

KONFERENČNO POROČILO



»JAZ IN JAZ,

DUŠEVNO ZDRAVJE IN MOTNJA V DUŠEVNEM RAZVOJU: DVOJNA DIAGNOZA?«

Ljubljana, 24. in 25. maj 2012

Uvod

Mednarodno konferenco »Jaz in jaz: duševno zdravje in motnja v duševnem razvoju: dvojna diagnoza?« je pod pokroviteljstvom predsednika Republike Slovenije dr. Danila Türka organizirala Skupnost organizacij za usposabljanje oseb s posebnimi potrebami v Sloveniji – SOUS v sodelovanju z evropskim Združenjem ponudnikov socialno varstvenih storitev, EASPD, ki zastopa 10.000 ponudnikov storitev, ki delujejo po vsej Evropi in na vseh področjih posebnih potreb.

Izbiro teme za konferenco »dvojna diagnoza«, kar pomeni sočasno hkratno motnjo v duševnem razvoju in težave v duševnem zdravju, je spodbudila vse večja ozaveščenost o tovrstnih težavah ljudi s posebnimi potrebami in posledično povečana potreba po zagotavljanju dodatnih informacij tem ljudem in osebam, ki so jim blizu ali jih obkrožajo. V preteklosti je veljalo splošno prepričanje, da ti ljudje nimajo težav v duševnem zdravju. Tuje raziskave, ki so bile opravljene v zadnjih letih, pa so pokazale, da se posamezniki v tej ciljni skupini soočeni s celo večjim tveganjem za psihološke težave kot prebivalstvo brez posebnih potreb.

Na konferenci so bili zato predstavljeni različni pomembni vidiki in vplivni dejavniki, predstavili pa so jih priznani evropski strokovnjaki, raziskovalci s tega področja, strokovni delavci iz prakse in nekateri domači strokovnjaki. Med konferenco smo iskali odgovore na različna vprašanja. Kakšna je povezava med motnjo v duševnem razvoju in duševnim zdravjem? Ali je dvojna diagnoza še vedno uporaben koncept? Kako lahko napredujemo glede na Konvencijo ZN o pravicah invalidov?



Na konferenci smo raziskovali omenjena vprašanja, izmenjali primere dobre prakse in ustvarjali priložnosti za izmenjavo in izpopolnjevanje strokovnega znanja.

Glavni cilj konference je bil izboljšati znanje o duševnem zdravju vseh oseb, ki so vpletene v življenje ljudi s posebnimi potrebami – delavcev, družine, strokovnjakov in javnosti, izmenjati primere dobre prakse in stališča ter omogočiti novo povezovanje na evropski in osebni ravni.

Dvojna diagnoza je namreč zapleten in kompleksen pojav, ki zahteva posebno pozornost ne le pri obravnavi posameznika z diagnozo, temveč tudi v smislu zagotavljanja podpore družini in delavcem. Slednji bodo lahko le z zadostnim znanjem in podporo najprej ustrezno poskrbeli za lastno duševno zdravje in dobro počutje ter šele nato zagotovili primerno podporo tudi osebi, za katero skrbijo. Okrepiti je treba tudi ozaveščenost širše družbe.

Končno ne smemo pozabiti, da mora vse to imeti en sam cilj in namen: zdravje in visoko kakovost življenja ljudi s posebnimi potrebami.

Finančna podpora

Konferenca je bila financirana v okviru programa Napredek Evropske komisije, GD za zaposlovanje, socialne zadeve in enake možnosti.

Jeziki

Na voljo je bilo tolmačenje v angleški, nemški, francoski in slovenski jezik.

Program konference

1. dan – dopoldne: Uradna otvoritev



Dr. Valerija Bužan, direktorica CUDV Draga in predsednica skupščine SOUS, je izrekla dobrodošlico vsem udeležencem. V nagovoru se je osredotočila na dvojno diagnozo in poudarila, da je končni cilj povečati kakovost življenja ljudi s posebnimi potrebami. Spremembe so mogoče le, ko je kapital manj pomemben kot ljudje.



Franz Wolfmayr, predsednik EASPD, je poudaril, da se EASPD zavzema za izenačenje možnosti oseb s posebnimi potrebami, in opozoril poslušalce na pomembno vlogo organizacije pri implementaciji KZNPI (Konvencije Združenih narodov o pravicah invalidov). V zadnjih petnajstih letih smo pričali številnim dosežkom: raznim dogodkom, povečanem članstvu in inovacijam na področju zagotavljanja storitev. Inovativne storitve bodo prispevale k vključujoči in pametni rasti EU, kot je zapisano v strategiji Evropa 2020.



Emir Okanović, predstavnik uporabnikov, je govoril o skrbi za boljše življenje ljudi in pri tem podčrtal tudi pomen, ki ga imajo revolucionarne ideje za razmišljanje o stvareh z drugačnega zornega kota. Udeležencem je posredoval sporočilo predsednika Slovenije, ki je najprej v celoti pozdravil prizadevanja EASPD na evropski ravni in nato izpostavil potrebo po »spremembi metod, kar se tiče načina dela z osebami s težavami v duševnem zdravju in motnji v duševnem razvoju«.

. dan – dopoldne: PRVO PLENARNO ZASEDANJE

IZHODIŠČA | Kakšna je povezava med motnjo v duševnem razvoju in težavami v duševnem zdravju – premik od »diagnoze« k podpori?

Dopoldne so bila na prvem plenarnem zasedanju predstavljena izhodišča za preostanek konference. Na tem zasedanju smo iskali odgovor na vprašanje, kakšna je povezava med motnjo v duševnem razvoju in duševnim zdravjem, in kako doseči premik od »diagnoze« k podpori.

PRESEDUJOČI| Fabrizio Fea, podpredsednik EASPD:

“Dandanes moramo zaradi staranja prebivalstva bolj kot kdajkoli prej skrbno preučiti možne sindrome, na katere vpliva dvojna diagnoza.”

**1. PRISPEVEK: prof. dr. Antony Holland**, Cambridge Neuroscience Community, Velika Britanija**+Kaj je dvojna diagnoza?**

Glavna sporočila:

Dvojna diagnoza je del širšega koncepta formulacije težave, ki jo ima posameznik. Takšno pojmovanje usmerja obravnavo. Diagnoza je postopek, s katerim poskušamo med drugim ugotoviti, kaj je vzrok za razvojno motnjo posameznika in prisotnost oziroma odsotnost komorbidnih (sopojavnih) bolezni.

2. PRISPEVEK: dr. Marco Bertelli, CREA- AMG Research and Evolution Centre, Firenze, Italija**+Nadaljnji koraki: razvoj in izzivi?**

Glavna sporočila:

V zvezi z nadaljnjim razvojem in izzivi je bil zaznan hiter napredek v referenčnem sistemu za diagnostiko, medtem ko se nozologija sooča z bolj zapletenim scenarijem. Motnja v duševnem razvoju (MDR) bolje kot številne druge duševne motnje ustreza modelu delovne vsebine za MKB-11 (stopnja, potek, itd.) MDR ponuja odlično priložnost za povezovanje, premoščanje vrzeli in izboljšanje združljivosti z drugimi klasifikacijskimi sistemi SZO, predvsem z MKF (in pripadajočimi osnovnimi kompleti ter ocenjevalnimi pripomočki).

»Motnje v duševnem razvoju« (MDR) je najprimernejši novejši izraz za označevanje te skupine zdravstvenih stanj. Motnje v duševnem razvoju in duševne motnje sta zelo podobna izraza, le da odražata dva različna vidika istega pojava: skupino zdravstvenih stanj (MDR) in njihove funkcionalne vidike glede dejavnosti in sodelovanja (DM). MDR so definirane kot »skupina razvojnih stanj, za katere je značilna znatna prizadetost kognitivnih funkcij, ki so povezane z omejitvami na področju učenja, prilagojenega vedenja in veščin«.

3. PRISPEVEK: prof. dr. Anton Došen, dr.med., Radboud Universiteit Nijmegen, Nizozemska

+Znanje in najboljša praksa – trenutno stanje – kako izboljšati kakovost življenja ljudi z razvojnimi motnjami?

Glavna sporočila:

- Za ustrezno diagnozo težav v duševnem zdravju, ki jih ima posameznik z MDR, je ključnega pomena imeti predstavo o stanju njegovega duševnega zdravja.
- Duševno zdravje je treba promovirati s izboljšanjem kakovosti življenja (ustrezna samostojnost glede na stanje duševnega zdravja, družbeno udejstvovanje, dobro čustveno ter psihično počutje in materialna blaginja), in ne s stalnim vseživljenjskim učenjem, zdravljenjem in rehabilitacijo.
- Varstvo duševnega zdravja oseb z MDR je razvijajoča se strokovna disciplina, ki bi morala biti tako sestavni del varstva duševnega zdravja za splošno prebivalstvo kakor tudi del zdravstvenega varstva oseb z MDR..

dopoldne: DRUGO PLENARNO ZASEDANJE

DVOJNA DIAGNOZA V VSAKDANJEM ŽIVLJENJU

PREDSEDUJOČA | dr. Valerija Bužan, direktorica CUDV
Dragain predsednica skupščine SOUS

Med drugim plenarnim zasedanjem je bil poudarek namenjen dvojni diagnozi v vsakdanjem življenju.



1. PRISPEVEK: Emir Okanovic: uporabnik storitev, Slovenija



+Perspektiva uporabnika

Glavna sporočila:

Pojav dvojne diagnoze je na žalost premalo sprejet tako s strani družbe kot celote kakor tudi s strani uporabnikov. Zaradi številnih sprožilcev v današnji družbi, kot so družbene spremembe, gospodarska kriza, poudarek na točkovanju ter ocenah in ločevanje marginalnih skupin, bi lahko v določenem trenutku vsak od nas postal in bil obravnavan kot oseba s posebnimi potrebami.

Izboljšanje tega položaja bi moralo izhajati iz:

- celovitega sprejemanja,
- prepoznavanja kvalitete in primanjkljajev posameznika,
- implementacije primerne izobrazbe na vseh ravneh (kognitivne in socialne veščine).

2. PRISPEVEK: Paula Domingos, Generalni direktorat za zdravje, Ministrstvo za zdravje, Portugalska

+Socialna intervencija v okviru dvojne diagnoze

Glavna sporočila:

Na Portugalskem pristop temelji na nacionalnem Načrtu varstva duševnega zdravja za obdobje 2007-2016, ki se osredotoča predvsem na potrebe, samoodločbo in avtonomijo uporabnikov. Na razpolago je več ustreznih storitev, ki omogočajo izvedbo individualnega programa varstva, ki temelji na pričakovanih uporabnikih. Pri tem sta zajamčena tehnična pomoč lokalnim enotam in sodelovanje v družabnih omrežjih. Ta model bi se moral izvajati tudi v drugih državah, v katerih ni takih metod.

3. PRISPEVEK: Maria Nyman in Nace Kovac, Mental Health Europe

+Perspektiva politike

Glavna sporočila:

KNZPI ščiti vse ljudi s posebnimi potrebami brez vsakega razlikovanja, na žalost pa je očitno, da pravice, ki so določene s KNZPI, še danes niso realnost za številne ljudi z dvojno diagnozo. Primerna in na posameznika naravnana podpora je predpogoj za pozitivno duševno zdravje.

Za izboljšanje položaja so bila podana naslednja priporočila:

- izpopolnitev usposabljanja za strokovne delavce
- ozaveščanje
- boj proti predsodkom
- raziskave
- na osebo naravnani pristop k storitvam
- enake možnosti dostopa do varstva
- usklajevanje različnih politik

1. dan – popoldne: TRETJE PLENARNO ZASEDANJE

PRAVNI STATUS, PRAVNA SPOSOBNOST... RESNIČEN IZZIV

PRESEDUJOČI | Jože Primožič, direktor Zveze Sonček, SI

Tema zasedanja je bil pravni status oseb, ki imajo dvojno diagnozo, in sicer s poudarkom na podprtem odločanju. Kaj je podprto odločanje? Kako je s pravno sposobnostjo in skrbništvom invalidnih oseb s težavami v dušnem zdravju?



1. PRISPEVEK: Maths Jespersen, PO-Skane, Norveška

+Podprto odločanje

Glavna sporočila:

12. člen KZNPI jasno navaja, da so vse oblike skrbništva v nasprotju s konvencijo, zato bi jih bilo treba ukiniti. V primeru oseb, ki imajo težave z izražanjem ali sporočanjem svojih odločitev in želja, bi morala država na primeren način poskrbeti, da se takim osebam zagotovi podpora, ki jo morda potrebujejo pri uveljavljanju svoje pravne sposobnosti. To pomeni, da jim moč odločanja ne bi smeli odvzeti in prenesti na drugo osebo (kot je na primer skrbnik), temveč mora ostati v rokah invalidnih oseb samih, tudi če morda potrebujejo nekaj pomoči, da lahko izrazijo in sporočijo svoje odločitve. »Nadomestno odločanje« bi bilo treba ukiniti in zamenjati s »podprtim odločanjem«.

2. PRISPEVEK: Sándor Gurbai, MDAC – Mental Disability Advocacy Center, Madžarska

+Pravna sposobnost in potreba po skrbništvu?

Glavna sporočila:

Paradigmatski premik, ki ga vsebuje 12. člen KZNPI, temelji na jasno določeni obveznosti držav, v skladu s katero invalidom pravne sposobnosti ne odvzamejo, pač pa »invalidom zagotovijo dostop do pomoči, ki jo potrebujejo pri uveljavljanju pravne sposobnosti [12. člen (3)]. Drugače povedano, države imajo obveznost, da preoblikujejo sisteme nadomestnega odločanja, kot je skrbništvo, v sisteme, v katerih je podprto odločanje privzeti model.

Merilo za reformo zakonodaje je pravno priznanje univerzalne pravne sposobnosti. To pomeni pravico do polne pravne sposobnosti – sposobnost uživanja pravic in sposobnost delovanja, ki se priznata vsem ljudem brez razlikovanja na podlagi invalidnosti.

- Ukinitve popolnega skrbništva.
- Ukinitve avtomatične izgube pravic.
- Preusmeritev delnega skrbništva v podprto odločanje.
- Uvedba podprtega odločanja in drugih alternative v skrbništvo skupaj z učinkovitimi varovalnimi ukrepi.

2. dan – dopoldne: ČETRTO PLENARNO ZASEDANJE

VPRAŠANJA DIAGNOSTICIRANJA, ZDRAVLJENJA IN NA OSEBO NARAVNANE PODPORE

PREDSEDUJOČI | dr. Jelke Van der Valle, Centar VAL, Hrvaška

Na dopoldanskem zasedanju je bila posebna pozornost namenjena raziskavam in instrumentom za izboljšanje diagnosticiranja in formuliranja s pomočjo strukturiranega ocenjevanja. Prikazan in obravnavan je bil tudi pomen na osebo naravnane zdravljenja in na osebo naravnanih praks za zmanjševanje vedenjskih težav.



1. PRISPEVEK: dr. Steve Moss, King's College London, Velika Britanija

+Izboljšanje diagnosticiranja in formuliranja težav v duševnem zdravju: teoretični izzivi in praktični predlogi

Splošna opažanja:

- Diagnosticiranje oseb s posebnimi potrebami, zlasti ljudi z motnjo v duševnem razvoju, je lahko uspešno le, če se držimo jasne strukture. Problem, ki ga je treba rešiti, je, da strokovnjaki s specializacijo na različnih področjih iščejo simptome in jih poskušajo interpretirati glede na svoje specifično delovno področje in zato uporabljajo različne pristope k zdravljenju motnje, ki jo ima stranka.
- Psihiatrične težave ni mogoče določiti samo na podlagi primerjanja s kriteriji. Potrebno je poiskati tudi vzroke za motnjo in ne le njene simptome ter posledice.
- Pri diagnosticiranju določenega primera razmišljanje znotraj enega samega okvira ali modela ni dober pristop. Uporabiti je treba kombinacijo več metodologij: psihiatrični pristop in vedenjski pristop ter ekološki okvir skupaj s psihodinamičnim pristopom. Če hočemo razumeti duševne težave oseb z motnjo v duševnem razvoju, je potrebno najprej razumeti različne skupine dejavnikov. Prav vsako diagnostično področje ima svojo značilno problematiko.
- Za ugotavljanje, kateri simptomi točno se pojavljajo in kaj pomenijo, potrebujemo pravilno sestavljen postopek ocenjevanja. Na koncu morajo ocenjevanje izvesti zdravstveni strokovnjaki. Podatki morajo biti na zelo visoki ravni in zajemati različne perspektive in pristope.

Glavno sporočilo:

*Potrebno je primerno strukturirano zbiranje podatkov, ocenjevanje in razlaganje simptomov posameznika ter vzrokov zanje..

Diagnostični postopek bi morala usmerjati jasna politika socialnovarstvenih storitev!!!

2. PRISPEVEK: Trude Stenhammer Wyatt, SOR Foundation, Norveška

+Na posameznika naravnano zdravljenje in praksa: zmanjševanje vedenjskih težav

Glavna sporočila:

- Posameznika moramo vprašati, kaj potrebuje.
- Potreben je strukturiran način ocenjevanja.
- Potreben je reakcijski načrt.

Predpogoj za naravnost na posameznika je poznavanje posameznika!

- Ocenjevanje posameznika mora vključevati različne perspektive in pristope, kot so okoljski, medicinski, kognitivni, psihološki in psihiatrični – na primer z uporabo Mini PAS-ADD, s preverjanjem, ali gre za »ranljivo odraslo osebo«, in s funkcionalno analizo.
- Ocenjevanje, kateri simptomi so prisotni, mora biti strukturirano, saj je formulacija diagnoze le toliko kakovostna kot podatki, na kateri temelji.

**Osebe, ki se največ ukvarja z osebo, mora opazovati in prepoznati različne vidike njenega življenja ter razumeti simptome in njihove vzroke. Razlikovanje med spreminjanjem vedenja in obvladovanjem vedenja omogoča boljši nadzor in omejuje tveganje.*

3. PRISPEVEK: Andrej Kastelic, dr. med., Psihiatrična klinika Ljubljana, Slovenija

+Pomen celostne obravnave skozi vsa življenjska obdobja

Glavna sporočila:

- Komunikacija med strokovnjaki in strankami – ključnega pomena je poiskati pravi pristop in nuditi podporo in razumevanje. Spoštujmo posameznikovo dostojanstvo...
- Upoštevajmo celotno osebnost: poudarek na odnosu s stranko; okolje, vzdušje...
- **Spoznajmo osebo!** Prepoznati moramo različne dejavnike, ki vplivajo na posameznikovo vedenje. Pomembno je, da delamo ne le s posameznikom, pač pa tudi z družino, saj le-ta vedno vpliva nanj.

**Ljudje z MDR so lahko deležni psihoterapije. Osebe podpiramo in usposabljam, izbiramo, motiviramo in cenimo! Sodelujmo z osebjem. Visoko motivirana strokovna ekipa bolje sodeluje s strankam!*

4. PRISPEVEK: Ad Verheul, De Hartenberg Center, Nizozemska

+Terapija "Snoezelen"

Glavne točke:

- Glavni cilj terapije snoezelen: Umiritev in sprostitvev oseb s posebnimi potrebami.
- Področja: družine imajo takšne sobe doma; ustanove; bolnišnice; šole itd. (zdravstveno zavarovanje).
- Terapija brez zdravil. Posameznikom omogoča, da se sprostijo in počutijo varne. Spodbuja komunikacijo.
- Terapija snoezelen v veliki meri prispeva k obogatitvi in dodatnemu razvoju doživljajskega sveta oseb s težjimi motnjami..

5. PRISPEVEK: Lieve Dekempeneer, De Lork, Belgija

+Podpora, naravnana na osebo: izzivi za organizacije in osebje

Glavna sporočila:

- Tri ključne determinante, ki omogočajo visoko kakovost storitev, so strokovno znanje, osebje in organizacija.
- Zagotavljanje primerne podpore strankam je možno le na podlagi pravilne diagnoze posameznikovega stanja in dobrega poznavanja njegovih potreb in želja.
- Zgolj zdravstveni pristop k primeru ni dovolj! Visoko kakovost storitev, ki strankam omogoča visoko kakovost življenja, lahko dosežemo z izpolnjevanjem pogojev, kot so:
 - Povezava med sektorjem storitev za invalide in zdravstvom.
 - Kompetence, usposabljanje in podpiranje osebja – kakovost storitev je odvisna od kakovosti osebja..
 - Jasna vizija, ki jo osebje sprejema in ji sledi.
 - Jasno definirane kompetence osebja.
 - Učinkovit postopek zaposlovanja osebja: začne se z zaposlovanjem, nadaljuje z usposabljanjem in zbiranjem povratnih informacij.
 - Podpora in skrb za osebje.
- Zbiranje kakovostnih informacij o strankah z opazovanjem, sodelovanje z zdravstvenimi strokovnjaki in ohranjanje pravega ravnotežja med potrebami in sposobnostmi strank je ključnega pomena.
- Težave, ki ovirajo prizadevanja za visokokakovostne storitve, so proračunske omejitve in preobširna zakonodaja.

Glavni zaključki:

- Uporabljati je treba pristop, usmerjen na osebo.
- Osebe mora poznati in razumeti osebo, s katero dela.
- Opazovanje simptomov in razumevanje vzrokov zanje.
- Potreba po strukturiranem diagnostičnem postopku:
 - Zbiranje podatkov, na katerih temelji ocena, mora zajemati več različnih pristopov.
 - Samo zdravstvena ocena ni dovolj.
 - Multidisciplinaren pristop k diagnosticiranju in zdravljenju strank.
 - V diagnostičnem postopku morajo sodelovati multidisciplinarne ekipe strokovnjakov.
- Potreba po povezavi med sektorjem storitev za invalide in zdravstvom.
- Diagnostični postopek mora usmerjati jasna politika socialnovarstvenih storitev.
- Podpora, skrb in usposabljanje za osebe. Kakovost storitev je odvisna od kakovosti osebja.

Delavnice

V okviru dvodnevne konference je bilo organizirano **šest delavnic**:

1. Psihoterapija in medikamentozna terapija – iskanje ravnotežja pri zdravljenju

PRESEDUJOČI: Fabrizio Fea – EASPD

Govorci:

- mag. Andrej Kastelic – Psihofarmakologija
- prof.dr. Anton Došen, dr. med. – Integrativni pristop v zdravljenju

Glavna sporočila:

- Osebe z dvojno diagnozo zahtevajo multidisciplinaren pristop z individualno prilagojeno podporo.
- Zdravljenje mora biti prilagojeno posamezniku in temeljiti na kombinaciji bioloških, psiholoških in socialnih pristopov. Bolj je treba težiti k prilagoditvi okolja in manj k spreminjanju posameznikovega vedenja..

2. Ocenjevalni pripomočki: presejanje in preventiva

Predsedujoči: Luk Zelderloo – EASPD

Govorci:

- Damjana Lah in Aleksandra Lah, CUDV Dornava
- dr. Steve Moss, King's College London

Glavna sporočila:

- Uspešno ocenjevanje zahteva usposobljeno osebje, ki je brez predsodkov in uporablja pripomočke, ki odražajo posameznikove potrebe; upoštevati je treba posameznikovo okolje in vedno spoštovati človekove pravice. Ocena mora biti interdisciplinarna in predstavljati osnovo za realistično podporo, ki je občutljiva za razmere, v katerih živi posameznik.
- Ljudje z motnjo v duševnem razvoju potrebujejo individualiziran multidisciplinaren pristop že od samega začetka, kar bo lažje doseči z razvojem spletne izobraževalne tribune za izmenjavo strokovnega znanja.



3. Usposabljanje osebja – skrb za zdrave temelje

Predsedujoči: Franz Wolfmayr - EASPD

Govorci:

- James Churchill, ECC
- dr. Jelke Van Der Valle, Centar Val: Soočanje z izzivalnim vedenjem in agresijo

Glavna sporočila:

- Postavitev skupnih temeljev v zdravstvenem in socialnem varstvu z uveljavljanjem in uresničevanjem skupnega sistema osnovnih vrednot za vse delavce.
- EASPD bi morala organizirati brezplačno in vsem dostopno usposabljanje, ki bo namenjeno vsem delavcem iz evropskega socialnega sektorja in posredovanju vrednot Konvencije ZN o pravicah invalidov.

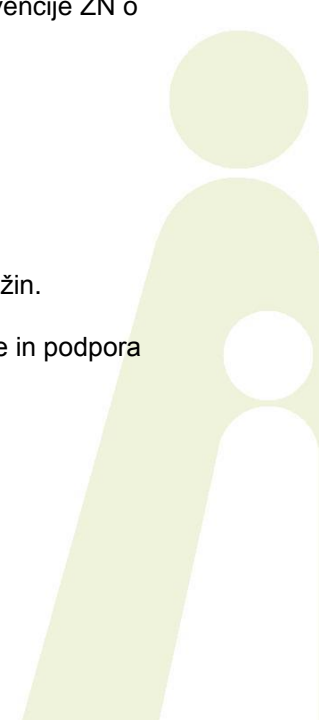


4. Podpora družini in podpora, ki temelji na skupnosti

Predsedujoča: mag. Alenka Golob – CUDV Draga

Govorci:

- Lieve Dekempeneer, De Lork – Podpora, ki temelji na skupnosti, in vključitev družin.
- dr. Gertraud Assmann, Caritas Linz – "Zgodnejši začetki": preventivno svetovanje in podpora za družine kot način preprečevanja kompleksnih posebnih potreb.



Glavna sporočila:

- Potrebni so kontinuirani, fleksibilni in na osebo usmerjeni pristopi z veliko podpore za družine, ki jo potrebujejo. Zgodnja obravnava je ključna: s podporo je treba začeti čim bolj zgodaj.
- Osebe s posebnimi potrebami in njihove družine potrebujejo trajno financiranje, ki je podprto z zakonodajo in zagotavlja kakovostno življenje. Storitve, ki temeljijo na skupnosti, bi morale biti na voljo tam, kjer uporabniki prebivajo. Različna ministrstva bi morala bolj tesno sodelovati. Zgodnja podpora družinam je stroškovno učinkovita, saj preprečuje nastanek kasnejših finančnih in socialnih izdatkov.

5. Strategije za zmanjševanje vedenjskih težav in izboljšanje kakovosti življenja

Predsedujoči: Emir Okanovič – Zveza Sonček

Govorci:

- Séverine Recordon-Gaboriaud, Unapei
- Vasilka Dimoska, Poraka (Makedonija)

Glavna sporočila:

- Strategije morajo biti zasnovane tako, da se odzivajo na posebne potrebe, želje in osebnost vsakega posameznika ter prilagajajo okolje tako, da uporabniku zagotavlja najboljše možne storitve in mu pomaga uresničiti svoj potencial. Storitve so postavljene pred izziv, kako pri tem pokriti zelo širok spekter posameznih potreb in okoliščin..

**6. Alternativna terapija**

Predsedujoča: Carmen Duarte – EASPD

Govorci:

- Bernadette Grosyeux , Centre de la Gabriel - Umetnost kot terapija
- Ad Verheul – Snoezel: zdravljenje in terapija

Glavna sporočila:

- Alternativne terapije je treba priznati kot dragocena dopolnila k ostalim podpornim sistemom in zdravljenju. Omogočajo namreč različne načine izražanja čustev, pomagajo lahko zdravljenju in so uporabne v vsakdanji praksi.
- Stranke bi morale prejemati dohodek iz svoje umetniške dejavnosti kot enakovredni člani družbe.

Okrogla miza – delavnica z vsemi predsedujočimi, govorniki in udeleženci

Beseda je tekla o rezultatih delavnic in plenarnih zasedanj s posebnim poudarkom na nekaterih glavnih vprašanjih in ozkih grlih, kar se tiče vsebine prvega in drugega dne konference.

- Kratke delavnice za povratne informacije
 - 1 priporočilo/sporočilo na delavnico
- 10 majhnih skupin glede na jezikovne možnosti
 - 1 predstavnik – 1 sporočilo – in zapiski
- 40 minut možganske nevihte v skupinah
- 40 minut za povratne informacije iz skupine / razprava



Povratne informacije delovnih skupin:

1. Kaj na konferenci ni bilo zajeto?

- Premalo pozornosti je bilo namenjeno različnim oblikam storitev za osebe s težjimi in težkimi motnjami v duševnem razvoju. Kako naj v tem pogledu poteka izmenjava najboljšega znanja in prakse?
- Odpraviti vrzeli v socialnem varstvu. Kako izboljšati razmere v socialnem varstvu? Poskrbeti je treba, da imajo ljudje v resnici možnost izbire..
- Potrebno je več informacij o tem, kako definirati na osebo usmerjene storitve za osebe s težjimi motnjami.
- Na konferenci niso bili dovolj obravnavani mladi.
- »Dvojna diagnoza« ni primeren termin in ga ne bi smeli uporabljati. V prvi vrsti je treba ugotavljati, tudi glede na KZNPI, življenjske razmere in ne diagnozo.
- V zvezi s osebami s težjimi motnjami manjkajo najboljše prakse. Kako delati s skupinami, v katerih je več oseb s težjimi motnjami??
- Premalo poudarka je bilo namenjeno Konvenciji ZN.
- Prikazano je bilo premalo praktičnih primerov, kako uresničevati Konvencijo ZN.
- Na razpolago je bilo premalo časa za vprašanja na predstavljene teme.
- Manjkale so informacije o osebah s težkimi motnjami.

2. Kaj lahko kot organizacija naredite za izboljšanje stanja?

- Sporočilo posredujte čim širšemu krogu.
- Izmenjujte dobre prakse.
- Usposablajte študente in prostovoljce (naslednjo generacijo).
- Poudarjajte zgodnjo obravnavo.
- Uporabljajte učinkovite ocenjevalne pripomočke.
- Potreben je celosten pristop.
- Spodbujajte kakovost osebja: predvidite zadostno usposabljanje (kako izboljšati kakovost življenja oseb s posebnimi potrebami ipd.) in zagotovite dobro svetovanje, da se prepreči izgorelost. Povežite se s z ECC.
- Uporablja naj se dvojni pristop:
 - a. Imejte dobro usposobljeno osebje in jasno strukturo ter postopke.
 - b. Spodbujajte vključevanje v družbo.
- Delo naj poteka v multidisciplinarnih skupinah.
- Izdelajte jasen akcijski načrt v svoji organizaciji.
- Starše obveščajte o možnostih alternativnih pristopov.
- Prizadevajte si za dobro sodelovanje med zdravstvenim in socialnim varstvom.
- Osebjem in strankam prepustite več odgovornosti. Spodbujajte osebje in krepite njihovo moč.
- Poskrbite za dobro komunikacijo s starši.

3. Kaj lahko v prihodnosti stori EASPD?

- Spodbuja povezovanje med socialnimi in zdravstvenimi storitvami.
- Ustanovi mrežo, ki je posvečena temi dvojne diagnoze.

4. Kaj morata storiti Evropska komisija in Svet Evrope?

- Potrebne so storitve, ki temeljijo na skupnosti.
- Ozaveščajte oblikovalce politike, da osebe s posebnimi potrebami nimajo dovolj možnosti za bivanje (na voljo je le ena ustanova).
- Potrebno je izobraževanje.



Rezultati konference

Konferenco sta sklenila **Franz Wolfmayr**, predsednik EASPD, in **Valerija Bužan**, predsednica SOUS.

Združenje EASPD bo v tesnem sodelovanju s SOUS razvilo strateški večletni delovni načrt na podlagi rezultatov konference.

Termin »dvojna diagnoza« za označevanje oseb z motnjo v duševnem razvoju in težavami v duševnem razvoju je treba ponovno definirati: ali je to pravi izraz za to, kar označujemo?

Ljudje z motnjo v duševnem razvoju so heterogena skupina. Njihovo razmerje do duševnega zdravja je mnogo bolj kompleksno. Ljudje z motnjo v duševnem razvoju imajo lahko še številne druge posebne potrebe.

Termin dvojna diagnoza daje misliti, da obstaja samo ena »dvojnost«, izraz »diagnoza« pa je pasivna, medicinska beseda.

Glavno sporočilo:

Osebe z dvojno diagnozo so v prvi vrsti ljudje in kakovost njihovega življenja je naša prednostna naloga.

Deklaracija

Na konferenci se je spet pokazalo, da je dvojna diagnoza zapleten in kompleksen pojav, ki zahteva posebno pozornost ne le pri obravnavi posameznika z diagnozo, temveč tudi v smislu zagotavljanja podpore družini in delavcem. Slednji bodo lahko le z zadostnim znanjem in podporo najprej ustrezno poskrbeli za lastno duševno zdravje in dobro počutje ter šele nato zagotovili primerno podporo tudi osebi, za katero skrbijo. Zato moramo prevzeti odgovornost za implementacijo naslednjih petih stebrov:

1. Raziskovalni program

- Vsi ocenjevalni pripomočki, ki se razvijajo in uporabljajo, morajo biti skladni s Konvencijo ZN.
- Potrebno je pripraviti domišljen načrt raziskav. Potrebno je več raziskav, ki lahko združijo vse vidike dvojne diagnoze.
- Potrebne so raziskave o vplivu okolja na duševno zdravje in vedenjsko problematiko.
- Potrebne so raziskave, ki bodo pripomogle k boljšemu razumevanju komunikacije osebe s posebnimi potrebami, predvsem ljudi s težjimi motnjami.
- Potrebne so raziskava o večplastnih problematičnih stanjih, kot so določeni sindromi in travme.
- Preučiti je treba definicijo »dvojne diagnoze«.

2. Inovacije

- Izdelati moramo inovativne pristope, in sicer v tesnem sodelovanju z družinami, storitvami za osebe s posebnimi potrebami in drugimi interesnimi skupinami.
- Spoštovati moramo dostojanstvo oseb s posebnimi potrebami. Razviti moramo metode, ki omogočajo komunikacijo. Omogočiti in spodbujati moramo premik od »nadomestnega« k samostojnemu odločanju.
- Preučiti moramo, kako je mogoče bolje izkoristiti okolje pri zagotavljanju podpore osebam s težjimi motnjami.

3. Učenje, usposabljanje in omogočanje izmenjave

- Veliko se lahko naučimo drug od drugega o tem, kako razviti organizacijsko politiko.
- Poskrbeti moramo, da bodo že obstoječe oblike usposabljanja na razpolago, in razviti nove instrumente in pripomočke na področju dvojne diagnoze.
- Razviti moramo modele in pristope za učinkovitejše odkrivanje in preprečevanje zlorab.
- Svoje osebje moramo naučiti »aktivnega čakanja«, se pravi, kako čakati brez vmešavanja in obenem spodbujati stranke, da same kaj storijo.

4. Povezovanje in sodelovanje

Na različne načine si bomo prizadevali za povezovanje s področjem psihiatrije in evropsko organizacijo za duševno zdravje Mental Health Europe. To lahko dosežemo preko tesnega sodelovanja z Mental Health Europe, z različnimi ministrstvi za zdravje in socialne zadeve, s psihiatrično stroko in s storitvami za večinsko prebivalstvo.

Akterjem v večinskem sektorju lahko strokovno znanje in izkušnje iz posebnih storitev približamo z izmenjavo modelov dobrih praks in z interdisciplinarnim ocenjevanjem in izvedbo storitev.

5. Program lobiranja

- Združenje EASPD še naprej razvijalo strateški načrt. Ljudje z dvojno diagnozo so naši najbolj ranljivi državljani in so pogosto zapostavljeni. Zavzemati se moramo za boljši položaj v družbi, višjo kakovost storitev in boljše usposabljanje osebja in jim tako omogočiti, da postanejo polnopravni državljani v naši družbi.
- Organizirali bomo učenje in poskrbeli za izmenjavo možnosti.
- Sodelovanje z raziskovalnimi agencijami.

Osebe s posebnimi potrebami so tako kot kdorkoli drug ljudje, državljani in člani družin, zato jih je treba obravnavati z enakim spoštovanjem in dostojanstvom kot vse ostale člane skupnosti. Kot izvajalci storitev imamo odgovornost, da jim to omogočamo na vztrajen in spoštljiv način!



To publikacijo je v okviru programa Napredek finančno podprla Evropska komisija, GD za zaposlovanje, socialne zadeve in enake možnosti. Publikacija odraža izključno stališča avtorja in Evropska komisija ni odgovorna za morebitno uporabo informacij, ki jih vsebuje.

Za več informacij obiščite spletno stran www.easpd.eu
ali pišite na naslov sonia.staskowiak@easpd.eu