



Výročná správa o činnosti občianskeho združenia Platforma rodín detí so zdravotným znevýhodnením za rok 2017

V súlade s predmetom hlavnej činnosti občianskeho združenia, ktorý sa nám podarilo premietnuť i do konkrétneho projektu a poskytnutej dotácie zameranej na presadzovanie, podporu a ochranu ľudských práv a slobôd a na predchádzanie všetkým formám diskriminácie, rasizmu, xenofóbie, antisemitizmu a ostatným prejavom intolerancie sme v roku 2017 realizovali najmä tieto činnosti definovaných v nasledujúcich cieľoch:

Cieľ 1: Podpora aktívnej občianskej angažovanosti a komunikovanie, presadzovanie potrieb cieľovej skupiny. Jeho naplnenie predstavujeme vyhodnotením naplnenia čiastkovo stanovených cieľov.

1.1. Zber, evidencia prípadov uplatňovania zásad rovnakého zaobchádzania, ich dodržiavania a potrieb rodín

Našej Platforme rodín sa podarilo zaviesť pre účely podávania podnetov kompetentným efektívny nástroj na to, aby podnety reálne odrážali potreby rodín detí so ZZ z rôznych regiónov, rôznej sociálno-ekonomickej situácie a rôznych vekových kategórií detí so ZZ a nie iba potreby, o ktorých majú vedomosť členovia Platformy rodín. Považujeme preto rozsah podaných podnetov za objektívne zistený a naše rokovania o riešení podnetov sú preto relevantné. Celkovo registrovaný počet rodičovských podnetov k 31.12.2018 po zavedení nástroja na ich zber je: 676 rodičovských podnetov/registerovaných prípadov

a. Vyhodnotenie rodičovských podnetov podľa kategórií:

Dostupnosť vzdelávania	374
Finančná situácia rodín	10
Inkluzívne vzdelávanie	11
Kompenzácie UPSVaR	26
Kompenzácie ZP	3
Odborné poradenstvo	18
Sociálna služba_včasná intervencia	112
Sociálne vylúčenie	12
Špeciálne vzdelávanie	20
Zdravotná starostlivosť_d'alšia	72
Zdravotná starostlivosť_rehabilitácie	18

b. Zhrnutie rodičovských podnetov podľa najčastejšie podaných:

V oblasti dostupnosti vzdelávania prevládajú podnety k absencii asistentov učiteľa a osobných asistentov, prípadne pomocného vychovávateľa a zdravotníckeho personálu (nedostatku financií, prípadne suplovania tejto funkcie rodičom). Rodičia vyjadrili potrebu každodenného



vzdelávania detí (viaceré sú v režime 2-7 alebo 8-16 hodín týždenne) a potrebu integrácie v bežnej škole – čiastočnú alebo v špeciálnej triede – vo viacerých prípadoch z dôvodu zníženia každodenného dochádzania (v extrémne sa vyskytol aj prípad 100km dochádzania). Prítomné sú aj príklady dobrej praxe ako pri integrácii v bežnej triede, tak aj v špeciálnych školách. Samostatnou kategóriou je aj vzdelávanie detí s ŤZP vo veku 0-3 roky a predprimárne vzdelávanie 3-6 v bežných a/alebo špeciálnych MŠ.

V oblasti včasnej intervencie rodičia pociťujú, že im pracovníci neposkytli dostatok informácií, mali výhrady k prístupu (riešenie vecí mimo kompetencie, nevytvorenie kontaktu, riešenie iných záležitostí za prítomnosti rodiča, nezabezpečenie anonymity hodnotenia CVI).

V sociálnej oblasti hovoria podnety o absentujúcom systéme včasného podchytenia rodín, o absencii jednotného modelu VI, o potrebe jej terénnej formy. O nedostatku financií a informácií v týchto rodinách a chýbajúcom komplexnom prehľade o odborníkoch v oblasti vývinu. Rodičia upozorňujú na nespravodlivosť, keď kompenzácie ŤZP sú viazané na výšku príjmu a hodnotu majetku i na riešenie fyzických bariér za pomoci eurokľúčov.

V podnetoch zo zdravotníctva zaznieva potreba včasného stanovenia diagnózy. Podľa rodičov dochádza k nevhodnému oznámeniu diagnózy a podobným nedostatkom zo strany zdravotníkov. Neexistuje evidencia detí so zdravotným znevýhodnením vo veku 0-7 rokov. V praxi je málo odborníkov, čakacie doby sú dlhé a frekvencia terapií nízka. Absentuje celostný prístup. Vyskytujú sa podnety navrhujúce zväziť individuálny postup očkovania pri deťoch s ŤZP. Zaznamenali sme praktické podnety k zdravotným pomôckam na predpis, či nedostupnosť lôžka pre sprevádzajúcu osobu, alebo neumožnenie vstupu rodiča na oddelenie pri dlhodobej hospitalizácii a nepriaznivej prognóze.

V pracovných skupinách boli odborníkmi a zástupcami Platformy rodín spracované potreby rodín (matiek, otcov aj súrodencov) a došlo k posúdeniu, ktoré z nich spadajú do kompetencie a možností služby včasnej intervencie a kedy by mala byť poskytovaná súčinnosť a priama terapeutická činnosť zo strany napr. Poradenských centier (CŠPP a CPPPaP) alebo medicínskych pracovísk (najčastejšie fyzioterapeutická práca).

Pri kompenzáciách sa ukázal aktuálne riešený problém penále v súvislosti s koncesionárskymi poplatkami, nemožnosťou získať potrebné potvrdenie pre zdravotnú a sociálnu poisťovňu v prípade existujúceho nároku na opatrovateľské, ale prekročenia príjmovej hranice na jej priznanie. Ako trvalo „žitá nespravodlivosť“ je v oblasti kompenzácií procesný spôsob posudzovania odkázanosti, priznávania, resp. zamietania kompenzácií a s tým súvisiaca ešte stále častá neschopnosť procesne pokračovať v žiadaní ich reálnej potreby, napr. cez proces odvolania sa a ďalšieho postúpenia svojej oprávnenej žiadosti.

1.2. Tvorba komunity príkladom autenticity zakladajúcich členov Platformy rodín. Aktivita k tvorbe ďalšej komunity boli realizované počas roka cez viacero aktivít ako:

- a. Mediálna realizácia cez viacero reportážnych príspevkov k aktuálnym témam, najčastejšie podávané vyjadrenie súviseli v minulom roku k problematike „Asistent učiteľa“, ktoré odznali najčastejšie v hlavnom spravodajstve RTVS, televízie Markíza a JOJ ako aj v rozhlasových reláciách, najčastejšie v Rádiožurnál RTVS a Rádio Lumen.
- b. Printové média uverejnili články na tému s pýtaním si vyjadrenia a/ alebo názoru k problematike. Najčastejšie Denník N, Mainstreamové printy ako napr. časopis



Zdravie04/2017. Profilový článok o zakladajúcich členkách Platformy rodín detí so ZZ vyšiel v časopise Evita 02/2017.

- c. Ďalšia aktivita, ktorú vyberáme z celkového počtu 132 realizovaných aktivít pri podávaní podnetov a súvisí i s tvorbou komunity je zorganizovaná verejná diskusia na najväčšom hudobnom festivale Pohoda.
- d. V mesiaci október sme zrealizovali 1. Rozširujúce stretnutie rodičov detí so ZZ. Zápisnica a program stretnutia spoločne s foto podkladmi tvoria prílohu tejto výročnej správy.
- e. V závere roka to bola distribúcia série troch informačných brožúr s cieľom autentického laického poradenstva - Rodičia Rodičom a boli tvorené na témy:
 - Rodičia rodičom o potrebe stimulácie vývinu dieťaťa so ZZ
 - Rodičia Rodičom o vzdelávaní dieťaťa so ZZ
 - Rodičia Rodičom tichý hlas rodín nechávame zaznieť verejne, autenticky a s odborníkmi.

Tieto materiály sme distribuovali prostredníctvom Asociácie poskytovateľov a podporovateľov včasnej intervencie, to zn. na cieľovú skupinu rodín, v ktorých vyrastá dieťa so ZZ vo veku od 0 do 7 rokov.

1.3. Plošné oslovenie cieľovej skupiny poskytovaním informácií a spätnej väzby

- a. V tomto čiastkovom ciele sme pre nedostatok vlastných personálnych zdrojov realizovali jeden vlastný cielený prieskum//spätnú väzbu zameraný na oblasť vzdelávania detí so ZZ, z ktorého sme získali 359 odpovedí aj podnetov.
- b. Partnersky sme spolupracovali na tvorení a/alebo zdieľaní prieskumov partnerov cez oslovovanie našej komunity rodičov a podporovateľov, napr. Prieskum poskytovanej zdravotnej starostlivosti u mentálne postihnutých klientov, Jana Žitňanská. Pripomienkovanie a distribúcia dotazníka k problematike včasnej intervencie, Prieskum TTUNI, katedra sociálnej práce. Účasť v pracovnej skupine pri tvorbe dotazníku, ktorý je súčasťou projektu Poskytovanie sociálnej pomoci ľuďom s mentálnym postihnutím a ich rodinám, pilotný projekt BSK v partnerstve so ZPMPSR.

1.4. Iniciovanie a participácia na rokovaníach, stretnutiach pracovných skupín relevantných inštitúcií s cieľom autentického tlmočenia

Platforma rodín detí so zdravotným znevýhodnením **necháva zaznieť tichý hlas rodín**. Podľa našej viacročnej skúsenosti sa rodičia nedokážu dostatočne dožadovať svojich práv a individuálne vyžiadanie si určitých práv zvyčajne nevedie k systémovým zmenám, ktoré považujeme pre zlepšenie kvality života detí so zdravotným znevýhodnením a ich rodiny za nevyhnutné.

V projekte Nič o nás bez nás sme sa rozhodli na základe vyzbieraných 680 reálnych podnetov tlmočiť za rodičov potreby zmien relevantným organizáciám.

Podnety sme kategorizovali do podskupín podľa toho, ktoré sú kompetentné organizácie, ktorým ich potrebujeme posunúť. Vytvorili sme tak pracovné skupiny, ktoré sa v zaoberali školstvom, sociálnymi vecami a terapiami. Jednotliví členovia našich pracovných skupín sa následne podieľali na návrhu a realizácii takých foriem spolupráce s kompetentnými, kde vznikol priestor na komunikovanie potrieb



rodín. V priebehu roka okrem vlastných iniciatív Platforma rodín dostávala i mnoho pozvaní do diskusií, pracovných skupín, konferencií a pod., ktoré sme využívali na pomenovanie potrieb rodín získaných z podnetov a hľadaním riešení.

Vítali sme príležitosti tlmočiť celé spektrum potrieb rodín, nakoľko problematika je prepojená medzirezortne naprieč MŠVVaŠ SR, MPSVaR SR a MZ SR a pohľad na celé spektrum problémov rodín dokazuje nevyhnutnosť medzirezortnej spolupráce.

Na samotnom podávaní podnetom kompetentným strávil 6 členný základný tím Platformy rodín 3876 dobrovoľníckych hodín.

Jednotlivé aktivity sú uvedené v samostatnej tabuľke.

1.5. Iniciovanie, vyhľadávanie prienikových aktivít spolupráce s NGO a DPO

- a. Platforma rodín detí so ZZ spoluzakladala Asociáciu poskytovateľov a podporovateľov včasnej intervencie a 25. januára 2017. Na 1. Valnom zhromaždení bola štatutárka nášho občianskeho združenia zvolená za členku výkonného výboru a ďalšia členka Platformy rodín za tajomníčkou Asociácie. V súčasnosti je Asociácia plne funkčná a k dnešnému dňu má 22 členov z celkového počtu 24 k dnešnému dňu registrovaných poskytovateľov sociálnej služby včasnej intervencie ako i 19 podporovateľov z radov mimovládnych organizácií, odborných stavovských organizácií a osôb.
- b. Platforma rodín detí so ZZ spoluzakladala Koalíciu za spoločné vzdelávanie a v októbri až decembri 2017 participovala na prvých verejných aktivitách Koalície. Otvorený list Ministerke školstva a petičnú iniciatívu ako aktivity súvisiace so zrušením Štátnych vzdelávacích programov pre deti a žiakov so zdravotným postihnutím podporilo k 21.12.2017 1360 signatárov.
- c. Platforma rodín detí so ZZ v auguste podpísala Memorandum o spolupráci s neziskovou organizáciou MESA10 s cieľom Zabezpečenia rovného prístupu všetkých detí ku kvalitnému vzdelávaniu
- d. Platforma rodín detí so ZZ prijala v decembri 2017 pozvanie Asociácie organizácií zdravotne postihnutých občanov stať sa aktívnym členom prostredníctvom jej prezidentky, Pani MUDr. Orgonášovej CSc.
- e. Platforma rodín detí so zdravotným znevýhodnením zvažuje pozvania ďalších strešných mimovládnych organizácií: NROZP SR a Socio Fórum, ktoré nám boli komunikované v priebehu roka 2017.

Informácia o počte realizovaných aktivít v roku 2017:

Počet aktivít na podávanie podnetov

z toho aktivity, kde PR úspešne ďalej komunikovala podnety rodín detí so ZZ

z toho aktivity, kde PR aktívne ďalej s partnermi rieši podnety rodín detí so ZZ

132

18

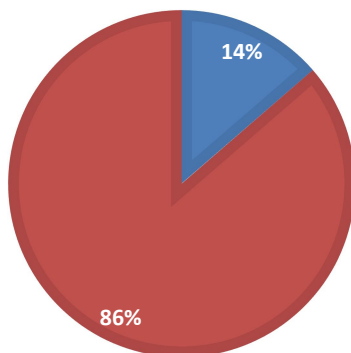
114



AKTIVITY

■ 18 z toho aktivít, kde PR úspešne ďalej komunikovala podnety rodín detí so ZZ

■ 114 z toho aktivít, kde PR aktívne ďalej s partnermi rieši podnety rodín detí so ZZ



Formy aktivít

132

Konferencie, workshopy, semináre, openingy

14

Rokovania

42

Pracovné skupiny

23

Písomné podnety, otvorené listy

11

Pripomienkové konania

6

Vzdelávania

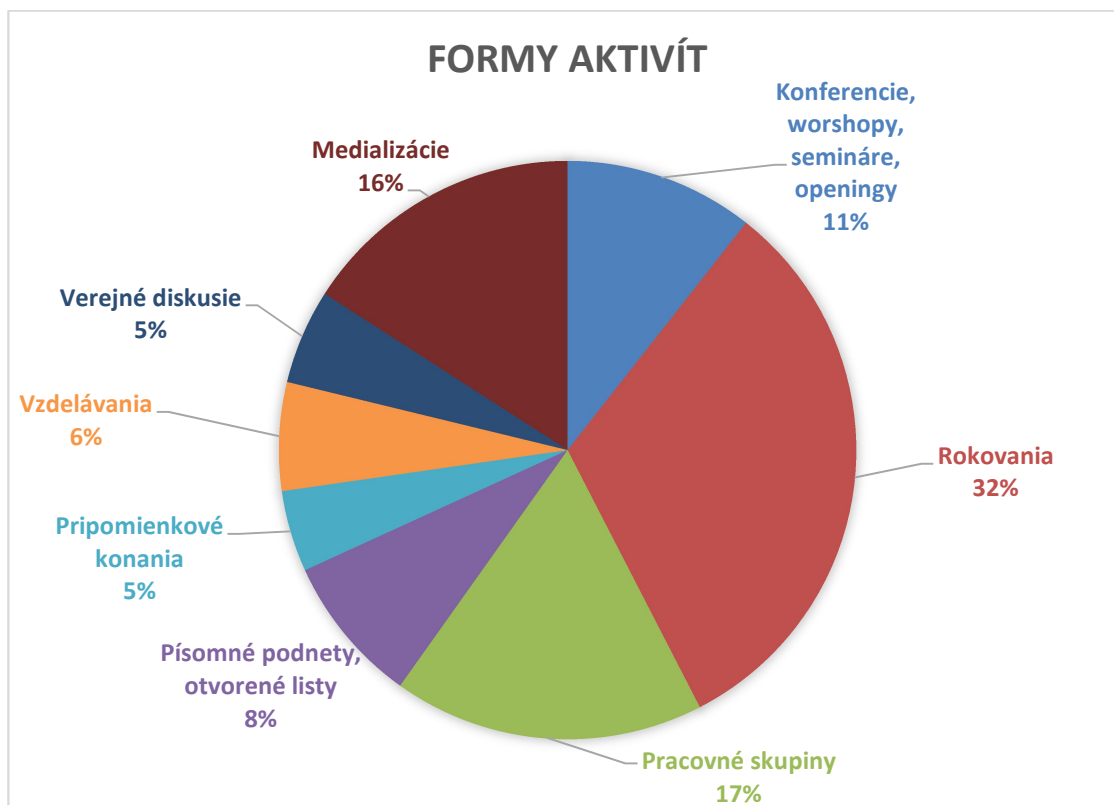
8

Verejné diskusie

7

Medializácie

21



Informácia o počte podieľajúcich sa na projekte

Partneri PR, ktorým sme podnety komunikovali

Neziskové organizácie	114
Univerzity	5
Verejná správa	16
CSPP	93

SPOLU ORGANIZÁCIE

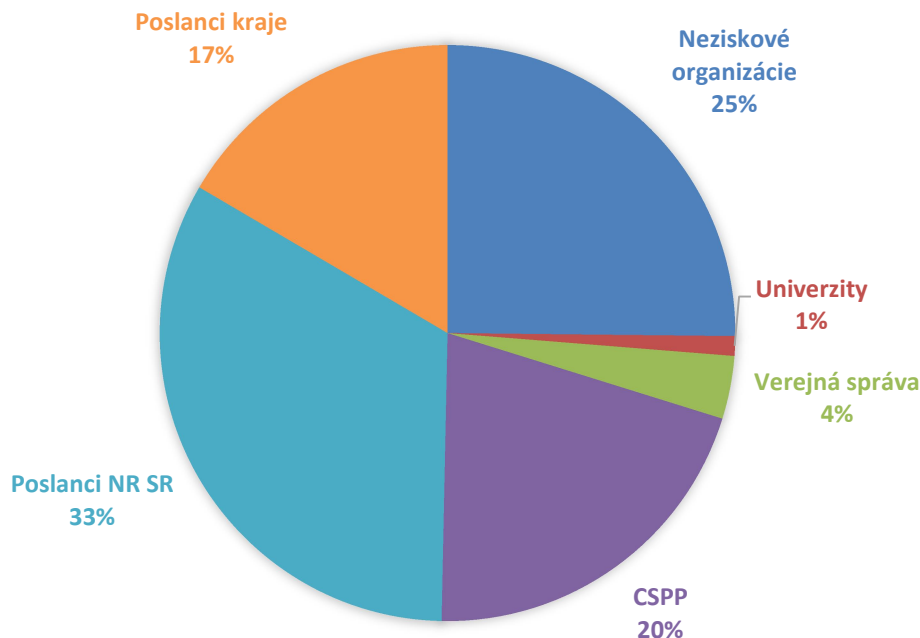
NR SR poslanci	150
Kraje poslanci	75

453

228



PARTNERI PLATFORMY PRI PODÁVANÍ PODNETOV



Informácia o odbornej odozve na projekt

Počas podávania podnetov rôznym inštitúciám a poslancom sme zistili, že dopyt po stanoviskách, vyjadreniach a osobnej účasti zástupcu strešnej rodičovskej organizácie je niekoľkonásobne vyšší, ako sú naše personálne kapacity.

Pri podávaní podnetov na stretnutiach z odborníkmi a kompetentnými sa v praxi prejavila minimálne ochota odborníkov a kompetentných počúvať a dokonca i hľadať spoločné riešenia. PR prinášala potreby od rodičov a informácie o konkrétnych kompetenciách a okolnostiach napr. cez príslušné oddelenia ministerstiev sa nám až v 86 % prípadov podarilo po aktivite ďalej spolupracovať na hľadaní riešenia.

Pri rokovaní s kompetentnými zástupcami verejnej správy a pridružených inštitúcií sme sa však stretli aj s diskusiami, či je vôbec nárok a práva ako napr. na vzdelávanie, alebo na kompenzácie pre deti so ZZ oprávnený. Diskurz kompetentných osôb teda zahŕňa aj potrebu diskusie o tom, že táto cieľová skupina je rovnocennou súčasťou spoločnosti a že Dohovor o právach osôb so ZP, ktorý SR ratifikovala v roku 2014 je integrálnou súčasťou našej legislatívy, napriek tomu, že vedomosť o ňom u kompetentných nie je dostatočná. Zástupcovia Platformy rodín sa v týchto diskusiách aktívne zasadzovali za rovnoprávnosť a rovnocenný prístup k právam osôb so ZP.

Máme zato, že **pohľad kompetentných je odrazom postoja spoločenskej mienky**, ktorá je deťom so ZZ pozitívne naklonená, ale zlepšenie kvality ich života a začlenenie do spoločnosti nie je ešte zažité. Napriek tomu sme sa stretli s mnohými pozitívne naklonenými kompetentnými osobami, do ktorých vkladáme nádeje, že podporia zaradenie témy zrovnoprávnenia detí so ZZ a ich rodín aj na do



politických špičiek tejto krajiny. Pokladáme totiž politickú vôľu v prospech podpory zdravotne postihnutých za nevyhnutnú pre budúcnosť naplňovania práv osôb so ZP na Slovensku.

Informácia o schopnosti našej medializácie

Vzhľadom ku kráteniu pôvodne žiadaných prostriedkov, ktoré tvorili nosnú časť finančného rozpočtu našej organizácie sme nemali možnosť financovať pôvodne rozpočtovaného koordinátora projektu, preto manažment medializácie nebol realizovaný. Napriek tomu, sme veľmi aktívne využívali priestor na sociálnych sieťach, vypracovali a rozposlali Newsletter na DB cca 2600 kontaktov a v rámci schválenej rozpočtovej položky tvorba webu sme vytvorili webovú stránku www.hlasrodin.sk.

Sprievodné propagačné a dokumentačné materiály:

Propagačné materiály:

3x informačná brožúra, séria prvých troch na vybrané top témy,

1xinfo leták k propagácii sociálnej služby včasnej intervencie a potrebe prepojenia spolupráce súvisiacich rezortov, ktoré vstupujú do danej problematiky (upriamenie pozornosti na súčasný rezortizmus)

1xpropagačný folder Platforma rodín – Tichý hlas nechávame zaznieť

1x rolup Platforma rodín - Tichý hlas nechávame zaznieť (nerozpočtovaný, realizovaný z vlastných zdrojov)

Dokumentačné materiály:

K nahliadnutiu sú: Deklarované stanoviská, Otvorené listy, Znenie realizovanej hromadnej pripomienky k návrhu zákona, znenia MPK k návrhu zákona, Návrh spoločne tvoreného zákona, a ďalšie zo 132 aktivít súvisiacich s podávaním podnetov. Vzhľadom k tomu, že ide o rozsiahlu dokumentačnú agendu samotnej činnosti občianskeho združenia, nebudú tieto dokumenty tvoriť súčasť príloh.

Ďalšie prílohy:

1. Program a zápisnica z 1. Rozširujúceho stretnutia Platformy rodín

2. Dokumentačný materiál:

1x Tlačový výstup Evidencia rodičovských podnetov / vzor

1x Tlačový výstup Evidencia – podávanie podnetov partnerom /vzor

3. Fotodokumentácia:

Rozširujúce stretnutie Platformy rodín,

V Piešťanoch, 26.1.2018

.....

Mgr. Jana Lowinski
Štatutárka občianskeho združenia