



Vyhodnotenie kvalitatívneho prieskumu:

Včasná intervencia na Slovensku z pohľadu rodičov ako prijímateľov

Ing. Monika Fričová

Asociácia poskytovateľov a podporovateľov včasnej intervencie

Záhradnícka 70, 821 08 Bratislava

29.6.2018

Krátky opis použitých dotazníkov:

V kvalitatívnom prieskume sme používali dotazníky v súlade so systemickým modelom podpory vývinu v systéme včasnej intervencie (Guralnick 2005)¹, ktoré slúžili na ako podklad pre mapovanie situácie vo včasnej intervencii (od skríningu až po tranzíciu dieťaťa so ZP a jeho rodiny) v SR z pohľadu prijímateľov – rodín detí so zdravotným znevýhodnením. Otázok bolo 26 a boli rozdelené do 10 oblastí.

Postup prieskumu:

Všetci respondenti boli oslovení s ponukou na spoluprácu s právom zachovať si plnú anonymitu. Ako dôkaz podpísali Súhlas so zapojením do prieskumu. Dotazník sme vypĺňali na osobných stretnutiach, pričom sme respondentom najskôr vysvetlili význam užšieho a širšieho vnímania VI v podmienkach SR. Počas rozhovoru sme robili zápis a následne predkladáme toto vyhodnotenie.

Účastníci: Cieľová skupina včasnej intervencie je dieťa so zdravotným znevýhodnením a jeho rodina. Pri kvalitatívnom prieskume sme sa rozhodli pracovať so 4 rodinami, ktoré mali VI v rôznom rozsahu:

1. rodič dieťaťa, ktorý mal dostupnú len fyzioterapiu
2. rodič dieťaťa, ktorý mal dostupné terapie zo zdravotného a súkromného sektora
3. rodič dieťaťa, ktorý mal k dispozícii terapie zo všetkých sektorov vrátane sociálnej služby včasnej intervencie bez koordinácie
4. rodič dieťaťa, ktorý mal k dispozícii sociálnu službu včasnej intervencie, ktorá koordinovala všetky ostatné služby, terapie a tranzíciu dieťaťa do nových podmienok.

Základné informácie o tom, ktoré rodiny máme v našom okolí osloviť tak, aby mali rôznu formu včasnej intervencie sme získali od Platformy rodín detí so zdravotným znevýhodnením.

Krátka informácia o respondentoch je v časti vyhodnotenie.

¹ https://depts.washington.edu/chdd/guralnick/pdfs/overview_dev_systems.pdf





Krátka informácia o respondentoch

Rodina 1

Rodina - mama a 10 mesačné dievčatko, bývajú samé v okresnom meste. Dieťa s viacnásobným znevýhodnením pasívne leží, má silné epileptické záchvaty. Dieťa nenadväzuje kontakt. Mama nemá žiadne osobné vzťahy so širšou rodinou. Podporuje ju v okolí len 1 priateľka. Mama má stredoškolské vzdelanie, je na rodičovskej dovolenke.

Z včasnej intervencie majú iba fyzioterapiu v lokálnej nemocnici ambulantne.

Rodina 2

Rodina (mama, syn, partner) býva v meste. Dieťa má 8 rokov, samostatne sa presúva po byte - lezením, vonku len v kočíku, navštevuje 3 x týždenne ŠZŠ. Nekomunikuje aktívne, rozumie, dokáže odpovedať áno-nie. Partner nerozumie situácii mamy, syna okúpe, inak sa do starostlivosti nezapája. Podporuje ich v malej miere z rodiny iba stará mama. Mama má stredoškolské vzdelanie, poberá opatrovateľský príspevok, nepracuje, drvivú väčšinu času trávi starostlivosťou o syna. Nestretáva sa s okolím.

Z včasnej intervencie majú terapie zo zdravotného a súkromného sektora.

Rodina 3

Rodina – otec, mama žijú so 6 ročným synom vo veľkej obci. Syn má viacnásobné funkčné postihnutie, dokáže s pomocou stáť, nechodí, je nedoslýchavý a neverbalizuje. Bývajú spolu so starými rodičmi, ktorí pomáhajú príležitostne s dopravou na terapie. Manžel sa do starostlivosti zapája aktívne, ale je pracovne veľmi vyčerpaný, absolvoval niektoré vzdelávania. Obaja manželia sú vysokoškolsky vzdelaní. Mama nepracuje, nepoberá opatrovateľský príspevok, pretože nemá nárok na základe príjmov rodiny. Z včasnej intervencie majú od narodenia syna viaceré terapie a služby zo zdravotného, školského a predovšetkým súkromného sektora a 3 roky terénnej sociálnej služby včasnej intervencie bez koordinácie.

Rodina 4

Býva v zložení, otec, mama s 3 ročným synom v malej obci. Syn chodí, má črty PAS, nekomunikuje verbálne, neudržiava očný kontakt. Zdravá nevlastná sestra sa s rodinou stretáva. Mama a otec pracujú. Obaja manželia sú vysokoškolsky vzdelaní. Obaja manželia sa do stimulácie zapájajú v bežných rituáloch.

Rodina dieťaťa, ktorá má 2 roky k dispozícii sociálnu službu včasnej intervencie, ktorá sa snaží koordinovať všetky ostatné terapie aj tranzíciu dieťaťa do nových podmienok.





Rodina 1 - stratená v systéme

Rodina - mama a 10 mesačné dievčatko, bývajú samé v okresnom meste. Dieťa s viacnásobným znevýhodnením pasívne leží, má silné epileptické záchvaty. Dieťa nenadväzuje kontakt. Mama nemá žiadne osobné vzťahy so širšou rodinou. Podporuje ju v okolí len 1 priateľka. Mama má stredoškolské vzdelanie, je na rodičovskej dovolenke.

Z včasnej intervencie majú iba fyzioterapiu v lokálnej nemocnici ambulantne.

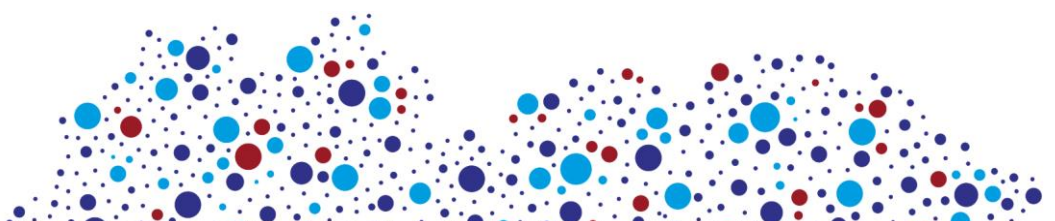
Skúsenosť: Po prepustení z nemocnice niekoľko mesiacov po narodení s vážnym poškodením mozgu lekári odporučili dať dieťa do zariadenia. Boli v starostlivosti lekárov špecialistov a v oblasti vývinu mali len rehabilitačného lekára, lekára v amb. rizikových novorodencov a logopéda.

Dieťa malo len diagnostiku hrubej motoriky, mama nedostala žiadnu komplexnú informáciu o právach, ani o tom, že stimulovať u dieťaťa je potrebné aj zrak, sluch, jemnú motoriku, kogníciu, komunikáciu, sluch, sociálne zručnosti a pod. Na rodinu, zdroje, vzťahy sa jej nikto nespýtal 10 mesiacov, kým počas hospitalizácie dcéry v hlavnej detskej nemocnici nestretla psychológa, ktorý jej odporučal SVI v mieste bydliska a dal kontakt na rodiča detí so ZZ v mieste bydliska. Priatelia a súrodenci pretrhli po narodení dcéry kontakty, jedinou oporou je priateľka.

Financie: Zatiaľ majú výdavky s cestovaním taxíkom (nemajú auto a do MHD sa nedá ísť), striekačky, a pod. asi v sume 200 Eur mesačne – situácia je komplikovaná napr. šetrta na jedle – mäso si mama môže kúpiť len raz mesačne. Mama poberá mesačne len rodičovský príspevok 214,7 Eur. Príspevok na prepravu bol zamietnutý s odôvodnením, že dieťa nie je odkázané na individuálnu prepravu, napriek tomu, že máva hodinové epileptické záchvaty, pri ktorých je potrebné podávať tlmiace lieky, aby skončili. Otec dieťaťa prispieva, ale nepokrýva to výdavky - pomáhajú im nadácie. V domácnosti žijú samé dve – podporu získava od nadácií.

Ako sa v tom cíti?

„Nerozumiem, prečo si všetko musím zistiť sama, prečo mi nikto nepomôže. **Mrzí ma, že po narodení dcéry som stratila kontakty so súrodencami a kamarátmi. Nikto si nenájde čas a nepríde za nami.** Finančná situácia ma veľmi trápi. **Keby som mala dosť peňazí, žilo by sa nám lepšie.** Teraz mám výdavky na dcérku toľko, ako dostanem rodičovský príspevok – 214 Eur.





Je veľa vecí, čo musím riešiť, keď treba. Idem postupne, napríklad sa pýtam lekárov alebo hľadám, kto by mi mohol pomôcť a oslovujem, koho treba. Ďakujem 1000x, že mám dcérku, nech sú akékoľvek problémy. Zažívame spolu aj pekné chvíle – napr. sme na taxíku išli na koncert hudobnej skupiny, ktorú som počúvala celé tehotenstvo a malá to krásne zvládla.“

Záver 1:

Ešte stále na Slovensku jestvujú rodiny STRATENÉ V SYSTÉME, ktorým sa nedostane relevantná podpora odborníkov, ktorých dieťa so ZZ aj jeho rodičia potrebujú. Naopak, hneď na začiatku cesty pri oznámení diagnózy lekár odporúča odložiť dieťa do DeD. Vo vyššom veku dieťaťa sa naučia žiť s tým, ale je veľmi ťažké bez podpory sa vysporiadať so zdravotným znevýhodnením dieťaťa. **V drvivej väčšine sa tieto rodiny nezaradia do spoločnosti. Často zostanú zatrpknutí, ľútostiví alebo obviňujúci. Veľmi často nemajú prirodzené kontakty v komunite, niekedy aj v rodine. Často sa uzavrujú a nevychádzajú s deťmi von.**

Napriek ťažkej a komplikovanej situácii mama v tomto rozhovore ukázala vysokú schopnosť zmobilizovať svoje sily, pozeráť sa na problémy pragmaticky, uvedomovať a vážiť si pozitívne chvíle prežité s dcérou. Po prvom stretnutí a výmene informácií mama do 2 dní preverila stav odvolania na ÚPSVaR, kontaktovala rodičov dieťaťa so ZZ žijúcich v jej meste, kontaktovala poskytovateľa SVI so žiadosťou, aby im začal poskytovať službu včasnej intervencie. **Toto dokazuje, že v rodičoch je rozsiahly potenciál, ktorý je potrebné podporiť a usmerniť. Sú rodiny, ktoré sa so situáciou dokážu vysporiadať s pomocou širšej rodiny, komunity a priateľov.**

Aktuálne odborníci pracujúci s deťmi so ZZ a ich rodinami by mali stavať na potenciály samotnej rodiny a komunity, v ktorej rodina žije. Okrem úspory financií by tento aspekt priniesol väčšiu nezávislosť rodín na podpore štátu a prirodzenú formu začlenenia všetkých členov rodiny do komunity.





Rodina 2 – ponechaná sama na seba

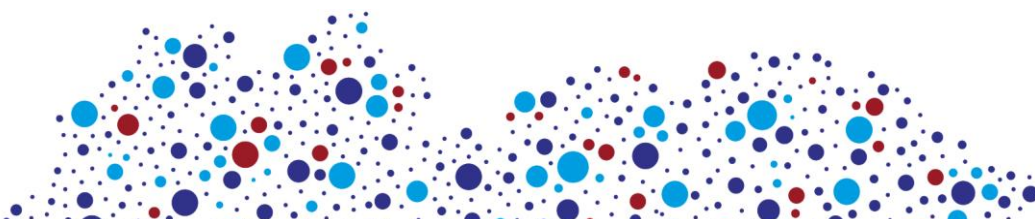
Rodina (mama, syn, partner) býva v meste. Dieťa má 8 rokov samostatne sa presúva po byte - lezení, vonku len v kočíku, navštevuje 3 x týždenne ŠZŠ. Nekomunikuje aktívne, rozumie, dokáže odpovedať áno-nie. Partner nerozumie situácii mamy, syna okúpe, inak sa do starostlivosti nezapája. Podporuje ich v malej miere z rodiny iba stará mama. Mama má stredoškolské vzdelanie, poberá opatrovateľský príspevok, nepracuje, drvivú väčšinu času trávi starostlivosťou o syna. Nestretáva sa s okolím. Z včasnej intervencie majú terapie zo zdravotného a súkromného sektora.

Skúsenosť:

Po návrate z pôrodnice s vážnym poškodením mozgu lekári odporúčali dať dieťa do zariadenia. Chlapec bol sledovaný v ambulancii rizikových novorodencov. Popri ambulantnej logopédii a rehabilitácii platenej zo zdravotnej poisťovne počas prvých rokov života absolvovali 4-6 x ročne 2-3 týždňové rehabilitačné pobyty v 3 rôznych zariadeniach. Mama čerpala informácie hlavne od iných rodičov detí so ZZ a postupne vystriedala 14 druhov terapií, prevažnú väčšinu z nich si platila sama (aktuálne **okrem školy 4 terapie**, z toho 1 hradená poisťovňou). **Diagnostiku dieťaťa robil každý terapeut samostatne**, žiaden odborník skladbu terapií nekoordinoval ani čo do obsahu ani do intenzity. Odborníci vzájomne nespolupracujú, dokonca ani liečený pedagóg, logopéd a fyzioterapeut, ktorí boli v nemocnici.

Mama nedostala žiadnu komplexnú informáciu o právach, ani o tom, že stimulovať u dieťaťa je potrebné aj zrak, sluch, jemnú motoriku, kogníciu, komunikáciu, sociálne zručnosti a pod. Partnerský vzťah sa rozpadol. Mama trávi celý čas so synom. V 3 rokoch dostal chlapec odporúčanie od CŠPP, že môže ísť do materskej školy, ale v meste nenašli škôlku – dokonca ani špeciálnu nie, ktorá by ich bola ochotná zobrať. Mama nedostala žiadnu podporu na zvládanie situácie, v troch rokoch dieťaťa bola nútená brať psychofarmaká, pretože odborník nevedel jej situáciu riešiť. Postupne sa jej podarilo ich vysadiť. Z rodiny jej pomáha mama len výnimočne tým, že postráži vnuka. Mama podľa odporúčaní odborníkov zadovážuje pomôcky na stimuláciu. V 6. rokoch sa na základe ďalšej diagnostiky CŠPP dostal do špeciálnej školy – v triede je 5 detí variantu C. Je v špeciálnej škole pri DSS a trávi v nej 3 x 6 hodín týždenne. Nikto z odborníkov pri nástupe do školy neposunul informácie učiteľovi – vie len to, čo stihol odporovať. Mama sa na zostávajúce 4 hodiny 3x týždenne nedokáže zamestnať.

Financie: Výdavky na terapie a pomôcky sú cca. 500 Eur mesačne, opatrovateľský príspevok spolu s kompenzáciou ZP je 370 Eur/mesačne. Nevedia ani o pomôckach, ktoré by im mohol predpísať lekár





bez doplatku – napr. lehátko do vane si tento rok kupovali sami. Zdrojmi financií sú opatrovateľský príspevok, parterov príspevok na stravu, dary nadácií a 2%.

Ako sa v tom cíti?

„**Momentálne sa cítim zle, nejako to všetko nevládam.** Syn je moje úplne všetko a tým, že nemám zdravé deti, neviem si iný život ani predstaviť, beriem to všetko ako bežný život, aj keď silu hľadám stále v sebe. Niekedy mam pocit, že ďalej nevládzem a že to už nepôjde, no vždy si poviem, že môže byť aj horšie. **Hľadám si informácie od mamičiek s podobnými problémami,** tie vedia pochopiť a aj poradiť. Je to začarovaný kruh. Priatelia odišli, nepochopia, prišli noví, tí s podobnými problémami a tam hľadám útechu a pochopenie. Rodina? Keď MUSÍ - pomôže! Viem, že sa môj život už nikdy nezmení, stále sa bude točiť iba okolo syna, nikdy sa nebude vedieť sám o seba postarať. Musím tu byť pre neho. Jeden bez druhého neprežijeme. Neviem vysvetliť ako to všetko zvládam, no ide to. Máme strechu nad hlavou, máme čo jesť, máme všetko, aj keď niekedy skromne. **No radosť z maličkosti - už len očný kontakt, pohľadanie, úsmev, malý pokrok, pre to sa oplatí bojovať. To je radosť zo života. Spoločnosť? Mám svojho syna, inde mimo neho sa nedostanem.**“

Záver 2:

Na Slovensku je v súčasnosti scenár tejto rodiny ponechaný na seba najčastejším v rodinách detí so ZZ. Rodičia, v snahe urobiť pre vývin dieťaťa čo najviac, absolvujú rôzne druhy terapií. Diagnostiku dieťaťa robí každý terapeut samostatne len pre svoje potreby, žiaden odborník skladbu terapií v záujme dieťaťa nekoordinuje ani čo do obsahu ani do intenzity. Odborníci vzájomne nespupracujú, dokonca ani liečebný pedagóg, logopéd a fyzioterapeut, ktorí pracujú v 1 nemocnici.

Mamy zodpovedajú za rozsah terapií, ktorý často závisí od dostupnosti v ich okolí a toho, čo nájdu na internete a čo im poradia iné mamy.

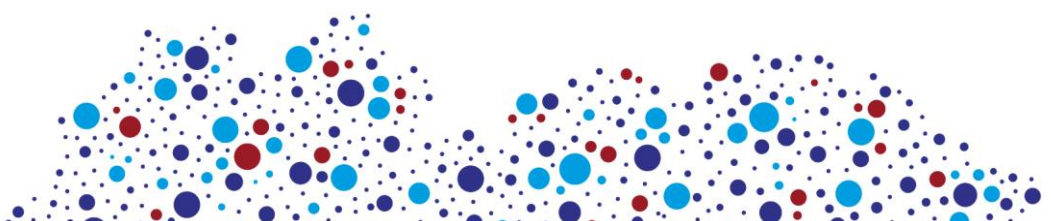
Tento model prináša:

- niektoré oblasti vývinu nie sú zahrnuté (často je to napr. komunikácia),
- môže dochádzať k prestimulovaniu dieťaťa (čím hrozí skomplikovanie zdravotného stavu dieťaťa),
- dieťa sa vo veku, keď jeho najobľúbenejšia činnosť je hra a čas strávený s rodičmi a kamarátmi mení na cestovateľa v aute za terapiami,
- rodič nie je schopný realizovať odporúčania všetkých odborníkov počas času stráveného doma,
- cestovanie znižuje počet príležitostí na socializáciu sa rodiny a dieťa v svojej prirodzenej komunite – rodina stráca väzby na širšiu rodinu, priateľov a komunitu - stáva sa segregovanou,





- odborníci počas 1 objednanej hodiny bez ohľadu na to v akej forme dieťa práve je, realizujú izolované terapie,
- rodina sa stáva závislou na finančnej podpore nadácií a svojich známych prostredníctvom 2% - nie je zriedkavé, že si na terapie, alebo niekoľkotisícové pobyty berú spotrebné úvery, z ktorých sa nevedia dostať,
- mama nemôže pracovať a v rodine je len 1 príjem – neriešenie situácie včasnej intervencie komplexne zo strany štátu tlačí rodiny do závislosti na nadáciách, z ktorých donori si niekedy žiadajú medializácie v primetime reláciách (dosahujú najvyššie sledovanosti v SR), ktoré vzbudzujú u väčšiny populácie ľútosť, podávajú skreslený obraz a posúvajú rodiny detí so ZZ do pozície závislých na charite.
- **Štát si v prípade, ak neposkytuje dostatočný rozsah služieb, ktoré umožnia osobám so zdravotným postihnutím dosiahnuť a udržať si maximálnu možnú samostatnosť, uplatniť v plnej miere telesné, duševné, sociálne a profesijné schopnosti a dosiahnuť plné začlenenie a zapojenie do všetkých oblastí života, neplní povinnosti podľa čl. 26 Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím.**
- **Napriek snahe podporiť vývin dieťaťa prináša tento model vylúčenie rodín detí so ZZ zo spoločnosti.**





Rodina 3 – podporená sociálnou službou včasnej intervencie bez koordinácie s ostatnými

Rodina – otec, mama žijú so 6 ročným synom vo veľkej obci. Syn má viacnásobné funkčné postihnutie, dokáže s pomocou stáť, nechodí, je nedoslýchavý a neverbalizuje. Bývajú spolu so starými rodičmi, ktorí pomáhajú príležitostne s dopravou na terapie. Manžel sa do starostlivosti zapája aktívne, ale je pracovne veľmi vyťažovaný, absolvoval niektoré vzdelávania. Obaja manželia sú vysokoškolsky vzdelaní. Mama nepracuje, nepoberá opatrovateľský príspevok, pretože nemá nárok na základe príjmov rodiny. Z včasnej intervencie majú od narodenia syna viaceré terapie a služby zo zdravotného, školského a predovšetkým súkromného sektora a 3 roky terénnej sociálnej služby včasnej intervencie bez koordinácie.

Skúsenosť:

Po 3 mesiacoch na neonatológii dostali odporúčanie do ambulancie rizikových novorodencov. Lekárka vypočula a odporúčala liečebnej pedagogičke, ktorá diagnostikovala a povedala niekoľko odporúčaní, čo treba s dieťaťom robiť. Neskôr dostali odporúčanie k logopedičke, ktorá rozvíjala komunikáciu AAK do 3 rokov, a následne im odporučila vznikajúce CVI. Potrebovali pre vstup len potvrdenie pediatra.

Poskytovateľ SVI prichádza aktuálne 1x za 6-8 týždňov. Vždy 2 pracovníci. Sú veľkou psychickou oporou pre rodinu. Zároveň prinášajú odporúčania na rozvoj dieťaťa v domácom prostredí. Rodina pomenováva, že by potrebovali návštevy poradcov SVI 6x častejšie.

Paralelne okrem SVI využívajú 6 služieb a terapií: služby – surdopéda terénnou formou vrátane presnej diagnostiky sluchu a nastavovania komunikácie (tzv. Mobilný pedagóg – Pontis v spolupráci s Nádáciou Telekom, roky 2014-2016), chodia na fyzioterapiu – 1 týždeň mesačne intenzívny pobyt plus ambulantne striedavo u 2 rôznych fyzioterapeutov v súkromnom sektore bez úhrady poisťovne, muzikoterapia – 1x týždenne, služby súkromnej ČŠPP – logopéda na AAK 1-2x mesačne. Okrem toho obaja rodičia, hlavne mama absolvovala vzdelávania a pracujú doma podľa konceptov - AAK, Bazálna stimulácia, Doman method, Snoozelen, HANDLE, ergoterapia, muzikoterapia, zrková stimulácia atď. Rodičia vypracovali na základe školení a odporúčaní dieťaťu tzv. Senzorický program, kde si vyškrtávajú, čo všetko mali v ten deň pre vývin dieťaťa urobiť. Takto pracujú so synom 2 roky a jeho stav sa veľmi zlepšil. Chlapec navštevuje 3x týždenne DSS, kde má aj individuálne terapie, rozvíjajú AAK a snažia sa o čo najväčšiu samostatnosť dieťaťa. Rodičia navštevujú svojpomocnú rodičovskú skupinu pod vedením psychológa z občianskeho združenia pomáhajúceho rodinám detí s viacnásobným znevýhodnením.

Mama nemá priestor sa zamestnať.





Služby nie sú koordinované – každý pracovník pracuje s dieťaťom samostatne, mama presúva informácie od 1 k druhému. Jediná výhoda je, že DSS, v ktorej dieťa je spolupracuje so zamestnancom ČŠPP, ktorý pri návšteve DSS môže komunikovať informácie o chlapcovi s personálom.

Financie:

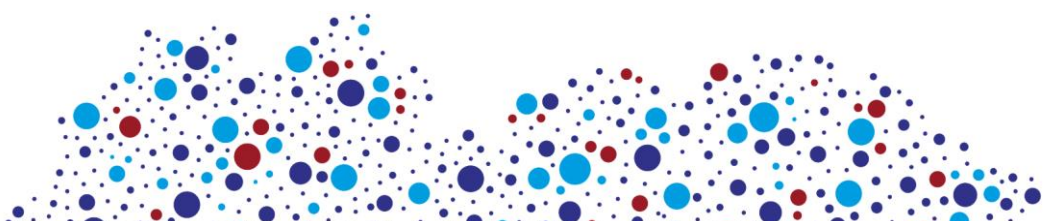
Rodina za terapie a pomôcky a doplatok DSS platí mesačne cca. 1000 Eur. Štát rodine neposkytuje žiadne kompenzácie ŤZP ani mama nepoberá opatrovateľský príspevok, pretože príjem rodiny presahuje zákonom stanovenú hranicu. Znamená to, že napr. aj výťah rádovo za 10 000 Eur si museli hradiť sami. Náklady dofinancovávajú cez 2%.

Ako sa v tom cíti?

„Zo začiatku po narodení syna to bol obrovský šok, potom som sa trochu otriasla, ale trvalo nám to len do 3 rokov syna, keď sa mu stav skomplikoval (prejavila sa epilepsia) a znova ma to zlomilo. **Je to veľmi hektický život.** Chcela by som si aj oddýchnuť, vychutnať niečo, ale nedá sa to. Snažíme sa robiť aspoň nejaké veci, čo sme robili aj pred narodením syna. No najďalej zjdem po domáce práce. Syn je už 9 mesiacov niekoľko dní do týždňa v amb. DSS, lenže realita je taká, že z každého mesiaca je 2 týždne doma kvôli rôznym infektom (s čím predtým nebol vôbec problém), čiže aj tak sa nestretávame s nikým. Pracovné alebo voľnočasové aktivity nestíham, maximálne po víkendoch chodím po školeniach, aby som dokázala pomôcť synovi najlepšie ako sa dá. Dokonca mám chuť už sa rozprávať s inými mamami aj o nás, našich životoch predtým a našich snoch, ale väčšinou riešime len naše deti a ich zdravotné stavy. V Taliansku na dovolenke nás zastavovali ľudia a hovorili synovi „bello“. Rozmýšľam, čím to je, či je iný prístup verejnosti, alebo starostlivosť štátu lepšia... **Určite nežijem nezávislý život.** Ale neľutujem žiaden čas, energiu ani financie, ktoré sme do syna dali, aby sme mu pomohli. Vidíme výsledky a to je podstatné.

Záver 3:

Veľkým prínosom zaradenia rodiny do sociálnej služby včasnej intervencie oproti modelu rodiny odkázanej samej na seba bolo, že rodičia dostali významnú psychologickú podporu od SVI. Zároveň ale mama popisuje veľmi veľkú záťaž organizovaním starostlivosti o dieťa, žiaden voľný čas, a život v komunite, pocit preťaženia a kontinuálneho riešenia parciálnych zlyhaní systému, ktorý majú nastavený a závisí na mnohých terapeutoch.

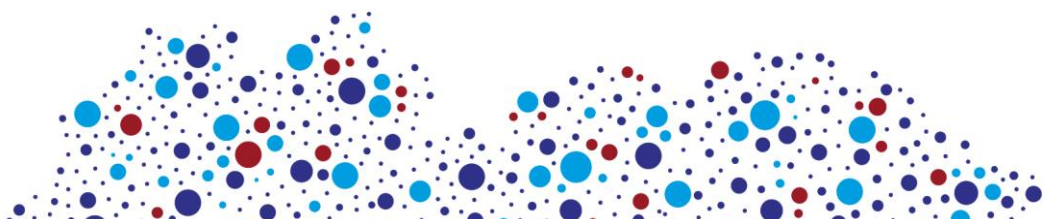




Na základe tohto príkladu je možné konštatovať, že **paralelné sprevádzanie rodiny v SVI a poberanie terapií od iných odborníkov môže SVI zúžiť z pohľadu rodiny na úroveň ďalšej inštitúcie v rade tých, ktorí sa o dieťa starajú.** Toto nastáva, ak žiaden z odborníkov nie je koordinátorom starostlivosti. Pracovníci SVI v rámci svojej kompetencie „komplexná stimulácia vývinu dieťaťa“ majú možnosť odporúčať skladbu stimulácií pre rodinu aj podporovať to, aby viac členov rodiny bolo zahrnutých do stimulácie dieťaťa v domácom prostredí (väčšinu stimulácií je možné realizovať v prirodzenom prostredí dieťaťa cez rutiny bežného dňa – jedlo, komunikácia, hra...²), aby rodina a dieťa boli odbremenení od cestovania a mali väčšiu šancu nadväzovať vzťahy v komunite. Táto kompetencia je veľmi náročná, ak rodina vstúpi do starostlivosti SVI vo vyššom veku dieťaťa a už využíva niekoľko paralelných terapií. Je preto **v systéme odosielania detí do starostlivosti SVI dôležitá spolupráca:**

- **neonatólogií, pôrodníc a pediatrov s poskytovateľmi SVI, aby sa rodina dostávala do starostlivosti SVI čím skôr po zistení diagnózy alebo oneskorenia vývinu,**
- **spolupráca odborníkov v rezortoch MZ, MŠVVaŠ, MPSVaR a súkromných alebo terapeutov z občianskych združení na koordinácii starostlivosti, presune informácií o dieťati a rodine,**
- **koordinácia starostlivosti o dieťa a rodinu 1 inštitúciou – odporúčame sociálnou službou včasnej intervencie, nakoľko sa má túto kompetenciu v zákone o sociálnych službách č 448/2008 Z.z. od 1.1.2018)**

² <http://www.eiexcellence.org/evidence-based-practices/natural-environments/>





Rodina 4 – podporená sociálnou službou včasnej intervencie

vrátane koordinácie s ostatnými

Býva v zložení, otec, mama s 3 ročným synom v malej obci. Syn chodí, má črty PAS, nekomunikuje verbálne, neudržiava očný kontakt. Zdravá nevlastná sestra sa s rodinou stretáva. Mama a otec pracujú. Obaja manželia sú vysokoškolsky vzdelaní. Obaja manželia sa do stimulácie zapájajú v bežných rituáloch. Rodina dieťaťa, ktorá má 2 roky k dispozícii sociálnu službu včasnej intervencie, ktorá sa snaží koordinovať všetky ostatné terapie aj tranzíciu dieťaťa do nových podmienok.

Situácia:

Prvých 5 mesiacov bol syn úplne v poriadku, ale zrazu začal byť spastický a bol zrejmý celkový regres. Žiaden lekár špecialista nevedel stanoviť diagnózu ani príčinu regresu. Dostali sa na fyzioterapiu do okresného mesta – podľa Vojtu – nebola funkčná. Nový súkromný rehabilitačný lekár odporučil rodinu do SVI.

Začali s hipoterapiou a ďalšou terapiou, pri ktorej začal chlapec robiť pokroky. V 13 mesiacoch chodil za ruku.

Mama popisuje spoluprácu s SVI slovami: „Všetky informácie, ktoré sme potrebovali sme dostali od SVI.“ Pravidelné návštevy poradkyň SVI vo dvojici viedli k nastaveniu práce rodičov so synom tak, aby sa rozvíjal, pravidelne spolu plánovali ďalšie kroky, vždy sa rozprávali aj o tom, ako situáciu prežívajú rodičia, pri problémových reakciách sestry – hľadali a našli spolu riešenie. Poskytujú rodine semináre na rôzne témy, možnosť stretnúť rodiny v podobnej situácii.

Postupne sa rodičom podarilo situáciu akceptovať, nastaviť režim stimulácií na domáce prostredie s výnimkou 2 externých terapií, ktoré boli konzultované s SVI. Hipoterapiu majú ako príležitosť ísť si zajazdiť v rámci ranča v ich obci. Podľa skríningu na PAS – poradkyňa odporučila chlapci diagnostiku u organizácie, ktorá sa v ich regióne tým zaoberá.

Už rok pred možným nástupom do škôlky – rozoberali poradkyne SVI možnosti, kam chlapec pôjde. Osobne poznali situáciu v škôlke. Pri zápise mama odovzdala profil dieťaťa učiteľkám. Mama a škôlka nastavili postupnú adaptáciu rozloženú na 9 mesiacov tak, aby mama nastupovala do práce až, keď bude syn na celý deň v škôlke.

Financie: Rodina má výdavky cca. 370 Eur mesačne.





Ako sa v tom cíti?

„Veci nie sú jednoduché, často sú náročné a únavné dni. Ale dá sa to zvládnuť. Vďaka tomu, že syn môže byť v škôlke, ja môžem pracovať, robiť prácu, ktorá ma baví, prepnúť na iné myšlienky ako doma. Doma musím byť stále na 100% sústredená na syna. Narodenie môjho syna ma naučilo prijímať veci ako život prinesie. Keď sa niečo vyskytne na ceste, riešim to a snažím sa za to, čo prichádza, ďakovať. Už neriešim „čo ja chcem“. Naučila som sa nemať očakávania a snažiť sa vkladať do dieťaťa čo najviac, ale nečakať hneď reakciu, ani očný kontakt, ktorý mi dá len zriedkavo. Prináša mi to pokoj, také vnútorné nastavenie sa aj na prijatie toho, čo príde, napr. že viaceré terapie nie sú pre syna účinné. **Žijem kvalitný život, teším sa a som šťastná**, a aj keď sú ťažké situácie napr. týždeň s vysokými teplotami u syna aj mňa a manžel je na služobnej ceste – snažím sa zastaviť na chvíľu a rozmýšľať, čo sa s tej náročnej situácie naučím. **Všetky potrebné informácie sme získali od SVI.**“

Záver 4:

Ak je starostlivosť o rodinu holistická – otvorene diskutuje o skladbe a prepojení stimulácií pre dieťa, o potrebách všetkých členov rodiny, o tom, ako ich naplňať, o začlenení rodiny do spoločnosti (čo je podľa zákona 448/2008 Z.z. cieľom sociálnych služieb) – má SVI pre rodinu podpornú rolu, prináša informácie a všetky potrebné témy za dieťa a aj iné s rodinou prechádza, a necháva rodine priestor na vybavovanie si vecí, keď to sama dokáže.

Takto podporená rodina bude pripravená na život v svojej komunite, napr. mama je už teraz ochotná odpovedať susedom na otázky typu: ako môžete byť šťastná, keď máte dieťa so ZP a pod.

Rozdiel v prístupe SVI pre rodiny 3 a 4 bol v tom, že poradcovia SVI prinášali témy o tom, ako systém celostne pre dieťa funguje, čo mu prospieva a dávali ponuky na možnosti mimo svoj tím tak, aby sa **podpora pre dieťa skompletizovala, neduplikovala v rôznych rezortoch a mala rovnaké smerovanie – začlenenie dieťaťa do života doma, v škôlke a celú rodinu do komunity.**

Na dosiahnutie tohto stavu je potrebné, aby všetci odborníci so všetkých rezortov nachádzali priestor na diskusiu, dohodu na spoločnom smerovaní v starostlivosti a aby ich spolupráca bola koordinovaná.

Príklad tejto rodiny ukazuje, že za vhodný koordinačný článok sa môže považovať SVI.

Táto analýza prináša dôkazy, že rodiny detí so ZZ za terapie, služby, doplatky za pomôcky a lieky mesačne platia 200-1000 Eur. Tieto sumy sú nadmieru vysoké, zaťažujú rodinu, môžu rodinu zo sociálno-ekonomických dôvodov vyčleniť zo spoločnosti a predovšetkým sú v rozpore s čl. 9 k Dohovoru o právach dieťaťa (viď všeobecný komentár) a čl.28 a Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím.

