

VÝZVA K DOSTATOČNEJ A PREPOJENEJ PODPORE PRE DETI ZO ZDRAVOTNÝM ZNEVÝHODNENÍM V RANOM VEKU A ICH RODINY

Ing. Monika Fričová

Platforma rodín detí so zdravotným znevýhodnením

Podľa zistení Revízie výdavkov na skupiny ohrozené chudobou alebo sociálnym vylúčením¹ len 5,7% detí so zdravotným znevýhodnením (1219 rodín z 21 308) 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 spôsobné aj tým, že niektorí poskytovatelia nemajú dostatok odborníkov. V poradenskom systéme je len niekoľko CŠPP, ktoré poskytujú rodine plný rozsah podpory. Všetkým zaniieteným 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.

DOPADY PRE 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. **Dopady 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.**

Dopady pre rodiny majú nasledovné 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 CŠPP. 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 ojedinele.
- **Popieranie, obviňovania 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 nezvládnuteľné. Presuny na terapie vyžadujú veľa energie, času, diskomfortu napr. cestovanie aj keď dieťa chce spať. Niekedy si rodič od lekárov vypočuje nejasnú diagnózu,

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/>

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 ako samoživitelia. Absencia sociálneho poradenstva – napr. na čo má dieťa nárok, často zapríčiňuje, že rodič hradí aj pomôcky, na ktorých preplatenie má nárok.
- **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 na príspevkoch štátu, okolia, terapeutoch 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 rodičovi vyčerpanie, ktoré sa prenáša aj na dieťa.

DOPADY PRE 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 Slovenska²³ 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

² Bednárík, M., Krok, M., Salomonsová L., a Slobodníková, S. (2018). Počúvajme 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/Analýza_nakladov_a_prinosov_terennej_vcasnej_intervencie.pdf

³ interný materiál Inštitútu sociálnej politiky: NÁKLADY A PRÍNOSY VČASNEJ INTENZÍVNEJ INTERVENČIE PRI PORUCHÁCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA, http://effeta.sk/svk/projekty/projekt-ivs/SALOMONSOVA_Analyza_nakladov_prinosov_SVI_PAS.pdf

⁴ Van Huisen, T. a 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

- **hospitalizácií kvôli zhoršeniu stavu osôb so ZZ** – napr. časté zápaly pľúc, korektívne ortopedické zákroky kvôli zanedbanej prevencii...
- **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 nezvládnutia 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...
- **duplicitné náklady**, napríklad na vývinovú diagnostiku v rezorte zdravotníctva aj školstva
- **Sankcie za neplnenie záväzkov** vyplývajúcich z medzinárodných dohovorov 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 ZMENU K LEPŠIEMU?

Predkladáme týmto kompetentným ponuku na možné riešenie podpory pre deti so zdravotným znevýhodnením a ich rodiny.

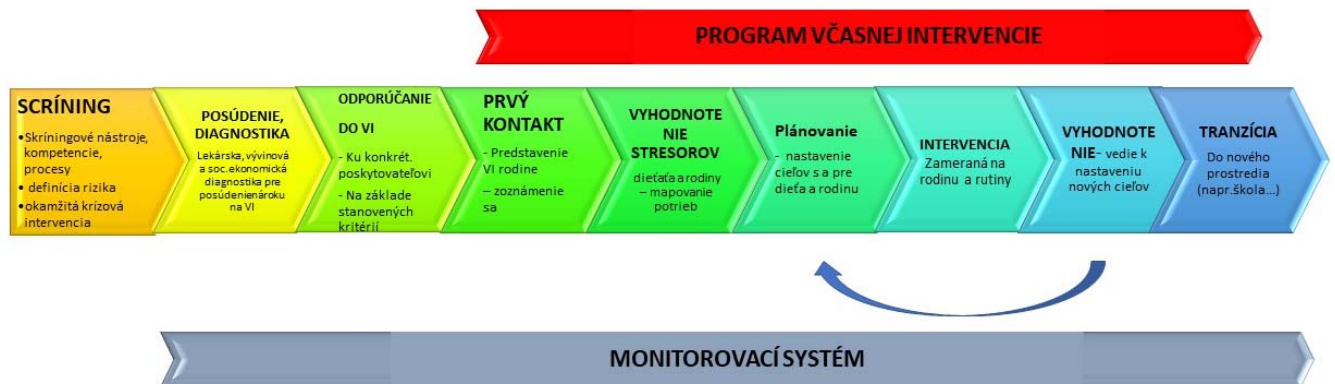
Je ním zavedenie a financovanie takého komplexného nadrezortného systému podpory, ktorý prevedie dieťa a jeho rodinu od zistenia rizika alebo diagnózy až po vstup do školského zariadenia. Dlhodobá podpora v podobe programu včasnej intervencie by sa mala poskytovať v jednej inštitúcii, ktorá:

1. zahŕňa všetkých potrebných odborníkov – psychológ, špeciálny/liečebný pedagóg, logopéd, fyzioterapeut, sociálny pracovník, ktorí navzájom spolupracujú
2. poskytuje podporu v prirodzenom prostredí dieťaťa podľa aktuálnych trendov⁵
3. zameriava sa na dieťaťa a na rodinu ako odporúčajú odborné štúdie⁶
4. podporu poskytuje v intenzite a rozsahu podľa potrieb dieťaťa a rodiny
5. je financovaná zo všetkých rezortov, ktoré neskôr usporia vďaka investícii do včasnej intervencie t.j. zdravotné poisťovne, MŠVVaŠ SR, VÚC prípadne MPSVaR.

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

⁶ Dunst, Trivette& Deal, 1994; Trivette& Dunst, 2000

Obr.1 Schéma komplexného nadrezortného systému včasnej intervencie na podklade analýzy podľa Guralnicka⁷



Ako vhodný inštitút dlhodobej koordinovanej podpory pre deti so zdravotným znevýhodnením sa javí sociálna služba včasnej intervencie⁸ alebo rané poradenstvo v centre špeciálno-pedagogického poradenstva⁹, 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 aj štát. V tomto texte sa zameriame na výzvy pre štát, ktorými sú:

- 1. Prebrať zodpovednosť za deti so ZZ a deti so sociálne znevýhodneného prostredia.** Ak sa chce Slovenská republika zaradiť k rozvinutým štátom, ktorých vypeľosť sa odráža na schopnosti pomôcť zraniteľným skupinám, musí prebrať zodpovednosť za nastavenie a financovanie komplexného nadrezortného systému včasnej intervencie.
- 2. 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 kedy sa eliminuje duplicitné financovanie rovnakých služieb v rôznych rezortoch.
- 3. 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 nákladov⁴ sa investície vrátia štátu 1,26 až 17 násobne.
- 4. 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 začlenenia týchto detí a ich rodín do spoločnosti.

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 pís.a, §23 pís.b, §82

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

5. **Finančne odbremeniť rodiny poskytovaním komplexnej starostlivosti** deťom so ZZ, ako aj deťom so sociálne znevýhodneného prostredia.
6. **Zabezpečiť súvisiace služby a funkčný tranzit** – podporné tímy na oddeleniach nemocníc, pediatrický skríning, odborné tímy a podporné služby v škôlkach a školách.

November 2020