

Predstavenie a návrhy Platformy rodín detí so zdravotným znevýhodnením pre Koordinačný krízový štáb neziskového sektora

MVO: Platforma rodín detí so zdravotným znevýhodnením

1. Predstavenie Organizácie

Platforma rodín detí so zdravotným znevýhodnením (ďalej ako „Platforma rodín“) je občianske združenie s celoslovenskou pôsobnosťou. Vznikla v roku 2014 ako občianska iniciatíva a formálne existuje od septembra roku 2016. Naším poslaním je podporovať rodiny detí s akýmkoľvek zdravotným znevýhodnením, tlmočiť ich potreby a presadzovať ich práva.

2. Aktivity organizácie

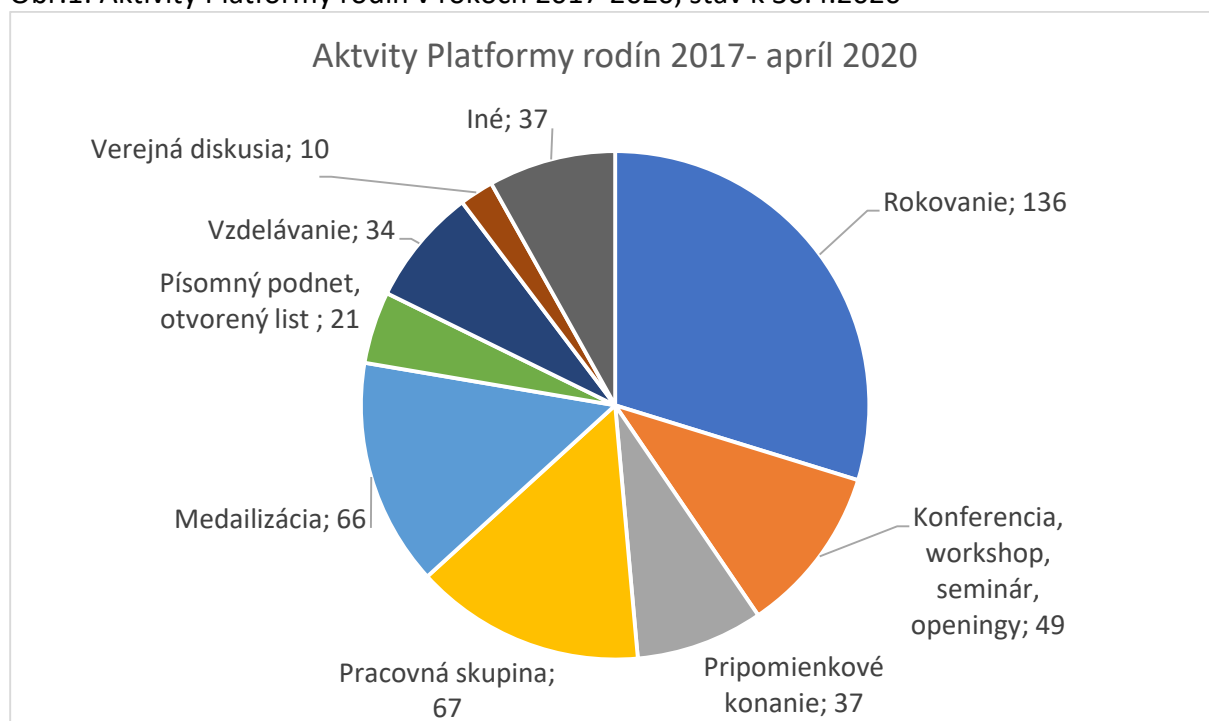
Platforma rodín kontinuálne podporuje rodiny detí so zdravotným znevýhodnením (ďalej ako „ZZ“), zberom podnetov monitoruje napĺňanie práv detí so ZZ a ich rodín a následne presadzuje také riešenia vo svojej advokačnej činnosti, ktoré dokonca môžu štátu ušetriť vynaložené zdroje. Platforma rodín za posledné 3 roky, do apríla 2020, zrealizovala 457 aktivít zameraných na napĺňanie vízie, aby všetky rodiny detí so zdravotným znevýhodnením boli rešpektované a žili plnohodnotný život v spoločnosti.

- Monitorujeme dodržiavanie práv osôb so ZZ na základe podnetov od rodín detí so ZZ, čo priamo súvisí s konzultačnou a monitorovacou funkciou reprezentatívnych organizácií v zmysle čl. 4 ods. 3 a čl. 33 ods. 3 [Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím](#)¹,
- Poskytujeme služby poradne na našom webovom portáli
- Vzdelávame rodičov detí so ZZ v oblasti ich práv a aktivizujeme ich k tomu, aby si dokázali sami svoje práva presadiť
- Presadzuje nápravu pri nedodržiavaní ich práv a ich vymožitelnosť napr.:
 - na základe zhrnutých potrieb v oblasti včasnej intervencie od rodín detí so ZZ presadzuje nadrezortný systém komplexnej podpory rodinám detí so zdravotným znevýhodnením v ranom veku (0-7 rokov)
 - presadzuje efektívnejšie formy výchovy a vzdelávania detí a žiakov so ŠVVP s cieľom odstrániť významné formy diskriminácie detí a žiakov so ŠVVP v SR.
 - kontinuálne poukazujeme na nedostatky v právnych predpisoch, ktoré upravujú sociálne služby a peňažné príspevky na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia, na problémy v ich aplikácii a na potrebu ich komplexnej reformy.
 - máme za sebou úspešné advokačné aktivity v zmenách legislatívy, úpravách strategických dokumentov a v návrhoch opatrení pre plnenie východiskových dokumentov:

¹ Oznámenie Ministerstva zahraničných vecí SR č. 317/2010 Z. z. o uzavretí Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím <https://www.slov-lex.sk/pravne-predpisy/SK/ZZ/2010/317/20100710>

- Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným znevýhodnením
- Dohovor OSN o právach dieťaťa s dôrazom práv detí so zdravotným znevýhodnením
- Národný program rozvoja životných podmienok osôb so zdravotným postihnutím
- Stratégia pre mládež 2021-2028
- Stratégia inkluzívneho vzdelávania
- Programové vyhlásenie Vlády SR

Obr.1: Aktivity Platformy rodín v rokoch 2017-2020, stav k 30.4.2020



• **Aktuálne reagujeme na Covid -19 a:**

- podporujeme rodiny detí so zdravotným znevýhodnením spustením samostatnej info sekcie [#zvladnemetodoma](#), na ktorej nájdú všetky aktuálne zmeny v poskytovanej podpore zo strany štátu pre rodiny detí so zdravotným znevýhodnením. Táto on-line podpora pre rodiny detí so ZZ je aj súčasťou prehľadu elektronických vzdelávacích materiálov dostupných online, ktoré na svojej stránke [ucimenadialku](#) odporúča Štátny pedagogický ústav.
- intenzívne komunikujeme potreby cieľovej skupiny najmä s MPSVaR. Napr. V odporúčanom postupe pre poskytovateľov sociálnych služieb z 25.3.2020 v ktorom sa popisovala možná podpora klientov ambulantných sociálnych služieb v teréne, na zabezpečenie nevyhnutných nákupov potravín a liekov.

Navrhli sme rozšíriť tento bod o poskytovanie nevyhnutnej starostlivosti o deti so ZZ v rodinách, kde to situácia vyžaduje a kde o to prejavia záujem. Naším cieľom je však i aplikačne sfunkčniť inštitút odľahčovacej služby upravený v § 54 zákona č. 448/2008 Z. z. sociálnych služieb s cieľom jej poskytovania aj po skončení krízových opatrení a nastaviť tak trvalo udržateľnú podporu rodinám detí so ZZ priamo tam kde žijú.

- S Ministerstvom školstva SR komunikujeme aktuálne potreby rodín pri vzdelávaní detí so ZZ v období vzdelávania na diaľku.
- S Ministerstvom zdravotníctva SR vo veci riešenia postupov liečby ochorenia Covid-19 u detí a dospelých so zdravotným znevýhodnením, reflektujeme potrebu ich sprevádzania a pri hospitalizácii opatrujúcej osoby potrebu riešenia náhrady na opatrovanie.
- sprevádzame rodiny detí so ZZ, ktoré robia maximum pre to, aby zabezpečili starostlivosť o svoje dieťa tak, aby nebolo v regrese, prípadne aby bol regres čo najnižší. A na týždennej báze dopĺňame na horeuvedom portály do denných RUTÍN tipy na také aktivity, kde je možné rozvíjať dieťa v rámci bežných činností rodiny. Ide o aktivity, ktoré rozvíjajú sociálne, sebaobslužné zručnosti a podporujú prirodzené vzdelávanie detí so ZZ.
- aj počas krízových opatrení poskytujeme PeerToPeer poradenstvo prostredníctvom Linky podpory a Laických poradcov, kde zaznamenávame dopady ich extrémnej izolácie a nemožnosti zdieľania starostlivosti o dieťa so ZZ.

3. Návrhy riešení

Nedostatok zdrojov umožňujúcich budovanie kapacít organizácií občianskej spoločnosti nútil organizácie i pred aktuálnou krízou k tomu, aby sa sústredili len na svoje prežívanie. Neistota v podobe zabezpečenia bezpečného financovania a záruky dlhodobej udržateľnosti odkláňa organizácie od potrebného kontinuálneho komplexného naplňania ich cieľov.

Radi by sme dali do pozornosti aktuálnu skúsenosť Platformy rodín v programe ACF-Slovakia kde cez strategické partnerstvo v programovej téme „Rozvoj organizácií občianskej spoločnosti“ je schopná udržať nielen transformačnú činnosť organizácie, ale aj vlastnú obsahovú činnosť, ktorou je advokácia potrieb a podpora rodinám detí so ZZ.

Tento program predkladáme ako príklad možnej podpory aj zo strany štátu, nakoľko by malo byť v záujme štátu, aby mimovládne organizácie zastupujúce zraniteľné skupiny obyvateľstva mali umožnené:

- kontinuálne zlepšovať svoje zručnosti, posilňovať svoje kompetencie a zavádzať riadenie vo vyššom štandarde

- uskutočňovať moderné stratégie posilňujúce ich udržateľnosť, vzájomnú spoluprácu a kompetentnosť v oblasti, ktorú realizujú
- neodkláňať sa od vlastnej napr. advokačnej činnosti v prospech rizikovej skupiny, ktorú reprezentujú.

Mimovládne organizácie, tak budú mať možnosť kontinuálne pracovať na obsahovej činnosti v prospech zraniteľných skupín, ktoré zastupujú a byť rovnocenným partnerom zákonodarcom, výkonnej moci a predstaviteľom verejnej správy pri presadzovaní a obhajobe ich práv.

Považujeme za potrebné nadviazať na [Vyhlásenie z celoštátnej konferencie občianskych organizácií Orbis civitates](#)², v ktorom zástupcovia viac ako 150 neziskových organizácií, zúčastnení na konferencii Orbis civitates – Stupavská konferencia organizácií občianskeho sektora (17.-18.október 2019) sformulovali svoje požiadavky voči predstaviteľom verejnej moci v oblasti partnerstva, legislatívy, dobrovoľníctva a financovania aktivít občianskeho sektora.

Keďže ide o spoločné vyhlásenie viac ako 150 občianskych organizácií, máme za to, že dáva Komore rady vlády SR pre MNO silný mandát na rokovanie o týchto požiadavkách a ich presadzovanie.

Za Platformu rodín dávame do pozornosti najmä časť Financovanie a tieto požiadavky:

- **Zmeniť rozpočtové pravidlá verejnej správy tak, aby umožňovali viacročné financovanie mimovládnych neziskových organizácií.**
- **Na základe princípov EHP fondov, ako napr. Fondu aktívneho občianstva ACF Slovakia (v ktorom verejné prostriedky prerozdeľuje rešpektovaná nezávislá MNO alebo konzorcium MNO), vytvoriť nový mechanizmus nadrezortnej finančnej podpory pre mimovládne neziskové organizácie z verejných zdrojov.**
- **Prispôbiť pravidlá pre poskytovanie financií z európskych štrukturálnych a investičných fondov tak, aby sa zvýšili možnosti financovania aktivít občianskej spoločnosti.**
- **Vyhodnotiť efektívnosť doterajších dotačných schém a mechanizmov.**

V Bratislave 2.5.2020

**Mgr. Jana Lowinski, štatutárka
Platformy rodín
detí so zdravotným znevýhodnením**

² Vyhlásenie z celoštátnej konferencie občianskych organizácií Orbis Civitates
<http://orbiscivitates.sk/wp-content/uploads/2019/10/Vyhlasenie-organizacii-obcianskeho-sektora.pdf>