

INFORMÁCIE ZPMP v SR ^{3-4/2020}



Združenie na pomoc ľuďom
s mentálnym postihnutím v SR



ZPMP v SR, Alstrova 153, 831 06 Bratislava, tel.: 02/63814968
e-mail: zpmpvsr@zpmpvsr.sk, www.zpmpvsr.sk

téma:
VČASNÁ INTERVENCIA



BIVIO

BIVIO

BIVIO NIE JE OBYČAJNÝ HOTEL S REŠTAURÁCIOU A PRÁČOVŇOU.

Sme unikátny sociálny podnik s rehabilitačno-vzdelávacím centrom, v ktorom sa ľudia s mentálnym postihnutím zaúčajú v jednotlivých prevádzkach na profesie ako čašníci, chyžníci, pomocná sila v kuchyni či pracovníci práčovne.

Podporiť nás môžete aj formou finančného daru na náš transparentný účet:
SK45 0900 0000 0051 6583 0902
Zo srdca ďakujeme!

NAŠA PONUKA

HOTEL

Ubytujte u nás svojich blízkych či obchodných partnerov. K dispozícii máme 10 dvojlôžkových izieb a bezplatné parkovanie. Ponúkame aj denné prenájmy formou „hotel office“.

REŠTAURÁCIA

Varíme chutné a kvalitné jedlá z čerstvých surovín. Denné menu a à la carte či sezónne alebo individuálne ponuky, aj na dovoz až k vám domov.

PRÁČOVŇA

Radi operieme a vyžehlíme vašu veľkorozmernú bielizeň.

Recepcia: 02 2085 0710
Reštaurácia: 0917 694 297
www.bivio.sk

Združenie na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím v Slovenskej republike, občianske združenie, r., s. p.
Alstrova 153, 831 06 Bratislava,
IČO: 00683191
IČ DPH: SK2020804621



Objednávka INFORMÁCIÍ ZPMP na rok 2021

Milí čitatelia,
aj v roku 2020 si môžete objednať časopis **Informácie ZPMP v SR**. Ak máte záujem, vyplňte túto objednávku a zašlite nám ju na adresu:
Republiková centrála ZPMP v SR, Alstrova 153, 831 06 Bratislava. Dobrovoľný príspevok je 12 €. Ďakujeme!



Závazne si objednávam časopis Informácie ZPMP v SR na rok 2021

Meno, priezvisko:

Adresa (telefónne číslo):

Číslo mi posielajte na adresu (iba ak sa líši):

Objednávam si viac výtlačkov (napíšte počet)

Dátum a podpis objednávateľa

Dobrovoľný príspevok možno uhradiť: prevodom na účet

poukážkou typu U na pošte

Číslo účtu: SK5502000000000140534012 / Variabilný symbol: 60421

 MINISTERSTVO KULTÚRY SLOVENSKEJ REPUBLIKY	 MINISTERSTVO PRÁCE, SOCIÁLNYCH VECÍ A RODINY SLOVENSKEJ REPUBLIKY	 MINISTERSTVO SPRAVODLIVOSTI SLOVENSKEJ REPUBLIKY	 Bratislavský samosprávny kraj
 DARUJME.sk	 glenmark Pharmaceuticals	 THE VELUX FOUNDATIONS VELUX FONDEN DE VELUX FONDEN	 Istropolitana Agency
	 Nadácia Orange	 Mestská časť Bratislava - Rača	ĎAKUJEME SPOLUPRACOVNÍKOM A PARTNEROM NAŠICH PROJEKTOV

Obsah

Úvodník

- 2 // RNDr. Branislav Mamojka, CSc.

Téma – Včasná intervencia

- 3 Včasná intervencia v súvislostiach // PhDr. Erika Tichá, PhD.
 6 Včasná intervencia očami poradcu // Mgr. Barbora Kuzmická, Mgr. Johana Stifter
 8 Inklúzia sa začína doma // Mgr. Zuzana Krchňavá a kol.
 10 Služba včasnej intervencie očami rodičov // Mgr. Barbora Kuzmická, Mgr. Johana Stifter
 12 Odkiaľ prichádzajú rodiny do služby včasnej intervencie
 // Mgr. Iveta Prieložná, Mgr. Daniela Mitríková
 13 Kde sme vo včasnej intervencii na Slovensku? // Ing. Monika Fričová
 15 Čo robí platforma rodín v oblasti včasnej intervencie? // Ing. Monika Fričová

Farby života

- 21 Výzva k dostatočnej a prepojenej podpore pre deti so zdravotným znevýhodnením
 v ranom veku a ich rodiny // Ing. Monika Fričová
 24 Vízia včasnej intervencie: Integrovaný systém včasnej intervencie na Slovensku
 // PhDr. Erika Tichá, PhD.
 27 Komunitné aktivity // Mgr. Miriam Gajdošová, Mgr. Daniela Mitríková

Rozhovor

- 29 Každá rodina je jedinečná // Mgr. Martina Betinová, Šimon Betina

Téma – Včasná intervencia

- 31 Súčasné trendy vo včasnej intervencii // Mgr. Otília Čechová

Terapie

Využitie biblioterapie pri práci s ľuďmi s mentálnym postihnutím v prostredí

- 33 Domova sociálnych služieb // Mgr. Art. Michal Kralovič

- 35 Rozlúčka



Milí priatelia,

už sme si zvykli, že začiatky nových rokov sú si veľmi podobné. Zamýšľame sa nad tým skončeným rokom. Uvažujeme o tom, čo nás čaká v nastávajúcom roku a čo by sme od neho chceli. Všetko to v príjemnom prostredí, so svojimi blízkymi a priateľmi. Teraz je to však celkom iné.

Minulý rok bol obzvlášť náročný najmä v dôsledku prísnych opatrení na prekonávanie pandémie covid-19. Do nového roka vstupujeme s ešte prísnejšími opatreniami. Nemôžeme sa navštevovať. Nemôžeme slobodne chodiť, kam by sme chceli. Výrazne sú obmedzené služby, ktoré potrebujeme. Politici hovoria o prednostnej podpore zdravotne postihnutých občanov v rámci núdzových opatrení. My sa usilujeme presadzovať, aby tieto opatrenia čo najmenej obmedzovali uplatňovanie našich práv a poskytovanie služieb na prekonávanie dôsledkov nášho zdravotného postihnutia.

Napriek tomu pandémia dolieha na ľudí so zdravotným postihnutím väčšou silou ako na bežnú verejnosť, o čom svedčia aj tieto príklady: mladší invalidní občania nemôžu chodiť do obchodov v čase vyhradenom pre seniorov. Domáca práca pre zamestnancov v chránených dielňach a na chránených pracoviskách nie je podporovaná, lebo príspevky od úradov práce sú pozastavené počas vykonávania domáckej práce. Okamžité vrátenie zaplatených prostriedkov za nerealizované zájazdy sa nevzťahuje na invalidných občanov mladších ako 65 rokov.

Bolo však prijatých aj niekoľko pozitívnych opatrení, z ktorých pripomeniem aspoň tieto: vybrané skupiny ľudí so zdravotným postihnutím nemusia povinne nosiť rúška. Ústavný súd rozhodol o zrušení hornej i dolnej vekovej hranice na priznanie a poskytovanie príspevku na osobnú asistenciu. Obdobie na čerpanie príspevkov z 2 % a výnosov z verejných zbierok bolo predĺžené na dva roky. Toto aspoň čiastočne zmierni dôsledky výpadkov výnosov zbierok spôsobených pandemiou a podobnými situáciami aj v budúcnosti.

A je tu aj jeden pozitívny dôsledok pandémie. Začali sme intenzívnejšie komunikovať v online priestore, prostredníctvom internetu a elektronickej pošty. Niektoré naše organizácie tak poskytujú poradenstvo, organizujú online stretnutia a školia ľudí so zdravotným postihnutím používať tieto prostriedky. To samozrejme podstatne rozšíri tento spôsob komunikácie aj po skončení pandémie a zvýši prístup k informáciám, vzdelávaniu a zamestnávaniu.

V začínajúcom roku budeme musieť veľmi intenzívne pracovať na uplatňovaní a obhajobe našich práv. Konkrétne ide o tieto úlohy: Potrebne bude zlepšovať prístup k včasnej starostlivosti, ktorá je stále nedostatočná a pandemické opatrenia ešte zhoršujú situáciu. Rozbehnuté sú práce na novom Národnom programe rozvoja životných podmienok osôb so zdravotným postihnutím na roky 2021 – 2030.

Rozbieha sa diskusia o novom jednotnom systéme posudzovania zdravotného postihnutia. V jej začiatkoch sa aspoň dočasne podarilo potlačiť zámer nahradiť osobnú asistenciu a opatrovanie príspevkom na odkázanosť. Podstatne bolo rozšírené aj obdobie na diskusiu a prípravu legislatívy, s ktorej účinnosťou sa ráta až od roku 2023.

Tvrdým orieškom bude aj stále meškajúca príprava nových stavebných zákonov, v ktorých chceme vidieť podstatne viac účinných opatrení na zabezpečenie bezbariérovosti stavieb. Milí priatelia, hoci prežívame ťažké obdobie, treba sa do budúcnosti pozeráť s optimistickými očakávaniami a priložiť aj naše ruky k ich naplneniu. Dôsledne dodržiavajme opatrenia proti pandémii, aby aj naším pričinením skončili núdzové opatrenia čo najskôr, aby sme sa mohli osobne stretávať a rozvíjať spoločné aktivity. Želám nám veľa úspechov na tejto ceste, veľa zdravia a spokojnosti a šťastia v osobnom živote.

RNDr. Branislav Mamojka, predseda NROZP v SR

VČASNÁ INTERVENCIA V SÚVISLOSTIACH

Rodina má vlastnú silu hľadať, poznávať a nachádzať riešenia v náročnej situácii, ak má včas poskytnutú primeranú podporu. Sprevádzať rodinu znamená byť blízko a kráčať spolu s ňou. Včas je, keď rodina pocíti potrebu mať odpovede na aktuálne páľčivé otázky, hľadá odpovede a informácie, ktoré by zmiernili obavy a pocity neistoty. Podporiť rodinu znamená poskytnúť jej informácie, aby mohla prijať slobodné a informované rozhodnutia. Podstatou sprevádzania rodiny dieťaťa s rizikom vo vývine či zdravotným znevýhodnením je preto podporovať rodinu a dieťa tak, aby naplnili a vzájomne zladili svoje potreby a mohli žiť nezávislý život v jej prirodzených vzťahoch a komunite.



Narodenie dieťaťa, ktorého vývin je rizikový, predstavuje pre každú rodinu náročnú životnú situáciu. Zvládnutie tejto krízovej situácie závisí od viacerých faktorov, medzi ktoré patrí aj atmosféra prvých troch rokov života rodiny s dieťaťom. V tomto období sa vytvárajú vzťahy, ktoré v priebehu prvých rokov života nadobúdajú charakter prílnutia, a tým sa stávajú modelom pre všetky ďalšie vzťahy človeka v priebehu života. Rovnako ako každé dieťa predstavuje jedinečnú osobnosť so svojimi právami, silnými a slabými stránkami, každá rodina predstavuje systém, v ktorom sa o jeho silné stránky možno oprieť a slabé stránky je potrebné rešpektovať, prijímať a posilňovať. Podstatou sprevádzania rodín je napomáhať rodine a dieťaťu naplniť a vzájomne zladit' ich potreby. Identifikovanie primárnych potrieb rodičov a ich detí s rizikovým vývinom alebo zdravotným postihnutím tak predpokladá dôsledne poznať ich rodinné zázemie, zvyky, tradície, ale aj spôsoby nazerania na dieťa a jeho výchovu. Narodenie dieťaťa s komplikáciami nesprevádza obvyklá radosť rodičov ani oslavné rituály v rodine. Koncept rodiča dieťaťa so zdravotným postihnutím nie je súčasťou príprav rodiny na materstvo a rodičovstvo a nový koncept výrazne ohrozuje stabilitu rodiny ako celku. Nestabilný rodinný systém nedovoľuje rodine porozumieť situácii, v ktorej sa ocitla, akceptovať ju, čo následne ohrozuje samotné prijatie dieťaťa. Takáto rodina hľadá informácie, kladie otázky, snaží sa zorientovať, skúša riešenia, prežíva sklamanie, čaká na úspechy a hľadá podporu...

Pre rodiny detí so zdravotným postihnutím alebo rizikovým vývinom je charakteristických niekoľko spoločných špecifík:

- majú zmenené bežné rodičovské roly, rodiny sa často rozpadávajú,
- rodičia hľadajú informácie, ale tie, ktoré dostávajú často nie sú komplexné,
- vyhľadávajú pre dieťa finančne nákladné terapie, často kontraindikované, neefektívne a neadresné, pretože nemajú správne informácie a
- sústredia pozornosť len na dieťa s rizikovým vývinom a zabúdajú na seba, partnerov, rodinu, priateľov, život.

Medzi základné potreby rodiny dieťaťa so zdravotným znevýhodnením, alebo rizikovým vývinom raného veku patria:

- poskytovať podporu rodine od obdobia zistenia vývinového rizika dieťaťa,
- klásť dôraz na prvotné informovanie rodičov o diagnóze dieťaťa,
- poskytovať podporu všetkým členom rodiny (matka, otec, súrodenci, širšia rodina),
- byť rovnocenným členom tímu odborníkov,
- spoznať rodinu v rovnakej životnej situácii a vzájomne zdieľať svoje príbehy a rady,
- podporovať vnútorné zdroje rodiny a kompetentnosť rodičov rozumieť vlastnému dieťaťu,
- porozumieť, akceptovať, prijať a prežívať vlastnú rolu rodiča,
- poskytovať podporu pre rodinu, v rodine a s rodinou.

Novela zákona 448/2008 o sociálnych službách od 1. januára 2014 zaviedla v podmienkach Slovenska po prvýkrát novú sociálnu službu – službu včasnej intervencie pre dieťaťa



a jeho rodinu, ktorého vývin je ohrozený v dôsledku zdravotného postihnutia. V rámci tejto novely bola služba včasnej intervencie zaradená medzi sociálne služby na podporu rodiny s deťmi. Sociálna služba včasnej intervencie je vymedzená podľa daného zákona týmito odbornými činnosťami: špecializované sociálne poradenstvo, sociálna rehabilitácia, stimulácia komplexného vývinu dieťaťa so zdravotným znevýhodnením, preventívne aktivity a komunitná rehabilitácia (vrátane koordinácie všetkých služieb pre dieťa so zdravotným znevýhodnením a jeho rodinu). Sociálnu službu včasnej intervencie je možné poskytovať ambulantnou alebo terénnou formou v prirodzenom prostredí dieťaťa a rodiny a je zameraná na podporu rodiny s deťmi s rizikom vo vývine či zdravotným znevýhodnením do veku 7 rokov dieťaťa.

V roku 2016 vzišla potreba metodicky zjednotiť sociálnu službu včasnej intervencie poskytovanú v rôznych regiónoch rôznymi poskytovateľmi a vyústila do iniciatívy spojiť sa do strešnej organizácie. V súčasnosti sú tak poskytovatelia služby včasnej intervencie zastrešení Asociáciou poskytovateľov a podporovateľov včasnej intervencie, ktorá prepája poskytovateľov a spolu s ministerstvom a samosprávnymi krajmi sa snaží prispievať k tvorbe systému služieb včasnej intervencie na Slovensku (Matej, 2015; Fričová, Matej, Tichá, 2018; Cangár a kol., 2016). Poslaním tejto asociácie je predovšetkým aktívne podieľanie sa na vytvorení kvalitnej a dostupnej siete služieb včasnej intervencie pre rodiny s dieťaťom s rizikom vo vývine alebo so zdravotným znevýhodnením v ranom veku (0 – 7). Spolupracuje s rodinami a s odborníkmi v záujme koordinovaného postupu začleňovania detí a ich rodín do spoločnosti v snahe posilňovať i proinkluzívne aktivity a vzory správania v komunitách a v celej spoločnosti (Stanovy Asociácie poskytovateľov a podporovateľov včasnej intervencie, 2017).

Včasná intervencia v sociálnych službách je predovšetkým terénna služba, ktorá môže byť poprípadne doplnená ambulantnou formou služby, je poskytovaná rodine a dieťaťu vo veku od narodenia do 7 rokov, ktoré má zdravotné postihnutie, alebo je jeho vývin rizikový v dôsledku nepriaznivého zdravotného stavu. Preto, aby včasná intervencia mohla skutočne podporiť rodinu a rodinný systém dieťaťa a zároveň aby mala charakter preventívny musí byť predovšetkým:



- poskytnutá rodine a dieťaťu včas, čo možno najskôr od obdobia identifikovania rizika vo vývine dieťaťa (ideálny obdobiím je obdobie tesne po narodení);
- poskytnutá dobrovoľne (rodina ju prijíma z vlastného rozhodnutia);
- poskytovaná transdisciplinárnym tímom odborníkov z rôznych pomáhajúcich profesií (psychológ, špeciálny a liečebný pedagóg, zrakový terapeut, sluchový pedagóg, fyzioterapeut, logopéd, sociálny pracovník);
- zameraná na posilnenie vlastných zdrojov rodiny a dieťaťa tak, aby boli schopní zvládnuť situáciu, v ktorej sa nachádzajú (cieľom včasnej intervencie je posilnenie kompetencií samotnej rodiny);
- je postavená na princípe, že dieťa sa najlepšie učí prostredníctvom každodenných skúseností a interakcií s ľuďmi, ktorí sú mu známi a v známych súvislostiach;
- poskytovaná v prirodzenom prostredí dieťaťa a jeho rodiny, teda primárne terénnou formou, keď poradcovia prichádzajú za rodinou do jej domáceho prostredia a väčšina intervencie prebieha práve na tomto mieste.

Včasná intervencia predstavuje každodenné skúsenosti a príležitosti dojsť, batoliť a malých detí poskytované ich rodičmi a ostatnými primárnymi opatrovateľmi v kontexte prirodzene sa vyskytujúcich každodenných príležitostí pre učenie sa, ktoré sú zamerané na získavanie a využívanie kompetencií a foriem správania sa, formujú a ovplyvňujú prosociálne interakcie s ľuďmi a predmetmi (Dunst, 2010).

PhDr. Erika Tichá, PhD.

Centrum včasnej intervencie Bratislava, n. o., Háľkova 2953/11, Bratislava

Použitá literatúra

- CANGÁR, M. – KRUPA, Slavomír – MATEJ, V. – TICHÁ, E. – ZÁHORCOVÁ, V. – MROCEK, J. 2016. *Včasná intervencia a diagnostika pre osoby so zdravotným postihnutím v Slovenskej republike*. Bratislava, 2016. ISBN 978-80-972551-0-7.
- CARVALHO, L. – De ALMEIDA, I. – FELGUEIRAS, I. – LEITAO, S. – BOAVIDA, J. SANTOS, P. C., SERRANO, A. – BRITO, T. A. – LANCA, C. – PIMENTEL, J. S. – PINTO, A. I. – GRANDE, C. – B. T. – FRANCO, V. 2019. *Recommended Practices in Early Childhood Intervention. A Guidebook for professionals*. Luxembourg, Eurlayd – The European Association on Early Childhood Intervention (EAECI), 2019. ISBN 978-2-9199584-0-5.
- DUNST, C. J. *Family and community life as the contents for supporting and strengthening child learning and development*. Congresso Nacional de Intercencao Precoce com Crianças s Familias. Aveiro, Portugal.
- TICHÁ, E. 2020. *Interné materiály Centra včasnej intervencie Bratislava, n. o.* Bratislava, 2020.

Včasná intervencia očami poradcu



**Podpora... sprevádzanie... stimulácia
vývinu... poradenstvo... sieťovanie...
posilnenie kompetencií... vzťah.**

Aj týmito slovami by sme ako poradcovia opísali obsah služby včasnej intervencie. Obsah služby včasnej intervencie je často diskutovanou témou aj v odborných kruhoch, jej legislatívne vymedzenie dáva tejto sociálnej službe určité rámce a obsah. Čo to však v praxi znamená?

Konzultácie v rámci sociálnej služby včasnej intervencie prebiehajú prevažne terénnou formou, priamo v prirodzenom prostredí rodiny. Pre rodinu domáce prostredie ponúka slobodu otvárať témy, ktoré sama považuje za podstatné, my máme možnosť rodinu vnímať v jej prirodzených vzťahoch, kontextoch a dôležitosti. Na stretnutí sú vítaní všetci členovia rodiny, podieľajúci sa na starostlivosti o dieťa a pre ktorých sú témy rodiny dôležité (napríklad súrodenci, starí rodičia a podobne). Konzultácia prebieha podľa potreby a akútnosti tém rodiny od frekvencie 1x týždenne až do možnosti minimálne 1x mesačne. Okrem osobných konzultácií sú poradcovia so svojimi klientskymi rodinami v kontakte telefonicky či mailovo.

AKO PREBIEHA STRETNUTIE?

Po dohodnutí si termínu stretnutia prichádza kľúčový pracovník rodiny na osobnú konzultáciu, v prípade potreby vo dvojici s iným poradcom z tímu. Opodstatnenosť dvojice poradcov je daná témou rodiny, špecifickosťou témy niektorého z členov tímu poradcov, alebo prítomnosťou súrodencov dieťaťa na stretnutí.

Ak napríklad mama spozoruje u svojho dieťaťa špecifiká v lezení, kľúčový pracovník prizýva na spoločnú konzultáciu fyzioterapeuta alebo pedagóga pohybového vývinu. Dvojica poradcov má svoje opodstatnenie aj v situáciách, keď je vzhľadom na citlivosť témy, ktorú rodič prináša, potrebné urobiť priestor na rozhovor rodiča s poradcom. V podobnej situácii sa druhý poradca z dvojice primárne orientuje na dieťa. Poradcovia prichádzajú do rodiny so špecializovanými

pomôckami a hračkami, ktoré v prípade potreby rodine zapožičajú na potrebný čas, myslia pritom aj na súrodencov, aby sa necítili ukrátení o pozornosť poradcov vstupujúcich do súkromia rodiny.

Témy, ktoré na stretnutí s poradcami rodičia otvárajú, sa môžu týkať rôznych sfér života rodiny ovplyvnených rizikovým vývinom ich dieťaťa. Tieto témy, emócie s nimi spojené a reakcie na ne poradcovia prijímajú s rešpektom voči rodine, rodičom aj deťom, ich životnému príbehu a aktuálnej situácii. Súčasťou rozhovoru s rodičom sú aktuálne otázky, posuny, úspechy aj neúspechy, s ktorými od posledného stretnutia zápasili.

V mnohých prípadoch sa rodičia v dôsledku potvrdenia zdravotného rizika ich dieťaťa ocitajú v informačnom vákuu. Potrebujú informácie o tom, kde požiadať o pomoc, na koho sa obrátiť, ako hľadať praktické informácie o možnostiach a dostupnosti pomoci. Sú odkázaní sami na seba, na vlastné zdroje hľadania informácií, ktoré môžu byť čiastkové a neúplné. Je pre rodinu náročné zorientovať sa v návale rôznych informácií, ktorých relevantnosť je náročné vyhodnotiť. Poradcovia včasnej intervencie sprostredkujú rodine informácie o rôznych formách služieb, terapií a možnosti podpory, o možnostiach kompenzácií a príspevkov poskytovaných úradmi práce, zdravotnými poisťovňami a pomôckach poskytovaných UPSVaR, zdravotnými poisťovňami, o opatrovateľských službách, predĺženej rodičovskej dovolenke, sociálnych dávkach apod.

Súčasťou práce poradcov je aj **koordinácia služieb odborníkov** ktoré rodina prijíma, a v prípade záujmu je možné vytvoriť priestor na spoločné stretnutie, s cieľom zosúladiť pôsobenie jednotlivých špecialistov, vzájomne sa informovať a formulovať spoločne postupy v záujme dieťaťa a jeho rodiny. Poradcovia včasnej intervencie v prípade potreby sieťujú rodiny na iných odborníkov, ktorí sa venujú špecificky

určitej skupine detí a rodín, napríklad s poruchou zraku, sluchu, autizmom, predčasne narodených detí a pod.

Súčasťou stretnutí je aj **stimulácia komplexného vývinu dieťaťa**. Stimulovať vývin dieťaťa v domácom prostredí má v kompetencii rodič, poradca je pre rodinu podporou, modelujú činnosti či reakcie, ktoré môžu byť pre vývin dieťaťa podporné. V prípade potreby zapožičiavajú rodine pomôcky, inšpirujú ich k výrobe jednoduchých pomôcok z dostupných zdrojov a ponúkajú rodičom alternatívy činností tak, aby situácia stimulácie vývinu bola čo najviac prirodzená, spojená s bežnými činnosťami počas dňa a aby bola funkčná.

Predstavme si situáciu:

Deň mamy s dieťaťom, ktorého vývin neprebieha očakávané, má nesmierne veľa odtieňov. Je popretkávaný množstvom povinností, aké si málokto dokáže reálne predstaviť: okrem fyzioterapeutického cvičenia s dieťaťom 3x za deň, kŕmenia, podpory jemnej motoriky, rozvoja zrakového vnímania či logopedických cvičení má mama ešte starostlivosť o druhé dieťa, domácnosť... rodina hľadá podporu v usmernení denného režimu tak, aby deň bol pre rodinu zvláduteľným. Hľadáme spolu s rodinou možnosti, napríklad ako podporiť hrubú motoriku dieťaťa úpravou prostredia v domácnosti, ako podporiť komunikáciu, jemnú motoriku, zrakové či sluchové vnímanie vytvorením príležitostí pre rozvoj pri kŕmení, kúpaní či voľnej hre.

Stretávame sa aj s bezmocnosťou rodičov pri aplikovaní odporúčaní jednotlivých odborníkov do svojho denného režimu. Odporúčania rôznych odborníkov, s ktorými rodina spolupracuje, spoločne prenášame do každodenných situácií rodiny, napríklad tréning sedenia je možné aj pri hre, správnou manipuláciou s dieťaťom pri zdvíhaní a kladení na podložku, nosením dieťaťa a pod.

Ako poradcovia včasnej intervencie spolu s rodičmi tvoríme silný a funkčný tím, podstatu podpory rodiny

vnímame v podpore kompetencií samotnej rodiny v témach, ktorými žije, aby sa tak mohla s istotou rozhodovať a reagovať na aktuálne situácie s dôverou v samého seba a svoje schopnosti.

A čo nám ako poradcovi včasnej intervencie priniesol vzťah s rodinami a možnosť nahliadnuť do ich každodennosti...?

- že aj tichom komunikujem,
- rešpektovať,
- neposudzovať,
- vidieť a radovať sa z maličkostí a malých pokrokov,
- život s nádejou a v nádeji,
- že každý robí a rozhoduje sa najlepšie ako momentálne vie a môže,
- nebrať mnohé ako samozrejmé,
- dôležitosť opory, podpory, vzťahov...,
- prijatie situácie takej, aká je,
- že veci potrebujú svoj čas,
- myslieť v prítomnosti,
- že dokážu neočakávané,
- že majú v sebe riadnu silu a odhodlanie,
- byť otvorený,
- počítať aj s neočakávaným,
- dôvere,
- vytrvalosti,
- pokore,
- že spokojnosť každého v rodine má význam,
- dovoliť si radostné veci, voľno...,
- vážiť si dôveru, ktorú nám rodina preukazuje,
- rešpektovať rozhodnutia a okolnosti, ktoré k nim vedú,
- „vážiť“ slová,
- byť autentický,
- vnímať rôznorodosť myšlienok, názorov, prežívania.

Mgr. Barbora Kuzmická, Mgr. Johana Stifter

Centrum včasnej intervencie Bratislava, n. o.,

Inklúzia sa začína doma



Práca s rodinou a dieťaťom v prirodzenom prostredí nám dávala zmysel už od začiatku. Bol to pre nás dobrý štart a odrazový mostík. Stále sa učíme veľa nových vecí – akceptovať rodičov ako členov tímu, akceptovať ich názory a postoje, empaticky ich sprevádzať počas ťažkých období. Nové kvality prinášajú nové výzvy do našej práce. Presunuli sme sa od špeciálnopedagogického prístupu, cez sociálny až k holistickému nazeraniu na rodinu. Teraz stojíme pred výzvou porozumieť skutočným potrebám a túžbam dieťaťa, zladať ich s každodennými potrebami a túžbami členov rodiny a podporiť začlenenie rodiny v komunite, v ktorej žije.

Keď sme začali poskytovať včasnú intervenciu, bolo to pre nás veľké dobrodružstvo a výzva. Prichádzali sme zo špeciálnopedagogického prostredia a naša práca sa orientovala primárne na dieťa. Videli sme však zmysel v práci s celou rodinou, a to v jej prirodzenom prostredí a v ranom veku dieťaťa.

Nový pohľad priniesol zmeny do našej práce. Na úvodné stretnutia tímu pozývame celú rodinu. Pri mapovaní ich potrieb nás zaujímajú aj potreby rodičov, súrodencov. Zameriavame pozornosť na rodinu ako celok. Prichádzame za nimi domov, nepozývame ich do ambulancie. No uvedomili sme si, že ani toto nestačí. Aj napriek empatickému porozumeniu rodičom, úcte a rešpekte voči rodine, nám chýba iný, komplexnejší pohľad. Pohľad na kvalitu interakcií dieťaťa s prostredím a najbližšími ľuďmi. Cestu nachádzame v tímovej spolupráci, v skutočnom porozumení potrieb dieťaťa cez pohľad na jeho vzťahy a citlivom ponúknutí tohto pohľadu rodičom.

Na začiatku spolupráce preto spoznávame príbeh rodiny od momentu, keď dieťa do nej prišlo. V hlbšom rozhovore a skutočnom záujme o rodinu spoznávame jej potreby. Až potom ponúkame možnosti a cesty, ktoré vidíme my. Naše nazeranie na rodinu a dieťa ovplyvňujú kontextové a interakčné prístupy. To znamená, že venujeme pozornosť

prostrediu, v ktorom dieťa vyrastá a vychádzame z toho, že sa učí len v kvalitnej interakcii s druhými a svetom. Preto ukazujeme cesty, ako toto prostredie upraviť, aby bolo pre dieťa dostupné a zrozumiteľné. Podporujeme rodičov v nalaďenej interakcii.

Rodičia sa na nás na začiatku často obracajú s potrebou stimulácie a podpory vývinu. My sa podporu vývinu snažíme ukotviť v kontexte každodenných aktivít a bežnej komunikácie medzi blízkymi. Aj keď veríme, že stimulácie sú dôležité, nemali by byť nimi rodičia preťažení. Tí majú pre vývin dieťaťa kľúčový vplyv, ale práve vo svojej rodičovskej role. Veríme, že deti sa najlepšie učia a rozvíjajú v každodenných činnostiach a v činnostiach, ktoré ich prirodzene lákajú a bavia. Tu je úloha rodiča nenahraditeľná. Byť sprievodcom na ceste objavovania seba, druhých a sveta.

Jedným z príkladov našej bežnej praxe je, že rodičia prídu k nám s potrebou stimulovať zrak dieťaťa. Alebo aby samostatne sedelo. Ako vyzerá naša práca? Najskôr zisťujeme, aké sú reálne možnosti dieťaťa. Robíme mapovanie jeho potrieb za každú oblasť, ktorej sa venujeme – zrak, pohyb, psychomotorické schopnosti, interakcia... Sústreďujeme sa na zdroje a to, čo funguje. Zisťujeme, aké sú reálne možnosti dieťaťa – za akých okolností zapája zrak, či sa chce samo posadiť, aké má podmienky (napr. či má správnu stoličku a vhodne farebnú podložku na hranie a podobne).

Pracujeme tímovo. Preto sa na takejto podpore zúčastňujú viacerí odborníci, ktorí prichádzajú do rodiny. Tyflopéd pomôže upraviť prostredie dieťaťa, v ktorom bude jesť, aby sa v ňom lepšie orientovalo zrakom. Posúdi, ako dieťaťko používa zrak. Fyzioterapeut podporí rodinu v tom, v akej polohe bude dieťa schopné najlepšie sa sústreďovať na jedlo. Psychológ sa detailne pozrie s rodičom na rutinu jedenia. VTI tréner (metóda videotréningu interakcií, ktorú pri našej práci používame) podporí rodiča v nalaďenej interakcii na dieťa. Sociálny pracovník pomôže rodine zabezpečiť špeciálne pomôcky, ak ich dieťa potrebuje. To je len malý príklad toho, ako pracujeme s rodinou na tom, aby sa mohli spoločne stretnúť za jedným stolom pri neďelnom obede.

Tyflopéd nevolá dieťa do ambulancie, posudzuje jeho zrakové vnímanie doma. Fyzioterapeut väčšinou necvičí s dieťaťom, ukáže rodičom ako môžu dieťaťku pomôcť napredovať v motorickom vývine pomocou správneho držania, polohovania a pod. Snažíme sa, aby celý tento proces prebiehal koordinovane, teda aby všetci zúčastnení spoločne pracovali na stanovenom ciele.

Posúdenie potrieb robíme hlavne pozorovaním – ako na nás dieťa reaguje, ako ho rodič upokojuje, ako skúma nové prostredie, ako sa v ňom pohybuje, aké hračky ho zaujímajú a aj ako sa rodič pridáva k dieťaťu a ako sa dieťa pridáva k rodičovi. Nie všetko dokážeme zistiť pozorovaním. Pýtame sa rodičov, ktorí poznajú dieťa najlepšie. O našom pozorovaní s nimi hovoríme, vedľa preto správanie dieťaťa objasniť, vysvetliť, ponúkajú nám svoje pochopenie motívov dieťaťa a pod. Následne sa vďaka rozhovoru o rutinách zameriavame na jednotlivé časti dňa – ako prebiehajú, ako je v nich dieťa zapojené a čo je pre rodičov dôležité.

V takomto spoločnom dialógu s rodinou si navzájom zdieľame pohľady a hľadáme cesty, čo je tu a teraz pre dieťa a jeho rodinu najpotrebnejšie, čo je najbližší krok, na ktorom by sme mohli spoločne pracovať. Tak tvoríme plán. Za ten je potom spolu s rodinou zodpovedný kľúčový pracovník, ktorý podporuje jeho napĺňanie a koordinuje pomoc od iných členov tímu, ak ju rodina potrebuje.

Vzájomná spolupráca je našou súčasnou víziou. Nie s každou rodinou sa nám to darí v takejto miere. Nie vždy sa nám darí komunikovať efektívne medzi sebou v tíme. Ale sme na ceste, s každou rodinou objavujeme iný a nový príbeh. Tak ako my prinášame niečo nové do rodín, tak aj skúsenosť v rodinách obohacuje nás. Ide o dynamický proces, v ktorom sa veľa učíme. Stále nás to baví.

Mgr. Zuzana Krchňavá a kol.

Raná starostlivosť, n. o,
Centrum včasnej intervencie pre rodiny
s deťmi so zrakovým a viacnásobným znevýhodnením



Služba včasnej intervencie očami rodičov



Rodiny v starostlivosti Centra včasnej intervencie Bratislava, n. o., majú za sebou rôznu životnú cestu a aj miera podpory, ktorú im Centrum poskytuje, je rôzna. Či už sa k nám do centra dostali z dôvodu predčasného narodenia ich dieťaťa tesne po pôrode, alebo z dôvodu diagnostiky syndrómového ochorenia v priebehu prvého roka života dieťaťa, či neskôr, keď sa u ich dieťaťa začali prejavovať špecifiká v správaní naznačujúce poruchu autistického spektra. Všetky tieto rodiny spája strach o vývin dieťaťa, neistota z budúcnosti a potreba informácií a podpory na ich ceste.

TAKTO VNÍMAJÚ VČASNÚ INTERVENCIU NIEKTORE Z RODÍN V NAŠEJ STAROSTLIVOSTI:

„Ako čerstvá mama prvorodeného dieťatka, vysokorizikového predčasnika, som bola nesmierne rada, keď na moju písomnú žiadosť o sociálnu službu CVI Bratislava pozitívne zareagovalo. Na jednej strane som si totiž myslela, že naša situácia nie je taká komplikovaná, na druhej som zúfalo potrebovala pomoc, nevedela som si sama rady. Vkladala som do nich veľkú nádej a nesklamali ma. Prichádzajú k nám domov dodnes a vždy sa na nich veľmi tešíme. Ich záslužnú a neoceniteľnú prácu by som definovala takto:

- prvá pomoc v neznámej a novej situácii,
- možnosť porozprávať sa s odborníkmi v pohodlí domova,
- komplexné vnímanie dieťaťa cez vzťahy, diagnózy, prostredie...,
- naša nová „rodina“ odborníkov a profesionálov,
- zdroj inšpirácií na aktivity s deťmi,
- 100 % naladenie na deti,
- prinesú hravú zmenu domov,
- vedia usmerniť, sprostredkovať potrebný kontakt, spojiť s inou rodinou,
- a hlavne vypočujú čokoľvek, s čím máte potrebu sa zdôveriť.“

Eliška s mamou

„Centrum včasnej intervencie nám pomohlo v čase, keď som bola zúfalá po predčasnom pôrode a nevedela som, kam skôr a na koho sa obrátiť. Syn po dvojmesačnom ležaní v inkubátore s ťažkým krvácaním do mozgu a s mnohými inými problémami, bol zrazu doma a nám sa započala mašineria chodenia po lekároch a rehabilitáciách.

Každomesačná návšteva dievčat z CVI u nás doma mi vlievala novú energiu, že je Branko bojovník a dokáže všetko na svete...

Okrem podpory ľudskej bolo super to, že ho skúsení odborníci vidia každý mesiac v domácom prostredí a toto sledovanie, hodnotenie a následne poskytnutá pomoc či nápady a ďalšie riešenia, boli pre mňa na nezaplatenie. Žiaden odborník s ním nemá taký blízky vzťah, Branka videli od maličkého malička a poznajú každý problém, čo nás v živote postretol.

Prvý rok k nám chodila dvojica – kombinácia liečebného pedagóga s fyzioterapeutkou, kvôli jeho motorike. Po roku a pol, keď prišli zase iné témy, CVI promptne zareagovalo kombináciou liečebného a špeciálneho pedagóga.

Cítim, že sme s Brankom v dobrých rukách, môžeme sa im zdôveriť so všetkým čo nás trápi a vždy spoločne hľadáme riešenia.“

Branko s mamou

„CVI je užitočné a ešte ako! Ste naším majákom, ktorý nás vedie týmto náročným obdobím ako svetlo. Vždy sa inšpirujem sa a zaradím do našich hier niečo z vašich nápadov. Ste moja externá jednotka, ktorá mi pomáha vymýšľať nové veci, keď už ja na to nemám kapacitu.

Vedomie, že niekto na nás myslí a dáva nám priam hmatateľnú podporu, to je VEĽKÁ VEC, ktorá mňa vždy dojde. Najviac sa mi páči váš spôsob „z každého rožka troška,“ – niečo pre dieťa, niečo pre mamu, niečo pre celú rodinu spolu, väčších, menších, zábavu, užitočné sociálne a právne informácie..., ako vravím – užitočný maják.

Maťko s mamou

„Jedného dňa, keď mal drobček asi 3 mesiace, mi mama – spolubojovníčka od inkubátora – posunula číslo na Centrum včasnej intervencie. S malou dušičkou, ustráchaná, zmätená a uplakaná som vytočila číslo uvedené na stránke. Na druhej strane sa ozval príjemný, vlúdny hlas, ktorý patril pani Tichej. Po niekoľkých minútach spoločnej konverzácie som zrazu videla svetlo na konci tunela. Dohodli sme si stretnutie u nás doma. Toľko pochopenia, toľko nádeje, toľko ochoty pomôcť som predtým nezažila. Odvtedy sa stretávame s CVI na pravidelnej báze. Stretnutia s CVI vždy boli a sú podnetné, ponúkajú nám pohľad na našu situáciu cez inú optiku. Dievčatá sú neskutočné profesionálky s obrovským srdcom a pochopením, ochotné kedykoľvek pomôcť či vypočuť. Vďaka CVI sme pochopili veľa vecí a neberieme už hendikep nášho drobca ako tragédiu. Je to obrovská pomoc keď viete, že je niekto, kto za vami stojí, kto podá pomocnú ruku, pohladí dušu, správne poradí, informuje o veciach, ktoré si nemáte šancu pri starostlivosti o drobca naštudovať. Rovnako tak CVI vďačíme za to, že je náš drobček v špeciálnej škôlke a ja mám tak konečne čas aj na seba a svoje aktivity. CVI vďačíme za veľa. Vďaka CVI za to, že ste. Vďaka za úsmevy našej rodiny a veľkú vďaka za to, že ste nám pomohli znovu nájsť zmysel života, vidieť ho inými očami a že nám ukazujete smer.“

Marcus s mamou

„Narodil sa mi syn, ktorý má genetický syndróm. Bolo veľmi náročné spracovať psychicky aj fyzicky vzniknutú situáciu. Dieťa malo a má veľa zdravotných komplikácií, na ktoré sa neviete vôbec pripraviť. Hneď som si uvedomila, že potrebujeme odbornú pomoc a vedenie tou „správnou“ cestou, ktorá mi ako matke ukáže smer a možnosti pre rozvoj a napredovanie pre milované dieťa, a tým nám zabezpečí väčší rozhľad pre lepšiu budúcnosť rodiny. S obavou som si do života prizvala mne cudzích ľudí so zreteľom na to, že sú to odborníci, z ktorých sa časom stali priatelia pre mňa aj syna a pomáhajú nám dodnes. Centrum včasnej intervencie je pre nás ako kompas, keď sa stratíte na veľkom a pustom ostrove, na ktorom domorodci hovoria úplne cudzou rečou. CVI sa stane tlmočníkom aj sprievodcom touto ťažkou cestou, na konci ktorej je vždy vaše rozhodnutie...“

Riško s mamou



Odkiaľ prichádzajú rodiny do služby včasnej intervencie

Informácie ZPMP v SR 3 – 4/2020 12



Špecifickú kategóriu rodín, čo potrebujú podporu a sprevádzanie, tvoria tie, ktoré sa o rizikovo vývine svojho dieťaťa dozvedia **ešte v období tehotenstva**. Tehotenstvo je prirodzeným obdobím prípravy a očakávania bábätka. Ak do toho vstúpi pravdepodobnosť vývinového rizika ešte nenarodeného dieťaťa a s tým súvisiace témy, neistota či závažné otázky, je o to skôr prospešnejšie podporiť rodinu v príprave na špecifické okolnosti ešte pred narodením dieťaťa. Ďalšou kategóriou rodín, pre ktoré je služba včasnej intervencie určená, sú **rodiny s predčasne narodeným dieťaťom**. Už zo samotného pomenovania vyplýva, že sa dieťa narodilo predčasne, teda skôr ako to bolo očakávané a pripravené... A to nielen u dieťaťa, ale aj u rodičov s ich kompetenciami. Rodičovská rola po bežnom pôrode je do veľkej miery intuitívna. Po predčasnom pôrode sa spustí kaskáda udalostí, ktoré zamedzia alebo výrazne obmedzia túto aktívnu rodičovskú rolu. Vzhľadom na medicínske priority starostlivosti rodičia často ustupujú do nie celkom prirodzeného pasívneho priestoru. Zo skúseností nám preto dáva veľký zmysel, keď nás rodina kontaktuje ešte v čase hospitalizácie dieťaťa, alebo dieťaťa s matkou v nemocnici. Ak sú ťažkosti dieťaťa pomerne zjavné od začiatku, mala by byť služba včasnej intervencie poskytnutá čo najskôr. Keď sa ťažkosti objavujú postupne a rodičia začínajú mať obavy alebo postrehnú odlišnosti súvisiace s vývinom dieťaťa, prichádzajú buď z vlastnej iniciatívy alebo na odporúčanie odborníkov:

- gynekológov z ambulancií prenatálnej starostlivosti,
- pôrodníkov a neonatológov,
- pediatrov,
- neurológov, oftalmológov, ORL lekárov, ortopédov, neurochirurgov, genetikov, fyzioterapeutov a i.

Ministerstvo zdravotníctva SR podľa § 45 ods. 1 písm. b) zákona 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov vydalo štandardný postup *Štandard vyšetrení psychomotorického vývinu detí pri 2. – 11. preventívnej prehliadke v primárnej starostlivosti*.

Ak sa pri skríningu identifikuje dieťa v pásme rizika, rodine je pediatrom odporúčané kontaktovať poskytovateľa služby včasnej intervencie. Podľa zákona č. 448/2008 Z. z. poskytu-

je služba včasnej intervencie transdisciplinárnu starostlivosť v oblasti komplexnej stimulácie vývinu dieťaťa so zdravotným znevýhodnením, sociálnu rehabilitáciu, špecializované sociálne poradenstvo, preventívne aktivity a komunitnú rehabilitáciu vrátane koordinácie všetkých služieb pre dieťa so ZP a jeho rodinu. (Prokopová, Matušková 2019a; Prokopová, Matušková 2019 b)

Rodičia žiadajú o službu včasnej intervencie z vlastnej iniciatívy. O službách včasnej intervencie sa dozvedajú zväčša zo sociálnych sietí, prípadne z propagačných materiálov. Rodičia prichádzajú aj na odporúčanie iných rodičov, ktorí majú s touto službou skúsenosť. Rovnako odborníci z iných podporných terapií odporúčajú včasnú intervenciu ako podpornú službu pre celú rodinu.

Vnímame, že v povedomí spoločnosti je služba včasnej intervencie stále pomerne novou službou. Preto naše aktivity Centra včasnej intervencie Bratislava, n. o., smerujeme aj k rozširovaniu povedomia širokej i odbornej verejnosti o tejto službe, či už prostredníctvom propagačných materiálov, webovej stránky, zdieľaniu na sociálnych sieťach, ale i rozhovormi, spôsob šírenia a propagácie služby včasnej intervencie prostredníctvom nás, poradcov včasnej intervencie, je prirodzené. O svojej práci hovoríme v našich rodinách, medzi priateľmi a známymi. Diskusie na túto tému sú pre nás samých dôležitými, pretože táto služba potrebuje čas, aby sa dostala do prirodzeného povedomia verejnosti aj odborníkov. Včasná intervencia je reakciou na potreby meniacej sa spoločnosti, nemení sa však potreba rodín: nezostať v krízovej situácii sám.

Našou víziou je, aby sa termín včasná intervencia naplnil v jednotlivých príbehoch rodín doslova, aby sa naplnil VČAS.

Mgr. Iveta Prieložná, Mgr. Daniela Mitříková

Centrum včasnej intervencie Bratislava, n. o.

Použitá literatúra:

- PROKOPOVÁ, E. – MATUŠKOVÁ, O. 2019a. *Štandard vyšetrení psychomotorického vývinu detí pri 2. – 11. preventívnej prehliadke v primárnej starostlivosti*. Bratislava : Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky.
- PROKOPOVÁ, E. – MATUŠKOVÁ, O. 2019 b. [www.health.gov.sk. Von MZSR: https://www.health.gov.sk/Zdroje?/Sources/dokumenty/SDTP/standards/Primarna_pediatria/Psychomotoricky_vyvin_dietata.pdf](https://www.health.gov.sk/VonMZSR:https://www.health.gov.sk/Zdroje?/Sources/dokumenty/SDTP/standards/Primarna_pediatria/Psychomotoricky_vyvin_dietata.pdf)

13

VČASNÁ INTERVENCIA

Kde sme vo včasnej intervencii na Slovensku?



Včasnú intervenciu chápeme v tomto texte v širšom kontexte ako podporu pre dieťa aj rodinu od zistenia rizika oneskoreného vývinu alebo potvrdenia diagnózy až po tranzíciu do školského zariadenia. Na Slovensku je v populačnom ročníku 3044¹ detí so zdravotným znevýhodnením, ktoré túto podporu potrebujú.

Viac ako 10 rokov platí záväzok Slovenska z Článku 26 Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím, že *štát prijme účinné a primerané opatrenia, aby umožnil 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*.

Realita je však stále neuspokojivá, na čo poukazujú aj podnety od rodičov, ako aj diskusie s odborníkmi. Súčasná situácia je vo väčšine rodín takáto:

1. Nedostatok špecializovaných pracovísk a odborníkov na medicínsku diagnostiku, čo zapríčiňuje dlhé čakacie lehoty na diagnostikovanie, ako aj množstvo detí so zdravotným znevýhodnením, ktoré ani vo veku 10 – 15 rokov nemajú jasnú diagnózu umožňujúcu zodpovedajúcu podporu dieťaťa pri riešení zdravotného stavu.

2. Absentujúce podporné tímy v nemocniciach (psychológovia, liečebný pedagógovia, fyzioterapeuti...). Často sa oznamovanie vážnej diagnózy s trvalými následkami deje bez poskytnutia krízovej intervencie a informácií. Rodičia nevedia ako postupovať ďalej, čo robiť s dieťaťom, na akú podporu majú nárok. Podpora psychológa, fyzioterapeuta, liečebného pedagóga a sociálneho pracovníka je veľmi oceňovaná, no je dostupná len výnimočne.

Obr. 1. Poskytovanie včasnej intervencie na Slovensku podľa prieskumu Nadácie SOCIA rodiny detí so ZZ do 7 rokov vynakladajú ročne priemerne 4532 € za terapiu, intervenciu a stimuláciu na Slovensku a v zahraničí, čo výrazným spôsobom zhoršuje ich finančnú situáciu

Poskytovanie včasnej intervencie na Slovensku

¹ Údaje za rok 2018, ÚHP, IVP, ISP, Revízia výdavkov na skupiny ohrozené chudobou alebo sociálnym vylúčením, 2020
² Údaje za rok 2017, Asociácia poskytovateľov a podporovateľov včasnej intervencie, Správa o stave včasnej intervencie na Slovensku, 2018

Mimovládny a súkromný sektor

Školstvo
14%¹

Sociálne veci
5,7 %

Rodina
Dieťa

Zdravotníctvo
17 %

¹ ÚHP, IVP, ISP, Revízia výdavkov na skupiny ohrozené chudobou alebo sociálnym vylúčením, 2020 –<https://www.minedu.sk/revizia-vydavkov-na-skupiny-ohrozene-chudobou-alebo-socialnym-vylucenim-2020/>.

**téma**

The diagram illustrates the network of actors in the field of child development, organized in concentric circles. The central circle is 'Rodina' (Family) and 'Dieťa' (Child). The first ring contains 'Poskytovateľ vlastnej intervencie' (Provider of own intervention). The second ring lists various professionals: Perinatologická ambulancia, ÚPSVaR, SPODuSR*, VÚC, DPS ambulancia farma, Komunitná centrum, Ošec/Mesto, Dievny vzdelávateľ, Základná škola, Špeciálna základná škola, CŠPP, CŠPP, Špeciálna materská škola, MŠ SR, Materská škola, Špeciálny pedagóg, Zrakový terapeut, Šlachový terapeut, Sociálny pedagóg, Psychológ, Sociálny pracovník, Logopéd, Liečebný pedagóg, Fyzioterapeut, Ambulancie iných zdravotníckych pracovníkov - ergoterapeut, logopéd, Fyzioterapeutická pracovisko, Zdravotná poisťovňa, Ambulancia odborných lekárov, Oddelenia nemocníc, Ambulancia pediatra, Perinatologická ambulancia. The outer ring lists the sectors: ZDRAVOTNÍCTVO, SOCIÁLNE VECI, MIMOVLÁDNY SEKTOR, ŠKOLSTVO, and KOMUNITA.

⁴ Dotazník v rámci konferencie Nezávislý život, Nadácia SOCIA, 2020, <https://www.socia.sk/vysledky-dotaznika-pripraveného-v-ramci-konferencie-nezavisly-zivot-2020/>.



farby života

Obr. 3 Princípy komplexného nadrezortného systému včasnej intervencie v súlade s dohodou MVO a aktuálnymi trendmi vo včasnej intervencii



2020

- Spolupracujeme s útvarami Hodnota za peniaze pri MF SR a IVP pri MŠVVaŠ na príprave revízie výdavkov na skupiny ohrozené chudobou alebo sociálnym vylúčením a zdôrazňujeme, že systém včasnej intervencie aktuálne nezahŕňa deti v riziku so sociálne-znevýhodneného prostredia,
- pripomienkujeme tvorené štandardy kvality poradenských zariadení pre VÚDPAP a presadzujeme prácu v prirodzenom prostredí dieťaťa, komplexnosť služieb a potrebu vymedziť kompetencie rezortov pred prijatím štandardov,
- zasielame ministerstvám školstva, sociálnych vecí a zdravotníctva návrh opatrenia do Programového vyhlásenia vlády (PVV), ktorý je akceptovaný. Vláda sa v ňom zaväzuje, že zavedie koordinovaný nadrezortný systém včasnej intervencie pre deti so zdravotným znevýhodnením a deti zo sociálne znevýhodneného prostredia a ich rodiny v prirodzenom prostredí dieťaťa,
- aktuálne v komunikácii s ministerstvami poukazujeme na potrebu aktívnej dohody rezortov, ako budú pri realizácii uvedeného bodu v PVV ďalej postupovať
- sme ocenení cenou „Purpurové srdce“ za prácu v prospech rodín detí so zdravotným znevýhodnením a za spájanie sa pre spoločný cieľ.

Platforma rodín chce byť pri tvorbe dohody a naďalej presadzovať dohodu MVO z októbra 2018 v súlade s aktuálnymi trendmi: DOSTUPNÝ KOMPLEXNÝ SYSTÉM VČASNEJ INTERVENCIE od zistenia diagnózy, dostatočne intenzívnu podporu odborníkov v prirodzenom prostredí rodiny až po tranzíciu do škôlky a školy.



Platforma rodín pri presadzovaní dostupnej a kvalitnej včasnej intervencie spolupracuje s Asociáciou poskytovateľov a podporovateľov včasnej intervencie a občianskymi združeniami Malíček, Nepočujúce dieťa a Up-Down.

Aktivity s cieľom začleniť deti so zdravotným znevýhodnením a ich rodiny do spoločnosti môže Platforma rodín aktuálne realizovať vďaka projektu Spájanie je cesta aj cieľ. Za 13 mesiacov jeho trvania Platforma rodín spolupracovala so 136 organizáciami a inštitúciami, zaškolila 149 rodičov detí so ZZ a vyzbierala 541 podnetov od rodín detí so zdravotným znevýhodnením. Zistiť viac o aktivitách Platformy rodín a podporiť ich môžete na www.platformarodín.sk.

Ing. Monika Fričová

Platforma rodín detí so zdravotným znevýhodnením

Včasná intervencia v praxi



farby života





farby života



Včasná intervencia v praxi



**Dom Svitania, n.o.
Jakubov**



farby života



farby života



Vstúpte, n.o. Malacky



Výzva k dostatočnej a prepojenej podpore pre deti so zdravotným znevýhodnením v ranom veku a ich rodiny

Podľa zistení Revízie výdavkov na skupiny ohrozené chudobou alebo sociálnym vylúčením¹ len 5,7 % detí so zdravotným znevýhodnením (1219 rodín z 21308) malo k 31. 12. 2018 k dispozícii sociálnu službu včasnej intervencie. Návštevy poradcov často nepokrývajú rozsah potrebný pre rozvoj dieťaťa a podporu rodiny (obsahovo a frekvenciou návštev), čo môže byť spôsobené aj tým, že niektorí poskytovatelia nemajú dostatok odborníkov. V poradenskom systéme je len niekoľko ČŠPP, ktoré poskytujú rodine plný rozsah podpory. Všetkým zaničeným odborníkom, ktorí s vysokým osobným nasadením v aktuálnych podmienkach financovania pracujú v prospech rodín detí so zdravotným znevýhodnením (ZZ), sa chceme veľmi poďakovať a veríme, že sa daná situácia zmení a bude ich oveľa viac.

DOSAHY NA RODINY

Na tomto mieste by sme radi poukázali na to, ako nedostupnosť a/alebo neprepojenie poskytnutej podpory pre dieťa so zdravotným znevýhodnením (ZZ) a jeho rodinu ovplyvní dieťa so ZZ a jeho rodinu.

Dosahy nedostatočnej a nekoordinovanej podpory sú u rodín rôzne. Miera a rozsah dôsledkov závisia od osobnostných predpokladov rodičov, nastavenia rodiny, intenzity odbornej podpory, miery koordinácie podpory, podpory okolia a prípadnej predchádzajúcej skúsenosti so znevýhodnením.

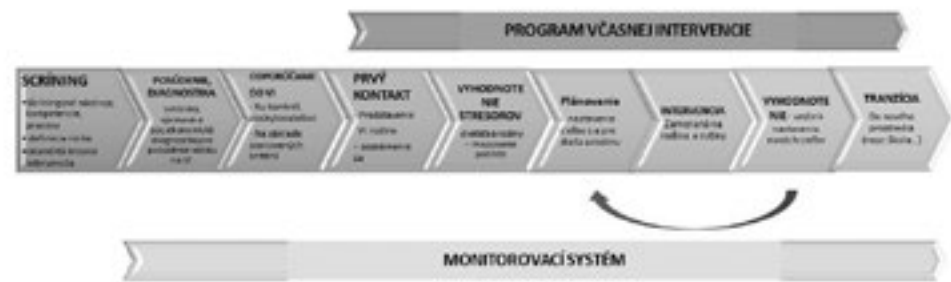
Dosahy pre rodiny majú tieto spoločné črty:

- **Šok, pocit neistoty, strachu a beznádeje** po nevhodnom oznámení diagnózy, neposkytnutí krízovej intervencie a informácií, ako ďalej postupovať. Pri zistení diagnózy alebo podozrenia na diagnózu rodič dostane väčšinou strohú a alebo žiadnu informáciu o tom,

čo bude nasledovať, ako s dieťaťom pracovať, ako to povedať ostatným v rodine, kde vyhľadať CVI alebo ČŠPP. Veľmi pozitívny vplyv na zvládnutie prvých dní má empatický pozitívny prístup personálu v nemocnici a prítomnosť odborníka – napr. psychológa, ktorý v súčasnosti býva k dispozícii len ojedinelo.

- **Popieranie, obviňovanie seba, okolia, hnev, smútok** – rôzne prejavy krízy, ktorú spustí narodenie dieťaťa so ZZ alebo zistenie, že dieťa má oneskorený vývin. Jednou z fáz krízy je aj popieranie ZZ, čo je pre niektorých rodičov nástroj na odsunutie reality dieťaťom, čo môže viesť k nedostatočnému rozsahu stimulácie dieťaťa. Je to obranný mechanizmus, ktorého nevýhodnou však môže byť minimalizovanie práce s dieťaťom. Prejavmi hnevu môžu byť aj neadekvátne, expresívne reakcie na lekárov, odborníkov, rodinu, či celé okolie.
- **Hľadanie podpory, stimulácií pre svoje dieťa so ZZ.** Rodič, ktorý nemá k dispozícii odborníkom koordinovanú podporu vývinu dieťaťa, získava čiastkové informácie od iných rodičov, z internetu, sociálnych sietí, čiastkovo od odborníkov, menej často od lekárov. Rodičia následne robia sami rozhodnutia, niekedy siahnu po viacerých terapiách naraz, aby niečo nezameškali a niekedy naopak nezachytia všetky pre dieťa potrebné oblasti vývinu. Od terapeutov sa dozvedajú, čo a koľkokrát denne doma robiť pre vývin pohybu, oromotoriky, komunikácie a pod., ak je inštrukcií priveľa, sú pre rodičov časovo nezvládateľné. Presuny na terapie vyžadujú veľa energie, času, diskomfortu, napr. cestovanie aj keď dieťa chce spať. Niekedy si rodič od lekárov vypočuje nejasnú diagnózu, negatívnu prognózu alebo aj odporúčanie „umiestniť dieťa do domova sociálnych služieb“. Tento jav, podobne ako popieranie má vplyv na to, ako rodičia preberajú zodpovednosť za stimuláciu dieťaťa. Rodičia veľmi ťažko znášajú, keď stimulovanie dieťaťa závisí od ich finančných možností a nie od potrieb dieťaťa.
- **Finančná neistota.** Väčšinu terapií rodičia hradia a často potrebujú viac financií ako sú ich príjmy. Stávajú sa odkázanými na dary okolia, nadácií, niekedy siahajú po spotrebných úveroch, ktoré nedokážu splatiť, obzvlášť ak matka alebo otec zostanú s dieťaťom so ZZ

¹ ÚHP, IVP, ISP, Revízia výdavkov na skupiny ohrozené chudobou alebo sociálnym vylúčením, 2020 – <https://www.minedu.sk/revizia-vydavkov-na-skupiny-ohrozene-chudobou-alebo-socialnym-vylucenim-2020/>



Obr. 1 Schéma komplexného nadrezortného systému včasnej intervencie na podklade analýzy podľa Guralnicka

- ako samoživitelia. Absencia sociálneho poradenstva – napr. na čo má dieťa nárok, často zapríčiňuje, že rodič hradí aj pomôcky, ktoré si môže dať preplatiť.
- Sociálna izolácia, znefunkčnenie vzťahov, segregácia.** Zvýšené náklady, odsúvanie zdravých súrodencov, partnera, menej času na vzťahy, priateľstvá a komunitu. Rodičia si v záplave starostlivosti o dieťa väčšinou neuvedomia, akú neformálnu podporu by mohli čerpať v rodine alebo v rámci susedských a priateľských vzťahov. Majú obavy a niekedy aj negatívnu skúsenosť s reakciami cudzích ľudí na ich dieťa. Je dôležité, aby sa rodič dokázal zmieriť so zdravotným znevýhodnením svojho dieťaťa, pretože inak svoje videnie prenáša na dieťa, ktoré si nedôveruje, v kolektíve je často vylučované, končí v špeciálnom školstve a zostáva v dospelosti izolované.
- Ohrozenie rodičovskej identity.** Rodič sa často mení na zdravotníka, šoféra, telefonistu, fundraisora a menej stíha byť „len“ milujúcim rodičom. Len výnimočne si rodič uvedomí, že pre dieťa je dôležitý aj čas s mamou, vybudovanie pocitu bezpečia a istoty. Môže to narušiť budovanie pevnej vzťahovej väzby aj so samotným dieťaťom.
- Zvýšená odkázanosť.** Rodič často nemá psychologickú podporu pri zmierovaní sa so situáciou, nepočuje ocenenie za to, čo dokázal, opakovane zažíva, ako odborník lepšie zvláda prácu s dieťaťom a pozná všetky odpovede. Aj tieto aspekty sa podpisujú za stratu dôvery v seba a schopnosť prekonávať prekážky. Rodič sa stáva závislým od príspevkov štátu, okolia, terapeutov a nehľadá cesty k vlastnej sebarealizácii...
- Nedostatok spánku, vyčerpanie, vyhorenie, niekedy zrútenie rodiča.** Náročná situácia, zmes rôznych informácií, nie vždy úspešná snaha o plnenie odporúčaní odborníkov a časté odsúvanie potrieb rodiča prinášajú vyčerpanie, ktoré sa prenáša aj na dieťa.

DOSAHY NA ŠTÁT

Na tomto mieste by sme radi poukázali na to, ako nedostupnosť alebo neprepojenie poskytnutej podpory pre dieťa so zdravotným znevýhodnením (ZZ) a jeho rodinu ovplyvní štát:

- Finančné straty.** Je opakovane dokázané v analytických materiáloch zo Slovenska^{2,3} aj v meta-analýze z USA⁴, že štát tým, že neinvestuje do podpory detí so zdravotným znevýhodnením v ranom veku musí za každý neinvestovaný dolár vynakladať 1,26 až 17,07-násobne väčšie investície, napríklad do:
 - zdravotných pomôcok a kompenzácií**, ktoré sú nevyhnutné, lebo dieťa nedostalo včas podporu fyzioterapeuta a dosiahlo nižší stupeň samostatnosti,
 - hospitalizácií pre zhoršenie stavu osôb so ZZ** – napr. časté zápaly pľúc, korektívne ortopedické zákroky pre zanedbanú prevenciu...,
 - sociálnych služieb v dospelosti** – ak štát neposkytne dostatok komunitnej rehabilitácie, dieťa so ZZ a jeho rodina zostanú v izolácii, súrodenci ani nikto v okolí nepomôže rodičom v starostlivosti, sú nútení umiestniť dieťa alebo dospelého človeka so ZZ do pobytovej formy DSS,
 - náklady na pobyt dieťaťa v Centre pre dieťa a rodinu**, pretože po oznámení diagnózy nedostali rodičia krízovú intervenciu a terénnu formu podpory pri starostlivosti o dieťa a v obave z nevládnutia starostlivosti umiestnili dieťa do Centra pre dieťa a rodinu,
 - náklady na pomocného vychovávateľa, odborný personál, asistenta učiteľa v škôlke a škole**, pretože dieťa nedostalo hneď po zistení diagnózy dostatočnú podporu vývinu od špeciálneho pedagóga, logopéda, ergoterapeuta...,

² BEDNÁRIK, M. – KROK, M. – SALOMONSOVÁ L. – SLOBODNÍKOVÁ, S. 2018. Počúvame potreby včasnej intervencie. Analýza nákladov a prínosov terénnej včasnej intervencie pre deti so sluchovým postihnutím. Bratislava : IJ, ISP, IVP a UHP. https://www.nadacnyfondtelekom.sk/wpcontent/uploads/2018/10/Analiza_nakladov_a_prinosov_terennej_vcasnej_intervencie.pdf

³ Interný materiál Inštitútu sociálnej politiky: Náklady a prínosy včasnej intenzívnej intervencie pri poruchách autistického spektra, http://effeta.sk/svk/projekty/projekt-evs/SALOMONSOVA_Analyza_nakladov_prinosov_SVI_PAS.pdf

⁴ VAN HUISEN, T. – J. PLANTENGA. 2018. Do Children Benefit from Universal Early Childhood Education and Care? Meta-Analysis of Evidence from Natural Experiments, *Economics of Education Review*, vol. 66, 206 – 222.

- duplicitné náklady**, napríklad na vývinovú diagnostiku v rezorte zdravotníctva aj školstva,
- Sankcie za neplnenie záväzkov** vyplývajúcich z medzinárodných dohôd napr. z Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím,
- Nedostatok pracovnej sily** – ak rodina nemá psychologickú podporu po narodení dieťaťa, nedokáže dieťa prijať a prenáša to aj na samotné dieťa, ktoré v dospelosti, napriek potenciálu pracovať, sa nikdy nezamestná.

AKO VYZERÁ ZMENA K LEPŠIEMU?

Predkladáme kompetentným ponuku na možné riešenie podpory pre deti so zdravotným znevýhodnením a ich rodiny. Je ním zavedenie a financovanie takého komplexného nadrezortného systému podpory, ktorý prevedie dieťa a jeho rodinu od zistenia rizika alebo diagnózy až po vstup do školského zariadenia. Dlhodobá podpora v podobe programu včasnej intervencie by sa mala poskytovať v jednej inštitúcii, ktorá:

- zahŕňa všetkých potrebných odborníkov – psychológ, špeciálny/liečebný pedagóg, logopéd, fyzioterapeut, sociálny pracovník, ktorí navzájom spolupracujú,
- poskytuje podporu v prirodzenom prostredí dieťaťa podľa aktuálnych trendov,⁵
- zameriava sa na dieťaťa a na rodinu ako odporúčajú odborné štúdie,⁶
- podporu poskytuje v intenzite a rozsahu podľa potrieb dieťaťa a rodiny,
- je financovaná zo všetkých rezortov, ktoré neskôr usporia vďaka investícii do včasnej intervencie, t. j. zdravotné poisťovne, MŠVVaŠ SR, VÚC prípadne MPSVaR.

Ako vhodný inštitút dlhodobej koordinovanej podpory pre deti so zdravotným znevýhodnením sa javí sociálna služba včasnej intervencie⁷ alebo rané poradenstvo v centre špeciálno-pedagogického poradenstva⁸, ktoré však nezahŕňa sociálne poradenstvo, ani fyzioterapiu a znenie aktuálnych štandardov zahŕňa poskytovanie terapií v ambulantnom prostredí.

VÝZVY PRE ŠTÁT

Poskytovanie služby včasnej intervencie v dostatočnej intenzite predpokladá nemálo výziev pre rodiny, odborníkov

⁵ McWILLIAM, R. A. 2010. Routines-Based Early Intervention. Supporting Young Children and Their Families. USA: Paul H. Brookes Publishing Co., 2010.

⁶ DUNST, TRIVETTE & DEAL. 1994. TRIVETTE & DUNST. 2000.

⁷ GURALNICK, M. J. 2001. A developmental systems model for early intervention. *Infants and Young Children*, 14, 1 – 18.

⁸ Zákon o sociálnych službách č. 448/2008 Z. z., § 33 a § 19, § 22, § 23 písm. a, § 23 písm. b, § 82.

aj štát. V tomto texte sa zameriame na výzvy pre štát, ktorými sú:

- Prebrať zodpovednosť za deti so ZZ a deti so sociálne znevýhodneného prostredia.** Ak sa chce Slovenská republika zaradiť k rozvinutým štátom, ktorých vyspelosť sa odráža na schopnosti pomôcť zraniteľným skupinám, musí prebrať zodpovednosť za nastavenie a financovanie komplexného nadrezortného systému včasnej intervencie.
- Zabezpečiť dohodu a spoluprácu rezortov.** Štát by mal vynaložiť úsilie na dosiahnutie dohody rezortov sociálnych vecí, zdravotníctva a školstva ako vytvoriť nadrezortný koordinovaný systém včasnej intervencie pre deti so zdravotným aj sociálnym znevýhodnením. Ide o spôsob, keď sa eliminuje duplicitné financovanie rovnakých služieb v rôznych rezortoch.
- Nastaviť a financovať nadrezortný koordinovaný systém včasnej intervencie pre deti so zdravotným aj sociálnym znevýhodnením.** Príležitosťou na zdroj financovania tejto významnej a dokázateľne návratnej investície sú zdroje z Európskej únie. Investícia môže zahrnúť zriadenie inovovanej komplexnej siete poskytovateľov včasnej intervencie, vzdelávanie odborníkov a pilotnú prevádzku v prvých rokoch. Zafinancovanie Európskou úniou ušetrí vstupné náklady štátu. Podľa prepočtov efektivity vynaložených nákladov⁹ sa investície vrátia štátu 1,26 až 17-násobne.
- Naplniť článok 26 Habilitácia a rehabilitácia a súvisiace články Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím** a zaviesť podporu podľa svetových trendov. Ide o podporu v prirodzenom prostredí, pre celú rodinu, komplexne s cieľom začleniť tieto deti a ich rodiny do spoločnosti.
- Finančne odbremeniť rodiny poskytovaním komplexnej starostlivosti** deťom so ZZ, ako aj deťom so sociálne znevýhodneného prostredia.
- Zabezpečiť súvisiace služby a funkčný tranzit** – podporné tímy na oddeleniach nemocníc, pediatrický skrining, odborné tímy a podporné služby v škôlkach a školách.

Ing. Monika Fričová

Platforma rodín detí so zdravotným znevýhodnením

⁹ Zákon č. 245/2008 Z. z. o výchove a vzdelávaní (školský zákon) a vyhláška č. 325/2008 Z. z.

Vizia včasnej intervencie: Integrovaný systém včasnej intervencie na Slovensku



Včasná intervencia vo svojom širšom ponímaní je na Slovensku ukotvená v troch rezortoch: zdravotníctvo, školstvo, sociálne veci a rodina. V jednotlivých rezortoch pozorujeme niekoľko špecifik, ktorými sa koncepty včasnej intervencie v jej širšom ponímaní od seba odlišujú:

- terminologická nejednotnosť,
- nejednotne vymedzená cieľová skupina,
- rôzne inštitucionálne ukotvenie včasnej intervencie,
- rôzna miera spolupráce odborníkov v tíme,
- rôzne formulovaná rola prijímateľa tejto služby,
- rôzna predstava toho, čo včasná intervencia je a má byť.

Napriek nejednotnosti v uchopení včasnej intervencie v širšom ponímaní na Slovensku jednotlivými rezortmi, možno identifikovať sieť inštitúcií poskytujúcich podpornú sieť pre rodinu dieťaťa so zdravotným postihnutím alebo rizikovým vývinom v ranom a predškolskom veku. **Rezort zdravotníctva** poskytuje podporu deťom s rizikovým vývinom a zdravotným postihnutím prostredníctvom ambulancií pre dlhodobé sledovanie detí s rizikovým vývinom, ambulancií všeobecných lekárov pre deti a dorast, ambulancií lekárov špecialistov a rehabilitačných nemocníc. **Rezort školstva** poskytuje podporu deťom so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami v ranom a predškolskom veku prostredníctvom centier špeciálno-pedagogického poradenstva, materských škôl a špeciálnych materských škôl. **Rezort práce sociálnych vecí a rodiny** poskytuje podporu rodinám detí s rizikovým vývinom a zdravotným znevýhodnením od narodenia do 7. rokov veku prostredníctvom služby včasnej intervencie ako sprevádzajúcej služby pre rodinu dieťaťa. V systéme podporných sociálnych služieb však poskytujú ďalej dieťaťu podporu špecializované zariadenia a domovy sociálnych služieb.

Snahy o medzirezortnú spoluprácu v rámci včasnej intervencie mali doposiaľ charakter individuálnej spolupráce jednotlivých odborníkov založenej na osobných vzťahoch, prípadne lokálnych komunitách. Integrovaný systém včasnej intervencie predpokladá koordináciu a spoluprácu jednotlivých rezortov zdravotníctva, školstva a sociálnych vecí a rodiny s cieľom integrácie politík, systémov a služieb od najvyšších úrovní plánovania a prijímania rozhodnutí na celonárodnej úrovni až po tímy ktoré realizujú samotnú včasnú intervenciu v rodinách a komunitách.

Integrovaný model včasnej intervencie v Centre včasnej intervencie Bratislava, n. o.

Dôkaz o efektívnosti integrovaného modelu včasnej intervencie možno vymedziť na príklade klientov v starostlivosti Centra

včasnej intervencie Bratislava, n. o., ktoré integruje poskytovanie služieb rezortu školstva a sociálnych vecí a rodiny ako svojich organizačných zložiek nasledovne:

- Služba včasnej intervencie – ďalej SVI (rezort Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny),
- Súkromné centrum špeciálno-pedagogického poradenstva – ďalej SCŠPP (rezort Ministerstva školstva, vedy výskumu a športu).

Jednotlivé organizačné zložky Centra včasnej intervencie Bratislava, n. o. majú spoločnú:

- víziu, poslanie, hodnoty a smerovanie poskytovaných služieb,
- spoločné zdieľanie jedného priestoru,
- tvoria jeden tím,
- rovnakú cieľovú skupinu vymedzenú vekom dieťaťa (dieťa od 0 do 7 rokov),
- vnímanie rodiny ako partnera,
- posilňovanie kompetencií samotnej rodiny v zvládaní svojej situácie za primeranej podpory,
- vnímanie každodenných situácií v prirodzenom prostredí rodiny ako kľúčové pre podporu vývinu dieťaťa,
- smerovanie k podpore rodiny a jej role v komunite.

Jednotlivé organizačné zložky Centra včasnej intervencie Bratislava, n. o. majú rozdielne:

- rozdielne legislatívne ukotvenie,
- rozdielne financovanie (SVI = financovanie podľa počtu zazmluvnených hodín VÚC, SCŠPP = financovanie podľa počtu klientov)
- rozdielne legislatívne vnímanú cieľovú skupinu (SVI = dieťa s rizikom vo vývine alebo zdravotným postihnutím a jeho rodina, SCŠPP = dieťa so zdravotným postihnutím),
- rozdielne ciele (SVI = dlhodobé sprevádzanie, SCŠPP = diagnostika, stimulácia, terapia a poradenstvo)
- rozdielne roly (SVI = partnerstvo, dlhodobé sprevádzanie postavené na vzťahu, SCŠPP = expertný prístup).

Transdisciplinárny tím Centra včasnej intervencie tvoria: poradcovia včasnej intervencie (psychológ, špeciálny pedagóg, liečebný pedagóg, pedagóg vývinového pohybu, sociálny pracovník) a odborní zamestnanci centra špeciálno-pedagogického poradenstva (psychológ, špeciálny pedagóg, liečebný pedagóg, zrakový terapeut, fyzioterapeut). Komplementárnosť jednotlivých rezortov v integrovanom modeli včasnej intervencie možno vymedziť na nasledujúcom zobrazení s popisom jednotlivých dielčích častí:

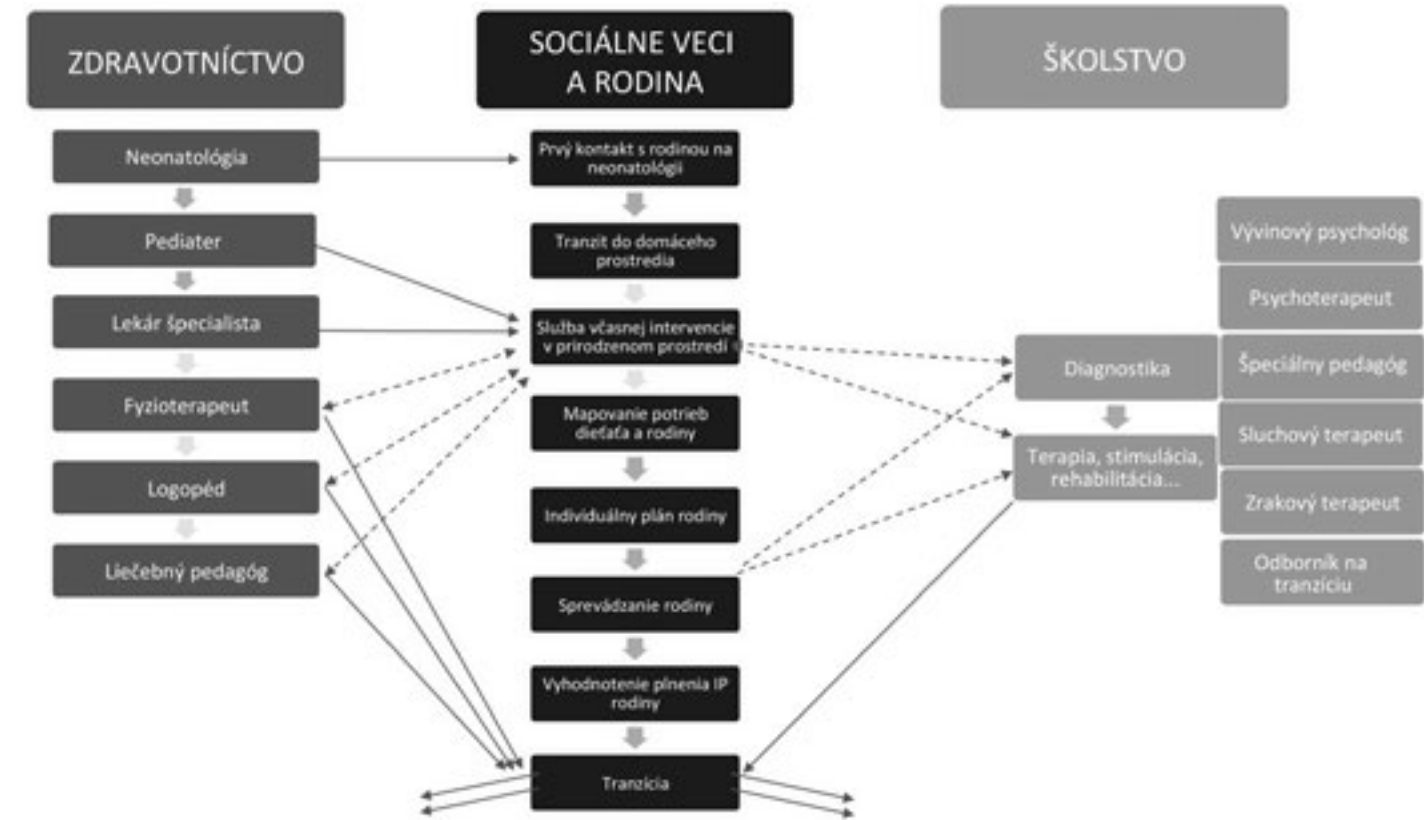


Schéma 1: Komplementárnosť služieb pre dieťa a jeho rodinu

Neonatológia (MZ): V rezorte zdravotníctva je prvotný skrining realizovaný neonatológom pracoviska pre dlhodobé sledovanie vývinu rizikových novorodencov. Neonatológ v rámci skriningu používa okrem štandardizovaných vyšetrení prítomných pri každom narodenom dieťati, aj špecializované skriningové a vyšetrovacie postupy iných zdravotných špecialistov (kardiológ, ortopéd, neurológ, povinný skrining sluchu novorodencov.), anamnestický zber údajov (vrátane rodinnej anamnézy), štandardizovaný tzv. APGAR-ovej test upravený pre predčasne narodené deti, počas hospitalizácie dieťaťa neustále monitoruje a aktualizuje jeho zdravotný stav. Ak má dieťa z anamnézy známe rizikové podmienky vývinu z bio-psycho-sociálneho aspektu, teda ide o dieťa s identifikovaným rizikom, neonatológ na základe klinických vyšetrení vyhodnotí potrebu včasnej intervencie. Neonatológ pri ohrození psychomotorického vývinu pri nepriaznivých podmienkach vývinu poskytne rodine informáciu o poskytovateľovi služby včasnej intervencie (SVI) a poskytne základné informácie o tejto službe.

Prvý kontakt s rodinou na neonatológii (SVI): Priamo pri oddelení neonatológie pôsobí terénny tím služby včasnej intervencie (SVI), ktorý vo vybranom čase poskytuje podporu vo forme otvorenej rodičovskej skupiny pre rodičov detí hospitalizovaných na JIS alebo na oddelení patologických novorodencov. Skupina je realizovaná 1x týždenne a facilitovaná 2 poradcami včasnej intervencie SVI. Cieľom uvedených skupín je poskytovať podporu rodine prostredníctvom

nezdravotníckych pracovníkov SVI tak, aby následne v procese tranzitu po prepustení rodiny a dieťaťa z nemocnice bola zachovaná kontinuita poskytovaných služieb a reflektovanie aktuálnych tém rodiny.

Tranzit do domáceho prostredia (SVI): Po prepustení rodičov a dieťaťa z nemocnice tím SVI navštevuje rodinu v jej domácom prostredí s cieľom podporiť kompetencie rodičov v zvládaní starostlivosti o dieťa, vyladovaní vzájomných potrieb rodičov a dieťaťa, prijatí role rodiča dieťaťa s rizikom vo vývine, prijatie situácie v ktorej sa rodina ocitla...

Pediater/ lekár špecialista (MZ): predstavujú odborníkov rezortu zdravotníctva, ktorí v dôsledku nepriaznivého vývinu, identifikovaného rizika vo vývine dieťaťa majú možnosť odoslať dieťa do systému včasnej intervencie (SVI) v prípade že tieto okolnosti vývinu identifikujú v rámci pediatrického skriningu v rámci povinných pediatrických prehliadok dieťaťa od narodenia do 7.rokov. Lekári špecialisti (napr. neurológ, oftalmológ a podobne) majú možnosť odoslať dieťa po identifikovaní rizík vo vývine dieťaťa do služby včasnej intervencie (SVI).

Služba včasnej intervencie v prirodzenom prostredí (SVI): poskytovanie sociálnej služby včasnej intervencie má charakter primárne terénnej formy sprevádzania rodiny transdisciplinárnym tímom odborníkov SVI v zastúpení kľúčovým pracovníkom rodiny (SVI) a zastrešuje fázy, akými je mapovanie

potrieb rodiny a dieťaťa – individuálne plánovanie rodiny – dlhodobé sprevádzanie rodiny až po tranzíciu s dôrazom na využívanie každodenných situácií v podmienkach prirodzeného prostredia dieťaťa k podpore jeho vývinu.

Mapovanie potrieb dieťaťa a rodiny (SVI): cieľom mapovania potrieb rodiny a dieťaťa je lepšie porozumenie potrebám formulovaným rodinou v súvislostiach so zameraním potreby rodinu, jej motiváciu, doterajšie aktivity a iniciatívy, profil dieťaťa a jeho rodičov, profil rodiny a jej mieru spokojnosti a sociálnej podpory a podobne.

Diagnostika (SCŠPP): Pre lepšie porozumenie vývinu dieťaťa a poznanie jeho špecifik je v rámci SCŠPP realizovaná tímová komplexná vývinová diagnostika dieťaťa za účasti a aktívnej participácie rodičov a kľúčového pracovníka rodiny (SVI). Vývinovú diagnostiku realizuje pracovník SCŠPP (vývinový psychológ, špeciálny pedagóg, zrakový terapeut, sluchový terapeut a iní) podľa potrieb rodiny, dieťaťa a zvolenej diagnostikovej metódy v domácom prostredí alebo prostredí Centra. Výsledkom vývinovej diagnostiky je komplexná správa tímu odborníkov SCŠPP mapujúca aktuálnu vývinovú funkčnosť dieťaťa s dôrazom na jeho participáciu. Závery vývinovej diagnostiky sú východiskom pre tím sociálnej služby (SVI) zastúpenej kľúčovým pracovníkom rodiny pri spoznaní kompetencií, funkčnosti a participácie dieťaťa.

Individuálny plán rodiny (SVI): predstavuje dokument rodiny, ktorý si za podpory kľúčového pracovníka vytvára rodina. Jeho obsahom je vymedzenie základných potrieb rodiny v rovine cieľov orientovaných na rodinu a cieľov orientovaných na dieťa, metód a foriem ich naplňania a vyhodnotenia. Individuálny plán je spravidla vypracovaný na dobu 6 mesiacov.

Terapia, stimulácia a poradenstvo (SVI, SCŠPP, MZ): v zastúpení odborníkov pomáhajúcich profesií SCŠPP prebieha v podmienkach ambulancie, alebo domáceho prostredia za účasti kľúčového pracovníka rodiny, vždy v zastúpení – 1 kľúčový pracovník rodiny (SVI) + 1 expert/odborník na jednotlivé oblasti vývinu (SCŠPP) alebo expert/odborník na jednotlivé oblasti vývinu (MZ): fyzioterapeut, logopéd, liečebný pedagóg, pričom kľúčový pracovník je stabilnou časťou dvojice prichádzajúcej do rodiny a expert je členom, ktorý je volený s ohľadom na aktuálne témy, dôležité pre rodinu (napr. pohybový vývin = fyzioterapeut, poruchy zraku = zrakový terapeut a podobne). Primárnym cieľom dvojice odborníkov prichádzajúcich do rodiny je podporovať funkčnosť a participáciu dieťaťa v rámci každodenných situácií v prirodzenom prostredí dieťaťa a jeho rodiny tak, aby expert (SCŠPP) podporoval kompetencie rodičov posilňovaním ich roly, podporou zručností. Kľúčový pracovník je osobou, ktorá je nositeľom vzťahu s rodinou a zabezpečuje kontinuitu a koordináciu celého procesu podpory rodiny.

Sprevádzanie rodiny (SVI): predstavuje proces podpory rodiny v jednotlivých etapách života a vývinu dieťaťa v kontexte tém, ktoré život a starostlivosť o dieťa prináša. V rámci sprevádzania sú podporované kompetencie rodičov v prijí-

maní rozhodnutí, podpore vývinu dieťaťa v rámci každodenných situácií v podmienkach rodiny. Sprevádzanie rodiny má spravidla charakter dlhodobej podpory rodiny rolou kľúčového pracovníka zastupujúceho tím odborníkov ktorého rodina je prirodzenou súčasťou. Cieľom sprevádzania je podpora potrieb, priorít, očakávaní rodiny v kontexte možností a podmienok komunity byť jej prirodzenou súčasťou.

Vyhodnotenie plnenia IP rodiny (SVI): predstavuje ukončenie jednej etapy cyklického procesu = mapovanie – tvorba individuálneho plánu – sprevádzanie rodiny – vyhodnotenie plnenia IP rodiny a smeruje opäť k mapovaniu aktuálnych potrieb rodiny a formulovaniu nových cieľov rodiny.

Tranzícia a plánovanie prechodu do predškolského alebo školského zariadenia (SVI + SCŠPP): predstavuje intenzívnu spoluprácu rodiny, kľúčového pracovníka rodiny (SVI) a odborníka na tranzíciu (SCŠPP) v snahe pripraviť rodinu a dieťa na následný proces zaradenia dieťaťa do predškolského, školského prostredia alebo prostredia zariadenia sociálnych služieb (napríklad DSS). Tento proces predpokladá identifikovanie očakávaní rodiny analýzu predstáv a možností rodiny a komunity, podporu rodiny v procese prípravy na tranzíciu, intenzívnu spoluprácu s príslušnou inštitúciou predprimárneho alebo primárneho vzdelávania, prípadne DSS pred samotným procesom zaradenia dieťaťa, podpora príslušnej inštitúcie po prijatí dieťaťa do starostlivosti. Primárnu zodpovednosť za tento proces po stránke legislatívnej a kompetenčnej preberá pracovník SCŠPP, pričom kľúčový pracovník rodiny (SVI) poskytuje podporu a transfer informácií z domáceho prostredia do inštitúcie a späť.

V integrovanom medzirezortnom modele včasnej intervencie rolu koordinátora poskytovanej včasnej intervencie zastáva kľúčový pracovník služby včasnej intervencie (SVI) s podporou transdisciplinárneho tímu. Rolou pracovníkov SVI, SCŠPP a MZ je prinášať do tohto transdisciplinárneho tímu odborníkov SVI, MZ a SCŠPP svoju expertnosť, vysokú odbornosť a špecializáciu a podporovať kľúčového pracovníka SVI tak, aby na základe hlbokého poznania potrieb rodiny dokázal poskytovať službu postavenú na vzťahu v prirodzenom prostredí rodiny v rámci jej každodenných situácií v možnostiach, ktoré rodina má.

Na vytvorenie jednotného a koordinovaného systému podpory pre rodiny s deťmi so zdravotným znevýhodnením nevyhnutná systematická medzirezortná spolupráca všetkých rezortov tak, aby sa podpora pre dieťa so zdravotným znevýhodnením skompletizovala, skoordinovala, neduplikovala v rôznych rezortoch a mala rovnaké smerovanie – začlenenie dieťaťa do života doma, v škôlke a začlenenie celej rodiny do jej prirodzenej komunity. Veríme, že vyhlídkou blízkej budúcnosti je zjednotenie cieľov a služieb včasnej intervencie tak, aby boli v prvom rade v záujme dieťaťa, jeho rodiny a jej participácie na živote spoločnosti.

PhDr. Erika Tichá, PhD.

Centrum včasnej intervencie Bratislava, n. o.

Komunitné aktivity



Štart rodín do života s dieťaťom s rizikovým vývinom alebo zdravotným znevýhodnením býva rôzny. Tieto rodiny majú spoločné to, že ich fakt zdravotného znevýhodnenia ich dieťaťa zasiahne nepripravených, ocitajú sa v situácii, s ktorou nepočítajú. Nároky a očakávania zo strany okolia smerom k rodinám v takej náročnej situácii ich často nútia uzavrieť sa pred svetom a ochrániť tak seba, svoje prežívanie, svoje dieťa... Rodiny sa tak pohybujú vo svojom úzkom kruhu, ktorý zväčša zahŕňa rodinných príslušníkov, zdravotný personál a iných odborníkov pracujúcich s dieťaťom.

Skúsenosti a potreby rodín detí so zdravotným znevýhodnením s témou komunitného života môžu byť odlišné. Sú rodiny, kde aktivity spojené s osobnými stretnutiami či spoločnosťou nie sú obľúbenými a vyhľadávanými a viac inklinujú k izolácii, na druhej strane sú rodiny, pre ktoré je potreba socializácie zásadná a cenná.

Téma komunitného života v rodinách, ktoré máme v starostlivosti, často rezonuje, preto jedným z cieľov včasnej intervencie je podporovať rodinu k životu v komunite. Sme presvedčení, že prijatie rodiny a dieťaťa komunitou má rozhodujúci význam pre kvalitu života každého z nich. Stretnutia v rámci sociálnej služby včasnej intervencie sa často odohrávajú v prirodzenom komunitnom prostredí, ako je napríklad park alebo detské ihrisko. Máme tak možnosť pozorovať rodinu a jej interakcie v komunite a následne adresne podporovať rodinu v neistotách a otázkach začlenenia sa do komunitného života. Prinášame témy komunitných možností, vychádzajúc zo záujmov rodiny. Hovoríme spolu o tom, akým prínosom môže byť komunitný život pre ich rodinu.

V rámci podpory komunitného života vytvára Centrum včasnej intervencie priestor pre spoločné aktivity rodičov a detí s rizikovým vývinom či zdravotným znevýhodnením. Do

väčšiny komunitných aktivít nášho centra sa môžu zapojiť rodičia, deti, súrodenci či starí rodičia. Možnosť stretnúť sa s inými rodinami žijúcimi podobné témy, ale i s nami, poradcami včasnej intervencie, je pre mnohé rodiny príjemnou a vítanou súčasťou služby. Vnímame, že práve tieto neformálne stretnutia vplývajú na vzťahovú úroveň v terénnej práci s rodinami.

AKÉ KOMUNITNÉ AKTIVITY SA U NÁS REALIZUJÚ...?

Skupinové stretnutia pre rodičov a deti zamerané na podporu psychomotorického vývinu

Pohybové skupinky realizujeme pravidelne, 2x mesačne a sú zamerané na hrovú podporu rodičovských zručností. Prebiehajú v príjemnom a podnetnom prostredí, kde rodičia môžu zažiť čaro prítomného okamihu bez vopred stanovených očakávaní a nárokov na výkon seba i dieťaťa.

Je to vlastne zážitkové učenie vedené pedagógmi vývinového pohybu, certifikovanými v IDME (Infant Movement Development Education), ktorý vychádza z prístupu BMC® (Body-Mind Centering). Tento koncept vychádza z toho, že učenie najefektívnejšie prebieha v komforte. Každý člen skupiny má nárok na svoj priestor bezpečia. Aktivity sú ponúkané s rešpektom k momentálnemu naladeniu a za aktívnu účasť na skupine sa pokladá aj zdanlivo pasívne pozorovanie. Pri rôznych kreatívnych hrách a pohybových činnostiach môžu rodičia lepšie porozumieť svojim deťom a pozorovať ich v rôznych nových situáciách. Následne ich môžu efektívnejšie podporovať v psychomotorickom vývine, a to kdekoľvek počas bežných dní. Deti sa okrem iného zoznamujú s novými pohybovými pomôckami, čo priťahuje ich zvedavosť a podporuje kreativitu. Zo stretnutia na stretnutie je pozorovateľné, že sa deti lepšie orientujú v priestore, pamätajú si aktivity a rituály, ktoré sa opakujú. Vzájomne sa viac vnímajú, jednoducho sa na seba tešia. Rozvoj sociálnych zručností je dobrou bázou na budúce začlenenie sa do materskej školy.



V rámci týchto aktivít sa rodičia nenaučia iba „čo“ a „ako“ robiť s deťmi. V uvoľnenej atmosfére sa učia aj jemným zručnostiam, napríklad trpezlivosti a rešpektu k možnostiam detí, učia sa uvoľniť z každodenného „kolotoča“ povinností, majú možnosť si vyskúšať a zrkadliť pohybové vzory svojich detí (často sa stalo, že rodič až následne porozumel, ako a prečo dieťa niečo robí tak či onak).

Prirodzene, stretnutia vytvárajú priestor na vzájomné spoznávanie sa a zdieľanie rodičov so zameraním na podporu „obyčajného“ rodičovstva.

Piknik

Piknik pre rodiny v našej starostlivosti vznikol ako prirodzená reakcia a záujem rodín o neformálne stretávanie sa, vzájomné rozhovory, hrové aktivity rodičov a detí. Piknikové stretnutia prebiehali v blízkom mestskom parku, kde sme mali dostatočný a bezpečný priestor. Ukázalo sa, že výberom miesta sa podarilo vytvoriť prirodzený prienik medzi stretnutím našich rodín a bežných návštevníkov parku. Bolo milé vidieť, ako sa okoloidúci ľudia pri nás pristavovali, prihovárali sa, zaujímali sa... Pre niektoré rodiny to bola vôbec prvá skúsenosť byť s dieťaťom v bežnom prostredí. Rodičia i deti si okrem iného užili hojkanie v sieti, tanec naboso v tráve, rôzne pohybové a tvorivé aktivity...

Vianočné stretnutie

Vianočné posedenie je už tradičným stretnutím tímu poradcov včasnej intervencie s rodinami v našej starostlivosti. Vytvára priestor, v ktorom sa pri neformálnych rozhovoroch a v príjemnej sviatočnej atmosfére posilňujú vzťahy medzi rodinami, medzi členmi rodiny navzájom, ale i rodinami a poradcami. Neoddeliteľnou súčasťou vianočného stretnutia býva vianočný punč, koláčiky, ktoré prinášajú aj samotné rodiny či tvorivé dielne. Vianočným večierkom sa snažíme podporiť zvyky a tradíciu, ktoré by nemali byť oslabené žiadnymi okolnosťami v živote.

Pobyt pre rodičov a deti

Spoločný pobyt pre rodiny v našej starostlivosti je zvyčajne 3-dňový, v prostredí, ktoré je priateľské k rodinám s deťmi. Pobyt prináša možnosti rôznych aktivít. Dlhší čas strávený spolu prirodzene utužuje spoločné vzťahy, možnosť

zapojiť sa do aktivít vo väčšej variabilite, zúčastniť sa na činnostiach, na ktoré v priebehu bežného dňa nie je príležitosť (pohybové, výtvarné aktivity pre rodičov, deti, spoločná muzikoterapia...).

Rodičovské skupiny

V našom centre prebiehajú rodičovské skupiny s rôznou cieľovou skupinou podľa aktuálnych potrieb klientov. Rodičia sa stretávajú pravidelne počas celého roka. Ide o uzavreté skupiny pre klientov nášho centra. Majú svoj stály charakter, pričom témy vychádzajú z potrieb rodičov a ich aktuálnej situácie.

Špecifickou rodičovskou skupinou je Podporná rodičovská skupina na neonatologickom oddelení priamo v nemocnici.

Ide o pravidelnú formu rodičovskej skupiny. Môžu sa na nej zúčastniť matky práve prítomné na oddelení, aj matky, ktorých deti sú hospitalizované bez ich prítomnosti. Význam rodičovskej skupiny vidíme v bezpečnom prostredí, v ktorom môžu matky otvorene zdieľať svoje pocity, obavy, strachy, frustráciu. Toto zdieľanie im pomáha okrem iného postupne nachádzať „stratenú pôdu pod nohami“. Matky prichádzajú na to, že ich prežívanie, hoci môže byť extrémne, je prirodzenou ľudskou reakciou na extrémnu situáciu. Po návrate oboch, matky aj dieťaťa, do domáceho prostredia je priestor na vytvorenie rodičovskej skupiny na pôde Centra včasnej intervencie.

Rodičovské skupiny ponúkajú bezpečný priestor vzájomného zdieľania, výmeny informácií a skúseností a najmä emocionálnu podporu a poskytovanie sociálneho začlenenia. Komunitné aktivity svojim členom, v našom prípade rodinám, však neprinášajú len možnosť socializácie. Majú hlbší zmysel, prinášajú možnosť zaradenia sa do komunity, spoločnosti. Rodiny majú možnosť byť aktívne zaradené do fungovania komunity, čo dáva komunitným aktivitám význam presahujúci prítomný zážitok spoločnej aktivity a otvára priestor i predstavy zaradenia sa, užitočnosti a spolupráce.

Mgr. Miriam Gajdošová, Mgr. Daniela Mitříková
Centrum včasnej intervencie Bratislava, n. o.

Každá rodina je jedinečná



O tom, ako funguje včasná intervencia a ako pomáha deťom so zdravotným postihnutím začleňovať sa do normálneho každodenného života sme sa rozprávali s Martinou Betinovou, riaditeľkou Centra sociálnych služieb Sibirka.

• Vaša Služba včasnej intervencie funguje pod Centrom sociálnych služieb Sibirka. Kedy ste ju začali ponúkať?

Naša Služba včasnej intervencie Sibirka vznikla pred štyrmi rokmi, 1. januára 2017, a poskytujeme ju pre celý Bratislavský kraj. K dnešnému dňu spolupracujeme s 34 rodinami, ale od začiatku nášho fungovania sme sprevádzali už 84 rodín. Ponúkame im ambulantnú aj terénnu službu, terénna tvorí viac ako 65 percent. V rámci ambulantnej časti ponúka pre rodičov s deťmi aj kreatívne tvorenie, kde sa môžu navzájom stretávať a vymieňať si skúsenosti. Ďalej máme pre rodičov s deťmi individuálne stretnutia, kde rodičov učíme rôzne techniky bazálnej stimulácie, ktoré im pomôžu napríklad aj pri upokojení dieťaťa. Momentálne službu včasnej intervencie poskytujeme štyri – moje kolegyne Alica Machová, Katarína Ivančíková, Ivona Malinová a ja – a podľa potrieb zapájame aj ďalších odborníkov.

• Fungujú takéto služby na Slovensku už dlho?

Na Slovensku začali prvé modely včasnej intervencie vznikať začiatkom deväťdesiatych rokov. Prvá bola včasná intervencia – Úsek včasnej diagnostiky a terapie detí pri Detskej klinike akad. L. Dérera, ktorú založil prof. MUDr. Karol Matulay. Neskôr existovala služba včasnej intervencie – tzv. mobilná služba aj v DSS Kampino, kde som v tom čase pracovala aj ja. Včasná intervencia na Kramároch funguje dodnes, ale ostatné centrá sa postupne vytratil. Prvé naozaj samostatné centrá včasnej intervencie začali vznikať až niekedy okolo roku 2014, konkrétne Centrum včasnej intervencie na Háľkovej. Dnes už na Slovensku funguje viac ako 30 centier včasnej intervencie.

• Pre koho je táto služba určená?

Včasná intervencia je sociálna služba pre rodiny s deťmi so zdravotným postihnutím do siedmich rokov. Je teda určená

pre rodiny s predčasne narodeným dieťaťom či dieťaťom, ktoré sa vyvíja inak. Tie problémy sú naozaj rôzne. Ide napríklad o deti s oneskoreným nerovnomerným vývinom alebo deti, ktoré majú problém s integráciou do kolektívu, napríklad do MŠ. Samozrejme, je aj pre deti, ktoré sa narodia s nejakým telesným, metabolickým alebo genetickým znevýhodnením. A táto služba je poskytovaná aj pri rizikovitom tehotenstve. Naozaj je to teda veľmi široká škála.

• Čo je cieľom včasnej intervencie?

Včasná intervencia je podpora rodičovstva ako takého. Zároveň je to disciplína, ktorá je založená na vzťahoch – v rodine, medzi rodičmi a deťmi, vzťahoch so širšou rodinou, vzťahoch v komunite a v neposlednom rade aj medzi rodinou a poradcami včasnej intervencie.

Druhým základným pilierom je, že dieťa nie je postihnuté dieťa, ale *dieťa je dieťa*. Má mať všetky práva a možnosti tak, ako majú všetky ostatné deti. To sú základné princípy, ktoré máme. Naším cieľom je deťom a ich rodinám vo včasnej intervencii umožniť zažiť normálny život, ako zažívajú všetky ostatné deti a rodiny.

• Ako to robíte?

Podporujeme rodinu ako celok. Každá rodina je v niečom jedinečná, vstupujeme do nej vždy s niečím iným, pracujeme vždy na niečom inom, je to o veľkej kreativite a zábere ľudí, ktorí poskytujú službu včasnej intervencie. V našej praxi sa stretávame s rôznymi rodinami a každá rodina má svoju funkciu, svojich členov, svoje priority a svoje hodnoty, ktoré si vyberá ona sama. A my, pracovníci včasnej intervencie, prijímame túto rodinu takú, aká je a snažíme sa jej byť partnerom. Tá rodina si sama určuje svoje priority, nie my jej. My nie sme poradcovia, ktorí ideme do rodiny s naším vlastným cieľom, ale každá rodina si vyberá svoju cestu a svoje priority. Pracovník včasnej intervencie je skôr sprievodcom a pomáha rodine pochopiť situáciu, v ktorej sa nachádza. Rodinám pomáhame nachádzať ich silné stránky a stavíme na nich.

Rodina však nežije samostatne, vždy funguje v nejakom prostredí, komunite. My pracujeme aj s celou komunitou, v ktorej sa dieťa nachádza – škola, škôlka, starí rodičia, okruh priateľov a dokonca aj susedia.



• Kedy vás rodiny oslovujú?

Väčšinou je to až vtedy, keď dôjde naozaj k tomu bodu zlomu, že dieťa sa narodí a niečo sa deje. Alebo dieťa ide do škôlky a rodičia naraz zistia, že nie je zaškoliťelné, to je ďalší bodový zlom. Stáva sa tiež, že nás oslovia až keď ide dieťa do školy, ale väčšinu sa to láme v tých troch rokoch. Informácie o nás, o našej službe, môžu rodiny dostať priamo od pediatra alebo si nás nájdú online či cez odporúčanie známych, a vtedy nás kontaktujú.

• Čo sa deje potom?

Na prvom stretnutí s rodinou si vzájomne povieme očakávanie rodiny a naše možnosti. Otvorene sa rozprávame o tom, že včasná intervencia tu nie je na to, aby robila zmeny, ale že je to samotná rodina, ktorá ich dokáže robiť. My sme im oporou, ale hlavnými nositeľmi zmien sú oni, lebo trávajú so svojimi deťmi najviac času, viac ako dve tretiny, a preto majú najviac možností ich podporovať. Ak sa rodina rozhodne, že do toho chce ísť, podpíšeme zmluvu a začneme sa pravidelne stretávať. Rodiny sa väčšinou ozývajú, až keď sú v situácii, ktorá je pre ne ťažká a neudržateľná. Pri prvých stretnutiach a rozhovoroch často zistíme, že rodina je v strese. Hovoríme, že rodina sa potrebuje „upratať“. Vždy je tam veľa tém, ktoré potrebujú rozobrať a až postupne dokážeme začať pracovať na konkrétnych riešeniach problémov.

Využívame na to prirodzené denné činnosti. Často sa stáva, že keď rodiny vidia, že existuje nejaký problém, začnú navštevovať lekárov a terapeutov a prestávajú žiť úplne normálny každodenný život. Ale práve v tom bežnom živote je neuveriteľne veľa príležitostí, keď môže byť dieťa stimulované – učením sa samoobsluhu, vykladaním umývačky, obliekaním sa... Každá takáto jedna rutina alebo prirodzená činnosť dňa v bežnom režime sa dá využiť na to, aby sme dieťa mohli posunúť ďalej. Preto je pre nás dôležité ukázať rodičom, že nie sú potrebné terapie všetkého druhu, ale je dôležité žiť normálny život a dávať každému v rodine dávať adekvátne zodpovednosti a kompetencie.

• Uplynulý rok bol do veľkej miery poznamenaný pandémiou koronavírusu, ktorá všetko obrátila hore nohami. Dotklo sa to aj rodín vo včasnej intervencii?

Určite áno. Pre všetky rodiny, ktorým sme poskytovali služby, to bol veľmi náročný rok. V marci sa zatvorili všetky školy a škôlky a rodiny z ničoho nič zostali uväznené vnútri. Keďže sme ani my nemohli chodiť do rodín, hľadali sme alternatívne spôsoby, ako s nimi komunikovať. Službu včasnej intervencie sme poskytovali telefonicky, mailom. Veľmi silná pre nás bola reakcia jednej mamy, ktorá bola strašne rada, že sme si na ňu spomenuli, že jej niekto len tak zavolať a spýtať sa jej, ako sa má.

Využívali sme dokonca aj facebookovú stránku Služby včasnej intervencie Sibírka. Každý deň sme na ňu pridávali námety, ako zabaviť a stimulovať deti aj v tejto neľahkej situácii. Neskôr, keď sa to znova začalo uvoľňovať, sme sa začali stretávať vo vonkajšom prostredí, v lese, pri vode, kde sme sa mohli rozprávať s rodinami o veciach, ktoré ich trápia a pomáhať im hľadať riešenia.

Počas leta, keď sa uvoľnili niektoré opatrenia počas pandémie, sme pre rodičov s deťmi pripravili integrovaný tábor „Hravo v lete“, z hľadiska bezpečnosti a ochrany zdravia sme ho museli rozdeliť do štyroch týždňov po menšom počte detí. Rodiny to vnímali ako veľkú pomoc – jednak si po dlhom čase mohli oddýchnuť a deti mali zmysluplný program v prirodzenom prostredí rovesníkov.

• Čo by ste odkázali rodičom, ktorí sa ocitnú v takejto situácii?

Ak majú rodičia pocit, že s ich dieťaťom sa niečo deje, že sa vyvíja inak, nech neváhajú a kontaktujú nás na čísle 0948 949 239 alebo mailom na info@svi.sibirka.sk. Sme tu vždy pre nich a pre ich deti.

Rozhovor pripravil Šimon Betina

Súčasný trendy vo včasnej intervencii



Starostlivosť o deti so špeciálnymi potrebami prechádza v poslednom období významnými kvalitatívnymi zmenami. Všetky deti majú právo na rovnocenné poskytovanie príležitostí v živote a spoločnosti. Vyžaduje to rešpektovanie individuálnych potrieb detí, vytváranie vhodných podmienok pre začlenenie medzi rovesníkov. Dôležitým predpokladom úspešnej inklúzie je včasná pomoc rodinám. Modely včasnej intervencie sa intenzívne rozvíjajú najmä v USA [2, 3], v Európe v súčasnosti prezentoval nové trendy najmä projekt ECI Agora, realizovaný aj na Slovensku [1].

Podpora hneď po zistení

Dnes už sa všeobecne prijíma poznanie, že v podpore detí so špeciálnymi potrebami je prvoradá kvalitná včasná intervencia. Dieťa a jeho rodinu je dôležité podchytiť súbežne so zistením závažného zdravotného znevýhodnenia alebo jeho rizika. Význam raného obdobia života zdôrazňujú aj poznatky o neuroplasticite mozgu, vplyve vzťahovej väzby a podnetnosti prostredia na vývin dieťaťa. V pozadí starostlivosti o dieťa so špeciálnymi potrebami sa mení celá filozofia prístupu.

Dôraz na možnosti rozvoja

Hlavná pozornosť sa presúva z deficitu, z toho, čo je narušené, na **individuálne potreby dieťaťa a rodiny, na možnosti rozvoja**. Tradične bola podpora koncentrovaná na izolované poskytovanie jednotlivých terapií v umelých podmienkach. Ani znásobenie terapií neprinieslo výraznejšie posuny v inklúzii dieťaťa do komunity. Kvalita života týchto rodín sa nezvyšila.

Komplexný – celostný prístup rôznych odborností

Aj z týchto dôvodov sú súčasné nové trendy vo včasnej intervencii postavené na **celostnom nazeraní na dieťa**, prepojení pohľadov rôznych odborníkov. Dôležité je rozpoznanie, čo dieťa zaujíma a motivuje, čo potrebuje v bežnom živote a vo svojom prostredí. Odborníci venujú pozornosť tomu, ako sa vlastne malé dieťa učí, čo podporuje jeho skúmanie blízkeho okolia. Všetky deti sa v ranom veku učia spontánne, v interakcii s blízkymi osobami a predmetmi, ktoré ich obklopujú. Učenie je podporené opakovaním kaž-

dodenných situácií. Dieťa si tak osvojuje základné životné zručnosti a rutiny. Prakticky skúma a pozoruje blízky svet okolo seba. Jeho správanie sa tak stáva čoraz viac zámerným a funkčným.

Podpora vývinu dieťaťa v rámci každodenných aktivít – rutín

Tieto poznatky sa preniesli do sprevádzania rodín s deťmi so zdravotným znevýhodnením v ranom veku. Poradca včasnej intervencie spolu s rodičmi skúmajú, ako je **dieťa zapojené do každodenných aktivít v jeho prirodzenom životnom prostredí**. Ako komunikuje, do akej miery je samostatné v priebehu dňa napríklad pri jedení, kúpaní, obliekaní, spoznávaní svojho okolia. Spoločne hľadajú odpovede na otázky, ako toto každodenné učenie podporiť.

Jedným z podstatných prvkov súčasného prístupu vo včasnej intervencii je i **začlenenie potrebných intervencií do každodenných aktivít rodiny**. Malé dieťa si nedokáže samo preniesť nové zručnosti, nacvičované mimo domova, do svojho života. Pomáha, ak sú určité odporúčané postupy súčasťou zmysluplných denných aktivít dieťaťa. Napr. rodič nestimuluje zrak počas špeciálneho cvičenia, ale zaradiť vhodné zrakové podnety do bežnej aktivity (napr. farebné označenie fľaše s mliekom podporujúce siahanie dieťaťa).

Podpora v prirodzenom prostredí

Niektoré rodiny sa snažia na základe rôznych odporúčaní poskytnúť dieťaťu čo najviac terapií v rôznych zariadeniach. Môže sa tak stať, že dieťa so zdravotným znevýhodnením je preťažené a má menej príležitostí na spontánne učenie ako jeho rovesníci. Inklúzia sa začína už vo vlastnej rodine. Preto sa činnosť odborníkov vo včasnej intervencii presúva z ambulancií do prirodzeného prostredia rodiny. Prebieha prostredníctvom návštev v rodinách, na ihrisku, alebo škôlke, ktoré dieťa navštevuje. Dieťa so zdravotným znevýhodnením je v tomto prístupe akoby „navrátené“ do rodiny.

Hlavná podpora smeruje na rodičov a tých ľudí, s ktorými dieťa bežne trávi najviac času. Na posilnenie ich kapacity a sebaistoty v podporovaní dieťaťa, ktoré je iné. Aby vedeli, čo a ako môžu pre svoje dieťa robiť. McWilliam argumentuje, že dieťa sa učí najmä medzi návštevami poradcu v rodine od svojich najbližších (2).

Orientácia aj na rodinu

Prezentovaný koncept sa často uvádza ako **prístup zameraný na rodinu**. Prijatie a riešenie následkov zdravotného znevýhodnenia sa dotýka každého člena rodiny. Rodina je podporovaná vo zvládání náročnej situácie, posilňovaní vlastných zdrojov a stratégií, ktoré im pomôžu pri celoživotnom sprevádzaní svojho dieťaťa.

Mapovanie potrieb

Zhodnocovanie potrieb dieťaťa a rodiny sa nezakladá na štandardnom testovaní dieťaťa v jednotlivých vývinových oblastiach (motorika, reč a pod.). Vhodnou pomôckou sa stalo Interview o rutinách, ktoré navrhol McWilliam (2). Rozhovor poradcu s rodičmi je zameraný na zisťovanie miery zapojenia dieťaťa v bežných denných aktivitách (vstávanie, jedenie, hygiena, spánok), záujmov a priorít dieťaťa a rodiny. Zistené potreby sú sformulované do priorít a cieľov individuálneho plánu rodiny. Poradca spolu s rodinou a tímom hľadajú stratégie, ako tieto ciele naplniť v súlade s prístupom a potrebami rodičov. Podobný postup možno použiť aj v predškolskom zariadení, ktoré dieťa navštevuje.

Transdisciplinárny tím odborníkov

Zameranie podpory na rodinu prinieslo nové požiadavky na poradcov včasnej intervencie. Vzhľadom na rôznosť, jedinečnosť detí a rodín nie je možné, aby ich potreby naplnil jeden odborník. Za najvhodnejšiu formu včasnej intervencie sa v súčasnosti považuje **transdisciplinárny model tímovej spolupráce**. V tíme sú zastúpení rôzni odborníci – špeciálny pedagóg, psychológ, sociálny pracovník, fyzioterapeut, logopéd, ergoterapeut a iní. V takomto tíme je zabezpečená maximálna miera vzájomného zdieľania a učenia medzi odborníkmi a rodinou.

Aby rodinu nenavštevovalo veľa odborníkov, v tíme sa vyberie najvhodnejší pracovník **vo funkcii kľúčového poradcu**. Výskumy dokázali, že rodiny uprednostňujú vytváranie vzťahu s jednou osobou, ktorá sprostredkováva kontakty rodiny a tímu (3). Kľúčový pracovník spoznáva hlbšie kontext rodiny a komunity, dostupné možnosti

a zdroje. Tím nesie spoločnú zodpovednosť za plnenie cieľov, podporuje sa účasť rodiny na tímových stretnutiach. Budovanie transdisciplinárneho tímu a poskytovanie služby v prirodzených podmienkach rodiny prináša **nové požiadavky aj na riadenia a organizáciu služby**. Dôležitá je akceptácia a podpora konceptu vedením organizácie, vízia so strategickým napĺňaním cieľov. Aby tím spolupracoval, musí sa pravidelne stretávať, vytvárať pravidlá a koordinovať aktivity. Efektívne tímy využívajú pri zhodnocovaní svojej činnosti rôzne formy reflexie a sebareflexie. Overovanie, do akej miery služba napĺňa aktuálne potreby rodín a ich detí so zdravotným znevýhodnením, je dôležitou súčasťou služby včasnej intervencie.

Partnerstvo rodiča a odborníka

V transdisciplinárnom tíme sa postavenie rodiny významne mení. **Rodina sa stáva rovnocenným partnerom v tíme** a má rozhodujúce slovo pri určovaní priorít a cieľov programu včasnej intervencie.

Mgr. Otília Čechová, Raná starostlivosť, n. o.

Použitá literatúra:

- (1) ECI AGORA TRAINING, Bratislava 19. – 21. marec 2019
- (2) McWILLIAM, R. A. 2010. *Routines-Based Early Intervention. Supporting Young Children and Their Families*. 2010. USA : Paul H. Brookes Publishing Co, 2010.
- (3) SHELDEN, M. L – RUSH D. D. 2013. *The Early Intervention Teaming Handbook, The Primary Service Provider Approach*. USA : Paul H. Brookes Publishing Co, 2013.

Využitie biblioterapie pri práci s ľuďmi s mentálnym postihnutím v prostredí Domova sociálnych služieb



Knihy, texty, báseň, slovo. Každá z uvedených vecí môže byť nástrojom, prostriedkom terapeutického pôsobenia. Biblioterapia môže byť v primeranej forme vhodnou doplňujúcou terapiou popri iných pracovných činnostiach a aktivitách, ktorú vieme využiť v prospech klienta.

Vychádzajúc z gréckeho prekladu – *biblion* (kniha) a *therapeia* (liečba) nám slovné spojenie „liečba knihou“ evokuje príjemný pocit, pozitívny vnem. Každý zmysluplný text, navyše ak je vhodné a s citom prednesený, určite môže kladne ovplyvniť a nastaviť naše myslenie, cítenie a vnímanie. No rovnako tak aj myslenie, vnímanie a cítenie klientov, ktorým poskytujeme sociálnu starostlivosť. Spomínané atribúty a to, že spoločne s nimi vnímanie niečo, čo nás oslovuje, obohacuje, čím zároveň môžeme sprostredkované vyjadriť naše pocity, nás dáva do polohy istej pohody. Z tejto pohody môžeme potom čerpať, posunúť, či predostrieť ju aj našim klientom. Niektorí z nich, vzhľadom na to, že vedia čítať aj písať, môžu prostredníctvom práce s textom posilniť aj svoje kompetencie v zmysle seaprezentácie a my zase môžeme u nich podporiť a oprášiť školské zručnosti v rámci trívia. Prípadne je veľkým plus, ak vedia využiť kreatívne svoj talent a prejať sa, podať okoliu výpoveď o svojom prežívaní.

BÁSEŇ:

*Tváril som sa ako hus,
Keď bol koronavírus.
Už sa ako hus netvárim, koronavírus nemám na tvári.
Zmizol kto vie? To nik nevie,
už je po ňom iba modré podnebie.
Kamaráti v bývaní,
pri tom víruse pluli si do dlaní.
Aby vírus nedostali,
aby za každým nezaostali.
Každý kto tu vírus mal,
Nech sa drží opodiaľ.
Čína ho sem doniesla,
domov si ho odniesla.*

(ukážka z vlastnej tvorby klienta Laca K.)

Mentálne postihnutie môže byť limitujúce pri vnímaní zložitejších alebo dlhších textov, preto je dobré prispôbiť biblioterapeutické aktivity tomuto poznaniu.

Biblioterapiu u nás v DSSpKM realizujeme v dvoch polohách. Jednak receptívnou formou, ako čítanie vhodne zvolených textov so zámerom pozitívne vplývať na citové rozpoloženie a na celkové nastavenie našich klientov. Kolegyňa Renáta Frešová máva pravidelné sedenia v ateliéri, v rámci ktorých číta z kníh. Texty vyberá z poézie a prózy zameranej predovšetkým na detského, či mladého čitateľa.

Jej stručný pohľad na túto aktivitu vám prinášame v texte „... lebo máme radi knihy“, v ktorom krátko predstaví, ako to prebieha:

„V pondelky po obede sa stretávame vo výtvarnom ateliéri. Niekedy je nás viac, inokedy menej. Väčšinou tak štyria klienti a ja. Ja čítam. Zväčša. Čítame príbehy na pokračovanie, ale aj básničky a riekanky, rozprávky aj krátke novely. Veľa improvizujeme, meníme témy. Inak sa číta v lete a inak pred Vianocami. Záleží aj na tom, koľko nás je a v akej sme zostave. Ak sa stane, že sa niekedy pri čítaní zaspáva (a stáva sa to), rýchlo sa snažím prepnúť na niečo akčné. Napríklad hlavný hrdina zrazu prevezme krstné meno niekoho z nás. Alebo zvyknem klásť jednoduché otázky o prečítanom texte – kto, čo, kde, aká osoba tam bola, čo robilo zvieratá, vec.

Počas aktivity je dovolené chodiť na WC, kresliť si, alebo si pozeráť iné rozprávkové knižky, či literatúru. Niekedy predčíta klientka Lucka alebo Alenka, lebo vedia čítať. Čítanie trvá maximálne hodinu.

Na záver spomeniem ešte niekoľko našich obľúbených kníh a overených tipov: Mária Ďuríčková – Janka a Danko v rozprávke, Daniel Hevier – Kam chodia na zimu zmrzlinári, Príhody Opice Škorice od Petra Stoličného, ale aj rôzne riekanky alebo veršovanky. Za všetky spomeniem Ľudmilu Podjavorinskú – Už ho vezú, alebo Nezábudky od Eleonóry Gašparovej.“

Druhá poloha – expresívna, je založená na aktívnej participácii klienta. Príkladom sú písané prejavy našich klientov, v ktorých reflektujú svet vókol seba a svoje dojmy z neho. S týmto cieľom vychádza už piaty rok náš časopis *Na kolene*. Spočiatku ho tvorili sporadické príspevky, ktoré sme zadali konkrétnym klientom, alebo ich zozbierali po skupinách ako produkty dopoludňajších pracovných či voľnočasových aktivít. Časom sa vyprofilovala redakčná rada časopisu, ktorá tvorbu periodika berie vážne. Stručne o tom napísala kolegyňa Betka Tulisová:

„Redakčnú radu časopisu *Na kolene* tvorí skupina klientov zariadenia DSSpKM, ktorá vznikla na základe záujmu spolupodieľať sa na tvorbe časopisu. Aktívne funguje už tretí rok. Spočívá v pravidelných stretnutiach 1x týždenne. Časopis *Na kolene* sa zameriava výhradne na tvorbu našich klientov a poskytuje možnosť realizovať sa, vyjadrovať svoje pocity, postoje, vedomosti, výtvarné schopnosti. Každý prispieva formou, ktorá mu je blízka. Vychádza v periodicite zhruba 3x do roka. Fungovanie vo väčšej skupine, v rámci DSSpKM, si vyžaduje dodržiavanie určitých pravidiel, a nie vždy sa nájde priestor na vyjadrovanie svojich postojov, presadzovanie si svojich predstáv. Práca v redakčnej rade a tvorba časopisu pod pedagogickým vedením, sú výbornou možnosťou a miestom, kde sa prostredníctvom tvoreného textu, do ktorého minimálne zasahujeme, môže každý vyrozprávať, vyjadriť, niečo vymyslieť, povedať, čo si naozaj myslí, s čím súhlasí a s čím nie, čo ho trápi, ako vidí veci. Doslova pretaviť svoje emócie do textu. Nikto nikoho nesúdi. Platí, že všetko, čo povieš, je správne. Neexistuje dobrá a zlá odpoveď. Samozrejme, dodržiavame etický kódex redaktora, ktorý sme si spoločnými silami vypracovali a osvojili si ho. Hovorí o tom, ako má redaktor vystupovať na verejnosti, ako sa má/nemá vyjadrovať, ako má viesť rozhovor, čomu sa má vyhýbať, čo je dôležité pri práci s textom a slovom. Akú moc má slovo – napísané, či vypovedané. Pedagogické vedenie spočíva v príprave aktivít, usmernení, povzbudzovaní, ocenení, zabezpečení techniky, písaní textu pri klientoch, ktorí písať nevedia a konečnej grafickej úprave časopisu. Počas práce sa snažíme, aby vládla priateľská a veselá atmosféra, ktorá je kľúčová pri

kreativite. Nebojíme sa zaspievať si pred, či po aktivite, zjesť nejakú sladkosť, veľa sa spolu smežeme. Pri tvorbe používame dostupnú techniku. Oblúbili sme si prácu s interaktívnou tabuľou, ktorá nám rozšírila obzory. Vychádzame z toho, že cesta je cieľom. Čo neviem povedať, možno budem vedieť napísať.

Hmatateľným výsledkom je časopis, ktorý vychádza v tlačenej aj online verzii.

Na záver len doplním:

Časopis a texty v ňom dekorujeme aj kresbami a výtvarnými prejavmi našich klientov. Biblioterapiu tak kombinujeme aj s výsadbami iných foriem kreatívnych terapií, napríklad arteterapie. Taktiež ako ilustrácie využívame rôzne formy prepisu textov, ktoré síce nie sú vždy čitateľné, ale sú graficky zaujímavé. Rovnako radi zapisujeme zaujímavé výroky klientov, ktoré sú oknom do ich duše... ale o tom snáď niekedy nabudúce...

Tak teda príjemné čítanie...

Michal Kralovič

terapeut Domova sociálnych služieb prof. Karola Matulaya

Vo veku nedožitých 78 rokov nás 4. novembra opustila Mgr. Eva Brestenská, odborníčka, obetavá žena, ktorá urobila veľa v oblasti slovenského špeciálneho školstva. Spolupracovala s mnohými odbornými inštitúciami, bola spoluautorkou rôznych projektov v tejto oblasti, pracovala v pedagogickom výskume, prednášala a v roku 1999 získala za celoživotný podiel na rozvoji slovenského špeciálneho školstva aj Rad Ľudovíta Štúra II. triedy udeľovaný prezidentom republiky.

Od roku 1991 pôsobila vo funkcii riaditeľky Pomocnej školy na Háľkovej ul. v Bratislave, od roku 1997 do roku 2003 bola riaditeľkou Osobitnej a pomocnej školy na Háľkovej ul. V roku 1993 vypracovala projekt na experimentálne overovanie dvojročnej praktickej rodinnej školy (PRŠ). PRŠ sa veľmi rýchlo ujala vďaka ZPMP. Na konferencii Združenia v Bratislave (1994) Mgr. Brestenská referovala o vypracovaní projektu na experiment praktickej rodinnej školy a ponúkla experimentálne učebné osnovy každej škole, ktorá si otvorí triedy PRŠ. Rodičov postihnutých detí i pedagogických pracovníkov informovala o tom, že sa do experimentu pustili preto, aby manuálne zručné deti PŠ a menej zručné deti OŠ mali kam ísť po skončení povinnej školskej dochádzky. Projekt PRŠ sa stal podkladom na legislatívne ukotvenie praktickej školy v školskom zákone.

O spolupráci so Združením sa vyjadrila roku 2002 Elena Kopalová, zakladateľka a prvá predsedníčka ZPMP takto: „S Evičkou Brestenskou spolupracujeme od začiatku vzniku Združenia. Spočiatku nemohlo jestvovať ako samostatná organizácia, ale iba ako súčasť Spoločnosti pre špeciálnu a liečebnú výchovu. Patrili sme tam pod psychopedickú sekciu a práve v nej Evička pracovala. Členovia ZPMP nevlastnili nijaké priestory. Pracovali doma a stretávali sa vo svojich domácnostiach. Nuž, ZPMP čoskoro prišlo vhod využitie priestorov VÚP, o čo sa zaslúžila práve Evička. Aby ľudia, ktorí potrebovali pomoc, vedeli o vzniku ZPMP, potrebovali sme adresy PŠ a OŠ, ako aj príslušných odborov školstva. I v tom nám Evička pomohla rovnako ako v rozmnožovaní potrebných materiálov. Vo VÚP sme organizovali aj súťaže, napr. v kreslení pre mentálne postihnuté deti, rôzne prednášky, matiné, schôdze. V roku 1984 sme sa stali samostatnou sekciou v Spoločnosti pre špeciálnu a liečebnú výchovu a vtedy Evičku zvolili za našu predsedníčku. Jej zásluhou sme začali robiť i športové letné tábory. Bez jej organizačných schopností a pomoci by sa najmä tá prvá akcia nikdy neuskutočnila. Pomáhala nám aj v našom prvom klube na bývalej Volgogradskej ulici v Bratislave: s jeho úpravami, materiálnym zabezpečením, kontaktovala nás s odborníkmi v oblasti MP, získavala pre nás odborný materiál. Cez ňu prichádzali aj podnety od rodičov, čo zasa využila ona pri vzdelávaní. Vďaka nej sme začali využívať aj priestory v PŠ na Háľkovej ulici, najmä telocvičňu, predovšetkým na hudobno-pohybovú výchovu. Teda všetko, čo sme robili, robili sme spolu.

(E. Kopalová, Bratislava, 17. 08. 2002).

Češť jej pamiatke!



V o veku 69 rokov nás 2. decembra 2020 opustil PhDr. Ján Škott. Od roku 1985 bol riaditeľom DSS na Lubinskej ul. v Bratislave, zaslúžil sa o vybudovanie DSS pre mládež a dospelých na Javorinskej ul. v Bratislave, kde pôsobil vo funkcii riaditeľa do roku 2010. Do Bratislavy prišiel na podnet Mgr. Evy Brestenskej z Pedagogickej fakulty v Trnave, kde pôsobil ako asistent na katedre špeciálnej pedagogiky.

Dr. Škott bol predurčený na prácu s ľuďmi s mentálnym postihnutím. Rozumel ich potrebám a presadzoval moderný prístup ich výchovy na začlenenie do normálneho života spoločnosti.

Deti ho milovali, hovorili mu „riaditeľ“ a s nadšením sa zúčastňovali aj na podujatiach, ktoré v rámci výchovy organizoval. Zariadil možnosť pracovať na chránenom pracovisku v bývalej kefovej továrni a v Zarese niekoľkým mladým dievčatám a mužom z DSS. Po otvorení nového ústavu na Javorinskej, ktorý od hrubej stavby do kolaudácie dokončil on, z ústavu na Lubinskej vytvoril chránené bývanie pre osem mladých ľudí. Založil Kresťanskú ligu pre mentálne postihnutých so sídlom v Rusovciach, kde neskôr zriadil podporované bývanie pre osem žien a zariadil im aj možnosť pracovať mimo zariadenia. Bol spoluzakladateľom folklórneho súboru Javorček, s ktorým precestovali takmer celú Európu a na festivale vo Východnej ako prvý súbor ľudí s postihnutím získali popredné umiestenie a získali si srdcia ostrieľaných folkloristov. Niektorí pri ich vystúpení plakali. Bol pri zrode špeciálnych olympiád na Slovensku, a mnohí z prvých súťažiacich športovcov dodnes zbierajú úspechy aj na medzinárodných súťažiach.

PhDr. Ján Škott mal úctu aj u rodičov. Jeho prístup ku klientom ústavu sa líšil od bežného prístupu aj odborníkov, neľutoval čas a námahu pri hľadaní rôznych foriem prípravy postihnutých ľudí na začlenenie do života ostatnej spoločnosti.

Zaslúži si úctu a poďakovanie všetkých, ktorí ho poznali!
Nech odpočíva v pokoji.