

INTEC...IA

Bývať a žiť v komúnach

*Čo chýba
v systéme starostlivosti o ľudí so zdravotným postihnutím*

*Včasná intervencia v komplexnej starostlivosti o rodinu a dieťa
so zdravotným znevýhodnením*

Komunitná práca s rodinami

*Individuálne plánovanie a novela zákona 448/2008 Z.z.
o sociálnych službách*

Štandardizácia kvality v sociálnych službách

*Aplikácia univerzálneho navrhovania
v procese deinštitucionalizácie*

*Reuven Feuerstein
a jeho metoda Instrumentálného obohacovania*



Obsah

- 3 Editoriál / Lucia Cangárová
- 4 Úvodník / Eva Krššáková
- 5 Bývať a žiť v komúnach / Jens Petter Gitlezen
- 8 Čo chýba v systéme starostlivosti
o ľudí so zdravotným postihnutím / Marián Horanič
- 11 Včasná intervencia v komplexnej starostlivosti o rodinu
a dieťa so zdravotným postihnutím / Marta Horňáková
- 15 Vplyv včasnej intervencie na kvalitu života
dieťaťa s postihnutím / Terézia Semaňáková
- 21 Komunitná práca
s rodinami / Martina Gymerská, Eva Krššáková
- 26 Podpora samostatného bývania / Soňa Holúbková
- 28 Pohľad do veľkého „bytového“ spoločenstva pre ľudí
so zdravotným postihnutím / Anne Katrine Folkman,
Anita Gjermestad, Laila Luteberget - Diakonhjemmet Høgskole
- 31 Podpora integrácie inštitucionalizovaných klientov
do lokálnych komunit
na príklade pilotného územia Banskobystrického kraja
(projekt MESA 10) / Oľga Reptová, Martin Valentovič
- 37 Reuven Feuerstein a jeho metóda
Instrumentálneho obohacovania / Věra Pokorná
- 41 Stav včasnej sociálnej intervencie a rehabilitácie
osôb postihnutých autizmom na Slovensku / Ivan Štubňa
- 45 Individuálne plánovanie a novela zákona 448/2008 Z.z.
o sociálnych službách / Miroslav Cangár
- 50 Štandardizácia kvality
v sociálnych službách / Slavomír Krupa, Peter Nahálka
- 58 Podmienky kvality sociálnych služieb v kompetencii
Bratislavského samosprávneho kraja / Juraj Marendiak
- 60 Aplikácia univerzálneho navrhovania v procese deinštitucionalizácie / Lea Rollová
- 67 Štandardizácia kvality v sociálnych službách
v praxi / Slavomír Krupa
- 73 Bez vánku sa ani lístok nepohne
alebo Postrehy zo študijnej cesty v Nórsku / Lucia Cangárová
- 76 Správa o vstupnej konferencii / Oľga Reptová
- 79 Podporované bývanie / Iveta Lauková
- 81 Včasné intervenčné programy a terénna sociálna služba
v Regionálnom centre autizmu vo Zvolene / Jana Izraelová
- 84 Podporované bývanie v Malackách / Iveta a Karol Hlavenkovci
- 86 Raná starostlivosť
v Centre špeciálnopedagogického poradenstva
v Námestove / Gloneková Želmíra, Ondrašáková Gabriela a kol.
- 90 Láska dáva nádej i životnú pohodu / Ingrid Čerkalová
- 92 Kaleidoskop

INTEGRÁCIA

Interdisciplinárny časopis o inováciách
riešení nepriaznivých sociálnych situácií občanov

Periodicita: 2x ročne

Dátum vydania: December 2013

Ročník: 20

VYDALA A SPRACOVALA:

Rada pre poradenstvo v sociálnej práci,
Františkánska 2, 811 01 Bratislava.

Tel./Fax: 02/54418243;

IČO: 30 812 682

e-mail: radaba@rpsp.sk

REDAKČNÁ RADA:

Šéfredaktorka:

Mgr. Lucia Cangárová

Členovia:

PhDr. Miroslav Cangár,

PhDr. Soňa Holúbková,

Mgr. Eva Krššáková,

Doc. PhDr. Slavomír Krupa Phd., – odborný garant

Mgr. Hana Štetinová,

PhDr. Judita Varcholová.

ANGLICKÉ RESUME:

Mgr. Radoslav Krupa

JAZYKOVÁ KOREKTÚRA:

Mgr. Lucia Cangárová

GRAFICKÁ ÚPRAVA:

Juraj Mrocek

TLAČ:

KOLDO, Turecká 8, 903 01 Senec

OBJEDNÁVKY ZASIELAJTE NA ADRESU:

Rada pre poradenstvo

v sociálnej práci, Františkánska 2,
811 01 Bratislava.

Časopis Integrácia je zapísaný v zozname periodickej
tlačie MK SR, pod ev. číslom 4432/11.

Cena výtlačku: 4 €.

Elektronické predplatné: 1,5 €.

Titulná fotografia: Marcel Jančovič

Časopis Integrácia (3-4/2013)
vyšiel za finančnej podpory MPSVaR.

ISSN 1336-2011



Milí priatelia,

v októbri som stretla výnimočnú slečnu. Má 21 rokov, vlastný prenajatý byt, pomáha v škôlke, s roznášaním pošty, chodí na zumbu a minimálne raz do týždňa do obchodného centra nakúpiť nové kúsky do šatníka a na dobrú večeru. Volá sa Ingeborg a má Downov syndróm.

Niečo zvládne sama, iné s podporou asistentiek, plná života, sa pripravuje na rande. Má frajera, ktorý býva neďaleko. Minulý týždeň som jej poslala pískačie tričko, presne také, aké mám aj ja. Sľúbila som jej to, keď sme boli u nej na návšteve a spolu s mamou nám hovorili o jej živote. Od narodenia dostávala potrebné služby a postupne sa pripravovala na samostatný život. Aby nebola odkázaná na neustálu pomoc rodiny ale aby žila čo najnormálnejšie. V komunálnom byte sa jej býva fajn, len sa hnevá, že nemá susedov vo svojom veku. Inak je spokojná.

Spolu so všetkými „Radákmi“ by som nám všetkým chcela do Nového roku 2014 zaželať aj ja, aby sme boli v súkromí aj v práci spokojní.

Aby nám do cesty prichádzali noví inšpiratívni ľudia, aby sme popri zhone dnešných dní nezabúdali na priateľstvá a väzby človečenstva.

Aby sme v zdraví zvládali výzvy a úlohy, ktoré nás čakajú a s nadhľadom a pokojom riešili problémy, ktoré nám prinesie nový rok.

V neposlednom rade prajem aj Integrácii, aby bola plná dobrých stránok, zaujímavých tém, kvalitných autorov a aby sa, aj napriek skúškam, ktoré ju čakajú, posúvala stále ďalej.

Milí priatelia, nakoniec si želim, nech Vám toto číslo prinesie niečo nové, zmysluplné a obohacujúce.

Lucka Cangárová



Ja viem, že vonku vládne zima a mráz, ale skúste nachvíľku prižmúriť oči a predstaviť si ako sa z kukly, v správny čas, vykuklí krásny motýľ.

Tento obraz mám pred sebou, keď hľadám prirovnanie na proces, ktorým prechádzame my, naša spoločnosť a náš sociálny systém v poskytovaní pomoci ľuďom, ktorí niekedy, v niečom potrebujú viac podpory vo svojom živote vzhľadom na ich dispozície či limity.

Priznám sa, že sú chvíle, kedy by som chcela, aby sa ten proces urýchlil, aby už bol ten motýľ z kukly von, ale zároveň si uvedomujem, že keby sme motýľa vybrali z kukly umelo či privčas, je veľká pravdepodobnosť, že by nevedel vzlietnuť. Komplexná, systematická zmena vyžaduje čas, aby sa kvalitne odohrala na všetkých úrovniach spoločnosti a sociálneho systému.

Verím, že vo vašich životoch už zažívate okamihy, ktoré sú predzvesťou nádhery tak túžobne očakávaných motýľích krídel. Ak môžem, v úvode sa chcem s vami podeliť, z čoho mám radosť ja.

Nedávno sme sa na plavárni rozprávali s jedným 10-ročným chlapcom o tom, do akej školy chodí náš najstarší syn. Chlapec sa dozvedel, že náš Ondřík chodí do špeciálnej školy, keďže sa mu ťažšie učí. Povedal, že on rozumie, čo sú ťažkosti v učení, a potom som si vypočula krásnu „mini prednášku“ o inkluzívnom vzdelávaní. Chlapec sa rozhovoril, že majú v triede spolužiakov, ktorí majú svoj vlastný vzdelávací program, že napr. diktát nepíšu celý, ale iba niektoré slová v ňom a ochotne mi povysvetľoval, ako im to celé v triede funguje.

Tréner plávania ochotne prijal moju žiadosť učiť Ondříka plávať a neodbil ma dôvodmi, prečo to nie možné. Pre mňa to znamená, že existujú ľudia, ktorí chápu, že my chceme žiť tu a teraz a nemáme čas čakať na to, kým nejaký tréner absolvuje tréning, ako naučiť plávať dieťa so špeciálnymi potrebami. Tréner sa jednoducho snaží použiť metódy, ktoré sa používajú aj pre ostatné deti a usilujeme sa ich optimálne prispôbiť Ondříkovým potrebám. Prijal Ondříka takého, aký je a verí mu, že to zvládne a to je prvý predpoklad toho, že sa úspech dostaví. Zatiaľ, čo on sa venuje Ondříkovi, jeho manželka dozerá na ostatné deti a obaja tvoria zohratý tím, ktorý nedopustí, aby sa niekto cítil menejcenným.

Nie je dôležité, kedy prideme k cieľu, dôležité je, že máme možnosť k cieľu ísť a na tejto ceste dostať potrebnú podporu.

Podobne aj majiteľ jazdeckého areálu so svojou manželkou učia deti jazdiť na koni a prirodzene medzi zdravé deti začleňujú aj deti s určitým limitom. Je veľmi ťažké rozoznať, ktoré deti sú ktoré ☺, keďže na všetkých platí rovnaký meter a pán tréner ich vedie tak, aby dostali zo seba maximum. Ak niekto potrebuje pomalšie tempo, či prispôbiť podmienky, i na to sú pripravení, tréner pozorne skúma každého jazdca i koňa, čo si môžu dovoliť spolu zvládnuť. Nášho Ondříka víta vždy s úsmevom a trepezlivosťou a taký prístup má ku všetkým inak obdarovaným ľuďom, ktorým umožňuje jazdiť na koni bez nároku na akúkoľvek odmenu či honorár a hlavne bez toho, aby to pokladal za niečo výnimočné. Pre mňa on, jeho žena i deti, ktoré nás prijali medzi seba, výnimoční sú...

A takýchto krásnych okamihov zažívame viac, či už to bol Katarínsky ples, na ktorom sa deti z eRka a naše deti spolu veľmi dobre zabávali a nik nemal potrebu rozmýšľať, kto je „iný“ a kto nie. Alebo keď predavači v pekárni, či v obchode berú vážne Ondříka ako nakupujúceho a podľa toho s ním aj jednájú.

Perfektným zážitkom je, mi keď náš syn Tonko poradí, ako efektívne zapojiť Ondříka do domáceho upratovania alebo vymyslí, ako ho naučiť niečo, v čom som ja bezradná.

Okrem týchto osobných povzbudzujúcich momentov, ktoré pribúdajú vďaka postupnej zmene ľudského vnímania, prístupu či budovaniu vzťahov, sú veľmi dôležité zmeny celospoločenské.

Legislatívne zmeny, podporujúce začleňovanie ľudí, ktorí boli predtým vyčlenení, majú mimoriadne významný dopad na ich životy, životy rodín ale aj nás všetkých.

Novela zákona o sociálnych službách, diskutovaná v tomto období zo všetkých strán, ktorá vstúpi do platnosti 1. januára 2014, prináša mnohé nové pozitívne zmeny, ktoré sú nosnými témami aj tohto čísla Integrácie.

Hlavné témy, na ktoré zameriavame pozornosť sú kvalita sociálnych služieb, včasná intervencia a podpora samostatného bývania. Prinášame aj ďalšie témy, ktoré s hlavnými témami súvisia, alebo prinášajú inšpirácie k podpore zvyšovania kvality života ľudí.

Usilovná práca jednotlivcov, aj celých organizácií v týchto oblastiach vytvára potrebné podmienky pre vykuklenie motýľa, o ktorom som písala na začiatku môjho príhovoru.

Aj vďaka vám všetkým nestrácam vieru, že už čoskoro motýľ opustí kuklu a bude lietať. V rešpektujúcom a podpornom prostredí aj my odkladáme svoje kukly a ukazujeme svetu naplno, kým sme. A treba o tom hovoriť a pripravovať zmeny aj uprostred zimy a nečakať na optimálne letné podmienky.

Do nového roku 2014 vám za celý kolektív autorov prajem všetko dobré vo vašich osobných a profesionálnych životoch a veľa zrodov motýľov vo vás samých i v našej spoločnosti.

S úctou

Eva Krššáková

BÝVAŤ A ŽIŤ V KOMÚNACH

Jens Petter Gitlesen

V roku 1991 začala v Nórsku reforma, ktorá sa dotýkala ľudí s mentálnym postihnutím. Reforma sa skladala z dvoch častí: deinštitucionalizácia inštitúcií a budovanie ponuky služieb v komúnach.

Hlavné ciele reformy môžeme popísať dvoma slovami "normalizácia a integrácia." Pojem normalizácia poukazuje na to, že ľudia s mentálnym postihnutím majú mať rovnaké možnosti v živote ako majú ostatní občania. Majú mať možnosť ráno vstať, ísť do práce, večerať vo vlastnom domove, navštevovať priateľov a zúčastňovať sa bežných voľnočasových aktivít. Integrácia a inklúzia predpokladajú to, že ľudia so zdravotným postihnutím majú v čo najväčšej miere bývať a žiť ako prirodzená súčasť komunity.

Reforma sa dá vnímať ako politické prihlásenie sa k procesom a postojom zmeny ku komunitným službám, ktoré sa vyvíjali v rámci inštitucionálnej starostlivosti, v odbornom prostredí a vo verejnosti od konca 60tych rokov minulého storočia.

Vrchol inštitucionalizácie v Nórsku bol v polovici 60tych rokov. V priebehu 70tych rokov prebehla humanizácia prostredia v rámci inštitucionálnej starostlivosti a čiastočná deinštitucionalizácia centrálnych inštitúcií. Centrálna inštitúcia pre ľudí so zdravotným postihnutím budovali miniinštitúcie v rámci komún. V roku 1989 mali inštitučné služby v priemere 23 obyvateľov a miniinštitúcie v komúnach 13 obyvateľov¹.

Inštitucionálna starostlivosť nebola v Nórsku nikdy špeciálne rozšírená. Reforma sa dotýkala cca. 5000 ľudí s mentálnym postihnutím, ktorí žili v inštitúciách, približne 11.000 ľudí s mentálnym postihnutím žilo mimo inštitúcií.

Cieľová skupina reformy sa nezhodovala s diagnostickou definíciou mentálneho postihnutia. V roku 1990 malo Nórsko 4.233.000 obyvateľov. Na základe definícií a výskytu mentálneho postihnutia v populácii by sa očakávalo, že v Nórsku v tom čase žilo cca. 90.000 ľudí s IQ nižším ako je 70. No, ako už



5

bolo spomenuté, reforma sa týkala cca. 16.000 ľudí. Hodnotenievýskytuúrovne mentálneho postihnutia na základe stupnice IQ je v populácii, akou bola nórska v roku 1990, cca. 16.000 ľudí s IQ 60 alebo nižším.

Väčšina ľudí s mentálnym postihnutím nemá žiadnu diagnózu a majú nízku mieru dlhodobej potreby starostlivosti, pomoci a podpory. Deinštitucionalizácia centrálnych inštitúcií pre ľudí s mentálnym postihnutím sa týkala v prvom rade ľudí s veľkou mierou dlhodobej potreby pomoci a podpory. Účasť ľudí s ľahkým mentálnym postihnutím v rámci inštitucionálnej starostlivosti, ale aj v rámci reformy bola veľmi nízka.

REFORMA

Zákon o realizácii HVPU reformy (deinštitucionalizácie a decentralizácie sociálnych služieb v Nórsku) bol prijatý 25. mája 1988. Obsahoval aj nárok na byty pre bývalých obyvateľov inštitúcií, ktorí sa mali presťahovať do komún. Zákon bol relatívne prísny, prebiehal striktný dohľad na jeho realizáciu a bol viazaný na veľké ekonomické zdroje potrebné na jeho realizáciu. Finančné zdroje boli vo veľkej miere účelovo viazané na realizáciu tohto zákona.

Ako čiastočný dôsledok reformy, bol v roku 1991 prijatý zákon o sociálnych službách, kde bola do kompetencií komún odovzdaná povinnosť zabezpečiť občanom so zdravotným postihnutím právo na sociálne služby tak, aby mohli žiť aktívny a zmysluplný život na rovnakej úrovni s ostatnými občanmi.

Reforma preniesla na komúny množstvo veľkých úloh a kompetencií. Väčšina lokálnych politikov a zástupcov (poslancov) sa na ňu zamerala, čo viedlo k tomu, že prebehli vzdelávania v oblasti ideológie deinštitucionalizácie a decentralizácie.

¹ Tøssebro, J. (1992): Institusjonsliv i velferdsstaten. Oslo: Ad notam Gyldendal



Zo súčasného pohľadu to môže byť dôvod k presvedčeniu, že reforma prebehla rýchlo a bola vnímaná ako úspešná.

ÚDOLIE TIEŇOV

Obdobie reformy sa týkalo v prvom rade etablovania potrebných bytov a služieb, ktoré boli potrebné pre jej realizáciu. Opatrenia, ktoré sa využívali, boli vo veľkej miere strednodobé, takýto typ opatrení je typický pre všetky veľké reformy. Viazané príspevky, prísna štátna legislatíva a kontrola. V rytme s tým, že reforma prechádzala do záverečnej fázy, vytrácali sa aj špecifické prostriedky pre jej napĺňanie. Postupne zmizli aj komunálni politici a poslanci, ktorí boli vzdelaní v oblasti deinštitucionalizácie a decentralizácie.

Ciele v politik v tejto oblasti sú národné, ale zodpovednosť za výkon politik je delegovaná na komúny. Prostriedkov je málo a sú veľmi všeobecné.

Problémom súčasnosti je nedostatok politikov a poslancov, ktorí poznajú politické ciele v tejto oblasti. Z celkového pohľadu môže reforma pôsobiť pozitívne, ale ciele "normalizácie a integrácie" nie sú ani zďaleka dosiahnuté. V posledných 10 – 15 rokoch má vývoj zlý smer.

Vo veľkej miere sa budujú špeciálne byty pre ľudí s mentálnym postihnutím. Bytové spoločenstvá sa časom stavajú väčšie a odlišujú sa od bežných bytov umiestnením, výzorom a môžu pripomínať inštitúcie zložené z navonok plnohodnotných bytov. Bytové spoločenstvá sa budujú často v tesnej blízkosti k zariadeniam dlhodobej starostlivosti, alebo komunálnym bytom pre iné cieľové skupiny. V najväčších zoskupeniach žije viac ako 150 ľudí v ohraničenej komunite/oblasti, ktorá sa vyznačuje tým, že jej obyvatelia majú rôzne typy diagnóz. Najväčšie zoskupenia "podporovaných bývaní" sú porovnateľne veľké s najmenšími centrálnymi inštitúciami, ktoré boli deinštitucionalizované. Rozdiel je v tom, že v súčasnosti majú všetci ľudia s mentálnym postihnutím plnohodnotné byty. K tomu majú ešte nové komunálne "inštitucionálne" oblasti rôznorodé skupiny prijímateľov služieb spoločne umiestnených v blízkom okolí.

Takmer žiadny človek s mentálnym postihnutím nie je zamestnaný v bežnej práci. V období inštitucionalizácie existovali výrobné družstvá, kde najlepšie fungujúci obyvatelia inštitúcií mohli pracovať. Výrobné družstvá boli v rámci reformy prevedené do komún a medzikomunálne spoločnosti a inštitúcie pracovného trhu mali zodpovednosť za opatrenia v oblasti zamestnávania. Výrazne narástol počet podporovaných pracovných miest, ale tento nárast sa len v malej miere dotkol skupiny ľudí s mentálnym postihnutím. Pribudli nové cieľové

skupiny prijímateľov služieb z oblasti psychiatrie a závislostí a nahradili pôvodnú cieľovú skupinu reformy.

RIADIACE SYSTÉMY

V období reformy prevládala naivná viera v to, že keď prebehne deinštitucionalizácia, tak všetko bude oveľa lepšie. Strategické dokumenty reformy hovoria veľa o tom, ako majú životné podmienky vyzeráť, ale málo o tom, ako ich dnes dotiahnuť. Reforme chýbala sociálno-politická dimenzia: Ako sa majú zabezpečiť národné ciele, keď sa zodpovednosť deleguje na 428 komún?

Musíme rozlišovať medzi formálnymi a neformálnymi riadiacimi systémami. Pod pojmom formálne riadiace systémy často myslíme legislatívu, rozpočty a pedagogické opatrenia (vzdelávanie). V období reformy sa využívali zdroje vo všetkých týchto troch oblastiach. Po ukončení reformy zmizli špecifické zákony, nariadenia a vyhlášky. Zákon o sociálnych službách sa stal znova kľúčový, ale bol veľmi všeobecný a týkal sa všetkých, ktorí mali potrebu sociálnych služieb. Účelové financovanie prešlo do rámcového financovania komún. Záujem o pedagogické opatrenia (vzdelávanie) celkom zmizol.

Nedávno organizovala vláda konferencie o politike smerovanej k ľuďom s mentálnym postihnutím. Hlavnou cieľovou skupinou mali byť politickí a administratívni lídri v komúnach. Zo 428 komún sa ich nezúčastnil ani jeden prednosta úradu komúny a len štyria starostovia.

Ak má mať vzdelávanie v komúnach efekt, predpokladá to motiváciu od predpokladaných účastníkov týchto vzdelávaní. Počas obdobia reformy boli dôležité úlohy, veľké financie a prísne zákony potrebou motiváciou. V súčasnosti je nedostatok motivácie to, čím sa vyznačuje vedenie vo väčšine komún.

Neformálne riadiace systémy sú tvorené systematicky organizovanými záujmami, ktoré sú kľúčové pre vývoj politiky. Ľudia s mentálnym postihnutím "skórujú" v tejto oblasti veľmi slabo.

Nórske národné združenie ľudí s mentálnym postihnutím (ďalej NFU) je a chce ostať malou organizáciou so špecifickým polom pôsobnosti. Odborníci majú často veľký vplyv, ale v našej oblasti ich máme veľmi málo a slabé profesie. Inštitúcie sú hnané inštitucionálnymi spôsobmi práce, ale reforma predsa pôvodne vychádzala z toho, že sa majú inštitúcie deinštitucionalizovať. Ľudia s mentálnym postihnutím nemajú žiadne ministerstvá alebo oddelenia v štátnom aparáte, ktoré sa kontinuálne a systematicky venujú ich potrebám. Médiá majú dôležitú funkciu v prinášaní

tém a výziev v každodennom politickom živote, no životné podmienky ľudí s mentálnym postihnutím nepredávajú noviny.

Hlavný problém v období po reforme bol a je nedostatok systematického zabezpečenia cieľov reformy v politike smerom k ľuďom s mentálnymi postihnutím. Ciele takejto politiky existujú, ale chýbajú nám prostriedky na ich napĺňanie. V takejto situácii je veľmi ťažké rozlišovať medzi "cieľmi" a "želaniami."

BUDÚCNOSŤ A MOŽNOSTI

Nórsky parlament má v najbližšej dobe rokovať o parlamentnej správe o životných podmienkach ľudí s mentálnym postihnutím, prvej od roku 1990. Parlamentná správa je písaná tým istým štátnym aparátom, ktorý bol zodpovedný za nedostatok prostriedkov a ich nedostatočné využívanie. NFU žiada, aby parlament poveril vládu vytvoriť odborne silnú komisiu, ktorá navrhne a vypracuje udržateľné systémy, ktoré prispievajú k tomu, aby sa dosiahli cieľ, ktoré následne budú mať šancu prežiť v praxi.

Ciele, stanovené reformou, sa vo veľkej miere opakujú v Dohovore OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím.

Ale ani zákony alebo dohovory nie sú niečo iné, ako slová na papieri. A iba v prípade, keď sa tieto slová využívajú, je možné aby zákony a dohovory mali hodnotu. Ak chceme dodržiavať zákony a dohovory, potrebujeme inštitucionálne "kotvy" to znamená – špecifické orgány, ktoré budú sledovať to, či sú životné podmienky ľudí s mentálnym postihnutím v súlade s legislatívou.

Komúny potrebujú ekonomické možnosti a motiváciu na dodržiavanie zákonov. Toto si vyžaduje kontrolu súladu s právnymi predpismi a ona musí byť naviazaná na sankčné mechanizmy pri porušení zákonov.

Legislatíva a Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím sú veľmi všeobecné. Nevýhoda všeobecnej legislatívy je v tom, že nevytvára dostatok priestoru pre špecifické práva. Ak má byť legislatíva dobrým vodítkom v každodennom živote prijímateľa služieb, sú potrebné osobité ustanovenia. No osobité ustanovenia môžu byť samy kategorizačné a porušovať princípy a ciele inklúzie. K tomu ešte vytvárajú osobité ustanovenia

jasné hranice, ktoré môžu komplikovať nevyhnutné využívanie rozhodnutí v každodennom živote jednotlivcov.

CESTA ĎALEJ

Reforma bola úspešná v oblasti zlepšenia životných podmienok ľudí s mentálnym postihnutím, v porovnaní s obdobím inštitucionalizácie. Ale ďalší vývoj nesmeruje k cieľom, ktoré nastavila.

Keď sa pozrieme späť, môžeme konštatovať, že reformné dokumenty, boli dobré v zámere popísať očakávané životné podmienky vo viacerých kľúčových oblastiach života. Medzitým však tieto dokumenty hovorili len málo o tom, ako tieto ciele dosiahnuť. Deinštitucionalizovať inštitúcie je jeden z nevyhnutných znakov pre zabezpečenie inklúzie v komunite, ale to zďaleka nestačí.

Výzva v Nórsku je v tom, ako etablovať taký systém, ktorý zabezpečí napĺňanie národných cieľov v tejto oblasti, ale zároveň nebude preberať kompetencie a zodpovednosť komún (samosprávy). Potrebujeme prísnejšiu legislatívu, ale nie takú, ktorá bude obmedzovať výkon osobných rozhodnutí, komunitných potrieb a individuálnych potrieb a hodnotení. Potrebujeme silnejšie štátne ekonomické riadenie, ale aby zohľadňovalo to, že komúna je ekonomicky zodpovedná za tieto služby. Nakoniec, no nie posledné: veľká úloha je zabezpečiť, aby komunálni poslanci a politici mali záujem a vhlad do tejto oblasti. Bez tejto motivácie bude nemožné vytvoriť inkluzívnu komunitu a spoločnosť.

Hlavným problémom NFU je to, že momentálne sme takmer sami, ktorí zdieľame vyššie spomenutý pohľad na aktuálnu situáciu. V týchto dňoch usilovne pracujeme na tom, aby parlament pochopil náš pohľad a názory.

Politika smerom k ľuďom s mentálnym postihnutím je ako každá iná politika: Pravidlo sily. Nedostatok sily na etablovanie kontinuálneho záujmu o túto oblasť môže viesť k tomu, že táto oblasť nakoniec skončí v údolí tieňov.

Jens Petter Gitlesen - predseda nórskej asociácie ľudí s mentálnym postihnutím (NFU).

RESUME: The president of the Norwegian Association for Persons with Developmental Disabilities (NFU) Jens Petter Gitlesen writes consideration about results of transitions from institutional to community based services in Norway and its positives and negatives. He is focused at Norwegian social policy towards people with developmental disabilities and gives constructive critique to systems deficiencies. At the end of article he questions and reflects the future of social care in Norway and says that there is need to establish continual focus at human rights of people with disability. If we are not doing it, so we can end in "the valley of shadows."



ČO CHÝBA V SYSTÉME STAROSTLIVOSTI O ĽUDÍ SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM

Marián Horanič

Kľúčové slová: zdravotné postihnutie, nedostatkové služby, včasná diagnostika, raná intervencia, inkluzívne vzdelávanie, profesijná príprava, celoživotné vzdelávanie, samostatný život

8

Hovoriť o v súčasnosti platnej legislatíve ovplyvňujúcej život ľudí so zdravotným postihnutím na Slovensku, na stránkach tohto časopisu asi nemá zmysel. Podobne, spomínať význam Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím pre túto skupinu ľudí by bolo asi tiež iba opakovaním stokrát napísaného a povedaného.

Jednotlivé platné legislatívne dokumenty, ktoré upravujú životné podmienky ľudí so zdravotným postihnutím a podmieňujú aj rozsah a typ služieb a podpory, ktorú môžu získať, v podstate deklarujú plnú podporu ich integrácii v každej oblasti života. Či už ide o vzdelávanie, pracovný alebo voľnočasový život.

Odborníci, rodinní príslušníci a najmä samotní ľudia so zdravotným postihnutím však vedia, že deklarovaná podpora v praxi často naráža na množstvo problémov a neexistujúcich systémových nástrojov na podporu ich plnohodnotného života v inkluzívnej spoločnosti.

Práve na pomenovanie niektorých nedostatkových komponentov v systéme starostlivosti o ľudí so zdravotným postihnutím sa chcem v tomto príspevku zamerať. Pochopiteľne, keďže vo svojej praxi mám najbližšie k ľuďom so zrakovým a s mentálnym postihnutím, budú moje tvrdenia poplatné predovšetkým pre tieto dve skupiny ľudí so zdravotným postihnutím. Absolútna väčšina môjho pracovného života je spojená s občianskymi združeniami, ktoré združujú ľudí s postihnutím, poskytujú pre nich rôzne druhy služieb a obhajujú ich práva. Preto jednotlivé moje tvrdenia vychádzajú predovšetkým zo skúseností samotných ľudí so zdravotným postihnutím a ich rodinných príslušníkov. Ak spomeniem typ služby, ktorý považujem za nedostatkový, nemusí to vždy znamenať, že vôbec neexistuje. Podobne, budem hovoriť aj o niektorých službách, o ktorých sa momentálne vedie odborná diskusia s cieľom uviesť ich do praxe alebo ich v praxi posilniť. Každá oblasť, ktorú pomenúvam, by si zaslúžila samostatnú diskusiu o dôvodoch, možnostiach jej riešenia a o určení zodpovednosti. V tomto príspevku na to nie je priestor.

Preto poskytujem iba prehľad problémových oblastí v starostlivosti o ľudí so zdravotným postihnutím, ktoré z môjho pohľadu najviac rezonujú v profesionálnom prostredí, v ktorom sa pohybujem.



Rezonujú však aj v skupine samotných ľudí s postihnutím a v skupine ich rodinných príslušníkov.

Pri vymenúvaní jednotlivých chýbajúcich a nedostatkových komponentov starostlivosti o ľudí so zdravotným postihnutím postupujem po časovej osi od narodenia človeka.

VČASNÁ DIAGNOSTIKA A RANÁ INTERVENCIA

Pokiaľ chceme zvoliť správny prístup k starostlivosti a výchove dieťaťa, musíme v plnej miere poznať jeho zdravotný stav, existujúce zmyslové a fyzické obmedzenia, vývinové ochorenia a ďalšie faktory, ktoré môžu ovplyvniť prospevanie a napredovanie dieťaťa v čase. Skoré a najmä včasné rozpoznanie týchto faktorov je mnohokrát kľúčovým momentom pre odvrátenie rozvoja vývinových porúch, ktoré môžu v niektorých prípadoch viesť v neskoršom veku k vzniku zdravotného postihnutia.

V podmienkach Slovenska ide o službu, ktorej dôležitosť absolútne nekorešponduje s tým, na akej úrovni a v akom rozsahu je realizovaná.

Na dokumentáciu svojho tvrdenia uvediem problém týkajúci sa diagnostiky zraku. Mnohí si ešte dozaista pamätajú, že napríklad preventívne vyšetrenia zraku bývali v minulosti bežnou praxou v materských školách. Dnes tomu tak nie je. Keďže deti v predškolskom veku v podstate nevedia, čo to znamená normálne vidieť, nepocitujú subjektívnu potrebu sťažovať sa a podvedome si hľadajú rôzne kompenzačné techniky, ktoré im umožňujú normálne fungovať. Rodičia nemusia rozpoznať začínajúce sa zrakové problémy svojich detí, nemusia vedieť o tom, že ich deti majú predispozície na rozvoj rôznych zrakových porúch, ktoré môžu výrazne negatívne ovplyvniť ich život v budúcnosti. Pritom včasné diagnostikovanie zrakových porúch je kľúčové pre ich korekciu, prípadne úplné odstránenie. Do ordinácií očné lekárov rodičia prichádzajú spravidla vtedy, keď je refrakčná porucha, strabizmus, prípadne iné ochorenia rozvinuté natolko, že už nie je možné úplne ich eliminovať.

Raná intervencia, ktorá môže v prvých rokoch života dieťaťa zásadne ovplyvniť jeho budúci život a ovplyvniť aj vzťah rodiny k nemu a k jeho výchove, je na Slovensku, takisto v úplných plienkach. Spravidla je realizovaná

skupinami nadšencov, ktorí absolvovali študijné pobyty v zahraničí, videli, čo všetko sa dá robiť v rámci podpory rodiny a dieťaťa v prvých rokoch života dieťaťa so zdravotným postihnutím a získali presvedčenie o tom, že ide naozaj o niečo, čo má obrovský význam. O nedostatku tejto služby by vedeli rozprávať najmä rodičia detí, ktorým bolo diagnostikované zdravotné postihnutie, bezradne hľadajúci pomoc, podporu a informácie o tom, ako správne vychovávať svoje dieťa, ako stimulovať a rozvíjať jeho zmysly a kognitívne funkcie.

Toto je spravidla obdobie, kedy rodičia prichádzajú prvýkrát do kontaktu s občianskymi združeniami, ktoré poskytujú služby pre tú ktorú skupinu ľudí so zdravotným postihnutím. V združeníach je priestor na stretnutie ľudí s podobnými osudmi, čo umožňuje efektívnu výmenu informácií, skúseností a umožní aj vyvarovať sa niektorým nevhodným a nesprávnym riešeniam.

MOŽNOSTI INKLUZÍVNEHO VZDELÁVANIA

Problémy dieťaťa so zdravotným postihnutím a jeho rodiny ani zďaleka nekončia v troch či šiestich rokoch života. Skôr naopak. Aj keď v podstate všetky deti majú právo vzdelávať sa v integrovaných podmienkach, najmä v skupine detí s mentálnym postihnutím je toto skôr výnimkou ako bežnou praxou. Proti ich integrácii do bežného vyučovacieho procesu stojí mnoho faktorov – neochotní riaditelia škôl, postoje ostatných rodičov, nedostatočne pripravení učitelia na realizáciu integrovaného/inkluzívneho vzdelávacieho procesu. Tento typ vzdelávania je stále iba možnosťou, ktorej realizácia stojí rodičov obrovské úsilie a mnoho času, pričom výsledok je veľmi neistý. Absolútna väčšina detí s mentálnym postihnutím je vzdelávaná v špeciálnych školách. Zaradenie dieťaťa do špeciálnej školy možno považovať za jeden z kľúčových momentov pre jeho exklúziu zo života spoločnosti. Táto exklúzia spravidla pretrvá celý jeho nasledujúci život. Relatívne silná a vplyvná sieť špeciálneho školstva iba veľmi pomaly prijíma silnejšie hlasy po jej zoštíhlení.

Aj keď spomínaný Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím jasne hovorí aj o podmienkach vzdelávania ľudí so zdravotným postihnutím, musíme sa pripraviť na to, že premena systému vzdelávania bude mimoriadne komplikovaným a dlhodobým procesom.

PROFESIJNÁ PRÍPRAVA

Ľudia so zdravotným postihnutím sú na pracovnom trhu najviac ohrozenou skupinou. Iba veľmi ťažko sa uplatňujú na trhu práce. Tento problém je ešte vypuklejší u ľudí s mentálnym postihnutím a u ľudí so zmyslovými poruchami. Ak sa im aj podarí zamestnať, väčšinou ide o prácu v chránených dielňach a nie na otvorenom trhu práce.

Existujú špeciálne vzdelávacie inštitúcie, ktoré pripravujú mladých ľudí so zdravotným postihnutím na zamestnanie. Absolventom týchto inštitúcií sa spravidla nedarí zamestnanie získať, prípadne získajú

zamestnanie, ktoré nekorešponduje s tým, na čo sa v rámci profesijnej prípravy zamerali.

Problémom je to, že tieto vzdelávacie inštitúcie iba veľmi pomaly reagujú na požiadavky pracovného trhu a často prežívajú profesie, ktoré už v súčasných podmienkach nemajú opodstatnenie. Druhým problémom je aj to, že absolventi profesijnej prípravy nemajú možnosť získavať pracovné zručnosti a skúsenosti v reálnych podmienkach počas absolvovania plnohodnotnej praxe.

Mnohokrát teda brány vzdelávacích inštitúcií opúšťajú absolventi, ktorí nie sú pripravení na zamestnanie ani po teoretickej a už vôbec nie po praktickej stránke. Nemajú potrebné pracovné návyky a po ukončení profesijnej prípravy spravidla dlhodobo využívajú služby agentúr podporovaného zamestnávania alebo občianskych združení, ktoré podporujú ďalší rozvoj ich zručností a vedomostí nevyhnutných pre zaradenie sa na trh práce.

Podobne, ako v prípade základného školstva, aj v tomto prípade sa zmeny v systéme rodia ťažko a ich efekt je badateľný až po niekoľkých rokoch. O to viac je teda potreba zmeny naliehavejšia.

CELOŽIVOTNÉ VZDELÁVANIE

Tento chýbajúci segment v oblasti služieb pre ľudí so zdravotným postihnutím je najviac badateľný v skupine ľudí s mentálnym postihnutím. Paradoxne, práve pre túto skupinu má pravdepodobne najväčší význam.

Ľudia s mentálnym postihnutím sú skutočne špecifickou skupinou, ktorá vo všeobecnosti potrebuje istú mieru celoživotnej podpory zahŕňajúcu aj programy celoživotného vzdelávania a nácviku životných zručností. Vo svojich životoch postupne čelia situáciám, na ktoré neboli pripravení – detstvo strávené poväčšine pod nadmernou ochranou svojich rodičov a v špeciálnych školách im neumožnilo naučiť sa a osvojiť si zručnosti a vedomosti potrebné na ich samostatný život. Mnohí nevedia ani to, ako samostatne využívať hromadnú dopravu, nevedia vykonávať základné práce v domácnosti, nemali možnosť naučiť sa pracovať s počítačom, o jazykovom vzdelávaní ani nehovoriac.

Pritom všetky praktické vedomosti a zručnosti, ktoré sa ľudia s mentálnym postihnutím naučia odľahčujú a znižujú rozsah ďalších služieb, ktoré využívajú.

Na celoživotné vzdelávanie nemožno pozeráť iba ako na napĺňanie potrieb a v podstate dopĺňanie komplexnosti systému služieb, ktoré sú ľuďom s mentálnym postihnutím poskytované (i keď v aktuálnej situácii by aj tento prístup z oficiálnych miest bol obrovským pokrokom), ale musíme naňho pozeráť aj ako na právo, keď si človek môže vybrať, akej vzdelávacej aktivity sa bude venovať. Pre ľudí bez postihnutia existuje široký výber kurzov a vzdelávacích obsahov. Môžu sa slobodne rozhodnúť a vybrať si, čomu sa budú venovať. Tento rozmer celoživotného vzdelávania by mal byť rovnaký pre všetkých ľudí.

Potreba celoživotného vzdelávania sa zvyšuje najmä u dospelých ľudí s mentálnym postihnutím, ktorí už vzhľadom na svoj vek nie sú súčasťou oficiálneho vzdelávacieho systému. Títo ľudia nemajú možnosť zúčastňovať sa iných vzdelávacích aktivít, ktoré majú neformálny alebo informálny charakter. Neexistuje možnosť vzdelávať sa v jazykových školách, zúčastňovať sa kurzov práce s výpočtovou technikou, alebo odborných rekvalifikačných kurzov, ktoré zabezpečujú úradu práce, sociálnych vecí a rodiny. Ale nemajú možnosť ani získať vedomosti a zručnosti v praktických zručnostiach potrebných na samostatný život.

Neexistuje žiadna systémová podpora pre rozvoj a realizáciu celoživotného vzdelávania ľudí s mentálnym postihnutím a momentálne v rámci zodpovedných rezortov ani nebadať snahy o riešenie tejto situácie.

Problém je o to komplikovanejší, že ľudia s mentálnym postihnutím spravidla nie sú dostatočne solventnou skupinou, ktorá by si mohla prípravu a realizáciu takýchto vzdelávacích aktivít hradiť z vlastného vrečka.

Aj v tejto oblasti sú aktívnym hráčov takmer výhradne mimovládne organizácie, ktoré sa snažia vyplňať existujúcu medzeru a pripravovať a realizovať vzdelávacie kurzy pre dospelých ľudí s postihnutím. Snažia sa zabezpečiť zdroje (ekonomické aj ľudské) na to, aby mohli v čim vyššej miere saturovať potreby v oblasti vzdelávania u svojich cieľových skupín a snažia sa aj o to, aby sa toto vzdelávanie systemizovalo.

PODPORA SAMOSTATNÉHO ŽIVOTA

Opäť problém, ktorý je najviac badateľný v skupine ľudí s mentálnym postihnutím. Neexistuje oficiálne zadefinovaný a garantovaný mechanizmus podpory samostatného a autonómneho života tejto skupiny ľudí. V praxi vôbec nie sú bežné služby ako podporované rozhodovanie, existencia podporných kruhov, ktoré umožňujú človeku bezpečný samostatný život. O dostupnosti primeraného bývania pre ľudí s mentálnym postihnutím rozprávať nemôžeme vôbec. Mimoriadne smutné sú najmä osudy ľudí, ktorí celý život prežili v domácom prostredí s rodičmi alebo inými rodinnými príslušníkmi a po ich smrti sú nútení presťahovať sa do zariadení sociálnych služieb.

S podporou samostatného života ľudí s mentálnym postihnutím do veľkej miery súvisí aj v súčasnosti toľko diskutovaná zmena v podmienkach poskytovania inštitucionálnej starostlivosti. Najmä zmena veľkokapacitných zariadení na zariadenia komunitného typu dáva veľkú nádej na zmenu v kvalite života jednotlivca a na šancu vo vyššej miere rozhodovať o svojom živote.

Z viacerých dôvodov však môžem povedať, že o tomto procese sa viacej diskutuje, ako realizuje

v praxi, čo je na škodu predovšetkým samotných ľudí, ktorých sa to najviac týka.

OTVORENÁ SPOLOČNOSŤ

Na záver som si nechal problém, ktorý považujem pre potreby inklúzie ľudí s postihnutím za kľúčový. I keď nejde o žiadnu diery v oblasti poskytovanej starostlivosti, je to oblasť, ktorá determinuje mieru úspešnosti inkluzívneho života. Ide o otvorenosť spoločnosti a jej schopnosť akceptovať každého jednotlivca.

V nedávnej minulosti prax ukázala, že ani vhodná konštelácia, kedy existuje potrebná legislatíva, existuje vôľa kompetentných a dokonca existujú aj finančné zdroje na realizáciu vhodných opatrení pre zvýšenie kvality života ľudí s postihnutím, nemusí stačiť na to, aby sa pozitívne zmeny aj udiali. Príklad zo Zlatých Moraviec, kedy petícia občanov istého sídliska zabránila prisťahovať sa malej skupine ľudí s mentálnym postihnutím dokázal, že deklarované ľudsko-právne záväzky Slovenska voči všetkým svojim občanom nemáme my občania ani zďaleka znútornené a ich nedodržovanie dokážeme ignorovať, dokonca sami vyvolávať.

Aj napriek všetkým nedostatkom, ktoré som vo svojom článku spomenul, myslím si, že máme dôvod na optimizmus. Na Slovensku sa toho v posledných dvadsiatich rokoch urobilo v prospech ľudí so zdravotným postihnutím veľa. Vypracovalo a prijalo sa mnoho dôležitých zákonov a strategických dokumentov, vznikli nové typy služieb a ľudia so zdravotným postihnutím sa postupne stávajú bežnou súčasťou spoločnosti v jej všetkých oblastiach. Postupne získavajú práva, na ktoré majú nárok, a ktoré sú nespochybniteľné. To však neznamená, že by sme ich problémom mali venovať menšiu pozornosť.

O AUTORVI

Som absolventom katedry špeciálnej pedagogiky na pedagogickej fakulte Univerzity Komenského v Bratislave. Od začiatku svojho profesijného života pracujem v mimovládnych organizáciách, ktoré združujú ľudí so zdravotným postihnutím, poskytujú im služby a obhajujú ich práva a právom chránené záujmy. Vo svojej práci sa, okrem priamej práce s ľuďmi so zdravotným postihnutím, venujem najmä príprave a realizácii projektov, ktoré reagujú na aktuálne potreby a požiadavky súvisiace s napĺňaním potrieb ľudí so zdravotným postihnutím. V súčasnosti spolupracujem predovšetkým s Úniou nevidiacich a slabozrakých Slovenska, Združením na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím v Slovenskej republike a s Národnou radou občanov so zdravotným postihnutím v Slovenskej republike.

RESUME: My article is aimed at social services in Slovakia that are now absent or are insufficient in Slovak conditions. I am trying to describe these insufficiencies above all from the view of a person, who works in associations for people with disabilities. The main problem areas, which I identify in my article, are early diagnostics, early intervention, inclusive education, professional training, long life education and support of independent living this social group.

VČASNÁ INTERVENCIA V KOMPLEXNEJ STAROSTLIVOSTI O RODINU A DIEŤA SO ZDRAVOTNÝM ZNEVÝHODNENÍM

Marta Horňáková

Kľúčové slová: včasná intervencia, trendy v starostlivosti, vzdelávanie odborníkov pre včasnú intervenciu

Potreba včasnej diagnostiky a terapie je postavená na poznatkoch o význame raného vývinu dieťaťa a nutnosti sprostredkovania bezpečného vzťahu, primeraných podnetov a základných skúseností, na ktorých je postavený jeho ďalší vývin. V zaťažujúcich a rizikových okolnostiach, bez pomoci, prichádza k znásobeniu problémov a často aj k nenávratným stratám. Včasná starostlivosť sa dnes môže oprieť o doterajšie skúsenosti odborníkov a početné štúdie a výskumy.

Včasná intervencia (včasná diagnostika a terapia) ako model ranej starostlivosti o deti so zdravotným a iným znevýhodnením sa v posledných desaťročiach minulého storočia dynamicky vyvíjala od:

- **modelu klinicko-medicínskej diagnostiky a terapie**, ktorá zahrňovala okrem medicínskej starostlivosti aj cielené služby ako logopedická starostlivosť, fyzioterapia. Nazývala sa tiež ako „**laická**“ forma, lebo zdôrazňovala medicínske úlohy a rodič bol prijímaný ako „laik“, ktorý potrebuje byť informovaný o opatreniach a požiadavkách na starostlivosť o dieťa s postihnutím;
- cez model včasnej výchovy, kde išlo aj o pedagogicko-psychologickú diagnostiku a stimuláciu zameranú na konkrétnu poruchu u dieťaťa a o riešenie problémov pri starostlivosti a výchove. Tento model sa začal uplatňovať od 70. rokov 20. stor. . Bol vnímaný ako **ko-terapeutická forma**. Úlohou bolo sprostredkovať dieťaťu stimulujúce podnety aj od rodiča, ktorý sa stal ko-terapeutom a dostával od odborníkov pritom podporu, výcvik a informácie ako pracovať s dieťaťom;
- po model zahrňujúci aj prostredie a sociálne aspekty spolunažívania v **životnom prostredí**, ktorý sa opiera o Dohovor o právach ľudí so zdravotným postihnutím a smeruje k inklúzii. Včasná intervencia sa preorientovala najmä na rodinu a podporu jej kompetencií. Je známa ako **kooperatívna** forma, lebo v centre starostlivosti je celá rodina.



Pomoc sa zameriava na optimalizovanie vzťahovej klímy, spôsobu života a podporu kompetencií dieťaťa pre život. Rodič je ale hlavne rodičom. Kvalitné odborné služby sú úlohou tímu odborníkov v rámci ich profesijnej prípravy.

Tento proces ovplyvňovali nielen skúsenosti odborníkov aktívnych vo včasnej intervencii, a tiež poznatky z medicínskych vied a ostatných pomáhajúcich odborov. Súvisel aj so zmenou cieľovej skupiny. Kým v 70. rokoch to boli hlavne deti so **závažnými poruchami vývinu** (poškodením CNS a zmyslov), v 80. rokoch k ním pribudli deti, ktoré mali ťažkosti vo vnímaní, v motorike a ktoré mohli lepšie prosperovať vďaka stimulačným cvičeniam a podpore vývinu. Dnes sa včasná intervencia orientuje aj na **deti, ktoré sú z nejakého dôvodu vnímané ako rizikové, alebo ohrozené**. Ide o deti predčasne narodené, z tzv. problémových rodín alebo z rodín s iným kultúrnym zázemím (deti migrantov, ktorí majú problém sa integrovať, žijú v chudobe, prešli extrémnymi životnými okolnosťami). Podľa A. Sohnsa (2010) sa v Nemecku v poslednom desaťročí klientela zmenila v tomto smere veľmi výrazne. Tab. 1

Tab 1: Percentuálne zloženie klientov využívajúcich centrá pre včasnú intervenciu v Nemecku podľa druhu problémov

Dominantné problémy klientov vo včasnej intervencii	Percentuálne zastúpenie klientov
Vývinové oneskorenie	40 %
Psychosociálne narušenie	19 %
Mentálne postihnutie	8%
Telesné postihnutie	6%
Poruchy zraku a sluchu	3 %
Poruchy reči	7 %
Viacnásobné postihnutie	7 %
Poruchy vnímania	10 %

Podobný trend možno čakať aj u nás. Dopad zdravotného poškodenia determinuje najmä prostredie, vzťahy, kvalita života. Chudoba, psychická vulnerabilita alebo ochorenie rodiča spravidla predstavujú ďalšie rizikové faktory. Preto sa im dnes venuje popri zdravotnej starostlivosti podstatne viac pozornosti. Tímová starostlivosť sa stala nevyhnutnosťou. Tím tvoria okrem lekárov, rehabilitačných pracovníkov, ošetrovateľov aj psychológovia, liečební a špeciálni pedagógovia, sociálni pracovníci, psychoterapeuti, asistenti a dobrovoľníci.

Dôraz na prirodzené prostredie a rodinu viedol k rozšíreniu mobilných foriem služieb. Centrá vysielajú svojich pracovníkov do terénu. Musia byť veľmi dobre pripravení aj pre zvládanie krízových situácií. Sú supervízne vedení a tiež sa pravidelne stretávajú, aby sa navzájom informovali a spoločne hľadali optimálne cesty pomoci rodine a dieťaťu. Ambulantné služby sú v prípade potreby rovnako dobre dostupné.

V kontexte nových poznatkov a trendov v starostlivosti k pôvodným úlohám: informovať, diagnostikovať, stimulovať, rehabilitovať, radiť, pribudli aj nové. K nim patria najmä:

- podpora **vytvorenia primárnej väzby** (podpora pevných a láskavých vzťahov v rodine vôbec) – ak je ohrozená stresom, traumou, preťažením, konfliktami, neistotou,
- pomoc **pri prijatí** dieťaťa a **vytváraní inkluzívneho prostredia**,
- pomoc pri porozumení potrebám dieťaťa, napr. pri tzv. „kontajnerovaní“ negatívnych emócií, ich premieňaní na zmysluplné a zrozumiteľné, čo podporuje orientáciu dieťaťa v prostredí a jeho bezpečie, podpora rodičov v ich rolách,
- **podpora interakcie** s okolím, pomoc ako prekonať izoláciu, nachádzať a využívať vonkajšie zdroje zvládania, zvýšiť účasť rodiny na bežnom živote,
- podpora **pozitívneho prežívania** – normalizácia života členov rodiny, dôraz na rituály a hodnoty (nezabúdať sa tešiť, starať sa aj o seba, mať nádej).

PODPORA VYTVORENIA PEVNEJ PRIMÁRNEJ VÄZBY

Pevná primárna väzba je predpokladom pre sociálny aj mentálny vývin. Zvyšuje odolnosť dieťaťa (schopnosť prekonávať prekážky, profitovať). Utvára sa v prvých mesiacoch života dieťaťa (Kotásková, 1982, 1987, podľa V. Kebza, 2005 s. 170) a spôsob väzby je relatívne stabilný. Zdrojom problémov sa stávajú väzby: neisté (ambivalentné, kedy dieťa aj vyhľadáva ale zároveň odmieta kontakt), vyhýbavé (nehľadá kontakt) a dezorganizované pripútanie (kedy sa dieťa približuje a zase uniká zo vzťahu). Poruchy pripútania sa vyskytujú často a unikajú pozornosti, hoci bola potvrdená (Murray et al. 1996, podľa V. Kebza 2005, s. 171) aj súvislosť medzi nimi a zdravotným stavom. Bez pevného vzťahu narastá úzkosť a núti vytvárať si obranné reakcie. Dieťa je plačlivejšie, dráždivejšie. Bez radosti a pohody nemá dobré predpoklady pre učenie. Vznikajú chronické a vážne ochorenia.

Vytvorenie bezpečnej primárnej väzby sťažuje

neprípravenosť na starostlivosť o dieťa so zdravotným znevýhodnením. Rodičia môžu byť zneistení vo svojom vlastnom bytí, lebo dieťa v našej kultúre je spravidla chápané ako prezentácia a pokračovanie samého seba. Často sa musia vzdať mnohých nádejí, profesijnej kariéry, spoločenského života. Môžu sa cítiť vinní, vyčlenení. Zvláštnosti v správaní dieťaťa ich môžu tiež zneistiť, vyčerpať a narušiť interakciu. Rodič môže mať problém s prijatím dieťaťa pre niektoré jeho prejavy, vzhľad, alebo pre pôrodnú a popôrodnú traumy a odmietavé postoje okolia.

Komplikáciou pre vytváranie vzťahu je tiež, ak dieťa nie je po pôrode s matkou, alebo ak je matka v šoku, v depresii, v strese, lebo nevie ako má zaobchádzať s dieťaťom a čo ich čaká.

Pevné emočné pripútanie podporuje utváranie zrkadliacich neurónov, ktoré sú základom pre pochopenie sociálneho sveta. Umožňujú dieťaťu spájať zvuky s priebehom konania, pochopiť jeho význam, učiť sa napodobňovaním, porozumieť, čo iní cítia, predvídať. To zlepšuje jeho adaptabilitu a predpoklady pre vývin.

Bez vzťahovej väzby a naplňovania potrieb dieťaťa prichádza k deprivácii. Z krátkej deprivácie situácie (Matošek, Pazlarová 2010, s. 33-34) sa dieťa zotaví pomerne rýchlo, ale i tu stúpa citlivosť voči podobným okolnostiam v budúcnosti. Ak je deprivácia v prvom roku života dlhodobejšia, odráža sa predovšetkým na mentálnom vývine najmä v dôsledku účinkov stresových hormónov na vývin mozgu. Z deprivácie, ktorá trvá po celé rané detstvo (do 3. roku) sa dieťa zotavuje len ťažko, problémy sa môžu prejaviť ako v oblasti reči, tak myslenia a schopnosti nadväzovať vzťahy. Len intenzívnou láskavou starostlivosťou a terapeutickou intervenciou „je možné u malých detí dosiahnuť zlepšenie“ (s. 34).

Riziko ohrozenia stresom je prítomné stále. Lorenz (2008 s. 12) spájal stres matky s komplikáciami pri pôrode a predpokladal tiež, že vedie ku vzniku problémov u dieťaťa v emocionálnom a kognitívnom vývine. U detí do troch rokov sa úzkosť akoby sčítava a rastie „konto strachu“. Nevedia sa jej ubrániť a preto má dlhodobé následky – poruchy a tiež ochorenia v priebehu jeho života. Dieťa zostáva akoby v stálej pohotovosti a očakáva nebezpečenstvo. Bráni mu to oddať sa hre, skúmať nové, ísť do rizika, učiť sa. Pod vplyvom stresu prichádza k oslabeniu viacerých častí mozgu (napr. mozgový kmeň corpus callosum, ktorý spája obe mozgové hemisféry, obmedzuje sa delenie buniek glií, ktoré majú funkciu zásobovania) (Teicher et al. 2002, s. 9, podľa Walserová, 2010). Zníženie integrácie činnosti oboch hemisfér spôsobuje poruchy senzorickej integrácie, narušuje sa kooperácia (ruka - ruka, oko - ruka), a dochádza častejšie k ochoreniam (Walserová, 2010). Približne od 18. mesiaca do piatich rokov sa vytvárajú a upevňujú modely sociálneho správania. Ak sa utvárajú v stresovej situácii, vznikajú bariéry, ktoré sa neskôr javia ako biologická danosť a vyžadujú si veľa terapeuticko-výchovných intervencií, aby sa dosiahla zmena (Speck, 2008, s. 102).

Včasná intervencia môže pomôcť predísť tomu, aby vznikol bludný kruh, kedy starostlivosť o dieťa vedie k vyčerpaniu rodičov a ďalšiemu narušeniu interakcie,

prípadne k ich častejším výchovným chybám.

VYTVÁRANIE INKLUZÍVNEHO PROSTREDIA

Koncept inklúzie nevníma odlišnosť jedinca ako negatívum, ale **dáva mu pozitívnu hodnotu**. A to vo všetkých rovinách života človeka a praxe. Sanders (in Nipkow 2005) to formuloval ako „nutnosť uznať normalitu odlišnosti“. Je to vítané pre všetkých, lebo ak sa predstava o hodnote človeka opiera o jeho bezproblémovosť a užitočnosť a nevychádza z jeho bytia a potrieb, spoločnosť sa odludšťuje. Corbet (Resman, 2003) inklúziu vyjadril slovami: „Vstúp, tu si ctíme odlišnosti. Tu môžeš byť taký, aký si ...“. Práve toto potrebujú počuť rodičia dieťaťa so znevýhodnením aj na samom začiatku ich spoločnej životnej cesty. Dieťa aj rodičia potrebujú prijatie zo strany odborníkov i ľudí v systéme starostlivosti a v životnom prostredí. Títo majú prezentovať postoj, že mať dieťa s postihnutím je výzva a zvláštna príležitosť niečo jedinečne prežiť a dokázať. Rodičia musia počuť a vedieť, že ich dieťa má plnú hodnotu, lebo len tak rozvinú svoje predpoklady správne ho vychovávať. V opačnom prípade ho príliš ochraňujú, nevedia odhadnúť, čo práve dieťa potrebuje. Niekedy si vyčítajú, že ho dosť nemilujú, inokedy sa preň úplne obetujú. Časté je aj zanedbávanie a nevyužívanie jeho možností. Ak ho vnímajú ako bez perspektívy, nemajú dôvod zasadzovať sa o zlepšenie systému starostlivosti ani o poskytnutie novej pomoci. Podľa holandského liečebného pedagóga Rinka (2005) je chýbajúce vedomie hodnoty dieťaťa najzákladnejšou formou výchovného zanedbávania.

Často aj sociálne prostredie potrebuje zmenu. Ak je ľahostajné, ak reaguje úzkostlivo, odmietavo, necitlivo. Nemecký liečebný pedagóg Speck (2008, s. 148) napísal, že človek nemá vrodene altruistické správanie, musí sa mu naučiť. Vlastné negatívne skúsenosti so vzťahmi a frustrácie v ranom veku, negatívne príklady ako aj neskôr chaos v normách a hodnotách, vedú v každodenných situáciách k narušeniu vlastnej stability a k odmietaniu odlišností – lebo sa javí ako zastrešujúca, nepríťažlivá, nudná, nezmyselná (Speck, 2008, s.173). Speck (1998, 138) zdôraznil, že bariéra odlišnosti musí byť odstránená, lebo inak nie je možné pochopiť (a ani vychovávať, vzdelávať či liečiť) iného človeka.

PODPORA POROZUMENIA DIEŤAŤU, KOMUNIKÁCIA

Úlohou odborníkov je podporiť rodičov, aby lepšie rozumeli signálom a potrebám dieťaťa a zvládli úlohu „kontajnerovať“ (Horňáková, 2010) negatívne emócie, teda prijať plač, krik alebo odmietanie dieťaťa, zachovať pokoj a dobrou starostlivosťou mu dávať zmysel (plačeš - chceš ma mať pri sebe, potrebuješ...). Ak sa im to nedarí (dieťa plače, matka tiež, obaja sú zúfalí), situácia sa komplikuje, lebo dojčatá spravidla reagujú na záťaž podstatne rýchlejšie somatickými symptómami (napr. poruchami spánku, jedenia) než staršie deti, ktoré majú viac motorických výrazových prostriedkov a lepšie kontrolujú svoje správanie.

Súbežnou úlohou je **podpora komunikácie**. Je dô-

ležitá najmä, ak dieťa reaguje atypicky, nevýrazne, podráždene. V prvých obdobiach života dieťaťa strhávajú na seba najviac pozornosti zdravotné problémy a ošetrovateľské úkony. Niekedy je dieťa dlho hospitalizované a nevyvíja sa prirodzená komunikácia ako je to vo vzťahu so zdravým dieťaťom. Rodič môže mať pocit, že nerozumie signálom dieťaťa, dieťa sa môže cítiť nepochopené a opustené, lebo jeho potreby nie sú napĺňané v dostatočnej miere. Zariadi sa podľa toho, veď nemá zmysel vysielat signály, ktorým nikto nerozumie.

Dôležité je tiež, aby rodičia komunikovali medzi sebou navzájom i so svojim okolím a aby sa neuzatvárali v dôsledku svojho smútku a bolesti. Tiež je dôležité aby smerom k okoliu komunikovali o svojich skúsenostiach, stratégiách zvládania, ale i o potrebách pomoci a opory.

Ostatníková (2013) uviedla, že inteligentné správanie si vyžaduje súhrn kognitívnej inteligencie so sociálnymi, emocionálnymi a praktickými schopnosťami na zvládanie každodennej medziľudskej interakcie. Ak má mať dieťa dobré predpoklady participovať na živote, musí vedieť komunikovať.

Prvé skúsenosti so školskou inklúziou poukazujú tiež na význam komunikácie, lebo sťažená komunikácia sa javí ako najväčšia bariéra (Lechta, 2010, s. 64.). Bráni vzájomnému pochopeniu a limituje vzťahy. Švajčiarsky liečebný pedagóg Kobi (1983, str. 125) popísal tieto špecifické okolnosti vytvárania vzťahov pri znevýhodnení ako:

- **zúženie** – pre bariéry vo vnímaní, komunikácii, obmedzenia v mobilite, nedostatok skúseností zo strany dieťaťa a u vychovávateľa napr. predsudky, upnutie sa na klasické ciele, neznalosť kompenzačných prostriedkov, znížená empatia;
- **ochudobnenie** - kedy prekážky súvisia s limitmi dieťaťa i dospelých pri vytváraní vzťahu v dôsledku psychických zvláštností – ktoré ovplyvňujú hĺbku, intenzitu, vrelosť vzťahov;
- **odcudzenie** - kedy prekážky zahŕňujú problémy spojené s nepochopením komunikačných signálov a správania, deti sú vnímané ako rušivý element, dieťa a jeho vychovávateľ sú si navzájom cudzí,
- **a zlomenie** - strata dôvery, lebo ak sa dieťaťu nedostane dôvera, zažíva len neúspechy a poníženie - nakoniec sa vzdá a stiahne.

Komunikácia môže viaznuť aj pre emočné preťaženie, alebo ochorenie rodiča, prípadne striedanie opatrovateľov, alebo zanedbávanie v dôsledku presvedčenia, že dieťa aj tak nemôže rozumieť. Hovorí sa o ňom, na neho, ale nie s ním.

PODPORA PRE DOBRÝ RODINNÝ ŽIVOT

Starostlivosť o dieťa so znevýhodnením predstavuje značnú emocionálnu, fyzickú i ekonomickú záťaž. Nakopenie ťažkostí môže rodinu stmeliť, ale aj rozdeliť. Odborník musí citlivo vnímať zdroje zvládania záťaží v rodinách, podporovať ich a prípadne spolu s nimi hľadať nové – mobilizovať možnosti pomoci v okolí, využívať dostupné formy pomoci efektívne, komunikovať o potrebách členov rodiny. Malé dieťa profituje z klad-

ných emócií vo vzťahoch – sú základom pre štart kognitívneho vývinu, podporujú jeho poznávanie, učenie. Chvilu pohody, spoločná radosť umožňuje všetkým zúčastneným na starostlivosti odreagovať mnoho napätia, nájsť rovnováhu, rozvíjať sociálny život. Silná rodina umožňuje „fungovanie“ všetkým svojim členom. To je tiež dôležitý zdroj radosti a zdravia. Napomáhajú tomu rituály, slávnosti, spoločné hry, výlety.

Rodič, ktorý je v pohode a dokáže byť vnímavý prítomný v starostlivosti o dieťa, vie podporiť interakcie, rozvíja optimálne fungovanie dieťaťa a jeho danosti. Tým podporí aj jeho zdravie. Spravidla tu dochádza aj k vytváraniu reziliencie ako predpokladu vyrovnávať sa so záťažou bez ďalšieho poškodenia zdravia.

ROVNOVÁHA A KONTINUITA

Silno motivovaní rodičia pomáhajú dieťaťu niekedy neodhadnú primeranú mieru podnetov pre dieťa – je dôležité, aby medzi záťažou a uvoľnením bola **rovnováha a kontinuita**. Stálosť v prostredí a spôsoboch opatery, opakovanie rituálov, pomáhajú dieťaťu orientovať sa, pochopiť súvislosti, očakávať dianie a cielene plánovať svoje konanie (Hornáková, 2010, s. 21). Nadmerné zaplavovanie podnetmi naopak vyvoláva stres, najmä ak dieťa musí vynakladať veľké úsilie, aby sa zorientovalo a pochopilo dianie. Takéto dieťa môže byť dráždivé a mať problém zamerať svoju pozornosť, čakať, udržať kontakt. Alebo naopak, stane sa pasívnym.

Záverom možno zhrnúť, že mnohé problémy dieťaťa pri zaškolení, sociálnej participácii, sú priamym dôsledkom chýbajúcej, slabej alebo nekomplexnej včasnej starostlivosti. Kvalitná včasná starostlivosť, je nenahraditeľná pri podpore optimálneho vývinu dieťaťa a zdravia jeho i rodiny. Pripravuje ho pre život a robí možné skutočným. Márton (2012), ktorá sa zaoberá problematikou inklúzie, zhrnula takto skúsenosti z Maďarska: Včasná intervencia zvýhodňuje dieťa a veľmi dobre ho pripravuje pre úspešnú inklúziu.

Poznámka: Informácie (zásobáreň zdrojov), videá môžu rodičia i odborníci nájsť vo viacerých EU jazykoch na internetových portáloch: www.precious.at a www.early-intervention.eu, ktoré pripravili odborníci z rôznych krajín EU, aby sa delili so svojimi skúsenosťami a podporili rozvoj včasnej starostlivosti.

O autorovi

Prof. PhDr., Marta Hornáková, PhD. (1950) – liečebný pedagóg. Pôsobila v poslednom desaťročí ako vedúca Katedry liečebnej pedagogiky na Pedagogickej fakulte Univerzity Komenského v Bratislave a na Lekárskej fakulte Slovenskej zdravotníckej univerzity. Venovala sa teórii liečebnej pedagogiky, prednášala a viedla výskumy v oblasti ergoterapie, včasnej intervencie, porúch správania a učenia. Inaugurovala v odbore špeciálna pedagogika na Masarykovej univerzite v Brne.

LITERATÚRA

- CZIEZEL, B. 2009. *Early Childhood Intervention, Hungary. Foto – Centrum ECI – Budapest*. Medzinárodná konferencia: Erken Çocuklukta Özel Eğitim, 29. 09. 2009. Eskişehir, Turecko
- HORNÁKOVÁ, M. (ed). 2010. *Včasná intervencia orientovaná na rodinu*. Bratislava : UK, 2010. 260 s., ISBN 978-80-223-2915-6.
- KEBZA, V. 2005. *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha : Academia, 2005. ISBN 80-200-1307-5.
- KOBI, E.E. 1983. *Grundfragen der Heilpädagogik. Eine Einführung in heilpädagogisches Denken*. 4. vyd. Bern-Stuttgart : Haupt. 1983. ISBN 3-258-03194-0.
- LECHTA, V. 2010. *Komunikácia ako jeden z determinujúcich faktorov inkluzívnej edukácie*. In LECHTA, V. 2010. *Transdisciplinárne aspekty inkluzívnej pedagogiky*. Trnava : Emit. 2010. ISBN: 978-80-970623-2-3.
- LORENZ, R. 2008. *Zdravie výzva pre všetkých*. VODIČKOVÁ, B., KOVÁČOVÁ, B., STUPKOVÁ, M. (ed). *Zb.: Zdravie detí – výzva pre všetkých*. Bratislava : UK v BA. 2008., s. 6-19, ISBN 978-80-223-2460-1.
- MAREŠ, J. 2012. *Postraumatický rozvoj človeka*. Praha : Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3007-3.
- MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H. 2010. *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny*. Praha : Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-739-8.
- MÁRTON, E. *Skúsenosti s inklúziou v Maďarsku*. Nepublikovaná prednáška pre študentov Mgr. programu liečebná pedagogika. Bratislava: Pdf UK. 19. 04. 2012.
- MEDINA, J. 2011. *Pravidla mozgu dítěte*. Brno: C Press. 2011. ISBN 978-80-251-3619-5.
- OSTATNÍKOVÁ, D. 2013. *Kompetitivnost vs kooperácia – dva aspekty inklúzie*. In LECHTA, V. (ed.). *Inkluzívna pedagogika a jej komponenty ako výzva, šanca a riziko*. Trnava: (v tlači)
- PRETIS, M. 2006. *Curriculum for the professional training in Early Childhood Intervention*. www.ebiff.org, www.precious.sk.
- ROBERTSON, Ch., MESSENGER, W. 2009. *Working with other Professionals in Early Intervention: a UK Perspective*. Medzinárodná konferencia. Erken Çocuklukta Özel Eğitim, Eskişehir, 29.09. 2009, Turecko
- RINK, J.E. 2005. *Praktická pedagogika*. Bratislava : UK, 2005. ISBN 80-223-2133-8.
- SPECK, O. 1998. *System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung*. München: Reinhardt, 1998. ISBN 3-497-01411-7.
- SOHNS, A. *The Early-Aid-System in Germany*. Medzinárodná konferencia: PRECIOUS/ EURLAID. 03.09.2010. Gera, Nemecko
- SPECK, O., 2008. *Hirnforschung und Erziehung. Eine pädagogische Auseinandersetzung mit neurobiologischen Erkenntnissen*. München Basel : Ernst Reinhardt Verl. 2008, 196 s. ISBN 978-3-497-01959-5.
- WALSER, CH., 2010. *Auswirkungen von chronischem Stress auf das Gehirn und Lernen*. In: Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik. Jg.16, 11-12/10. s.6-11.

RESUME: Early intervention for family and a child with disability or health, has such a major meaning for the child and its family from the view of supporting their health and developing assumption for schooling and later for social participation. Meanwhile in other countries early intervention went through major changes and offered still more diverse and wider services, within the Slovak conditions still struggles with basic problems and is left behind (complexity, quality and accessibility). The article describes trends and actual tasks in early diagnostics and therapy in Slovakia.



VPLYV VČASNEJ INTERVENCIE NA KVALITU ŽIVOTA DIEŤAŤA S POSTIHNUTÍM

Terézia Semaňáková

Kľúčové slová: včasná intervencia, zdravotné postihnutie, kvalita života, podporné služby, zdravie

Úvod

Dieťa s postihnutím si vyžaduje veľa starostlivosti od svojho narodenia až po dospelosť. Aj keď bremeno zodpovednosti a starostlivosti leží na pleciach rodičov, veľmi dôležitá je pomoc odborníkov. Pomoc pri riešení citových a osobných problémov nie je len povinnosťou lekárov a psychológov, či sociálnych pracovníkov, ale aj povinnosťou každého dospelého človeka. Človek by mal mať cit pre spravodlivosť a pravdu a citlivo reagovať na problémy ľudí s postihnutím. Práve pochopenie, porozumenie a dobré medziľudské vzťahy vytvárajú pozitívnu sociálnu klímu. Rodina potrebuje pomoc pri vyrovnávaní sa s faktom postihnutia dieťaťa, potrebuje novú životnú orientáciu. Pomoc a posila musí byť dlhodobá. Osobitný význam má bezprostredne po zistení diagnózy, potom v rannom detstve a v určitých krízových obdobiach prechodu rodiny z jednej vývinovej fázy do druhej. „Praktická inštrumentálna posila predpokladá čo najširšiu ponuku služieb – pre domácnosť osobnú asistenciu, opatrovateľskú službu, zabezpečenie prevozu detí do špeciálnych škôl a zariadení, až po širší a kvalitnejší sortiment rehabilitačných a kompenzačných prostriedkov a pomôcok, ktoré by mali byť dostupné všetkým, aj finančne najslabším rodinám.“ /Prevendárová, 1998. s. 78/

VČASNÁ INTERVENCIA

Včasnou diagnostikou, následnou liečbou a rehabilitáciou môžeme dať deťom s postihnutím šancu žiť bežným životom, vzdelávať sa, vyvíjať sa sociálne aj emocionálne k plnohodnotnej dospelosti. V prvom rade môže rodine s postihnutým dieťaťom poskytnúť pomoc zdravotnícke zariadenie, ktoré tvorí tím odborníkov: lekárov, psychológov, sociálnych pracovníkov, pedagógov, logopédov, rehabilitačných pracovníkov, terapeutov. Podľa autorov Jankovského, Jesenského /2006/ sa komplexná rehabilitácia u postihnutého jedinca delí na štyri hlavné



15

rehabilitačné zložky: liečebnú, pracovnú, sociálnu a pedagogickú. Jej zmyslom a cieľom je maximálne začlenenie ľudí so zdravotným postihnutím do aktívneho života majúceho očakávanú kvalitu. Podľa Krausa /2005/ komplexné chronické, neurologické postihnutie si vyžaduje multidisciplinárnu starostlivosť. V súčasnosti neexistuje pre deti s týmto postihnutím kuratívna liečba. Je možné len modifikovať jej manifestáciu, ale určitý stupeň abnormality bude u dieťaťa naďalej perzistovať. Niektoré stavy súvisiace napr. s detskou mozgovou obrnou (ďalej DMO), sa dajú úspešne liečiť (strabizmus, refrakčné chyby, epilepsia). Možnosti rehabilitácie pacienta s DMO sú rozsiahle a pestré. Nie je však cieľom zapojiť pacienta do všetkých liečebných procedúr a aktivít za každú cenu, ale priviesť racionálny výber tých najoptimálnejších postupov pre konkrétneho pacienta. Každé dieťa predstavuje individuálnu bytosť po telesnej aj psychickej stránke a z toho je potrebné vychádzať pri tvorbe komplexného rehabilitačného programu. Miera spolupráce rodičov je pre výsledok celého procesu rozhodujúca. Rehabilitační lekári a fyzioterapeuti sú neoddeliteľnou súčasťou liečebného tímu, v strede ktorého je detský pacient.

POSKYTOVANIE VČASNEJ INTERVENCIE

Program včasnej intervencie (Early Intervention Program) je program pre deti s postihnutím do 6 rokov ako aj pre ich rodiny. Prvýkrát ho zaviedol americký kongres do praxe v roku 1986, spadá pod ministerstvo zdravotníctva. Do programu včasnej intervencie sú zaradené deti do 6 rokov, ktoré majú potvrdené postihnutie, alebo vývinové oneskorenie, v oblasti psychickej, kognitívnej, komunikatívnej, sociálno-emotívnej a adaptívnej. Program včasnej intervencie poskytuje rôzne terapeutické a podporné služby pre deti s postihnutím a ich rodiny. Program včasnej intervencie môže

značne zmeniť život dieťaťa a pomáha rodičom porozumieť jeho vývinu. Vďaka nemu sa rodiny dostávajú ku zdrojom, ktoré potrebujú. Pre každé dieťa a rodinu sa tu definujú zdroje pomoci a služieb. Úlohou programu včasnej intervencie je podporovanie vývinu detí s postihnutím, minimalizovanie ich potenciálnych vývinových oneskorení a rozoznávanie signifikantného vývoja mozgu, ktorý sa objavuje v prvých troch rokoch života dieťaťa. Redukuje náklady vynaložené spoločnosťou na vzdelávanie detí s postihnutím, a to minimalizovaním potrieb pre špeciálne vyučovanie a podobné služby po dosiahnutí šiestich rokov dieťaťa. Zvyšuje schopnosť rodín vyrovnávať sa so špeciálnymi potrebami svojho dieťaťa. Zvyšuje schopnosť štátu, obcí, miestnych agentúr -poskytovateľov služieb identifikovať, vyhodnotiť a uspokojiť potreby všetkých detí, hlavne z minoritných skupín, sociálne slabých rodín a detí zverených do pestúnskej starostlivosti. Program včasnej intervencie má maximalizovať potenciál osôb s postihnutím tak, aby žili v spoločnosti nezávisle na ostatných. Program pôsobí nápravne aj preventívne. Môže sa zamerať na samotné dieťa alebo na dieťa a rodinu spolu a môže byť založený na práci v centre, v domácnosti, v nemocnici alebo kombinovane. Hoci môže začať kedykoľvek od narodenia dieťaťa, je veľa dôvodov na to, aby sa s programom začalo pracovať čo najskôr, pretože má prínos pre rodinu, pre dieťaťa a pre spoločnosť (<http://www.radost.sk/kniznica.php?show=more&action=show&IDrow=1588&IDpage=1&IDorder=0/>).

Učenie a vývin dieťaťa je najrýchlejší v predškolskom veku. Iba vďaka včasnej intervencii a vhodnému programu môže dieťa rozvíjať svoj potenciál. Včasná intervencia tiež pomáha rodinám detí s postihnutím, ktoré sú sklamané, sociálne izolované, vystresované, frustrované a bezmocné. Stres rodiny spôsobený prítomnosťou dieťaťa s postihnutím môže negatívne zasiahnuť do jeho vývinu. Rodiny s deťmi s postihnutím zaznamenávajú vyšší počet rozvodov a samovrážd, deti s postihnutím sú častejšie zneužívané ako zdravé deti. Program včasnej intervencie môže zlepšiť postoj rodičov samých k sebe a ku svojmu dieťaťu, zlepšuje ich informovanosť a rodičovské zručnosti pri výchove dieťaťa so špeciálnymi potrebami, a navyše môžu mať vďaka nemu viac času pre oddych a prácu. Dieťa, ktoré sa vďaka takejto pomoci rýchlejšie zotaví, je menej závislé na sociálnej pomoci a zvyšuje sa jeho schopnosť zamestnať sa, čo má za následok ekonomický aj sociálny prínos pre spoločnosť.

CIELE KOMPLEXNEJ STAROSTLIVOSTI O DETI S POSTIHNUTÍM

Pracovníci rezortu zdravotníctva (lekári, psychológovia, logopédi, rehabilitační pracovníci, zdravotné sestry a i.) sú občas postavení pred náročnú úlohu komunikácie s ľuďmi, u ktorých pre ťažké poruchy reči pokus o verbálnu komunikáciu zlyháva. Neprípraveného a neinformovaného odborníka tak môže obmedziť

komunikačná bariéra pri poskytovaní kvalitnej diagnostiky a terapeutickému pomoci. Tento fakt je nezriedka príčinou veľkej frustrácie pacientov na jednej strane, ale na druhej strane táto bariéra pôsobí rušivo aj na zdravotníkov /Cséfalvay, Zs. – Gúthová, M. – Stražilová, J., 1998/. Typickým príkladom pre túto situáciu sú deti s DMO. V posledných desaťročiach sa tejto populácii veľmi veľa pomohlo v oblasti motoriky, najmä vďaka prínosu koncepcie rehabilitácie, ktorú vypracoval dr. Vojta. Z vojtovskej koncepcie vychádzali aj intervenčné stratégie zamerané na rozvíjanie komunikácie týchto pacientov. V mnohých prípadoch nastali významné zmeny, avšak pri istej časti tejto populácie, najmä pri ťažkých stupňoch poruchy, musíme použiť aj náhradné, doplnujúce spôsoby komunikácie.

Základným cieľom komplexnej starostlivosti dieťaťa s DMO je zlepšenie kvality jeho života. Čiastkové ciele sú charakterizované ako: zlepšenie motoriky a mobility, predchádzanie kontraktúram, zmiernenie bolesti, uľahčenie ošetrovateľskej starostlivosti a osobnej hygieny, predchádzanie potrebám operačných korektúr, zabránenie vzniku fixovaných deformít končatín, podporovanie sebavedomia a motivácií pacienta, podporovanie sociálnych kontaktov a integrácie do spoločnosti.“ /Bajd,T. – Gregorovic, M. – Vodovnik, L. – Benko, H. 1985, s. 245/

NAJČASTEJŠIE POSKYTOVANÉ SLUŽBY V ZARIADENIACH VČASNEJ INTERVENČIE

- **Rehabilitácia** - liečebná telesná výchova /individuálna, skupinová/, reflexné metodiky prof. Vojtu, reflexná masáž chodidiel, Bobáthová metóda, cvičenia na fyziobale, liečba akupresúrnymi pomôckami - valčeky, nožný masážny prístroj, vodoliečba: bazén, vírivka, perlička, hydromasážna vaňa, parný kúpeľ, liečebný ultrazvuk
- **Iné terapie** - účinná terapia, svetelná - bioptronovou lampou, lavaterm – terapia, laseroterapia, elektroakupunktúra, magnetoterapia, ultrazvuková terapia
- **Diagnostická a poradenská služba** - predškolská pedagogika, špeciálna pedagogická intervencia, orofaciálna stimulácia, rečová terapia, fonetické cvičenie, individuálne stimulačné programy, Montessori - liečebná pedagogika
- **Psychológia a pedagogika** - diagnostika, terapia - individuálna, skupinová, muzikoterapia, arteterapia, relaxačné techniky, stimulačné programy orientované na podporu a rozvoj jednotlivých psychických funkcií, psychologické poradenstvo
- **Logopédia** - reedukácia reči, orofaciálna stimulácia, fonetické cvičenia

Ak rodičia hľadajú pomoc pre svoje dieťa, obrátia sa na odborníkov včasnej intervencie. Odborníci musia predovšetkým zistiť, čo od tej pomoci rodičia očakávajú, aké sú ich názory na výchovu a podporu dieťaťa. Od toho, čo očakávajú rodičia

sa odvíjajú aj nároky odborníkov. Predpokladá sa, že odborníci budú dobre poznať situáciu v rodine, ale zároveň si treba zachovať aj istý odstup od nej. Rodina aj odborníci sa snažia zosúladiť svoje predstavy a pritom zisťujú, nakoľko sa dajú zrealizovať ich predstavy. Úlohou odborníkov je pomôcť rodičom zorientovať sa v novej situácii spôsobenej postihnutím ich dieťaťa. To znamená, že odborníci musia správne odhadnúť aj okamih, kedy majú začať so svojou činnosťou. To, čo prežívajú rodiny po narodení dieťaťa s postihnutím, nie je ich údelom, ktorý musia trpieť, ale úloha, ktorú musíme vyriešiť. 90. roky boli na Slovensku prelomové z hľadiska transformácie celej našej spoločnosti. Zmena zasiahla každého z nás. Pozitívom pre rodičov je, že so svojimi problémami sa už nemusia skrývať, ale môžu sa aktivizovať a požadovať všetky služby v zdravotníctve, školstve a oblasti sociálnej. Rodičia boli a sú hnacím motorom pre svojich potomkov. /Mišová I. 2005/

SPÔSOBY PRÁCE VČASNEJ INTERVENCIE

Požiadavky, ktoré vyplývajú zo situácie dieťaťa a rodiny, určujú spôsoby práce včasnej starostlivosti. Včasná intervencia je otvorený systém. Je vo veľkej miere flexibilný v jej organizačných štruktúrach. To jej uľahčuje spoluprácu so službami a zariadeniami špecifickými pre dané prostredie. V blízkosti rodín sa pracuje podľa potreby mobilne a ambulantne, pričom je dôležitá práca v rodičovskom dome.

- **Mobilný spôsob** práce centier včasnej intervencie umožňuje poradenskú službu rodičom a stimuláciu dieťaťa v obvyklom prostredí v súlade s možnosťami a hranicami prostredia, v ktorom dieťa žije. V rodinnom kruhu sú podmienky a šance na vývin a rozvíjanie dieťaťa obzvlášť dobré. Pomoc sa môže zamerať na reálne životné situácie rodiny a na jej očakávanie.
- **Ambulantný spôsob** práce využíva priestory centra včasnej intervencie a jeho vybavenie, aby sa pre dieťa vytvoril priestor na zážitky a skúsenosti, ktorý je zosúladený so špecifickými nutnosťami a ktorý zohľadňuje osobitné schopnosti dieťaťa. V centrách včasnej starostlivosti mnohí rodičia využívajú príležitosť spoznávať iné deti a rodičov. Toto je tiež prostriedok na získanie nových kontaktov s inými rodinami, na výmenu skúseností a na zvládnutie vlastnej situácie.

Obe formy včasnej intervencie – ako mobilné, tak ambulantné – môžu mať aj prednosti a aj nedostatky. Každý jednotlivý prípad musí byť hodnotený zvlášť.

Včasná intervencia je predovšetkým podpora každého jednotlivého postihnutého alebo postihnutím ohrozeného dieťaťa. Pre určité situácie a príležitosti sú vhodnejšie skupinové formy. Práca v malých skupinách je zameraná hlavne na deti, ktoré vedíme k prvým sociálnym a komunikačným kontaktom. Skupiny rodičov sú užitočné ako doplnok k individuálnej práci, ponúkajú možnosť nájsť správny prístup na zvládnutie situácie. Okrem toho je vhodné ponúknuť

skupinové formy aj pre súrodencov a iných rodinných príslušníkov, napr. vo forme diskusných krúžkov, stretnutí, trávenia voľného času, seminárov.

ZÁSADY VČASNEJ INTERVENCIE

„Rodina potrebuje od odborníkov pravdivé a zrozumiteľné informácie, ktoré by vždy mali byť pozitívne orientované“ /Prevendárová, 1989. s. 76/. Týkajú sa oblastí:

- diagnostickej
- etiologickej
- prognostickej
- genetickej
- liečebnej

Veľmi dôležitá je spolupráca rodičov. „Úlohou včasnej intervencie je vrátiť rodine vedomie, že pokroky vo vývine dieťaťa s mentálnym postihnutím sa dajú docieľiť nielen liečením, technickými prostriedkami a cvičením, ale aj celkovým ľudským prostredím, ktoré sa vyznačuje otvorenou komunikáciou a rozvojom vzájomných vzťahov v rodine“ / Matulay, 1989. s. 15/. Základnou ideou je, že podpora sa musí začať už v pôrodnici. Dôležité je prediskutovať diagnózy a prognózy s rodičmi a snažiť sa zosúladiť predstavy o spolupráci. Včasná starostlivosť v zmysle právnych noriem v zdravotníctve poskytuje možnosť poskytovať zdravotnú starostlivosť v špecializovaných zariadeniach ambulantnej starostlivosti a v špecializovaných denných stacionároch. Pohybová stimulácia vo včasnom vývine dieťaťa patrí k rozvoju motoriky preto, lebo už od 2. roka života sa telesný vývin dieťaťa hodnotí spolu s psychickým vývinom. Liečebná starostlivosť pre ľudí s mentálnym postihnutím je zabezpečená na základe vedeckých poznatkov z oblastí medicíny s využitím skúseností z vyspelých krajín. Dieťa s postihnutím, podobne ako chorý, sa dostáva do špeciálnej sociálnej roly. Podstatou tejto roly v spoločnosti je priznanie určitých privilégií, právo na ohľaduplnosť, trpezlivosť a toleranciu k jeho nedostatkom. Včasnú starostlivosť a terapiu ako pomoc jednotlivcom s poruchami vývinu a zdravia možno v organizačnej oblasti rozdeliť:

- klinicko-medicínsku diagnostiku a terapiu: zahrňuje okrem medicínskej starostlivosti aj služby ako fyzioterapia, logopedická starostlivosť a iná činnosťná terapia
- včasnú výchovu: pedagogicko-psychologická diagnostika a iné intervencie podľa potreby vzhľadom na konkrétnu poruchu
- sociálnu pedagogiku: sociálne a osobné problémy rodiny.

ZÁSADY VČASNEJ PEDAGOGICKEJ INTERVENCIE

Pedagogická pomoc smeruje k povzbudeniu vývinu a rozvoja osobnosti postihnutého dieťaťa a dieťaťa s vývinovým oneskorením pedagogickými prostriedkami na podporovanie a zlepšovanie výchovy. Výchova sa vždy spája so životom v spoločnosti. Pre malé

dieťa je to najprv domáce spoločenstvo, spravidla rodina. V spleti rodinných vzťahov sa uskutočňuje výchova úmyselným a neúmyselným konaním všetkých členov. „Výchova a vzdelávanie sa vyznačuje zámernosťou, na rozdiel od socializácie ako súboru všetkých možných, viac – menej náhodných vplyvov prostredia.“ /Suchý J., 1977, s.47/

Výchova dieťaťa v rodine je určená:

- štruktúrou a veľkosťou rodiny
- vzťahmi a interakciami medzi zúčastnenými v ich jednotlivých individuálnych úlohách
- existujúcimi pocitmi v spolužití v rodine / atmosféra, nálada/
- individuálnou a spoločnou orientáciou v rámci skupiny, v ktorej dieťa žije
- spoločenskými vplyvmi, predovšetkým z rodinného okolia a zo susedstva
- platnými spoločenskými normami, pravidlami a hodnotami
- vonkajšími životnými podmienkami, ako sú napr. podmienky bývania, finančné možnosti, dostatok času, mobilnosť.

Pedagogická pomoc a intervencie včasnej starostlivosti sa uskutočňujú priamo alebo nepriamo v domácom prostredí. Všetko ako celok vplýva na výchovu dieťaťa a na snahy rodiny. Pre činnosť odborníkov z toho vyplýva, že si musia uvedomiť, že nesmú vnucovať rodine odbornú výchovu ako autorizovanú povinnosť. Odborníci musia rešpektovať normy a hodnotové predstavy panujúce v konkrétnej rodine a zohľadňovať ich ako rozhodujúce faktory vo výchove dieťaťa s postihnutím. Záujem pedagogiky je vychádzať z osobnosti dieťaťa, nájsť východiskové body, z ktorého sa dajú osloviť a podnecovať vlastné sily dieťaťa. Postihnutie sa nedá chápať ako fenomén, ktorý treba izolovane „ošetrovať“, „liečiť“, alebo „odbúrať“. Je vždy časťou osobnosti a jeho životná situácia a perspektíva potrebuje celkové pochopenie a individuálny prístup. Rozsah, trvanie a mieru zaťaženia pedagogickej starostlivosti je potrebné dôsledne zosúladiť s možnosťami dieťaťa. Máme dostatočné množstvo podkladov na to, že starostlivosť presahujúca únosnosť dieťaťa alebo príliš intenzívne podnety pôsobia nepriaznivo.

Vzdelávanie a výchova sú orientované na cvičenie koncentrácie, pozornosti a logického myslenia, cvičenie zmyslov, sociálnej spôsobilosti, rozvoj slovnnej zásoby. Forma vzdelávania a výchova je založená na princípe hry. „Získanie pocitu bezpečia, istoty a akceptácie v rodine je pre dieťa predpokladom formovania stabilnej, spoločnosťou akceptovanej a na jej živote sa zúčastňujúcej osobnosti.“ /Suchý, J., 1977, s. 53/

INDIKÁCIE, MOŽNOSTI POSKYTOVANIA A FINANCOVANIE VČASNEJ INTERVENČIE

Indikácie:

- Detská mozgová obrna a iné neurologické ochorenia, vyžadujúce rehabilitáciu,
 - Ortop. a pohyb. ochorenia /skoliózy, kyfózy, deformity hrudníka a nôh, m.Peerthes/,
 - Downov syndróm
 - Poruchy sluchu a komunikácie
 - Poruchy správania
 - Mentálne a iné postihnutia, poruchy výživy a tie, ktoré si vyžadujú osobitnú starostlivosť
- Možnosti poskytovania včasnej intervencie v SR
- Ambulancia v odbore fyziatria, balneológia a liečebná rehabilitácia v plnom rozsahu činnosti ambulancie FBLR /kompenzačné a rehabilitačné pomôcky/
 - Špecializované zariadenie ambulantnej starostlivosti – denné stacionáre v zdravotnom obvode spádového územia
 - Klinická psychologická poradňa
 - Špeciálne materské školy
 - Špeciálno-pedagogické poradne
 - Špecializované sociálne poradenstvo a vykonávanie sociálnej prevencie
 - Mimovládne organizácie – klubová činnosť a rôzne iné aktivity
- Financovanie včasnej starostlivosti
- Zmluvnými vzťahmi so zdravotnými poisťovňami - ambulancia FBLR, špecializovaná lôžková časť, odborná psychologická ambulancia
 - Obec - materská škola je zaradená do siete predškolských zariadení
 - Samosprávne kraje – sociálna prevencia a sociálne poradenstvo
 - Mimovládne organizácie pre ľudí so zdravotným postihnutím. Prostredníctvom nich sa získavajú finančné prostriedky /cestou projektov, darmi, sponzorskými prostriedkami a rôznymi inými činnosťami/ na rôzne aktivity.

PODPORNÉ SLUŽBY

Zákon č. 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia a zmeňte a doplnení niektorých zákonov upravuje právne vzťahy pri poskytovaní peňažných príspevkov na kompenzáciu sociálnych dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia, právne vzťahy pri vyhotovení preukazu fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím, tiež preukazu so sprievodcom a parkovacieho preukazu pre fyzickú osobu so zdravotným postihnutím. Cieľom úpravy právnych vzťahov je podpora sociálneho začlenenia fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím do spoločnosti za jej aktívnej účasti pri zachovaní jej ľudskej dôstojnosti za podmienok a v oblastiach

ustanovených týmto zákonom. Účelom kompenzácie v oblasti zvýšených výdavkov je zmierniť dôsledky pravidelných zvýšených výdavkov spojených s ťažkým zdravotným postihnutím fyzickej osoby.

ASPEKTY PONÚKNUTÝCH SLUŽIEB

- Zapojenie rodičov do procesu diagnostiky a terapie. Rozhodovanie o dieťati je v čo najväčšej možnej miere v rukách rodičov. Rodičom musia byť podrobne vysvetlené alternatívy s ich výhodami i rizikami. To nutne predpokladá prijatie skutočne partnerského prístupu zo strany lekára alebo psychológa, ktorý si je vedomý skutočnosti, že rodičia sami svoje dieťa, jeho potreby i potreby celej rodiny poznajú vždy najlepšie, a preto sú v rozhodovaní najkompetentnejší.
- **Informácie** – dieťa samé i jeho rodičia musia mať dostatok informácií o povahe postihnutia, jeho príčinách, priebehu i prognóze stavu dieťaťa. Dôležité sú aj informácie o vhodnej dostupnej literatúre a o svojpomocných a rodičovských skupinách. Nevyhnutný je dostatok príležitostí na kladenie otázok.
- **Liečba postihnutia** – rodičom musí byť podrobne vysvetlený jasný plán terapie, pokroky dieťaťa v priebehu terapie by mali byť kontinuálne hodnotené, nutnosťou je i poskytovanie potrebných pomôcok a zariadení.
- **Dostupnosť a dosiahnuteľnosť služieb** – služby majú byť rýchle, v blízkosti, bez čakania, v dobe vhodnej pre rodičov i dieťa.
- **Koordinácia služieb** – t.j. prepojenie všetkých služieb poskytovaných rodine a poskytovanie podstatných informácií všetkými, ktorí sa o dieťa starajú (špecialisti, lekár, školy a pod.). V množstve vzájomne si odporujúcich rád a doporučení sa potom rodičia môžu len ťažko orientovať. Optimálny je z tohto hľadiska tímový prístup, kedy sú najrôznejšie špecializované služby poskytované jedným centrom.
- **Prístup zameraný na rodinu** – znamená rozumieť vplyvu postihnutia na všetkých členov rodiny a dať najavo ochotu anticipovať problémy a potreby každého z nich, rozumieť otázkam a úzkostiam všetkých a reagovať na ne.
- **Plány do budúcnosti** – vždy má byť explicitne vyjadrené, k akej perspektíve služba smeruje, vrátane úvah o škole, zamestnaní, budúcom sexuálnom živote, manželstve a rodičovstve dieťaťa s postihnutím.
- **Opora pre samotných odborníkov** – dôležitá je ich možnosť diskutovať o svojich pocitoch a reakciách, ktoré by inak mohli interferovať s kvalitnou starostlivosťou.

ZÁVER

Cieľom každej pomoci v rôznej oblasti života je príkaz neporušiteľnosti ľudskej dôstojnosti. Každý človek si zasluhuje česť, vážnosť a úctu. To je najvyššia hodnota človeka. Od úrovne rozvoja osobnosti človeka ale aj od mnohých iných faktorov sa odvíja kvalita jeho života.

Rodičia detí so zdravotným postihnutím sú odkázaní na vlastné pátranie po informáciách. Hľadajú vhodné zdravotnícke, rehabilitačné zariadenia, alebo akúkoľvek pomoc, ktorá bude zmiernovať zdravotný hendikep ich dieťaťa. Informácie jednotlivých špecialistov nie sú navzájom porovnateľné. Nie je vytvorená sieť subjektov, ktorá zabezpečuje pomoc. Je to bezprecedentný stav, ktorý je aj v rozpore s ľudskými právami a právami dieťaťa. Tento stav vytvára pôdu pre svojvoľné a príležitostné rozhodovanie o dieťati. Rodičia neberú do úvahy potreby dieťaťa, ale iba možnosti obce, mesta. Za tento stav a problematiku občanov - dieťaťa so zdravotným postihnutím globálne zodpovedajú štáty. Štát spoločne a v spolupráci s rodičmi, mimovládny inštitúciami musí zabezpečovať účinné formy pomoci.

Tí, ktorí sa profesionálne alebo len zo záujmu venujú práci s deťmi s postihnutím veľmi dobre vedia, aká dlhá a trnistá cesta vedie od dobrých zámerov a východísk k reálnemu uplatňovaniu v živote. Každý z nás môže prispieť svojím kameňom do mozaiky, ktorá bude odrazom dôstojného života každého človeka.

ZOZNAM POUŽITEJ LITERATÚRY

- BAJD, T. – GREGOROVIC, M. – VODOVNIK, L. – BENKO, H.: Electrical stimulation in treating spasticity resulting from spinal cord injury. Arch. Phys. Med. Rehabil. 1985, 66, str. 515-517
- CSÉFALVAY, ZS. – GÚTHOVÁ, M. – STRAŠILOVÁ, J.: Komunikácia pomocou symbolov u osôb s viacnásobným postihnutím. In: Interdisciplinárne prístupy v špeciálnej edukácii. Zborník, Bratislava, Parentes 1998
- JANKOVSKÝ, J. 2006. Ucelená rehabilitácia detí s telesným a kombinovaným postihnutím. Praha: Triton, 2006. 169, 1973 s. ISBN 80-7254-730-5
- MATULAY, K. 1989. Ošetrovanie mentálne poškodených. Martin: Osveta, 1989. 159s. 70-005-89
- PREVENDAROVÁ, J. 1998. Rodina s postihnutým dieťaťom. Nové Zámky: Psychoprof- Artuš, 1998. 97 s. ISBN 80-967148-9-9
- SUCHÝ, J.: Socializace mládeže z hlediska sociologie. In: Fázik, A. a kol.: Mládež ve společnosti. Praha, Svoboda 1977, s. 47, 53
- KRAUS, J. 2005. Dětská mozková obrna. Praha: Grada Publishing, 2005. s. 344. ISBN 80-247-1018-8
- Ako funguje program včasnej intervencie v USA na <http://www.radost.sk/kniznica.php?show=more&action=show&Drow=1588&IDpage=1&IDorder=0> cit. 14.01.2009
- MIŠOVÁ I. Krok za krokom. In: Informácie ZPMP v SR. 2005. č.4-5, s. 21. ISSN 1335-8197
- Zákon č. 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia a zmene a doplnení niektorých zákonov na http://www.upsvar-pd.sk/joomla/zakony/Zakon_447_2008.pdf cit. 29.05.2009

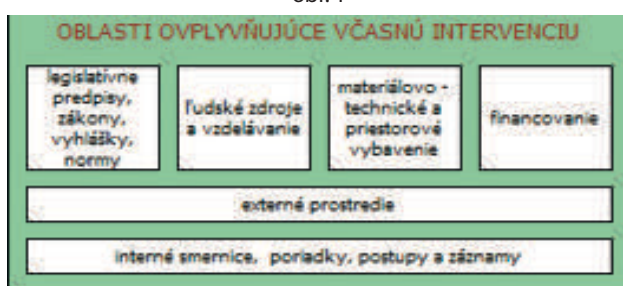


PRÍLOHY

Príloha č.1, č.2, č.3 a č.4 znázorňujú praktickú činnosť včasnej intervencie v Dennom detskom sanatóriu, s.r.o. v Kežmarku



obr. 1



obr. 2

Názov	Typ	Popis	Vlastník
Klinická psychológia a špeciálna pedagogika	Činnosť	- Diagnostika - Terapia (individuálna, skupinová) muzikoterapia, arteterapia, relaxačné techniky, stimulačné programy orientované na podporu a rozvoj jednotlivých psychických funkcií - Psychologické poradenstvo	klinický psychológ (psychológia); špeciálny pedagóg (pedagogika)
Poradenská činnosť	Činnosť	sociálne poradenstvo pedagogické poradenstvo	sociálny pracovník a sociálny pedagóg
logopédia	Činnosť	- Reedukácia reči - Orofaciálna stimulácia - Fonetické cvičenia	klinický logopéd

Tabuľka 1



obr. 3

O AUTORKE

PhDr. Terézia Semaňáková PhD., riaditeľka, majiteľka zariadenia Denné detské sanatórium, s.r.o.; bytom v Kežmarku 060 01, Záhradná 2; narodila sa v podtatranskej obci Abrahámovce, 14.06.1948; V.: SZŠ Poprad, Inštitút vzdelávania ZP - Bratislava, Trnavská univerzita - FZaSP Mgr., PhD., VŠZaSP sv. Alžbety v Bratislave PhD., št. zahr. pobyty: USA, Rakúsko, Nemecko, Veľká Británia, Maďarsko, Poľsko, ČR, držiteľka certifikátov z oblasti sociálnej prevencie, sociálneho poradenstva, pedagogiky, riadenia organizácií a ďalších; K.: NsP Kežmarok, detská sestra, sestra, metodička a vedúca v DJ, riaditeľka a pedagóg Montessori pedagogiky v Dennom detskom sanatóriu, pedagóg: Trnavská Univerzita - FZaSP, Vysoká škola Sv. Alžbety Bratislava, odborníčka v oblasti včasnej starostlivosti o deti s postihnutím, zakladateľka a štatutárka Denného detského sanatória, s.r.o.: zabezpečovanie sociálneho poradenstva a prevencie pre rodičov a deti s postihnutím, zakladateľka stacionára Dom sociálnych služieb v Kežmarku; S.: predsedníčka ZPMP „Pomoc v živote“ v Kežmarku, lektorka - Stála konferencia občianskeho inštitútu, členka predsedníctva Socioforum Bratislava; H.: divadlo, literatúra, turistika; Email: DDS-KK@stonline.sk.

RESUME: The article deals with the topic of creation specific conditions for better quality of life within the family with disabled child and in the centers for early intervention.



Martina Gymerská, Eva Krššáková

Kľúčové slová: rodina s členom so zdravotným postihnutím, komunitná práca s rodinami, inklúzia, základné sociálne poradenstvo, sprevádzanie, svojpomoc, celoživotné vzdelávanie, priama pomoc v rodinách.

Každá rodina je jedinečná a dôležitá pre jej členov, pre komunitu, aj celú spoločnosť. Preto jednou z hlavných oblastí, ktorej sa na Orave venujeme v rámci nášho občianskeho združenia PERSONA už od roku 2006, je komunitná práca s rodinami.

Našou snahou je byť nablízku **rodinám s potrebou pomoci** – či už sú to viacdtné rodiny, neúplné rodiny, rodiny v nepriaznivej životnej situácii, rodiny s členom so zdravotným postihnutím (neradi použijeme pojem postihnutie v kontexte bližšieho určenia človeka, v tomto príspevku ho však budeme používať, nakoľko je zaužívaný v dokumentoch, legislatíve, bližší nám je pojem „ľudia s potrebou väčšej podpory“ – čo je pre nás popis bližšie vystihujúci podstatu „inakosti“, ktorá je veľmi obohacujúca a pri správnej podpore veľmi prínosná pre celú spoločnosť).

V rámci komunitnej práce sa zameriavame na nasledujúce oblasti:

- **Základné sociálne poradenstvo**
- **Vzdelávanie**
- **Svojpomoc**
- **Inkluzívne aktivity**
- **Priama pomoc v rodinách**

ZÁKLADNÉ SOCIÁLNE PORADENSTVO

Snáď každý v živote niekomu pomohol. Rovnako asi každý bol v situácii, kedy potreboval pomoc od druhých. V rámci našej komunitnej práce preto ponúkame a poskytujeme pomoc pre tých, ktorí to potrebujú.

Naša podpora zahŕňa sprevádzanie v nepriaznivej životnej situácii a sociálne, právne, kariérne, ako aj osobnostno-rozvojové poradenstvo. Pre záujemcov sú poradenské služby poskytované bezplatne, na dobrovoľnej báze, spravidla po predchádzajúcej telefonicknej dohode. Čas aj miesto poradenských služieb prispôbujeme potrebám ľudí.

V našej práci sa jedná skôr o terénne sociálne poradenstvo, často sa prelínajúce s ostatnými našimi aktivitami (organizovanie svojpomoci, realizácia vzdelávacích a voľnočasových aktivít, vzájomná podpora pri vytváraní a naplňaní individuálnych plánov rozvoja osobností, a pod.).

VZDELÁVANIE

Ďalšou oblasťou, ktorú vnímame ako dôležitú pri práci s rodinami, je vytvárať príležitosti na **celoživotné vzdelávanie**, a to pre rodičov, ktorí majú deti so zdravotným postihnutím ako aj pre samotných mladých ľudí so **zdravotným postihnutím**. Obe tieto skupiny majú obmedzený prístup k ďalším vzdelávacím možnostiam – **neformálnemu celoživotnému vzdelávaniu**.

Personál pracujúci v sociálnych službách má ďalšie vzdelávanie a rozvoj odborných kompetencií ako podmienku zabezpečenia kvality poskytovaných sociálnych služieb. Rodičia, ktorým sa narodí dieťa so zdravotným postihnutím, sa vlastne musia stať zo dňa na deň odborníkmi, kompetentnými zvládať dary i zdravotné limity svojho dieťaťa. Našou snahou je ponúkať prioritne také vzdelávacie možnosti, ktoré rozvíjajú rodičov a zároveň ich smerujú k tomu, aby podporovali osobnostný rozvoj, naplňanie životných cieľov, uplatnenie a začlenenie svojich detí so zdravotným postihnutím do bežného života v komunite, ktorej sú súčasťou.

Mladým ľuďom so zdravotným postihnutím sa snažíme ponúkať také vzdelávacie príležitosti, ktoré sú odpoveďou na ich potreby, rozvíjajú ich záujmy a môžu byť prínosom pre ďalšie uplatnenie sa.

Na kurzoch sa snažíme používať ľahko zrozumiteľný jazyk, pracovať postupne krok za krokom, zabezpečiť podporu asistentov pre účastníkov kurzov (rodičov aj mladých ľudí so zdravotným postihnutím) pri precvičovaní zručností a praktickom osvojení poznatkov.



Realizovali sme kurzy:

- **Základy práce s IKT**, s cieľom zvýšiť počítačovú gramotnosť u účastníkov kurzu – práca s počítačom (MS OFFICE), práca s internetom (vyhľadávanie informácií na internete, sociálne siete, mailová korešpondencia)
- **Základy projektového manažmentu**, za účelom rozvoja zručností v tejto oblasti u rodičov a odborníkov pracujúcich s rodinami tu v regióne
- Finančná gramotnosť, s cieľom pomôcť rodinám efektívne narábať s finančnými prostriedkami
- **Individuálne programy rozvoja osobnosti** (IPRO), akreditované vzdelávanie poskytované Radou pre poradenstvo v sociálnej práci, zamerané na získanie zručností v stanovení a naplňaní individuálnych plánov rozvoja osobnosti a ďalšie.

Do oblasti vzdelávania môžeme zaradiť aj získavanie informácií o fungovaní sociálnych služieb v zahraničí. Za posledný rok sa nám podarilo navštíviť a inšpirovať sa príkladmi dobrej praxe v Čechách a v Dánsku, kde sme navštívili organizácie, ktoré dlhodobo a komplexne poskytujú podporu a služby ľuďom so zdravotným postihnutím. Viac informácií a spätnú väzbu účastníkov vám sprostredkujeme v časti Kaleidoskop.

Ponúknuť možnosť rodičom, ale aj mladým ľuďom so zdravotným postihnutím zúčastniť sa týchto návštev sme mohli aj vďaka získanému inštitucionálnemu grantu z programu Opora od Nadácie SPP.

Skúsenosť nám ukazuje, že pri organizovaní vzdelávania je lepšie zamerať sa zvlášť na ľudí so zdravotným postihnutím a zvlášť na ich rodičov, a to z viacerých dôvodov: potreba osobitnej „na mieru ušitej“ metodiky, predchádza to vzájomnému rušeniu sa účastníkov vzdelávania, rodičia aj mladí ľudia so zdravotným postihnutím majú viac priestoru na seba, takéto zloženie účastníkov eliminuje tendenciu „rodičovského jasnovideckého efektu“, kedy sa rodičia stavajú do pozície tých, ktorí vedia najlepšie, čo má a čo nemá zmysel skúsiť s ich synom, dcérou, a pod.

Tiež sme si vedomí, že je potrebné ešte vylepšovať metódy práce pri realizácii vzdelávania, aby boli čo najviac prístupné daným cieľovým skupinám a zároveň umožňovali komplexne obsiahnuť poznatky.

Zapojenie asistentov z radov dobrovoľníkov umožňuje vytvárať inkluzívne koncipovanú podporu, čo je a stále bude potrebnou súčasťou kurzov. Asistentov

vedieme, aby poskytovali podporu len tam, kde je nevyhnutná, aby citlivo skúmali, ako najlepšie pomôcť človeku osvojiť si poznatky.

Do budúcnosti plánujeme zrealizovať vzdelávanie zamerané na rozvoj kompetencií u rodičov v oblasti poskytovania správnej miery podpory svojim deťom – mladým ľuďom so zdravotným postihnutím. Rovnako chceme reflektovať potreby rodín s členom so zdravotným postihnutím, predovšetkým prostredníctvom organizovania kurzov osobnostno-sociálneho rozvoja a tiež kurzu Inštruktor sociálnej rehabilitácie, a pod.

V týchto dňoch ukončujeme kurz „Základy sociálnej práce s rodinou“, určený hlavne našim dobrovoľníkom a odborníkom pomáhajúcim priamo v rodinách (terénne sociálne poradenstvo, program POMOC RODINÁM).

SVOJPOMOC

Všetci rodičia zažívajú pri výchove či sprevádzaní svojich detí množstvo otáznikov. Rodičia, ktorých deti sú nejakým spôsobom „iné“, majú otáznikov niekedy ešte viac. Je veľmi dobré mať čas a miesto, kde sa dá spolu hľadať odpovede na tieto otázky, hľadať vhodné riešenia problémov, čo sa na nás valia.

Sme veľmi radi a vďační, že vďaka ochote PhDr. Soničky Holúbkovej tu na Orave takú možnosť raz mesačne máme. Uvedomili sme si, ako je veľmi dobré nebyť sám, mať niekoho, kto Ťa inšpiruje a sprevádza. Táto myšlienka vznikla počas vzdelávania v Individuálnych programoch rozvoja osobnosti IPRO a tiež pri realizácii IPRO pre dve z našich výnimočných detí.

V rámci svojpomocnej skupiny sa snažíme, aby mal každý priestor zdieľať to, čo ho trápi, spolu hľadáme spôsoby ďalšieho rozvoja našich detí, resp. dospelých detí. Hľadáme spôsoby, ako podporovať naše deti v tom, čo ich baví, ale aj, ako zdolať prekážky pri ich začlenení do spoločnosti (bežná ZŠ, krúžky, hľadanie pracovných príležitostí, oblasti, kde môžu byť naše deti užitočné v bežnom dni a iné). Stále pribúdajú témy, ktoré sú pre nás veľmi aktuálne (práca s rizikom, zvládanie emócií a agresivity, dospievanie).

Pozitívne je, že vzájomná pomoc funguje aj v bežnom živote (pomoc pri vození detí do škôl, spoluorganizovanie voľnočasových aktivít, pomoc pri domácich oslavách, väčších prácach ako maľovanie a pod.).

INKLUZÍVNE AKTIVITY

Ďalšou oblasťou, ktorú sa snažíme rozvíjať, je vytváranie rôznych voľnočasových a rozvojových aktivít, ktoré sú „dokorán“ otvorené pre každého. Snažíme sa, aby tento druh aktivít napomáhal vzájomnému spoznávaní, prekonávaniu možných bariér či predsudkov a k formácii ľudí, ktorí sa ich zúčastňujú (odlišnosť brať ako dar, vnímať a zažiť vzájomnú pomoc a obohatenie, rešpektovanie sa navzájom). Sú to napr. pravidelné tvorivé dielne, športové hry, spoločné opäťkavky, zážitkové programy, článkovanie, výlety, oslavy rôznych príležitostí, krúžok fotografovania.

Pri aktivitách sa snažíme nájsť miesto (úlohu) všetkým, podľa toho, čo zvládnu a v čom sa cítia dobre. Snažíme sa komunikovať, zodpovedať otázky, vysvetľovať správanie, pomôcť pochopiť odlišnosť. Je to dlhá cesta, s malinkými posunmi, občas sa zdá, že sa nám skôr nedarí ako darí, ale veríme že cieľ máme dobrý a oplatí sa ísť za ním.

POMOC RODINÁM

Tejto našej službe sa budeme venovať podrobnejšie, nakoľko najväčší prínos nášho pôsobenia v komunite vnímame práve v rámci tejto našej činnosti. Cieľom programu je podať pomocnú ruku rodinám, ktoré to potrebujú.

Je zrejmé, že § 54 Zákona č. 448/2008 o sociálnych službách v znení neskorších predpisov vymedzuje odľahčovaciu službu, ako jednu z podporných služieb pre ľudí, ktorí opatrojú deti, mladých, či dospelých ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím. Jej cieľom je umožniť opatrovateľom čas na nevyhnutný odpočinok na účel udržania ich fyzického zdravia a duševného zdravia a prevencie jeho zhoršenia.

Na základe skúseností s rodinami žijúcimi na Orave môžeme skonštatovať, že rodiny väčšinou o tejto službe ani nevedia a ak aj vedia, nevyužívajú ju, nakoľko si ju musia platiť. Ich finančná situácia je dosť náročná, a tak uprednostňujú rodinnú, susedskú a komunitnú výpomoc, ak ju nemajú, prehlbuje sa ich vyčerpanie. Služba poskytnutá v programe POMOC RODINÁM je bezplatná.

Taktiež cieľovou skupinou nášho programu je akákoľvek rodina s potrebou pomoci, nielen rodiny s členom s ťažkým zdravotným postihnutím poberajúce peňažný príspevok na opatrovanie, ale aj rodiny v nepriaznivej životnej situácii.

Pomoc poskytujú prevažne dobrovoľníci – uchádzači o zamestnanie, ktorých zapájame formou dobrovoľníckej služby v rámci aktívnych prác v spolupráci s Úradom práce, sociálnych vecí a rodiny. Zapojení dobrovoľníci pracujú pod našou supervíziou.

Dobrovoľník, zapojený do programu, sa stáva nástrojom pomoci v konkrétnej rodine, zároveň pomáha naplňovať poslanie našej organizácie – pomoc rodinám v nepriaznivých životných situáciách. Naša organizácia sa snaží byť dobrovoľníkovi v jeho službe podporou a záujemom pre rozvoj jeho kompetencií a zároveň sprevádzaním dobrovoľníkov sa aj my veľa od nich učíme. Skúsenosť nám zároveň ukazuje, že rodina s potrebou pomoci je rovnako v mnohom obohatením pre dobrovoľníka aj našu organizáciu, je nástrojom nášho rozvoja, preto môžeme hovoriť o **trojuholníku vzájomnej pomoci**.

Predpokladom fungovania trojuholníka pomoci je priebežná otvorená komunikácia medzi našou organizáciou, rodinou a dobrovoľníkom.

Snaha je, aby tento trojuholník fungoval tak, že rodina s potrebou pomoci zadefinuje dobre svoje potreby, očakávania a spôsoby, ako ich má dobrovoľník naplňovať. Dobrovoľník sa snaží naplňovať potreby rodín a naša organizácia mu v tom poskytuje potrebnú podporu. Rovnako rodina má svoje povinnosti vo vzťahu k dobrovoľníkovi a organizácii.



Pomoc v rodinách je program služby pomoci priamo v ich domácnostiach, v komunite, ktorej sú rodiny súčasťou. **Formy pomoci** sú rôzne: doučovanie, starostlivosť o deti v oblasti zmysluplného trávenia voľného času, plánovanie a realizácia individuálnych plánov rozvoja osobnosti (IPRO) u ľudí so zdravotným postihnutím, podpora rozvoja ich samostatnosti, nezávislosti a uplatnenia sa v spoločnosti, pomoc s nákupmi, a pod.

FÁZY POSKYTOVANIA POMOCI RODINÁM:

- 1. Zoznamovacia fáza** – zadefinovanie potrieb, očakávaní zo strany rodiny, spätná väzba dobrovoľníka a ujasňovanie toho, na čo sa dobrovoľník spočiatku cíti, naformulovanie rámcovej dohody o pomoci, ktorá sa flexibilne dopĺňa.
- 2. Realizácia pomoci v rodine pod supervíziou** – táto fáza zahŕňa samotnú realizáciu pomoci, dobrovoľník pravidelne rodinu navštevuje podľa dohody, s narastajúcimi kompetenciami dobrovoľníka sa jeho pomoc rozvíja v snahe čo najlepšie naplňovať potreby rodiny. Dobrovoľník v rámci podpory z našej strany dostáva možnosť priebežného zvyšovania svojich kompetencií formou školení, ako aj individuálnych a skupinových supervíznych stretnutí. Rovnako je naša organizácia v kontakte s rodinou, raz mesačne s rodinou konzultujeme prínos pomoci pre jednotlivých členov rodiny, rodina má tiež možnosť priebežne s nami konzultovať svoje neistoty, problémy a prekážky, ktoré vznikajú pri poskytovaní pomoci.
- 3. Ukončenie dobrovoľníckej služby dobrovoľníka** – pri ukončení dobrovoľníckej služby konkrétneho dobrovoľníka nám rodina zhodnotí jeho pôsobenie vo svojej rodine. Našou snahou je poskytovať pomoc rodinám priebežne, podľa ich potrieb, ale vždy môžeme vychádzať len z možností, ktoré naša organizácia má v danom období.

PRINCÍPY POSKYTOVANEJ POMOCI

Je našou snahou poskytovať rodinám kvalitnú a profesionálnu pomoc. Preto tak, ako vedíme dobrovoľníkov k tomu, aby dodržiavali určité hodnoty, zásady a postoje vo vzťahu k sebe, k rodine, ktorej pomáhajú, k našej organizácii i celej komunite, ktorej sme súčasťou, prosíme aj rodiny, aby si základné princípy

využívania pomoci zobrali za svoje. Princípy služby POMOC RODINÁM sú obojstranná **akceptácia, empatia, kongruencia, nehodnotiaci postoj, právo na výhradu vo svedomí** (dobrovoľník môže odmietnuť ak rodina žiada niečo proti jeho svedomiu), rešpekt voči právu na sebaurčenie (rodina si určuje, akú pomoc chce s rešpektom k dobrovoľníkovi), plánovanie dopredu, obojstranná vďačnosť, spolupráca.

ZMLUVNÝ RÁMEC POMOCI

Za účelom jasného vymedzenia práv a povinností, s cieľom predchádzať nedorozumeniam a nerešpektujúcemu správaniu, vypracovali sme podporné dokumenty, medzi ktoré radíme:

- Etický kódex dobrovoľníka zapojeného do programu POMOC RODINÁM
- **Rámcová dohoda o pomoci** (nedefinovanie potrieb rodiny, práv a povinností dobrovoľníka, rodiny a organizácie)
- Dohoda o mlčanlivosti (dohoda vymedzuje dôvernú a diskretnú vzťahov pomoci medzi rodinou, dobrovoľníkom a organizáciou)

Rodiny s členom so zdravotným postihnutím potrebujú dostatočnú systematickú podporu.

V záujme stability tejto podpory pre rodiny je potrebné vyškoliť komunitných pracovníkov, ktorí budú efektívnou zložkou na mieru šitej komplexnej podpory týchto rodín. Príspeje to nielen k predchádzaniu rozpadu či zlyhania rodín s členom so zdravotným postihnutím, ale zároveň to podporí stabilitu a rozvoj týchto rodín.

Ako príklad dobrej praxe môžeme uviesť to, že samospráva obce Zuberec zamestnala na 2 roky dobrovoľníčku, ktorá sa osvedčila v programe POMOC RODINÁM. Určite by služby takéhoto komunitného pracovníka potrebovali v každej obci.

Možnosti práce komunitného pracovníka, zameraného na podporu rodín so zdravotným postihnutím:

- Pomôcť procesu prijatia „dieťaťa s potrebou väčšej podpory“ – pomôcť rodine budovať prijatie a pozitívny vzťah k svojmu dieťaťu /súrodencovi so zdravotným postihnutím, neorientovať sa len na limity, ale všimnúť si a vyzdvihnúť jeho pozitíva, úspechy, podporiť vytvorenie pokojnej a pozitívnej klímy v rodine.
- Byť podporou rodine, byť „ucho“ – vedieť vypočuť aj negatívne skúsenosti, prejavíť porozumenie, podporu, poskytovať inšpirácie.
- **Ranná stimulácia psychických a fyzických funkcií** – nakontaktovať rodinu na odborníkov z oblasti rannej intervencie, povzbudzovať a podporovať rodinu a okolie aby sa nebáli skúšať s dieťaťom nové veci, prebúdzajú v ňom zvedavosť, podporovať ho pri osvojovaní nových zručností.
- Pomôcť rodine vyhľadať vhodnú a kvalitnú zdravotnú starostlivosť, preventívne programy rozvoja – kontrolovanie zdravotného stavu, predchádzanie a eliminácia rizík, skríning závažných ochorení,

rozvoj reči, jemnej a hrubej motoriky, rozvoj poznania, zmyslov, socializácia, sebaobsluha, ...

- Sieťovanie a sprostredkovanie užitočných informácií, kontaktov (kontakty na potrebných odborníkov podľa zdravotného stavu dieťaťa, kontakt na svoj-pomocné organizácie/skupiny a poradenské centrá, pomôcť rodine vyhľadať potrebné informácie).
- Pomôcť rodine získať informácie o možnosti získania finančných príspevkov, o nárokoch na finančnú podporu zo strany štátu a iných zdrojov – ak je potrebné, pomôcť vybaviť veci na úrade, získaná finančná podpora prispeje k ľahšiemu zvládaniu záťažových situácií (auto na dochádzanie do školy, za odbornými vyšetreniami, príspevky na kompenzáciu dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia), poskytnúť prehľad o službách a možnostiach, ktoré poskytujú organizácie v regióne.
- Poskytovať pomoc priamo v rodinách – pomoc v rodinách s členom so zdravotným postihnutím napomáha zvyšovať kvalitu života týchto rodín a pomáha v činnostiach, na ktoré rodine zostáva len málo času alebo energie.
- Pomôcť rodine v plnohodnotnej účasti na živote komunity, v ktorej žije, pomôcť prekonávať bariéry a podporovať inkluzívne procesy v komunite – rodiny s členom so zdravotným postihnutím žijú v rámci komunit (miest a obcí), no často sa môžu len vo viac či menej obmedzenej miere zapájať do života či aktivít komunity, v závislosti od závažnosti dôsledkov zdravotného postihnutia ich dieťaťa. Často môžu len minimálne participovať na vzdelávacom, pracovnom, kultúrnom a sociálnom živote komunit, v ktorých žijú (dieťa navštevuje špeciálnu školu, po jej ukončení sa nemôže zamestnať, rodič opatruje svoje dieťa, nie je zamestnaný tiež, vzhľadom na postih dieťaťa je ťažké zapojiť sa do voľnočasových aktivít organizovaných pre zdravých členov komunity a pod.). Komunitný pracovník môže pomôcť rodinám prekonávať architektonické bariéry, podporovať prijatie rodiny komunitou, podporovať budovanie vzťahov založených na rešpekte, formovať členov komunity k vytváraniu podmienok pre participáciu rodín s členom so zdravotným postihnutím na živote komunity – učiteľov v školách, zamestnávateľov, vedúcich v centrách voľného času a pod.
- Pomôcť rodine získať informácie o možnostiach vzdelávania **v komunite** (materská škola, základná škola) pre ich dieťa so zdravotným postihnutím, pomôcť zväziť prednosti i negatíva, vychádzať z potrieb dieťaťa a jeho túžob, a tak nájsť optimálny model, všestranne podporiť rodinu v začlenení dieťaťa do bežnej školy, pokiaľ je s tým rodina stotožnená, vychádza to aj z túžob dieťaťa a sú vytvorené dobré podmienky.
- Podporovať rodinu v zapájaní sa do voľnočasových mimoškolských aktivít v komunite, kde žijú, zvlášť, ak sa dieťa vzdeláva v špeciálnej škole, je to šanca budovať vzťahy s rovesníkmi.

- Pomôcť vyhľadať pracovné príležitosti, práca so zamestnávateľmi
- Spoluvytvárať možnosti **na celoživotné vzdelávanie** pre ľudí so zdravotným postihnutím a ich rodičov, podporovať a viesť ľudí so zdravotným postihnutím k uvedomovaniu a uplatňovaniu svojich práv (sebaobhajoba)
- Ďalej sa vzdelávať a získavať informácie v súlade s potrebami rodín a komunity

Pripájame ešte niekoľko z vyjadrení prijímateľov služby POMOC RODINÁM:

„Musela som obetovať časť pre mňa veľmi vzácneho súkromia, ale získali sme nové inšpirácie, odľahčenie, nové vzťahy, zvládli sme veci, ktoré by sme bez tejto podpory nezvládli, občas som mala pocit, že žijem 3x, aspoň čo sa týkalo rozsahu urobenej práce za de, a potom sa s oveľa väčšou energiou venujem rodinnému i profesionálnemu životu. Tiež koordinácia pomoci mi dala rásť v mnohom: vedieť využiť každý potenciál, ešte lepšie plánovať a organizovať, učiť sa z chýb. Veľké ĎAKUJEM všetkým podporným osobám v našich životoch.“ (Eva)

„Simonka chodí k nám už viac ako rok. Chvíľu trvalo, kým sme si na seba zvykli a ona na nás, na naše osobitné problémy. Simonka je veľmi prispôsobivá, ochotná, milá. Chlapci si ju obľúbili. Venuje sa im, číta im knižky, spieva. Pomáha s obliekaním, upratovaním, pomôže nakrmiť Petka. Veľa pomáha aj s bežnými potrebnými prácami, napr. aj zaváraním. Po ukončení jej dobrovoľníckej služby sme nechali na ňu opatrovateľský príspevok na Vojtecha. Rozhodnutie nechať si ju bolo veľmi dobré. Dozrie na chlapcov, keď si potrebujem niečo vybaviť, urobiť, lebo obaja s manželom už máme svoj vek a sil ubúda. *Pán Boh to tak zariadil, aby sme neostali sami, bez pomoci.*“ (Majka)

„Môj 11-ročný syn má poruchu pozornosti a disortografiu. Z tohto dôvodu bol, na základe odporúčania špeciálneho pedagóga, v škole zaradený medzi integrovaných žiakov. Avšak špeciálny prístup potrebuje aj doma pri príprave na vyučovanie, čo v sebe zahŕňa hlavne písanie domácich úloh. Počas troch mesiacov pomoci zo strany oz PERSONA v podobe pridelenia dobrovoľníčky na pomoc našej rodine, sa celkový stav synovho prospechu v škole výrazne zlepšil a stabilizoval. Nakoľko dobrovoľníčka s ním kvalifikovane, s láskou, trpezlivo a pravidelne pracovala, nielenže sa zlepšili jeho školské výsledky, ale zvýšilo sa aj jeho sebavedomie, stabilizovala sa jeho nervozita z presvedčenia o vlastnej neschopnosti, zlepšilo sa jeho správanie doma i v škole a zvýšil sa jeho záujem aj o mimoškolské aktivity. Musím konštatovať len veľký smútok nad tým, že sme sa museli, po troch mesiacoch spolupráce odsťahovať z miesta trvalého bydliska, čím sa návštevy dobrovoľníčky v našej rodine skončili. Syn je momentálne piatak a prechod

na druhý stupeň zvláda so značnými ťažkosťami. Ďakujem našej obetavej dobrovoľníčke za jej osobný kladný prínos do našej rodiny, čím aj mne ako matke uľahčila starostlivosť o zabezpečenie rodiny, nakoľko žijem sama s tromi maloletými deťmi.“ (Júlia)

„Monika prišla k nám, keď mi začali problémy s chrbticou, nemohla som chodiť a stáť. Keďže manžel chodil do práce a ja po lekároch, postrážila Mareka v tom čase. Vďaka nej som sa dostala k ručným prácam – štrikovanie, hačkovanie, ktoré kvôli podmienkam v rodine zapadli prachom. Marek si ju veľmi obľúbil, chodili spolu na prechádzky a doteraz sa teší, keď sa s ňou stretne. Škoda, že keď sme si navzájom zvykli, stala sa členom rodiny, je koniec. Často si spomíname s Marekom na naše spoločné štvrtky v komunitnom centre KOCÚR v Ústí nad Priehradou, kde sa mu plne venovala, hrala sa s ním a mama mu vôbec nechýbala. Cez ňu sa rozšíril jeho svet a vidím, že ho to opäť posunulo dopredu. Dokonca sa s ňou svojím spôsobom porozprával. Ona mu rozumela a bola trpezlivá, aj keď jej veľa krát povedal to isté. Som jej veľmi vďačná za lásku, ktorú vložila do služby našej rodine aj všetkým, ktorí túto myšlienku zrealizovali. Modlím sa za všetkých a prosím o Božie požehnanie.“ (Janka)

Na záver by sme sa chceli poďakovať všetkým, ktorí nám dovolili kráčať istú časť života spolu s nimi. Ďakujeme za skutočnú obojstrannú pomoc, za odovzdávanú životnú múdrosť a láskavé prijatie. Rovnako ďakujeme tým, ktorí nás v našom snažení podporujú – naši blízki, priatelia, dobrovoľníci, sponzori a donori.

O AUTORKÁCH

Martina Gymerová

Skončila som sociálnu prácu na UK v Bratislave a od začiatku profesionálnej kariéry som pracovala v neziskovom sektore. Som predovšetkým mama svojich štyroch detí a tiež sociálna poradkyňa, lektorka, projektová manažérka a komunitná sociálna pracovníčka.

Eva Krššáková

Skončila som sociálnu prácu na UK v Bratislave. Najväčšiu devízu do profesionálneho života vidím v samotných ľuďoch, ktorým pomáhám ja a oni mne, počas môjho pôsobenia v neziskovom sektore. Najväčšie zdroje posily a formácie na mojej profesionálnej i osobnej ceste sú viera, moja rodina, priatelia a spolupráca i podpora kolegov z RPSP.





PODPORA SAMOSTATNÉHO BÝVANIA

Soňa Holúbková

26

Ak považujeme za dôležité, aby sa naplňali jednotlivé články **Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím Organizácie Spojených národov**, ktorý pre Slovenskú republiku nadobudol platnosť 25. júna 2010 a vyšiel v Zbierke zákonov č. 317/2010, budeme vo všetkých zákonoch presadzovať, chrániť a zabezpečovať plné a rovnaké užívanie všetkých ľudských práv a základných slobôd všetkými osobami so zdravotným postihnutím a podporovať úctu k ich prirodzenej dôstojnosti. Tento dohovor sa zakladá na nasledujúcich zásadách:

- (a) rešpektovanie prirodzenej dôstojnosti, osobnej nezávislosti, vrátane slobody voľby, a samostatnosti osôb;
- (b) nediskriminácia;
- (c) plné a účinné zapojenie sa a začlenenie do spoločnosti;
- (d) rešpektovanie odlišnosti a prijímania osôb so zdravotným postihnutím ako súčasti ľudskej rozmanitosti a prirodzenosti;
- (e) rovnosť príležitostí;
- (f) prístupnosť;
- (g) rovnosť medzi mužmi a ženami;
- (h) rešpektovanie rozvíjajúcich sa schopností detí so zdravotným postihnutím a rešpektovanie práva detí so zdravotným postihnutím na zachovanie vlastnej identity.

Toto sú základné predpoklady aj pre zmeny v Zákoně o sociálnych službách v oblasti podpory samostatného bývania. Je to prirodzená reakcia na Článok 19 - Nezávislý spôsob života a začlenenie sa do spoločnosti, v ktorom sa uznáva rovnaké právo všetkých osôb so zdravotným postihnutím žiť v spoločenstve s rovnakými možnosťami voľby ako majú ostatní obyvatelia krajiny. Preto aj naša krajina musí prijímať účinné a primerané opatrenia, ktoré umožnia plné užívanie tohto práva osobami so zdravotným postihnutím a ich plné začlenenie a zapojenie do spoločnosti, a musí zabezpečiť, aby:

- (a) osoby so zdravotným postihnutím mali možnosť zvoliť si miesto pobytu, ako aj to, kde a s kým budú žiť, na rovnakom základe s ostatnými, a aby neboli nútené žiť v určitom prostredí.

(b) osoby so zdravotným postihnutím mali prístup k celému spektru podporných služieb, či už domáciach alebo pobytových a ďalších komunitných podporných služieb vrátane osobnej pomoci nevyhnutnej pre nezávislý život v spoločnosti a pre začlenenie sa do nej, a na zabránenie izolácie alebo segregácie v spoločnosti;

- (c) komunitné služby a zariadenia pre širokú verejnosť boli za rovnakých podmienok prístupné osobám so zdravotným postihnutím a aby zohľadňovali ich potreby.

Právne je situácia jasne popísaná a pre nás v komunitách to zakladá veľa príležitostí pre rozvoj nových foriem podpory aj v oblasti bývania pre občanov s postihnutím.

U nás Žiline máme za sebou desať rokov poskytovania sociálnych služieb v zariadení najprv chráneného a dnes už podporovaného bývania pre občanov so zdravotným postihnutím. Z našich skúseností sa môžeme podeliť o zistenie, že pre obyvateľov bytov bolo najťažšie naučiť sa samostatne rozhodovať, zvládať vlastné financie, organizovať si svoj čas. Asistenti trávili v bytoch oveľa viac času než dnes, keď už je potrebná podpora len v kritických situáciách. Ale jasné sú aj ciele obyvateľov bytov, ktoré si sami definujú. Každý chce mať prácu, chce sa naučiť variť si nové jedlá, každý sa chce niečo naučiť a všetci si chcú nájsť partnera do života a mať svoje bývanie. Niektorým sa ich sen už naplnil, iní na jeho naplnenie čakajú. Za desať rokov si služby v podporovanom bývaní vyskúšalo 15 občanov so zdravotným postihnutím, 4 bývajú v prenajatých bytoch, 6 sa vrátili domov a bývajú s rodičmi v nových vzťahoch a podieľajú sa na chode domácnosti, 5 sú doposiaľ v zariadení podporovaného bývania a tešia sa na svoje bývanie.

Tí, ktorí sa odhodlali začleniť sa do bežného prostredia, odišli z podporovaného bývania sa museli rozlúčiť so sociálnymi službami, hoci sme im podporu poskytovali, ak sa ocitli v kritických situáciách. Nebolo to však založené na právnom ale na ľudskom vzťahu.

Ak sa v rámci novely Zákona o sociálnych službách podarí rozšíriť sociálne služby o podporu samostatného života v prirodzenom prostredí, budú ju môcť využívať občania so zdravotným postihnutím v priestoroch vlastného bývania a nebudú sa musieť sťahovať do zariadenia podporovaného bývania, ak to bude pre nich prijateľnejšie.

Podpora samostatného bývania by mala byť terénna sociálna služba na podporu samostatnosti,

nezávislosti a sebestačnosti fyzickej osoby zameraná najmä na pomoc pri prevádzke domácnosti, pomoc pri hospodárení s peniazmi, podporu pri organizovaní času, podporu pri zapojení sa do spoločenského a pracovného života, podporu rozvoja osobných záujmov, predchádzanie a riešenie kritických situácií, podporu spoločensky primeraného správania.

V rámci podpory samostatného bývania sa okrem uvedených činností

- a) poskytuje
 1. sociálne poradenstvo
 2. pomoc pri uplatňovaní práv a právom chránených záujmov
- b) vykonáva
 1. preventívna aktivita
 2. sociálna rehabilitácia

Podpora v samostatnom bývaní poskytuje služby určené dospelým občanom so ZP v prípade, že občan potrebuje túto podporu, aby:

- sa zaistil a podporil jeho osobnostný rozvoj
- posilnili sa vlastné schopnosti občana
- podporilo sa sociálne začlenenie občana

Rozsah potrebnej podpory by sa určoval na základe individuálneho plánovania.

Zo skúseností prevádzkovateľov podporovaného bývania medzi najčastejšie činnosti, v ktorých občania s postihnutím vyžadujú podporu nachádzajú tieto aktivity:

- Podpora pri chode domácnosti a osobnej hygieny
- Aktivácia pracovných a spoločenských činností
- Rozvoj osobných záujmov
- Podpora pri organizovaní času
- Podpora pri zapojení sa do spoločenského života
- Podpora finančného plánovania
- Vybavovanie zmlúv a žiadostí
- Podpora pri riešení partnerských vzťahov
- Podpora spoločensky primeraného správania
- Predchádzanie a riešenie kritických situácií

Veríme, že tí, ktorí budú mať možnosť túto sociálnu službu využívať, sa priblížia k svojmu životnému cieľu. Tak, ako sa to podarilo niektorým odvážnym mladým ľuďom s postihnutím.

Ponúkame niekoľko príbehov, kde len mená sú vymyslené.

Adam prišiel dochráneného bývania z celoročného domova sociálnych služieb. Celý svoj život prežil v rôznych inštitúciách a rodinu nikdy nepoznal. Napriek tomu, že išiel do neistoty, svoje rozhodnutie neľutuje. Okrem bežných vecí okolo bytu, hygieny a kuchyne sa naučil hospodáriť so svojimi peniazmi, podporu potrebuje len občasne. S našou podporou si našiel najprv brigádu a dnes už má stále zamestnanie. Vychutnáva si svoje súkromie a zariaďuje si ho podľa svojich predstáv. Na začiatku bolo pre neho ťažké prijať kritiku, ale aj to už zvláda s určitými obmedzeniami.

Od začiatku sme podporoval jeho sny, ktoré chcel uskutočniť – práca a vlastný byt. Obidva boli veľmi náročné na realizáciu, ale obidva jeho sny sa uskutočnili. Má stálu prácu v CVČ a od januára 2007 býva vo svojom byte.

Belo – mladý muž s telesným postihnutím našiel v podporovanom byte nielen bývanie ale aj prácu. Prišiel od svojich rodičov a tí ho v jeho rozhodnutí získať samostatnosť podporili. Vo svojej izbe sa staral o kvety, choval rybičky, bol kuričom i záhradníkom a pomáhal pri bežnej údržbe domu. Bol veľmi samostatný a len občas potreboval podporu, hlavne pri orientácii na rôznych úradoch. Niekedy bol netrpezlivý a chcel výsledky okamžite. Má svoje auto a rád šoféruje. Tiež mal svoj sen mať vlastný byt, nájsť si priateľku a prácu, kde by zarobil viac peňazí. Byt je už skutočnosťou, s priateľkou chystajú svadbu, niekedy idú na pizzu alebo na koncert. Prácu zatiaľ nahrádzajú brigády, ale to je tiež následkom netrpezlivosti a neochoty prijať nové výzvy. Veríme spolu s ním, že aj toto sa mu raz podarí naplniť.

Elvír tiež prišiel do chráneného bývania z rodiny, kde ho rodičia považovali za malého chlapca a neverili, že by bol schopný opraviť si svoje veci, uvariť si či upratať. Nie vždy to bolo ľahké, ale všetky svoje povinnosti zvláda. Straostlivosť o seba, izbu, jedlo, prácu. Jeho spoločenský život je veľmi bohatý, má široké záujmy – od športu až po divadlo, má veľa priateľov. Našiel si trvalú prácu, rozlúčil sa navždy s otcom a za chvíľu pochoval aj vážne chorú mamku. Dnes už býva v nájomnom jednoizbovom byte, platí nájom a inkaso, chodí na všetky športové zápasy a šetrí peniaze, aby byt odkúpil. Má veľa priateľov a priateľiek a nedá dopustiť, aby sa ženám ubližovalo.

Čas uteká veľmi rýchlo a niekoľko ľudských osudov sa naplnilo novým životom. Životom, kde nechýbajú starosti ani radosti, ale životom, v ktorom si môže každý voľiť svoju cestu, rozhodovať sa a naplňovať svoje predstavy, ako sa to uvádza v "Dohovore". Možno v samostatnom bývaní nenašli luxus a opateru, určite však našli svoju identitu, vlastné súkromie, akceptáciu a podporu v tom, čo nezvládnu sami. A každý deň nás presviedčajú, že takáto služba má svoje oprávnenie.

PhDr. Soňa Holúbková, pracovala v pozíciách podnikového psychológa, kurátora pre mládež, poradkyne v manželskej a predmanželskej poradni, riaditeľky denného centra pre osoby s postihnutím, pracovníka MPSVaR SR. V súčasnosti pracuje v treťom sektore, je sociálnym poradcom, lektorom, sprevádza a vedie klientov k nezávislému životu v podporovanom bývaní, je riaditeľkou odbočky RPSP v Žiline.

Resume: the main aim of the article is to point at certain needed goals to be fulfilled, and what it means to run a supported independent living for people with special needs. The author successfully runs, at first sheltered living and then supported living for more than 10 years. Briefly describes main issues that usually need to be solved such as finance, gained free time and social network around the new living.



POHĽAD DO VEĽKÉHO „BYTOVÉHO“ SPOLOČENSTVA¹

PRE ĽUDÍ SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM

Anne Katrine Folkman, Anita Gjermestad, Laila Luteberget - Diakonhjemmet Høgskole

POHĽAD DO MINULOSTI

28

Tento článok vychádza z hodnotiacej správy jedného veľkého bytového spoločenstva pre ľudí so zdravotným postihnutím a duševnými poruchami. Hodnotenie je nutné vnímať v súvislostiach s rozvojom pobytových typov/foriem sociálnych služieb po roku 1991, keď v Nórsku prebehla "kompetenčná reforma"². Po druhej svetovej vojne žilo veľké množstvo ľudí so zdravotným postihnutím v centrálnych inštitúciách. V roku 1988 prijal Nórsky parlament rozhodnutia, ktoré tvorili základ pre proces decentralizácie a deinštitucionalizácie. Kompetenčná reforma obsahovala predovšetkým presun kompetencií v sociálnej oblasti z úrovne samosprávnych krajov na komunálnu/lokálnu úroveň, tzv. komúny³. Inštitúcie boli postupne uzatvorené a ich obyvatelia sa presťahovali do komunálnych bytov vo svojich domovských obciach. Zámerom bol prístup "normalizácie", kde by mal mať každý človek so zdravotným postihnutím vlastné bývanie v domovskej obci/komunite.

História ukázala, že vďaka decentralizácii a deinštitucionalizácii centrálnych inštitúcií získali ľudia s postihnutím možnosti iných foriem bývania a nové možnosti na prežívanie vlastného života, ale aj nové výzvy, ktoré museli riešiť.

16 rokov po ukončení kompetenčnej reformy vyhodnocovali zodpovedné štátne orgány životné podmienky ľudí so zdravotným postihnutím. Hodnotenie bolo vydané v správe pod názvom: "My chceme, my chceme, ale dosiahneme to?" (Sosial og helsedirektoratet 2007). Správa vyhodnotila, že ciele decentralizácie a deinštitucionalizácie v oblasti "normalizácie" neboli dosiahnuté vo väčšine oblastí života ľudí so zdravotným

postihnutím. Ľudia so zdravotným postihnutím sú vo veľkej miere vylúčení z pracovného trhu. V množstve ďalších oblastí, ako je vzdelávanie, bývanie, sa vývoj zmenil smerom k segregácii a vytváraniu komunálnych inštitucionálnych foriem pobytových služieb.

V oblasti bývania ľudí so zdravotným postihnutím táto správa uvádza (s. 5):

"Všetkých 5250 ľudí s mentálnym postihnutím, ktorí žili v inštitúciách v čase štartu kompetenčnej reformy, sa presťahovalo do vlastných bytov. Väčšina z nich žije v komunálnych bytoch v bytových spoločenstvách. Napriek tomu, že štandard bývania je veľmi dobrý, bývajú takmer všetci v bytoch, ktoré sa určitým spôsobom "vynímajú". Princíp toho, že to mali byť bývania v bežnej komunite nie je možné primerane akceptovať. Veľké množstvo obyvateľov nemá vplyv na to, s kým zdieľajú bytové spoločenstvo, čo je niečo, čo môže viesť k nespokojnosti a konfliktom. Iba minimum ľudí so zdravotným postihnutím má vlastné bývanie a veľa ľudí bolo vystrašených, že nedostanú sociálne služby, ak budú žiť vo vlastnom bývaní. Ale existujú príklady toho, že je možné etablovať sa vo vlastnom bývaní a zvládnuť to aj ekonomicky a poberať potrebné služby."

Neskoršie prieskumy ukazujú, že počet ľudí so zdravotným postihnutím, ktorí žijú vo veľkých spoločenstvách⁴ po roku 2001, stúpol a aj to, že tieto formy bývania sú dominantné medzi ľuďmi so zdravotným postihnutím, ktorí získali byty po roku 2000 (Söderström og Tøssebro 2011, Kittelsaa og Tøssebro 2011). Výstavba veľkých bytových spoločenstiev je v rozpore so zámermi decentralizačnej kompetenčnej reformy a predstavuje riziká voči dobrej starostlivosti (Söderström og Tøssebro 2011). Hlavná námietka je v tom, že vo veľkých bytových spoločenstvách je problematické dávať dôraz na individuálne potreby, čoho dôsledkom je nárast kolektívnych riešení pre zamestnancov a obyvateľov (Ellingsen 2010).

Kittelsaa a Tøssebro (2011) vysvetľujú trend vývoja životných podmienok ľudí so zdravotným postihnutím z časového hľadiska. Ich výstupom je, že:

- Počet ľudí so zdravotným postihnutím, ktorí žijú vo veľkých bytových spoločenstvách, markantne stúpol v čase po roku 2001 a táto forma bývania sa stala dominantná pre tých, ktorí získali bývanie po roku 2000. Veľké bytové spoločenstvá sa stavajú vo všetkých komúnach okrem malých komún.
- Množstvo bytových spoločenstiev leží v priestoroch, ktoré sú charakteristické pre inštitúcie. Stúpajúce

¹ Poznámka prekladateľa: V preklade článku budeme používať pojem „bytové spoločenstvo“, ktorým označujeme objekt v rámci, ktorého je viacero bytov pre ľudí so zdravotným postihnutím. Ako veľké bytové spoločenstvá sú v Nórsku označované tie, v ktorých žije v jednom objekte vo viacerých bytoch viac ako 6 obyvateľov.

² Poznámka prekladateľa: Kompetenčná reforma (HVPU reformer/Ansvarreformen) bola reforma prenosu kompetencií zo regionálnej samosprávy (samosprávne kraje) na miestnu samosprávu (komúny), ktorá zahŕňala proces decentralizácie systému a deinštitucionalizácie veľkých pobytových zariadení pre ľudí so zdravotným postihnutím. Kompetenčná reforma prebehla začiatkom 90tych rokov minulého storočia.

³ Poznámka prekladateľa: Komúna – v Nórsku najmenšia samosprávna jednotka, ktorá predstavuje úroveň miestnej samosprávy a skladá sa z viacerých miest alebo obcí na danom území. V súčasnosti má Nórsko 428 komún.

- množstvo bytových spoločenstiev je pre viacero cieľových skupín s rôznou mierou potreby podpory.
- Veľké bytové spoločenstvá sa vyznačujú vo väčšej miere znakmi určitých odchýliek ako malé spoločenstvá. Argument o tom, že väčšie bytové spoločenstvá majú za dôsledok menej osamelosti a širšiu sociálnu sieť, sa dá zamietnuť, lebo veľkosť/kapacita nie je v týchto oblastiach kľúčová.
 - *Indikácie Kittelsaa a Tøssebroa, ktoré sa dotýkajú prístupu a vzťahov s personálom, rodinného prostredia a organizácie sú voľné v porovnaní s tým, čo sa objavilo v diskusii. Výsledky ukazujú jasne iné smerovanie v oblasti životných podmienok ako to, s čím pôvodne komúny argumentovali. Veľké bytové spoločenstvá z pohľadu životných pomienok ľudí so zdravotným postihnutím vychádzajú horšie.*
 - Príbuzní si neželajú veľké bytové spoločenstvá. Platí to aj pre príbuzných, ktorých rodinní príslušníci žijú vo veľkých zariadeniach (s. 55).

Prezentované vedomosti o bytových spoločenstvách sú výsledkom prieskumov kvality života a životných podmienok ľudí so zdravotným postihnutím. Existuje len veľmi málo kvalitatívnych výskumov o tom, aké to je, žiť v malom alebo veľkom bytovom spoločenstve.

HODNOTENIE KONKRÉTNÉHO SAMOSTATNE STOJACEHO VEĽKÉHO BYTOVÉHO SPOLOČENSTVA

Sandnes komúna vybudovala objekt Hanamyrveien 1 v roku 2009. Ide o bytové spoločenstvo pre 12 ľudí s mentálnym postihnutím a 12 ľudí s duševným ochorením. Nórske združenie pre ľudí s mentálnym postihnutím (NFU) zažalovalo Sandnes komúnu za výstavbu bytového spoločenstva, ktoré je v rozpore so zámermi decentralizačnej a deinštitucionalizačnej reformy. Súdne konanie skončilo zmierom, ktorého hlavným obsahom je hodnotenie bytového spoločenstva. Diakonhjemmet Høgskole bola poverená Sandnes komúnou vyhodnotiť ponuku bývania so zameraním na spokojnosť obyvateľov (Luteberget, Gjermestad og Folkman 2012). Radi by sme prezentovali niektoré naše reflexie z výsledkov tohto hodnotenia. Hodnotenie sa týkalo len 12-tich obyvateľov s mentálnym postihnutím, ich príbuzných a zamestnancov. Títo 12 obyvateľov bývajú na prvom poschodí objektu bytového domu, ktoré je oddelené od druhého a tretieho poschodia, kde žijú 12 ľudí s duševnými poruchami. V hodnotení sme identifikovali niekoľko problematických stránok v rámci bytového spoločenstva:

- Nepokoj a konflikty stúpajú ako dôsledok života väčšieho množstva spoločne žijúcich ľudí.

- Viacerí obyvatelia pociťujú nedostatok súkromia.
- Príbuzní a pracovníci majú obavy pred pasivitou a rutinnými aktivitami, ktoré sú dôsledkom zaužívanej praxe.
- Znepokojujúce je, že ani zamestnanci a príbuzní nevidia problém v tom, že budova vytvára problematické rámce pre výkon odbornej práce, ale porovnávajú veľké bytové spoločenstvá s bežným činžovým domom.
- Zhoda vnímania zamestnancov vo vzťahu k napĺňaniu vlastných profesionálnych kompetencií, ktorá je ale v rozpore s výzvami, ktoré reálne zažívajú v rámci skupinových procesov a práce.

BYTOVÉ SPOLOČENSTVO

ZALOŽENÉ NA NÁHODNOM SPOLUBÝVANÍ

Hodnotiacia správa ukazuje, že osoby so zdravotným postihnutím sú zo strany komún vystavované politike pridelenia bytov na princípe: "kde je voľné miesto", t.j. kto je prvý v poradovníku, dostane ako prvý pridelený byt. Pre ľudí, ktorí žijú v bytovom dome na Hanamyrveien, to znamená, že 12 celkom rozdielnych ľudí s mentálnym postihnutím, od detí až po seniorov, býva spolu na prvom poschodí objektu. Vekový rozsah obyvateľov je viac ako 50 rokov. Je veľký rozdiel aj v miere individuálnych potrieb jednotlivých obyvateľov. Žijú tu ľudia, ktorí potrebujú celodennú sociálnu a zdravotnú starostlivosť, ale aj ľudia, ktorí potrebujú minimálnu podporu niekoľko hodín týždenne.

Veľké bytové spoločenstvo, ako je bytový dom na Hanamyrveien, je príkladom toho, ako nie sú dodržiavané "princípy malej skupiny" (Grunewald 1987). Princíp malej skupiny s počtom 3 – 5 ľudí tvorí ideálny počet obyvateľov jedného bytového spoločenstva. Ak je tento počet prekročený, vzniká veľká šanca pre negatívne výzvy spojené so spoložitím, komunikáciou a skupinovú dynamiku medzi obyvateľmi. Nedorozumenia, nespokojnosť a konflikty majú tendenciu rásť s nárastom počtu obyvateľov. Je náročnejšie vytvárať a rozvíjať dobré vzťahy, ak žije v spoločenstve viac ako 5 ľudí. Zamestnanci a aj obyvatelia Hanamyrveien rozprávali o veľkých konfliktkoch a nespokojnosti medzi ľuďmi, ktorí tam žijú.

Príbuzní a zamestnanci hovorili o tom, že obyvatelia sú nespokojní aj kvôli nedostatku súkromia v bytovom spoločenstve. Obyvatelia majú problém identifikovať sa s ostatnými obyvateľmi. Pre vstup do bytov musia obyvatelia a príbuzní ísť cez spoločnú chodbu. Toto má za dôsledok, že sa sústavne stretávajú so zamestnancami a ostatnými obyvateľmi. Niektorí to vnímajú ako praktické a bezpečné, iní to však prežívajú ako obmedzujúce v rámci voľby vlastnej komunity a nedostatku súkromia. Viacerí zamestnanci poukazujú na to, že ak by boli obyvatelia podobní, čo sa týka veku, potrieb v oblasti podpory, zdravia, aktivít a záujmov, existovali by väčšie možnosti pre prispôbenie sa komunite.

Napriek týmto problémom vyjadrili zamestnanci spokojnosť s výkonom svojich profesionálnych kompetencií v tíme a so službami ako takými. Príbuzní, narozdiel od toho, vyjadrujú nespokojnosť s pasivitou obyvateľov a myslia si, že ponuka aktivít mimo bytového

⁴ Štátne usmernenia Bytovej banky (Husbanken) č. HB1212 (1990) a HB (1993) nastavili veľkosť s maximálnym počtom 4 obyvateľov v jednom bytovom spoločenstve pre ľudí so zdravotným postihnutím. Miestna samospráva toto dodržiavala tak, že v prvých rokoch po uskutočnení reformy neexistovali takmer žiadne bytové spoločenstvá, ktoré mali viac ako 6 obyvateľov. Aj na medzinárodnej úrovni sa hovorí o hranici 6 obyvateľov v rámci "normalizovaných" bývání (Kittelsaa a Tøssebro, 2011).

spoločenstva je viac rutinná ako rozvojová. Vnímajú nedostatočnú spontánnosť a variabilitu ponuky aktivít mimo bytového spoločenstva.

ZABEZPEČENIE A PODPORA JEDNOTLIVCOV

Odborné služby pre obyvateľov sú organizované cez podporné skupiny. Podporné skupiny sú zložené z troch zamestnancov, ktorí poznajú obyvateľa veľmi dobre. Tento spôsob práce vychádza z myšlienky, aby boli zabezpečené požiadavky a potreby občana a stabilné prostredie okolo jedinca. Zamestnanci tvrdia, že personálne možnosti bytového spoločenstva im dávajú väčší priestor na prácu s obyvateľmi v porovnaní s personálnymi možnosťami v malých komunitných bývaniach.

Obyvatelia s najväčšou mierou podpory majú medzičasom najviac stabilný personál. Viacerí zamestnanci a príbuzní sa vyjadrili, že organizácia personálnych zdrojov nie je na takej dobre úrovni pre obyvateľov s nižšou mierou podpory. Ak službukonajúci zamestnanci sú indisponovaní, napr. z dôvodu choroby, vzdelávania, tak ďalší zamestnanci vnímajú, že sa najviac berie ohľad na obyvateľov s najväčšou mierou podpory. Táto skutočnosť poukazuje na zložité balansovanie/rozhodovanie medzi vnímaním individuálnych potrieb jednotlivých obyvateľov.

Zamestnanci a príbuzní málo reflektujú, že veľkosť a štruktúra bývania môžu mať vplyv na to, ako sa v bytovom komplexe žije. Napriek tomu sa porovnáva budova z vonkajšieho pohľadu, s bežným bytovým blokom. Pokus o akceptovanie/prijatie tohto spôsobu vnímania bytového spoločenstva, môže zabrániť kritickej reflexii a povedomia o vzťahoch v rámci objektu, ktoré môžu vytvoriť inštitucionálne prostredie.

ZÁVER

Všeobecne by sa dalo charakterizovať to, že existuje viacero aspektov, ktoré môžu vyznieť tak, že potreby ľudí so zdravotným postihnutím sú na realitnom trhu dobre zabezpečené. Ako je človek spokojný, súvisí s tým, aké má očakávania. Ľudia so zdravotným postihnutím nemajú rovnaké možnosti voľby na realitnom trhu tak ako iní ľudia. Dôvodom je to, že sú závislí na verejných službách pre zvládnutie každodenného života. V porovnaní s tým, väčšina ľudí si sama môže zvoliť, s kým chcú žiť a kde chcú žiť. Hodnotenie bytového spoločenstva Hanamyrveien poukazuje mimo iného na to, ako sú príbuzní ohrození v možnosti upozorňovania na ich nespokojnosť s ponukou bývania.

Východiská pre hodnotenie boli dané metodickým hranicami. Rozhovor ako metóda je problematický vo vzťahu k rôznym komunikačným a vyjadrovacím schopnostiam obyvateľov. Vidíme veľkú potrebu na vypracovanie metodiky na hodnotenie zo strany prijímateľov

služieb, ktorá zabezpečí to, aby "hlas" obyvateľov bol v popredí. Pre nás hodnotiteľov neexistujú relevantné možnosti porovnania hodnotenia Hanamyrveien s inými podobnými hodnoteniami, na čom je nevyhnutné ďalej pracovať.

Dobrá ponuka bývania pre ľudí so zdravotným postihnutím musí obsahovať možnosť bezpečného bývania, ponuky služieb, ktoré im pomôžu zvládnuť každodenný život. Dobré miesto bývania je dôležité pre rozvoj identity, sociálnej spolupatričnosti a spoluúčasti/začlenenia (NOU 2011:15 *Rom for alle. En sosial boligpolitikk for framtiden/Miesto pre všetkých. Sociálne bytová politika pre budúcnosť.*). "Žiť a bývať ako ostatní" je potrebné vnímať v tomto kontexte. Pohľad do bytového spoločenstva indikuje potrebu pre získavanie ďalších vedomostí o tom, aký je reálny život ľudí so zdravotným postihnutím v malých, ale aj veľkých bytových spoločenstvách.

ZDROJE:

- Grunewald, K. (1988): *Psykisk utveklingsstørning: praktiska erfaringer og progressiva ideer*. Stockholm: Natur og Kultur
- Ellingsen, K.E. (2010): *Sakkyndig rapport*.
- Kittelsaa, A. og Tøssebro, J. (2011): *Store bofellesskap for personer med utviklingshemming. Noen konsekvenser. Rapport 2011*. NTNU Samfunnsforskning AS
- Luteberget, L. Folkmann, A.K. og Gjermestad, A (2012): *Evaluering av drift og utforming av Hanamyrveien 1. Rapport nr. 8 /2012 Diakonhemmet Høyskole*. Oslo
- NOU 2011:15 (2011): *Rom for alle. En sosial boligpolitikk for framtiden*. Kommunal- og regionaldepartementet.
- Söderström, S. og Tøssebro, J. (2011): *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede*. Rapport 2011. Mangfold og inkludering. NTNU Samfunnsforskning AS.
- Rapport fra Sosial- og helsedirektoratet (2007): *Vi vil, vi vil - men får vi det til? Levekår, tjenestetilbud og rettsikkerhet for mennesker med utviklingshemning*.



Laila Luteberget - vysokoškolská učiteľka, vedúca Inštitútu sociálnej pedagogiky (vernepleie) na Diakonhemmet Høgskole Rogaland, Sandnes Nórsko.

Anita Gjermestad, PhD. - vysokoškolská učiteľka na Inštitúte sociálnej pedagogiky (vernepleie) na Diakonhemmet Høgskole Rogaland, Sandnes Nórsko.

Anne Katrine Folkman - vysokoškolská učiteľka na Inštitúte sociálnej pedagogiky (vernepleie) na Diakonhemmet Høgskole Rogaland, Sandnes Nórsko.

RESUME: Article from Norwegian authors describes brief view at Norwegian deinstitutionalisation reform and its results. They are concluding current situation of communal services in Norway with focus at housing situation of people with disability. Authors are writing in details about evaluation of Hanamyrveien care home, which is kind of institution for people in need. Authors indicate several problems in Hanamyrveien, which are result of institutional culture – lack of privacy, conflicts, passivity of users etc. Article is conclusion of long evaluation report which was made for Sandnes kommune in Norway as a result of litigation between Sandnes kommune and The Norwegian Association for Persons with Developmental Disabilities (NFU).



STAROSTLIVOSŤ O ĽUDÍ S MENTÁLNYM POSTIHNUTÍM V SPOJENOM KRÁĽOVSTVE VEĽKEJ BRITÁNIE A SEVERNÉHO ÍRSKA — VO SVETLE PRÍPADU WINTERBOURNE VIEW

Mária Šmídová

Pred viac ako rokom Británia žila reakciami na televízny program BBC Panorama o zneužívaní ľudí s mentálnym postihnutím v súkromnom zariadení Winterbourne View. Program zobrazil realitu v jednej zo súkromných nemocníc blízko Bristolu. Nemocnica, ktorá bola v súkromnom vlastníctve ako účelové zariadenie s 24 lôžkami, financované okrem iného aj daňovými poplatníkmi. Televízia zverejnila utajené filmové zábery, ktoré sú dôkazom krutého zaobchádzania s ľuďmi s mentálnym postihnutím.

Reportér BBC počas piatich týždňov utajeného natáčania zachytil zábery, na ktorých zreteľne vidno správanie sa personálu voči najzraniteľnejším pacientom nemocnice. Bristolská polícia zatkla viaceré podozrivé osoby, vlastníci tejto súkromnej nemocnice ihneď prepustili 13 svojich zamestnancov a začalo sa vážne vyšetrovanie tejto záležitosti. Účinky zverejnenia utajeného filmu boli však omnoho širšie. Program sa stal kľúčovým míľnikom na dlhej ceste k hľadaniu systému starostlivosti o túto skupinu v spoločnosti. Prípady Winterbourne View riešili viaceré dotknuté štátne orgány, vrátane Ministerstva zdravotníctva UK a britského Parlamentu.¹ Spoločnosť Castlebeck, ktorá prevádzkovala zariadenie Winterbourne View, sa v marci tohto roku dostala do kolapsu a nútenej správy, ktorá sa stále týka asi 200 pacientov vo Veľkej Británii. Zároveň je všeobecná dohoda štátnej správy o vytvorení systému včasného varovania v podobných prípadoch a koná sa živá diskusia o úlohe súkromného sektora v zabezpečovaní starostlivosti o ľudí so špeciálnymi potrebami.²

¹ Zdrojom informácií o prípade Winterbourne View boli vyšetrovacie správy Ministerstva zdravotníctva a Parlamentu UK, ako aj tlačové správy, zverejnené na webových stránkach ústredných štátnych orgánov a tlače, najmä: www.bbc.co.uk/news/uk-136171961, jún 2011; www.dailymail.co.uk/.../Care-homes-face-dawn-raids-Winterbourne-view, www.guardian.co.uk/.../winterbourne-view-hospital-panorama-ab-...; www.mirror.co.uk; www.parliament.uk; www.dh.gov.uk

Care Quality Commission - Annual Health Check Rating - 2008/2009.

Výsledkom celospoločenskej rozpravy o uplatňovaní zákonov a o opatreniach štátu, ktoré sa v Británii deklarovali od roku 1995 v oblasti starostlivosti o ľudí s mentálnym postihnutím, bol list predsedovi vlády Spojeného kráľovstva Davidovi Cameronovi, podpísaný 86 významnými osobnosťami verejného života. Je však potrebné pripomenúť, že nešlo len o jednoduchý fakt tohto počtu osôb, pretože takmer každá z nich zastupovala relevantné regionálne, ako aj národné organizácie, nadácie, univerzitné inštitúcie alebo programy, či zastáva významný post (vládny, poslanecký a podobne). Medzi týchto zástupcov patrili napríklad lídri Národného rozvojového tímu pre inklúziu, Národného fóra pre ľudí s mentálnym postihnutím, Britského inštitútu pre výskum mentálneho postihnutia, či Centra pre výskum postihnutia Lancasterskej univerzity.

Hlavným posolstvom otvoreného listu, ktorý bol zverejnený 20. júna 2011, bolo konštatovanie, že súčasný model starostlivosti o ľudí s mentálnym postihnutím je nesprávny a nefunguje. Osobnosti verejného života, sociálnej sféry, školstva, súkromného sektora a zástupcovia rodín sa obrátili na predsedu vlády so žiadosťou, aby váhou svojej osobnosti zasiahol a pomohol naštartovať novú etapu v starostlivosti o ľudí s mentálnym postihnutím. Apelovali naňho ako na otca rodiny, ktorý aj zo svojej osobnej skúsenosti môže pochopiť problémy a starosti ľudí s postihnutím a ich rodín.

V roku 2009 boli v Anglicku zrušené špecializované štátne nemocnice, ktoré poskytovali dlhodobú starostlivosť o ľudí s mentálnym postihnutím. K tomuto kroku sa vláda rozhodla po odhalení vážnych nedostatkov a na základe zistení o porušovaní ľudských práv v niektorých nemocniciach, patriacich do NHS (Národného zdravotného systému), napríklad v nemocnici Orchard Hill v južnom Londýne. Po zrušení týchto zariadení boli klienti premiestnení do zdravotníckych zariadení, prevádzkovaných súkromnými spoločnosťami. Ako prax ukázala, išlo len o nie

² The Guardian, UK, 5. marca 2013, Firm behind Winterbourne View care home into administration.



Tajná kamera ukazuje zaobchádzanie s klientmi.

celkom uspokojivé riešenie a len o zdanlivý úspech, čo dokazujú skúsenosti v jednom z nich - vo Winterbourne View. Výsledky vyšetrovania, ktoré boli podkladom pre zrušenie štátnych nemocníc v roku 2009 však ostali akoby zabudnuté. Nástupnícke súkromné zariadenia kopírovali ústavnú štátnu starostlivosť a ich klienti, rovnako ako v štátnych zariadeniach, boli vystavovaní neludskému zaobchádzaniu.

Skupina, ktorá oslovila premiéra Davida Camerona otvoreným listom, preskúmala ostatné opatrenia, ktoré boli v Británii prijaté na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím. Porovnávala ich s realitou, v ktorej sa Británia nachádzala. Výsledkom bolo predloženie požiadaviek na zmenu a zlepšenie danej situácie. Opatrenia mali vyvolať zmeny na celoštátnej aj regionálnej úrovni. Uznali, všetky predchádzajúce vlády prijali právne úpravy, ktoré znamenali prínos v procese humanizácie a pomoci ľuďom s rôznymi druhmi postihnutia. Tie samotné neboli vystavené kritike a iniciatíva mala skôr podporiť ich uplatňovanie. Svoje návrhy zhrnuli signatári listu do viacerých záverov a odporúčaní.

Podľa listu, klienti a ich rodiny z Winterbournu čelili vážnej traume a stali sa obeťami zlej praxe, ale aj trestných činov. Bolo navrhnuté, aby sa im ponúkla v čo najkratšom čase vysoko kvalitná, individuálna, ako aj rodinná podpora a primeraná terapeutická intervencia, aby sa mohli s týmto zneužívaním vyrovnáť.

Pri vyšetrovaní trestných činov tohto druhu bolo potrebné zvážiť, či ich spáchanie bolo motivované odporom voči ľuďom s postihnutím. V prípadoch, pri ktorých bolo možné takúto motiváciu preukázať, mali sa ukladať prísnejšie tresty.

Špecializované nemocnice, ktoré zabezpečujú starostlivosť o ľudí s mentálnym postihnutím (okrem

forenzného účelu) sa mali podľa názoru signatárov listu zrušiť. Existovali dôkazy, že tieto nemocnice vykazovali neuspokojivé výsledky, pričom vyžadovali veľké finančné náklady. Ukázalo sa, že treba hľadať lepšie, alternatívne spôsoby podpory. Išlo najmä o vytváranie zariadení integrovaných do miestnych komunitných služieb.

Príslušné miestne orgány by mali mať povinnosť pravdivo a otvorene informovať na národnej úrovni o zriadení miest pre osoby s mentálnym postihnutím.

Ľudia boli umiestnení v službách ako je Winterbourne View z dôvodu nedostatku zdrojov na vytvorenie a prevádzku kvalifikovaných miestnych služieb. Ústredie NHS v spolupráci so samosprávami malo identifikovať zdroje financovania dvojročného programu, týkajúceho sa činnosti miestnych komisárov, ktorí by mali byť zodpovední za poskytovanie kvalifikovaných informácií, týkajúcich sa britskej politiky v oblasti pomoci ľuďom s mentálnym postihnutím.

Súčasťami opatrení mal byť aj vysoko kvalitný hodnotiaci systém zameraný na osoby, ktoré pracujú v takýchto zariadeniach, zrušenie špecializovaných nemocníc, vytvorenie kvalitných miestnych alternatív k inštitúciám, ktoré neposkytovali kvalitné služby, vypracovanie tzv. proaktívneho plánu preventívne pôsobiaceho proti zníženiu kvality služieb a preventívne programy, ktoré by zabránili poklesu kvality novovzniknutých inštitúcií. Podľa názoru signatárov listu, do vytvárania týchto nových programov mali byť zapojení aj ľudia s mentálnym postihnutím.

Súčasťou navrhovaných opatrení mala byť, ako je to pre pragmatickú Britániu typické, aj hĺbková analýza výnosov a nákladov jednotlivých modelov zariadení, programov a ďalších opatrení.



Winterbourne View – nemocnica v súčasnosti zatvorená.

Viac než inšpekčnú metodológiu žiadali signatári posilniť ochranu ľudských práv a dbať na ľudskú dôstojnosť.

Hrozbu zneužívania ľudí s postihnutím by výrazne znížilo väčšie úsilie brať do úvahy názory týchto ľudí a ich rodín.

Do času, pokiaľ budú nevhodné zariadenia zrušené, žiadali upriamiť pozornosť na to, aby služby, ktoré poskytujú, dosahovali potrebnú úroveň.

V závere otvoreného listu jeho signatári komentovali pozadie vzniknutej situácie. Konštatovali, že uvedené zneužívanie klientov vykazovali znaky podobné tým, ktoré charakterizovali kritickú situáciu spred niekoľkých rokov v niekoľkých zariadeniach umiestnených v rôznych lokalitách Británie. Upozornili na to, že vtedy prijaté opatrenia znamenali pokrok a v rámci nich získané poznatky treba využiť aj v aktuálnych prípadoch.

Signatári upozornili, že hoci obsahom listu sú návrhy riešení v oblasti pomoci ľuďom s mentálnym postihnutím, opatrenia by sa rovnako mohli aplikovať aj v oblasti pomoci ďalším skupinám obyvateľov, napríklad seniorom, ktorí sú klientmi nemocníc. Pre všetky takéto skupiny platia kľúčové princípy pomoci, ako napríklad rešpektovanie názorov samotných klientov a ich vnímanie ako ľudí so špeciálnymi potrebami a nie ako na komerčné komodity.

Rok po otvorení prípadu Winterbourne View je nemocnica zatvorená. 6 zamestnancov spomínanej nemocnice, na ktorých bolo vznesených 38 obvinení zo zanedbávania alebo zneužívania pacientov v súkromnej nemocnici, boli uväznení. Päť ďalších pracovníkov z Winterbourne View dostali podmienené tresty.

Redaktor BBC Panorama David Garmston sa problematikou neustále zaoberá a v svojich programoch

prináša informácie o aktuálnych otázkach, týkajúcich sa zabezpečenia dôstojnej starostlivosti o týchto pacientov, ako aj osobné osudy ľudí, ktorí boli touto kauzou postihnutí. Koncom minulého roka v jeho programe vystúpila Wendy Fiander, matka Kirsty, jednej z pacientov nemocnice. Jej výpoveď o zraneniach, ktoré utrpela jej dcéra znova otvorili otázku aj celospoločenskú diskusiu, zameranú na hľadanie možnosti pomoci týmto ľuďom a ich rodinám.

Thomas Clarke (nar. 10.1.1941), člen britského parlamentu za labouristickú stranu, Coatbridge Chryston a Bellshill, vystúpil s touto otázkou v parlamente. Povedal, že súčasný model starostlivosti, viedol k týmto zneužívaniam, a znova vyzvala vládu, aby posúdila správnosť poskytovania pomoci klientom s mentálnym postihnutím vo veľkých liečebných centrách ako bolo Winterbourne a namiesto toho ponúkla pre nich možnosť žiť v svojich komunitách.

Záverom možno konštatovať, že diskusia v oblasti pomoci ľuďom s mentálnym postihnutím vo Veľkej Británii potvrdzuje názor, že aj vysoko kvalitnú právnu úpravu musia sprevádzať ďalšie faktory, najmä ľudskej povahy, ktoré okrem systému účinných implementačných opatrení tvoria nevyhnutnú akceptačnú individuálnu a spoločenskú bázu skutočne fungujúceho sociálneho systému.

O AUTORKE

Doc. PhDr. Mária Šmidová, PhD. je vedúcou Katedry Náuky o rodine Teologickej fakulty Trnavskej univerzity v Trnave.



PODPORA INTEGRÁCIE INŠTITUCIONALIZOVANÝCH KLIENTOV DO LOKÁLNYCH KOMUNÍT NA PRÍKLADE PILOTNÉHO ÚZEMIA BANSKOBYSSTRICKÉHO KRAJA (PROJEKT MESA 10)

Oľga Reptová, Martin Valentovič

34

Deinštitucionalizácia (ďalej len DI) je proces nesmierne náročný, citlivý, často sa spája s obavami a nepochopením. Aby bol úspešný, udržateľný a najmä prospešný pre klientov, je nevyhnutné, aby sa do jeho úsilia zapojilo čo najviac subjektov. To predpokladá:

- predovšetkým pochopenie zmyslu a významu procesu (čo je pre klienta dlhodobu prospešnosť)
- identifikáciu možných rizík a spôsobov ich predchádzania
- hľadanie mechanizmov a princípov (vrátane ekonomických), na ktorých bude možné postaviť udržateľnú komunitu s integrovanými klientmi
- a motiváciu k spolupráci a k činnosti na zakladanie a rozvoj komunit s alternatívnymi službami

Aj tieto skutočnosti ovplyvnili naše rozhodnutie zapojiť sa do výzvy projektom (názov projektu je názvom príspevku) prostredníctvom programu Aktívne občianstvo a inklúzia, ktorý realizuje Nadácia Ekopolis v spolupráci s Nadáciou pre deti Slovenska a SOCIA – nadácia na podporu sociálnych zmien s finančnou podporou Islandom, Lichtenštajnskom a Nórskom. V neposlednom rade to bola naša skúsenosť s prácou na rôznych reformách v období rokov 2002-2006.

Projekt sa zameriava na dospelých občanov so zdravotným postihnutím, ktorých spoločnosť odsunula do izolovaných inštitúcií – domovov sociálnych služieb. Pripája sa k aktuálnej diskusii a k úsiliu o deinštitucionalizáciu, ktorej hlavným cieľom je zmena prístupu starostlivosti od veľkých sociálnych zariadení ku komunitným službám. Projekt realizujeme na území Banskobystrického kraja v spolupráci s Úradom Banskobystrického samosprávneho kraja a partnerom z Nórska – Sociálnym výskumom Nórskej univerzity pre vedu a výskum.

Ciele projektu sme stanovili k momentálnemu poznaniu stavu procesu DI v SR:

- objektívne zmapovať proces DI a informovať o ňom čo najširšiu verejnosť
- zmapovať pripravenosť komunit
- podporovať alternatívne služby
- identifikovať a šíriť pozitívne príklady v praxi
- priblížiť dôležité poznatky zo zahraničia
- prispieť k lepšiemu využitiu možnosti DI a k zníženiu rizík s dôrazom na klienta

- podporiť spoluprácu rôznych subjektov so spoločným cieľom
- vytvoriť model vzorovej komunity v podmienkach SR

Na dosiahnutie uvedených cieľov sme naprojektovali niekoľko hlavných aktivít:

- mapovanie procesu DI na centrálnej a regionálnej úrovni
- sprístupnenie skúseností z Nórska
- identifikácia a šírenie dobrých príkladov dobrej praxe v SR
- mapovanie pripravenosti tvorby komunit
- monitoring DSS, ich klientov a kľúčových aktérov DI (APZ, miestna samospráva, ...), mapovanie ich postojov, názorov, skúseností
- sieťovanie, tvorba adresára hlavných subjektov pôsobiacych v procese DI
- tvorba modelu vzorovej komunity

Na základe uvedených aktivít predpokladáme, že tieto prispievajú k zvýšeniu integrácie klientov, ktorú sme pomenovali kľúčom k úspechu DI. Ide najmä o zmenu celospoločenského myslenia hodnôt, širokú spoluprácu so spoločným cieľom – monitoring pripravenosti na DI, dotazníkový prieskum, zverejnený adresár, tlak a motiváciu na posun procesu dopredu – mapovanie stavu DI, podporu a zviditeľnenie úspešných projektov a príbehov, tvorbu udržateľného modelu komunity – návrh modelu a príručky pre zakladateľov komunit.

V rámci riešenia projektu vám ponúkame niektoré výstupy – teda informácie o aktivitách, ktoré sme od začiatku projektu, t.j. od septembra 2013 do konca roka 2013, zrealizovali.

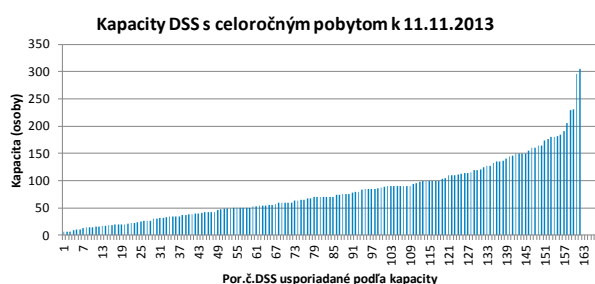
SPRÁVA O STAVE DEINŠTITUCIONALIZÁCIE V SR SÚČASNÉ ZARIADENIA A POTREBA DEINŠTITUCIONALIZÁCIE

Nevyhnutnosť procesu DI nevyplýva len z etických princípov a deklarácie všeobecných ľudských práv, ale aj z ďalších medzinárodných dokumentov, pre plnenie ktorých sa Slovenská republika zaviazala. Ide najmä o Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím (ZPO) ratifikovaný v SR v roku 2010. Tento

dohovor nás priamo zaviazal prijať účinné a primerané opatrenia, ktoré umožnia plné využívanie práva pre všetky ZPO žiť v spoločenstve s rovnakými možnosťami voľby na rovnoprávnom základe s ostatnými a ich plné začlenenie a zapojenie sa do spoločnosti. ZPO majú mať zároveň zabezpečenú možnosť voľby miesta pobytu, ako aj to, kde a s kým budú žiť a to, aby neboli nútené žiť v určitom konkrétnom prostredí, aby mali prístup k celému spektru podporných služieb, ktoré sú nevyhnutné pre nezávislý život v spoločnosti a pre začlenenie sa do nej a zabraňujú izolácii a segregácii v spoločnosti. Aj týmto osobám majú byť za rovnakých podmienok dostupné všetky komunitné služby a zariadenia pre širokú verejnosť pri zohľadnení ich potrieb.

Deinštitucionalizácia zariadení sociálnych služieb občanom so zdravotným postihnutím (DI) sa týka predovšetkým klientov v domovoch sociálnych služieb (DSS) s celoročnou formou pobytu. K 11.11.2013 bolo v Centrálnom registri poskytovateľov sociálnych služieb MPSVaR registrovaných 366 DSS s celoročným pobytom s priemernou kapacitou 50 miest. Niektoré z nich však dosahujú kapacitu až 300 miest.

Graf 1: Kapacita zariadení sociálnych služieb s celoročným pobytom k 11.11.2013



Zdroj: Centrálny register poskytovateľov sociálnych služieb MPSVaR

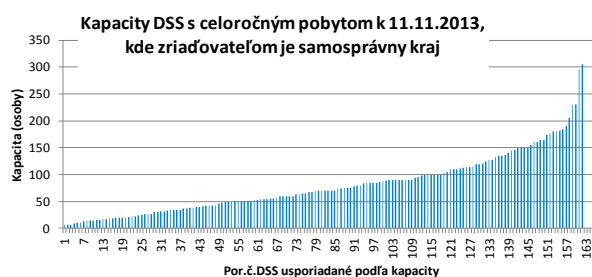
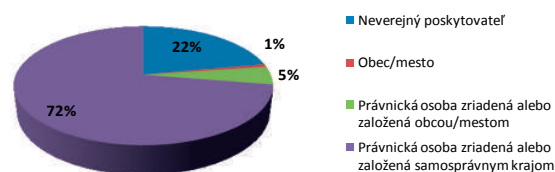
Väčšina služieb poskytovaných celoročnou formou v DSS je poskytovaná právnickou osobou zriadenou alebo založenou samosprávnym krajom, patria medzi obzvlášť veľké (Graf 2). Ide o pozostatok etapy inštitucionalizácie, ktorá „bola udržiavaná a posilňovaná v druhej polovici 20. storočia aj vplyvom kolektívnych ideológií, dávajúcich spoločnosti a štátu „pochybné právo“ a moc oddelovať niektoré skupiny ľudí od zvyšku spoločnosti a obmedzovať predovšetkým ich práva na osobnú slobodu, sebaurčenie, rozhodovanie, nezávislosť, sociálnu participáciu, vplyv a výber životných podmienok“ (MPSVaR, 2011). K posunu došlo až pri reforme verejnej správy v rokoch 2001-2003, pri decentralizácii veľkého rozsahu dovtedajších kompetencií štátu. I keď sociálne služby sú typickou kompetenciou na lokálnej úrovni, vzhľadom na spomínané dedičstvo veľkých zariadení umiestňovaných do okrajových obcí prešla ich správa do kompetencií samosprávnych krajov. V súčasnom procese DI sa znovu kladie dôraz, aby

zabezpečovanie alternatívnych služieb bolo úlohou miestnych samospráv.

Veľkosť a charakter súčasných DSS sa nepriaznivo odráža na ľuďoch, ktorí v nich dlhodobo žijú, predovšetkým pre ich izolovanosť spojenú s chýbajúcimi stimulmi pre rozvoj, aké by sa im mohli dostať v prirodzenom prostredí komunity, kde je potrebné neustále vynakladať námahu na zabezpečenie každodenných potrieb. Preukázalo sa, že ľudia, ktorí dlhodobo žili v inštitúciách, nie sú znevýhodnení len zdravotne, ale aj sociálne. Napriek tomu, že mnohí z nich by mohli byť schopní samostatného života (za väčšej či menšej asistencie), v dlhodobej izolácii tieto schopnosti strácajú.

Graf 2: Postavenie „krajských“ DSS v systéme

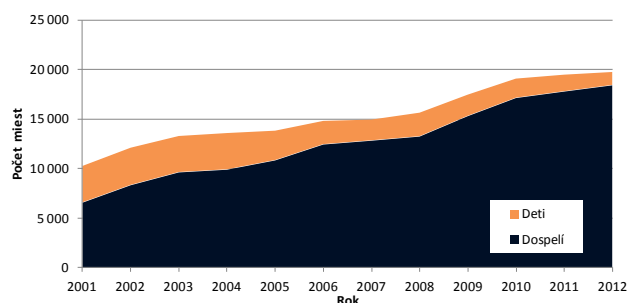
Kapacity DSS v SR s celoročnou formou pobytu podľa poskytovateľa k 11.11.2013



Zdroj: Centrálny register poskytovateľov sociálnych služieb MPSVaR

Negatívny vplyv väčších inštitúcií potvrdili aj testy z Nórska, pri ktorých obyvatelia týchto inštitúcií boli premiestňovaní do menších lokálnych jednotiek, pričom sa skúmal vplyv na ich rozvoj. Potvrdili sa tzv. „enabling“ teórie sociológov, podľa ktorých u toho, kto je označovaný ako deviant, existuje vysoké riziko, že s ním bude zaobchádzané spôsobom, ktorý jeho devianciu sa ešte viac zosilní. „Tak aj mentálne postihnutí ľudia sú umiestňovaní do prostredia, ktoré im poskytuje menej stimulov, ako by im poskytla normálna spoločnosť. Ich znevýhodnenie sa tým ešte viac zhoršuje, namiesto toho, aby im bolo poskytnuté prostredie, v ktorom by sa mohli rozvíjať“ (Tossebro, 2013).

Napriek všeobecným tendenciám deinštitucionalizácie v krajinách EÚ, počas celého sledovaného obdobia do roku 2012 bolo možné na Slovensku sledovať rastúci počet miest v DSS. V súčasnosti je na celom Slovensku vytvorených pre dospelých klientov až 18 427 miest. Integrovať týchto klientov do miestnych komunít bude veľmi náročným procesom.

Graf 3: Vývoj kapacity domovov sociálnych služieb v rokoch 2001 - 2012

Zdroj: ŠÚ SR

36

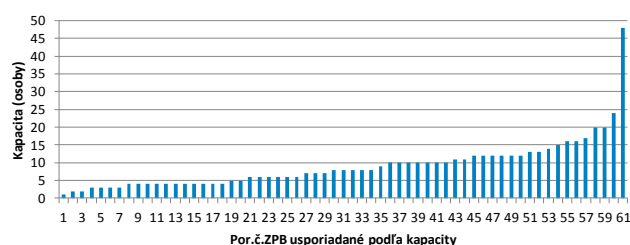
NAJDÔLEŽITEJŠIE PREDPOKLADY PRE ÚSPEŠNÚ DEINŠTITUCIONALIZÁCIU

BÝVANIE

Najviac viditeľným, a zároveň investične najnáročnejším predpokladom úspešnej integrácie inštitucionalizovaných klientov do lokálnych komunit je vytvoriť podmienky pre ich bývanie v miestnych komunitách. Spravidla ide o **zariadenia podporovaného bývania**, ktorých je však na Slovensku podľa centrálného registra MPSVaR len 61, s celkovou kapacitou 557 miest (Graf 4). Ide len o zlomok kapacity, aká je potrebná pre integráciu inštitucionalizovaných klientov.

ALTERNATÍVNE SLUŽBY

Okrem podmienok pre bývanie je pre úspešnú integráciu ZPO potrebné zabezpečiť aj celý rad alternatívnych služieb, ktoré by mohli využívať aj inštitucionalizovaní klienti. V súčasnosti na Slovensku postupne vznikajú alebo svoje služby rozvíjajú domovy na pol ceste (ktorých klienti sú vedení k znovuzískaniu samostatnosti a sociálnych zručností), denné stacionáre alebo denné centrá, služby osobných asistentov a špecializovaných agentúr domácej ošetrovateľskej starostlivosti, agentúry podporovaného zamestnávania, inštitúcie poskytujúce chránené zamestnávanie, centrá pre voľnočasové aktivity a podobne. Na zvýšenie dostupnosti verejných služieb aj pre ZPO je potrebná aj debarierizácia verejných budov.

Graf 4: Zariadenia podporovaného bývania a ich kapacity k 11. 11. 2013

Zdroj: Centrálny register poskytovateľov sociálnych služieb MPSVaR

SWOT analýza podmienok poskytovania sociálnych služieb v SR, ktorá je súčasťou národných priorít rozvoja sociálnych služieb, uvádza, že za najsilnejšie stránky poskytovania sociálnych služieb sa považuje adresnosť a efektívnosť poskytovania sociálnych služieb po decentralizácii, rešpektovanie princípu subsidiarity a posilnené financovanie na základe nového daňového prerozdelenia mechanizmu. Za slabé stránky poskytovania sociálnych služieb analýza považuje, okrem iného, nerozvinutý systém komunitného plánovania a nedostatočne vytvorené podmienky pre zotrvanie v prirodzenom (domacom) sociálnom prostredí, nedostatočnosť a regionálnu nerovnomernosť siete zariadení sociálnych služieb a terénnych sociálnych služieb a ich fyzickú dostupnosť, nedostatočnú variabilitu sociálnych služieb a absenciu štandardov kvality sociálnych služieb (MPSVaR, 2011).

Tabuľka 1: Počet poskytovateľov alternatívnych sociálnych služieb v SR k 11.11.2013

Alternatívna služba	Počet poskytovateľov v SR
Denné centrum	164
Denný stacionár	66
Domov na pol ceste	27
Integračné centrum	8
Jedáleň	141
Krízová pomoc poskytovaná prostredníctvom telekomunikačných technológií	11
Monitorovanie a signalizácia potreby pomoci	11
Nízkoprahové denné centrum	23
Nízkoprahové denné centrum pre deti a rodinu	39
Nocľaháreň	45
Odľahčovacia služba	2
Opatrovateľská služba	969
Pomoc pri osobnej starostlivosti o dieťa a podpora zosúladovania rodinného života a pracovného života	20
Pomoc pri výkone opatrovníckych práv a povinností	7
Požičiavanie pomôcok	50
Práčovňa	28
Prepravná služba	84
Rehabilitačné stredisko	46
Sociálna rehabilitácia	5
Sociálne poradenstvo - špecializované	99
Sociálne poradenstvo - základné	123

Alternatívna služba	Počet poskytovateľov v SR
Sprievodcovská a predčitateľská služba	1
Sprostredkovanie osobnej asistencie	11
Sprostredkovanie tlmočnickej služby	1
Stredisko osobnej hygieny	27
Špecializované zariadenie	98
Tlmočnická služba	11
Útulok	87
Zariadenie dočasnej starostlivosti o deti	5
Zariadenie núdzového bývania	57
Zariadenie opatrovateľskej služby	113
Zariadenie podporovaného bývania	61
Zariadenie pre seniorov	319
Spolu	2759

Zdroj: Centrálny register poskytovateľov sociálnych služieb MPSVaR

Analýza stavu alternatívnych služieb bude predmetom podrobného monitoringu na území BSK, kedy sa touto problematikou budeme podrobnejšie zaoberať.

LEGISLATÍVNA PODPORA

Dôležitou úlohou národnej úrovne v procese DI je zabezpečenie **potrebnej legislatívy** a zdrojov na zabezpečenie investičných nákladov. Vzhľadom na náročnosť, rozsah i dôležitosť procesu DI, ako aj pre zabezpečenie nevyhnutnej transparentnosti v legislatíve by bolo vhodné, aby sa deinštitucionalizácii venoval samostatný zákon. Takýto zákon na Slovensku zatiaľ neexistuje. O jeho legislatívne ukotvenie sa pokúsila novela Zákona o sociálnych službách č. 448/2008 Z.z., ktorá bola podrobená kritike najmä zo strany neverejných poskytovateľov. Diskusie okolo novely zákona ako celku znamenajú aj oslabenie pozornosti na problematiku DI ako takú. Samostatný zákon by preto znamenal aj zvýšenú viditeľnosť problematiky na verejnosti.

PODPORA OBYVATEĽOV

Za slabú stránku je možné považovať aj negatívnu odozvu obyvateľov namierenú proti integrácii klientov DSS do miestnych komunit. Zaznamenali sme niekoľko prípadov petícií, ktoré proces DI v niektorých zariadeniach pozastavili. Všetci odborníci, s ktorými sme sa stretli počas monitoringu, sa zhodujú na tom, že situáciu by pomohla zlepšiť intenzívnejšia vzdelávacia kampaň.

KONKRÉTNE OPATRENIA NA CENTRÁLNEJ ÚROVNI PILOTNÉ PROJEKTY RADY PRE PORADENSTVO V SOCIÁLNEJ PRÁCI

Prvé aktivity, ktoré súvisia s procesom DI, začali na Slovensku ešte v roku 1999, hoci sa vtedy tento termín ešte nepoužíval, ale používal sa pojem „transformácia

sociálnych služieb“. Rada pre poradenstvo v sociálnej práci pracovala na transformačnom projekte v Košickom kraji a neskôr od roku 2004 Banskobystrickom kraji. Hlavnou úlohou bolo postupne transformovať niektoré zariadenia DSS. Výsledkom boli prvé pilotné projekty v DSS Hodkovce, DSS Kráľovce (KSK) a v DSS Slatinke, DSS Pohorelskej Maši (BBSK).

Išlo však o ojedinelé aktivity neverejných subjektov. Na úrovni štátu vznikla potreba deinštitucionalizácie až po aktivitách zo strany Európskej komisie, keď bola na tejto úrovni publikovaná ad-hoc správa expertnej skupiny pod vedením MUDr. Pfeiffera, ktorá sa týka transformácie z inštitucionálnej starostlivosti na komunitnú starostlivosť (september 2009). Táto správa členským krajinám, okrem iného, odporučila:

- prehodnotiť a zmeniť legislatívne a administratívne pravidlá s cieľom zabezpečiť aktívnu účasť poberateľa služieb na rozhodovacom procese
- identifikovať legislatívne a administratívne pravidlá na podporu deinštitucionalizácie alebo ktoré by potlačali transformáciu smerom k rozvoju komunitnej starostlivosti, a premeniť ich na podporné opatrenia
- prijať vhodné stratégie, akčné plány a vyčleniť rozpočty na oblasť DI, pričom by mali byť využívané prostriedky zo štrukturálnych fondov
- zaviesť systém povinného monitoringu kvality života obyvateľov (na rozdiel od doterajšieho monitora na úrovni výstupu)

REVÍZIA ROP

Preferencia EU deinštitucionalizácie sa premietla aj do revízií Regionálneho operačného programu. V dôvodoch revízie z roku 2011 sa uvádza, že „súčasný smerovanie sa orientuje na znižovanie počtu klientov v zariadeniach a smeruje tiež k deinštitucionalizácii“. V ROP z roku 2012 sa už proces deinštitucionalizácie rozoberá podrobnejšie, a tiež sa tam uvádza, že *stratégia ROP by mala byť* v rokoch 2011-2015 orientovaná výlučne na podporu procesov deinštitucionalizácie na Slovensku. Z výsledkov interview však vyplýva, že opatrenia ROP i napriek tomu smerujú investície do existujúcich zariadení, čo je v priamom rozpore s deinštitucionalizáciou.

Revízia bola schválená EK 2.08.2011.

STRATÉGIA DEINŠTITUCIONALIZÁCIE A JEJ PLNENIE

Vôľu k deinštitucionalizácii sociálnych služieb potvrdila vláda SR 30. 11. 2011, schválením *Stratégie deinštitucionalizácie systému sociálnych služieb a náhradnej starostlivosti v SR* (ďalej len „Stratégia DI“). Jej základným zámerom je vytvorenie a zabezpečenie podmienok pre nezávislý a slobodný život všetkých občanov, odkázaných na pomoc spoločnosti, v prirodzenom sociálnom prostredí komunity, prostredníctvom komplexu kvalitných alternatívnych služieb vo verejnom záujme, ktoré im umožnia slobodný a nezávislý

spôsob života s podporou komunity, odborníkov, členov rodiny, dobrovoľníkov, prechodom z prevažne inštitucionálneho spôsobu poskytovania sociálnych služieb na komunitnú starostlivosť a rozširovaním alternatívnych možností uspokojovania potrieb detí, ktoré boli odňaté zo starostlivosti rodičov.

Dlhodobými cieľmi Stratégie sú:

- zabezpečiť dostupnosť komunitných služieb a opatrení vykonávaných na úrovni komunity, t.j. vytvoriť podmienky na život v prirodzenom sociálnom prostredí
- zabezpečiť individualizáciu uspokojovania všetkých potrieb pre prijímateľov, ktorí sú dnes umiestnení v sociálnych zariadeniach inštitucionálneho charakteru s konečným cieľom ukončenia pôvodných prevádzok zariadení a prechodu osôb z inštitucionálnych zariadení do podporných služieb poskytovaných v komunitnom prostredí

Jej krátkodobé ciele sa v oblasti starostlivosti o dospelých zameriavajú na pilotné overenie postupov premeny inštitucionálnej starostlivosti a na návrhy a postupné zavádzanie podporných sociálnych služieb komunitného charakteru a opatrení na komunitnej úrovni vychádzajúcich z individuálnych potrieb.

Konkrétnymi opatreniami Stratégie DI sú:

- vytvorenie právnych podmienok na podporu deinštitucionalizácie v sociálnych službách
- príprava národných akčných plánov DI v sociálnych službách a náhradnej starostlivosti do roku 2015
- zriadenie Výboru expertov pre deinštitucionalizáciu
- príprava a realizácia Národných projektov v oblasti deinštitucionalizácie (FSR, UPSVR SR)

Výbor expertov pre deinštitucionalizáciu bol zriadený 8.03.2012 ako poradný orgán ministra práce, sociálnych vecí a rodiny. Prvé zasadnutie výboru sa uskutočnilo dňa 25. júla 2012.

Vytvorenie **právnych podmienok na podporu DI** v sociálnych službách sa premietlo v úsilí MPSVaR o zakotvenie pojmu deinštitucionalizácia sociálnych služieb do platnej legislatívy. Toto by malo byť zabezpečené prostredníctvom novely *Zákona o sociálnych službách*, ktorá vstupuje do platnosti od 1. januára 2014. Okrem definície pojmov sa tento zákon zaoberá aj podrobnejšou a lepšou úpravou individuálnych plánov a štandardov kvality. Zavádzajú sa tiež nové služby, akou je napríklad podpora samostatného bývania (obsahom ktorej je pomoc pri prevádzke domácnosti, pomoc pri hospodárení s peniazmi, podpora pri organizovaní času, pri zapojení do spoločenského života, primeraného spoločenského správania a pri uplatňovaní práv a právom chránených záujmov).

Dôležitým opatrením novely zákona o sociálnych službách je obmedzenie kapacít existujúcich zariadení a nemožnosť registrácie nových.

Podľa vyjadrení predstaviteľov MPSVaR, v Národných prioritách rozvoja sociálnych služieb je DI na poslednom mieste. Premietlo sa to aj do priorit významného finančného nástroja Regionálneho operačného programu (ROP), zameraných na rekonštrukciu a zvyšovanie kapacít existujúcich sociálnych zariadení, čo je v protiklade so zámermi DI.

Po schválení stratégie bol za dva týždne vypracovaný aj akčný plán a začali práce na projektoch. Bol navrhnutý model 4 partnerov + Centrum vzdelávania. Vybranými partnermi sa stali:

- Rada pre poradenstvo v sociálnej oblasti
- CEDA STU (v portfóliu tejto organizácie architektov, ktorá podporuje predovšetkým univerzálne navrhovanie, je aj výskumné centrum vzdelávania)
- Slovenská únia podporovaného vzdelávania
- Socia – nadácia na podporu sociálnych zmien

Po zmene vlády došlo k zastaveniu projektu v auguste 2012. Rozbehnutý model bol prepracovaný tak, aby tam už neboli partneri, ale len individuálni experti. V praxi to znamená, že miesto pôvodných štyroch partnerov do projektu zrazu vstúpilo až 135 „dohodárov“, čo je z hľadiska manažmentu „katastrofická situácia“. Bolo potrebné uskutočniť časovo náročné výberové konania, pri ktorých nastávali komplikácie aj vtedy, ak by jeden človek mohol zastávať niekoľko pozícií. „Stačí jediná chyba a nie je možné vyplatiť odmenu“.

Zámerom pôvodného projektu bolo z každej VÚC vybrať dve zariadenia, z ktorých manažmenty prejdú vzdelávacím procesom a v ktorých budú vypracované transformačné plány. Následne by sa vybralo šesť najlepších zariadení, na ktorých transformáciu by bolo vyčlenených 10 mil. eur. Avšak vzhľadom na nedostatok času spôsobený zmenami došlo nakoniec k dohode, že z každej VÚC „pôjde jedno zariadenie do ROP“, a tam sa uvidí, či toto zariadenie uspeje.

V zásade je možné konštatovať, že obsahová stránka projektu vypracovaná predošlými partnermi zostala nezmenená. Všetky rozpracované projekty prešli na Centrum Vzdelávania, ktoré boli následne presunuté na Fond sociálneho rozvoja (FSR). FSR riadi proces metodicky, a taktiež vypísal verejnú súťaž na obsadenie expertov.

Nejasnosti následkom zmien spôsobili, že už počas výberového konania odstúpili od projektu niektorí členovia z radov bývalých partnerov, následkom čoho projekt deinštitucionalizácie v SR zastal. V súčasnosti dochádza k preverovaniu postupov. Posledným oficiálnym výstupom z prác na procese DI na národnej úrovni bola informácia o plnení opatrení Stratégie deinštitucionalizácie systému sociálnych služieb a náhradnej starostlivosti v Slovenskej republike za rok 2012, zverejnená v marci 2013.

POUŽITÁ LITERATÚRA A ZDROJE

- Stratégia deinštitucionalizácie systému sociálnych služieb a náhradnej starostlivosti v Slovenskej republike (MPSAvR, november 2011)
- Centrálny register poskytovateľov sociálnych služieb MPSVaR
- Štatistický úrad Slovenskej republiky
- PhDr. Miroslav Cangár, MPSVaR: „Deinštitucionalizácia v systéme sociálnych služieb SR“ (prezentácia na konferencii M.E.S.A.10 v Banskej Bystrici, 16.október 2013)
- Prof. Jan Tossebro, príspevok na konferencii M.E.S.A.10 v Banskej Bystrici, 16.október 2013.
- Stratégia deinštitucionalizácie systému sociálnych služieb a náhradnej starostlivosti v Slovenskej republike (MPSVaR, november 2011)
- Informácia o plnení opatrení Stratégie deinštitucionalizácie systému sociálnych služieb a náhradnej starostlivosti v Slovenskej republike za rok 2012
- Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community –based Care (European Commission, September 2009)
- Analýza dôvodov revízie Regionálneho operačného programu, vrátane návrhu konkrétneho riešenia revízie a vplyvu na stratégiu programu (MPŽPaRR SR, EUFC,s.r.o., október 2010)
- Regionálny operačný program, verzia 4 (MPaRV SR, júl 2012).
- Informácia o plnení opatrení Stratégie deinštitucionalizácie systému sociálnych služieb a náhradnej starostlivosti v Slovenskej republike za rok 2012 (materiál vlády SR zverejnený v marci 2013)
- Štruktúrované interview na MPSVR SR, FSR, ZMOS, Rada pre poradenstvo v sociálnej práci, Banskobystrický samosprávny kraj - 2013

ZÁVER K PRÍSPEVKOM

Prepáče, že sme Vás zahltali množstvom informácií súvisiacich s projektom, ktorý má ambíciu byť nápomocný pri podpore integrácie inštitucionalizovaných klientov do lokálnych komunít. Sme však presvedčení, že čím bude informácií o procese DI viackrát publikovaných, tým lepšie. Lebo aj z našich výstupov, ale aj zo zistení sa potvrdzuje, že dokumenty schválené vládou sa stávajú v mnohých prípadoch len deklaráciou, pretože nie pri každej zmene vlády sa k nim nová vláda prihlási, resp. pokračuje v začatom procese.

Hoci stojíme len pred „bránou“ procesu DI, ale aj to je úspech. Problematika DI starostlivosti pre osoby so ZP v ekonomicky aktívnom veku vyvoláva stále mnoho neukončených diskusií. Aj preto je nevyhnutný proces vzniku platforiem v rámci neverejného sektora (napr. Z domova domov), ktoré sa stávajú protagonistami a nositeľmi procesu DI tak v šírení informácií, ale aj v nastavení a v pokračovaní procesu DI. Ten má má podľa nás rozmery veľkej reformy.

**NIEČO O M.E.S.A. 10 – CENTRUM
PRE EKONOMICKÉ A SOCIÁLNE ANALÝZY**

Nezávislá a mimovládna, nezisková organizácia vznikla v roku 1992, kedy sa venovala podpore prerodu Slovenska na modernú slobodnú spoločnosť s hodnotami trhovej ekonomiky. V súčasnosti M.E.S.A. 10 pokračuje vo svojej orientácii na riešenie problémov v hospodárskej a sociálnej oblasti. Venuje sa rôznorodým výskumným a analytickým projektom a rozvíja poradenskú činnosť doma i v zahraničí.

O AUTOROCH

Ing. Oľga Reptová (1951) ekonómka, členka o.z. M.E.S.A. 10. Od roku 1998 pracuje ako analytička sociálnej politiky v M.E.S.A. 10, v rokoch 2002-2006 pôsobila ako externá poradkyňa v oblasti sociálnej pomoci pre ministra práce, sociálnych vecí a rodiny, je členkou výboru platformy – o.z. Sociofóra a spolupracuje na príprave zákonných úprav sociálnych služieb, je spoluzakladateľkou a štatutárnou zástupkyňou o.z. OMAPO v Dunajskej Lužnej, ktoré poskytuje prepravnú službu v mikroregióne Pridunajsko od roku 2000, je autorkou a spoluautorkou viacerých kapitol o sociálnej politike v publikáciách Slovensko, ktoré vydával IVO, ako aj autorkou článkov o sociálnej politike v rôznych médiách (SME, Obecné noviny, HN, Profit, ...).

Mgr. Martin Valentovič (1974), člen o.z. M.E.S.A. 10, v ktorom pracuje od roku 1992. Je absolventom Fakulty Managementu UK Bratislava. Vo svojej analytickej práci sa venuje najmä regionálnemu rozvoju, ale aj vybraným problémom v sociálnej politike. Je autorom a spoluautorom viacerých štúdií venovaných regionálnemu rozvoju IVO, MESA) ale aj tvorbe rozpočtov na regionálnej úrovni. Zúčastňuje sa na poradenskej činnosti v danej problematike v zahraničí.



REUVEN FEUERSTEIN

A JEHO METODA INSTRUMENTÁLNÍHO OBOHACOVÁNÍ

Věra Pokorná

40

Mezi stimulačními programy vyniká svou rozpracovaností a uceleností metoda Reuvena Feuersteina, současného odborníka, zakladatele a ředitele výzkumného institutu v Jeruzalémě, který je dnes pojmenován jeho jménem – Feuerstein Institute. Narodil se v roce 1921 v Rumunsku, po druhé světové válce emigroval do Izraele, studoval u Jeana Piageta a Andre Reye v Ženevě, doktorát z vývojové psychologie získal na Pařížské univerzitě, na Sorbonně.

V Izraeli se věnoval dětem, které prošly koncentračními tábory a ztratily své rodiny. Uvědomil si rozpor mezi výkony, které musely tyto děti podávat v situaci koncentračního tábora, kdy se osvědčily v extrémních podmínkách, ale neuměly se přizpůsobit novému kulturnímu a společenskému soužití. Nebyly připraveny pro běžný život. Co se před deportací ve škole naučily, to se v koncentračním táboře nerozvíjelo, a proto mnohé z nich dokonce vše co znaly, zapomněly. Jejich čtení a psaní nebylo v té době ještě zautomatizováno. Proto je psychologové po vyšetření charakterizovali jako nevzdělavatelné jedince.

V padesátých a šedesátých letech stoupala vlna imigrantů do Izraele z celého světa. Ročně to byly až tisíce dětí, které spolu s rodiči přicházely z nejrůznějších států, kde vyrůstaly pod vlivem rozličných kultur a způsobů soužití. (Dnes je v izraelských třídách, které mají kolem 30 žáků v průměru třetina dětí, které se do země přistěhovaly. Neznají dokonale hebrejsky, jejich rodiče znají jazyk země ještě méně, neznají dějiny, literaturu, přicházejí z odlišného prostředí.)

Feuerstein si všiml, že některé děti selhávají ve škole, protože nejsou schopny se vyrovnat s formální situací učení, ale jsou úspěšné v mimoškolním prostředí, ve hře a při práci, která zahrnuje komplexní dovednosti. Jiné děti se naučí novým dovednostem ale druhý den, nebo i za několik hodin tuto dovednost ztrácejí. Někdy ji pozbývají tak dalece, že se zdá, jako by se s takovou informací a dovedností nikdy nesetkaly. Jsou děti, které se něčemu naučí, ale nedovedou naučený poznatek aplikovat v nové situaci. Nenaučily se myslet v souvislostech. Nejsou schopny poznatky strukturovat a organizovat. Jejich základní charakteristikou je impulzivita v jednání a myšlení a to, že přijímají jen jednotlivé informace a nemají

Klíčová slova: Stimulační program, kognitivní funkce, strukturální kognitivní modifikovatelnost, zkušenost zprostředkovaného učení.

potřebu mezi nimi vytvářet vztahy. Nejsou schopny se poučit ze svých chyb.

Začal proto studovat otázky kognitivní a vývojové psychologie. Nejprve vytvořil spolu s Andre Reyem systém vyšetření intelektových schopností dětí se zaměřením na jejich schopnost se učit. Zjišťoval tak i mentální obtíže, které nedovolovaly, aby se dítě spontánně rozvíjelo. Způsob vyšetření nazval Learning Potential Assessment Device, který neměl zjišťovat jen aktuální intelektový výkon dítěte, jak to vyšetřují testy, které zjišťují mentální úroveň pomocí inteligenčního kvocientu. Nesleduje tedy výkon jedince, ale proces, kterým se dítě k tomuto výkonu dostalo.

V šedesátých letech minulého století pak Feuerstein vytvořil vlastní metodiku, která slouží k rozvoji poznávacích (kognitivních) schopností dětí i dospělých – Instrumental Enrichment (Instrumentální obohacování). Vytvořil tak vlastní teoretický i metodický aparát pro rozvoj kognitivních funkcí. Postupně se ukázalo, že aplikace metody Instrumentálního obohacení je vhodná nejen pro děti a mladistvé s mentálním handicapem, ale i pro běžnou populaci bez ohledu na věk, mentální kapacitu a kulturní rozdíly. Proto se metoda rozšířila do všech světových kontinentů. Od roku 2000 se používá i v Česku a na Slovensku.

I. TEORETICKÉ PŘEDPOKLADY METODY

Metoda je teoreticky postavena na třech předpokladech: a) na relativizaci inteligence jako jednou pro vždy dané charakteristiky, b) na strukturální kognitivní modifikaci a c) na zprostředkovaném vyučování.

1) RELATIVIZACE INTELIGENCE JAKO DANÉ CHARAKTERISTIKY A KRITIKA VÝSLEDKU HODNOCENÍ PROSTŘEDNICTVÍM INTELIGENČNÍCH TESTŮ

Již v padesátých letech vystoupil R. Feuerstein proti tvrzení, že inteligence je neměnná a je dána jednou pro vždy. Popírá, že aktuální intelektuální výkony zjištěné na základě testové baterie predikují budoucí úspěšnost ve škole a v životě.

a) Feuerstein tvrdí, že inteligence je fluidní fenomén (nestálý jev) a děti s deficitním IQ je možné učit

a rozvíjet tak, aby dosáhly vyšších výkonů v inteligenčních testech. Nižší intelektové výkony korespondují s nižším sociálním a ekonomickým statutem a příslušností k etnickým skupinám. Děti, které nepodávají ve škole dostatečné výkony, mohou se doma při práci nebo ve hře projevovat zcela v normě. V pozdější době se Feuerstein se svými pracovníky věnuje i dětem s mentální retardací, především dětem s Downovým syndromem. V roce 1985 napsal spolu s dalšími autory publikaci s názvem: *Nepřijímej mne takového, jaký jsem* (Don't accept me as I am). Doporučuje časnou péči v rozvoji kognitivních funkcí u těchto dětí.

b) Stanovení intelektových schopností pomocí testů inteligence je podle Feuersteina hypotetická konstrukce. Testy měří jen aktuální výkony (výkony podávané v určité době) v umělé situaci. Neurčí schopnost dítěte se učit. Jde o pozitivistický přístup. Celek, vyjádřený inteligenčním kvocienem je suma jednotlivostí, která nevyjadřuje strukturu intelektových funkcí. Kromě toho si nárokuje platnost bez vztahu k určitému času a místu. Nerespektuje tedy kontext, v kterém se dítě pohybuje, a které ho ovlivňuje. Známa je zkušenost, že každá škola má jinou atmosféru, jinou koncepci, jiný přístup k výkonu. V každé třídě se vytvářejí jiné psychodynamické vztahy. A to nemluvíme o rodinném prostředí a jeho očekávání, kterým je dítě ještě více ovlivněno. (Více Sharron 1987)

Dnes již není Feuerstein osamoceným kritikem postojů k metodám, vyšetřujícím intelektové výkony. Bylo by to samostatné téma, pokud bychom se chtěli orientovat v této otázce prostřednictvím zahraniční literatury. Feuersteinovi však nechyběla odvaha, relativizovat vyšetření intelektu v době, kdy psychologové vysoce oceňovali své objektivní nástroje hodnocení, objektivní metodologii.

2) SRUKTURÁLNÍ KOGNITIVNÍ MODIFIKACE

Feuerstein si klade tři otázky: a) Proč je kognice (poznání) tak důležitá? b) Pokud je důležitá, je modifikovatelná (je možné ji změnit)? c) Pokud je důležitá a modifikovatelná, pak jakou optimální cestou?

a) Důležitost kognitivních funkcí. Kognice je intaktní (neporušená) mentální schopnost, která umožňuje úspěch. Využívá zkušeností, emočních prožitků, souvisí s mobilitou člověka. Rozvoj kognice není jen lepší cestou k učení, souvisí i s potřebou člověka vytvářet vztahy. Proto není myslitelná bez emočních prožitků. Ty sebou přinášejí i hodnotící rozměr.

b) Modifikovatelnost kognitivních funkcí. Žijeme v určitých podmínkách, když se změní podmínky, rozvíjí se nové funkce. Pokud bychom byli determinováni, nejsme svobodní. Pro Feuersteina je to otázka víry jako životního postoje. „Jsme stvořeni k obrazu Božímu, to vylučuje neměnnost. Jsme odpovědní za svůj život, za své skutky.“ (Výrok z jeho přednášky v Shores, Izraeli, 17. 7. 1999.) Proto odmítá mluvit o dyslexii i o poruchách učení. Podle Feuersteina to jsou termíny, které charakterizují

určitý stav. Tento stav však produkují určité podmínky. Proto je zapotřebí se na ně orientovat a měnit je.

c) Jaká je optimální cesta rozvoje kognitivních funkcí. Na třetí otázku odpovídá Feuerstein svým intervenčním programem Instrumental Enrichment.

3) ZKUŠENOSTI ZPROSTŘEDKOVANÉHO VYUČOVÁNÍ

Feuerstein vychází z definice učení, která předpokládá, že podnět S (stimulus) působí na jedince, na organismus O a vyvolává reakci R. $S \rightarrow O \rightarrow R$. Tuto rovnici modifikuje na

$$\begin{array}{ccc} \rightarrow & & \rightarrow \\ S \approx H \approx O \approx H \approx R \end{array}$$

kdy H mezi S – O a O – R vyjadřuje lidský faktor (human), který vedle spontánně působícího podnětu, který vyvolává reakci, což je vyjádřeno šipkou, informací podnětu na jedné straně vědomě zprostředkuje, na druhé straně pomáhá dítěti s optimální odpovědí na podnět, pomáhá mu optimálně reagovat.

Angažovaný učitel (vychovatel, speciální pedagog), je ten, který chce, aby si děti osvojily látku, kterou on sám považuje za smysluplnou a pro děti užitečnou, třídí informace, vybírá podněty, mění situaci, zjednodušuje ji a interpretuje. Účastní se i rozvoje žákovy odpovědi. Důležité je hodnocení informací v procesu učení. Všichni jsme stále bombardováni neutrálními podněty. Neutralita podnětů znamená, že neobsahují emocionální význam. Teprve tehdy, když chápeme význam podnětů, které na nás působí, můžeme je hodnotit a třídit na příjemné, nepříjemné, důležité, méně důležité, správné, špatné, smutné, veselé. Takové podněty působí emocionálně, a proto vyvolávají i náš zájem. Z toho důvodu nezaujatý učitel, který má sám neutrální postoj k informacím, které žákům předává, nemůže mít u dětí odezvu. Informace neutrálně předávané jsou taky neutrálně přijímány. Děti nepocítují důležitost těchto informací. Zprostředkovat hodnocení znamená předávat hodnoty samé. Předávat morální postoje bez moralizování. Proto i jednotlivé sešity Feuersteinova programu jsou nazývány instrumenty, nástroje. Nejsou sestaveny proto, aby je dítě pouze vyplnilo, ale aby daly učiteli příležitost rozvíjet s jejich pomocí kognitivní schopnosti dítěte a naučit je strategiím, které potřebují k třídění a hodnocení informací o sobě samých i o světě v nejširším slova smyslu.

Jaké jsou **podmínky zprostředkující interakce**? První podmínkou je zaměřenost interakce. Dítě musí cítit, že materiál je připraven pro ně, ne pro vyučovací hodinu. Klasická nezprostředkovaná výuka vypadá tak, že učitel přijde do třídy a řekne: otevřete si učebnici na straně XY. Dítě musí vědět co je cílem práce, proč ji má dělat, k čemu slouží, jak souvisí s jinými aktivitami a skutečnostmi, proč se jí učí právě tímto způsobem.

Další podmínkou je vzájemnost, reciprocita v interakci. Dítě má být stimulováno, povzbuzováno ke komentářům. Dítě nemá dávat jen správnou odpověď. Má se naučit klást samo otázky. Má se podílet na výkladu tím, že samo vymýšlí příklady, je vedeno

k dalším asociacím a jejich hodnocení podle daných pravidel. Schopnost aplikovat naučený jev je kritériem zvládnutí daného učiva.

Zprostředkující vyučování umožňuje transcendenci poznatků. Dítě neřeší jen tento problém, zde a nyní. Žák musí umět poznatek použít. Učitel musí zprostředkovat situace, ve kterých se určitá znalost nebo dovednost osvědčí. Feuerstein tuto skutečnost nazývá přemostění - bridging.

Zprostředkované vyučování znamená i zprostředkování významu. Dítě musí vědět, proč určitou činnost dělá. Proč se probírá látka v daném pořadí. Jak je látka stavěna, co může být použito z minulých informací. Proč je používána určitá metoda apod.

Při každé příležitosti je dítěti zprostředkováván pocit kompetence. V procesu učení se dítě často dostává do nových situací, které svou novostí vzbuzují nejistotu. Dítě si proto oprávněně nevěří. Proto je důležité pozitivní hodnocení dítěte. Ještě důležitější než hodnotit dítě samo, je pozitivně hodnotit výsledek jeho práce. Dítě má být upozorněno na každý pokrok, kterého dosáhlo. Hodnocení má být zdůvodněno. Pro dítě je důležitější informace, že se naučilo určitou, byť jednoduchou dovednost, než dobře míněné sdělení, že je šikovné.

II. PROGRAM INSTRUMENTÁLNIHO OBOHACOVÁNÍ (INSTRUMENTAL ENRICHMENT - IE)

Od sedmdesátých let minulého století až do roku 2005 se používalo 14 instrumentů (cvičných sešitů), které byly připraveny pro děti od osmi let. Před osmi lety vytvořil Feuerstein se svým týmem další řadu instrumentů – celkem 12, které jsou určeny dětem od tří let, jedincům s určitými mentálními limity a seniorům. Každý instrument je zaměřen na specifický kognitivní deficit, sám je však určen k získávání mnoha dalších předpokladů učení.

Cvičení IE mohou být rozděleny do dvou kategorií podle úrovně gramotnosti. Organizace bodů, Analytická percepce a Ilustrace jsou dostupné více méně zcela nebo částečně funkčně negramotným jedincům. Samozřejmě všechny instrumenty pro předškolní děti nepředpokládají dovednost číst a psát. Orientace v prostoru I, II, III, Porovnávání, Rodinné vztahy, Početní postupy, Vzory ze šablon používají omezeně slovník a vyžadují asistenci učitele při čtení instrukcí. Kategorizace, Časové vztahy, Přechodné vztahy a Sylogismy vyžadují relativně dobrou úroveň gramotnosti a verbálního porozumění.

Všechna cvičení instrumentů jsou konstruována tak, že je stupňována jejich obtížnost a komplexita. Cílem cvičení je rozvinutí učebního potenciálu dítěte, který je chápán v širokých souvislostech. Předně jde o korekci deficitních kognitivních funkcí ve třech rovinách charakterizovaných A. R. Lurijou. Jde o rovinu inputu (vstupu), elaborace (zpracování) a outputu (výstupu). Zjišťuje se kvantita i kvalita nedostatku.

Na rovině inputu se projevují problémy s nedokonalým vnímáním informací. Jde o nezřetelné a povrchní vnímání. Neplánované, impulsivní a nesystematicky zaměřené chování při zvládání úkolu. Nedostatek, nebo omezení porozumění řeči, která umožňuje rozlišování jednotlivých prvků (např. předmětů, událostí, vztahů apod.). Neschopnost nebo nedostatečná orientace v prostoru. Neschopnost nebo omezení vnímání času, pochopení pojetí času.

Nedostatek nebo omezení schopnosti udržet, zachovat konstantnost jevů přes jejich variabilnost - velikost, tvar, kvalitu, orientaci. Nedostatek nebo deficit potřeby přesnosti a přesnosti při shromažďování dat. Nedostatečná schopnost vnímat dva nebo více zdrojů informací zároveň. Projevuje se to spíše postupným shromažďováním dat, než organizováním informací do systému.

Výrazné omezení kognitivních funkcí na úrovni inputu může ovlivňovat funkce na úrovni zpracování (elaborace) a outputu.

Nedostatek nebo omezení kognitivních funkcí na rovině elaborace může obsahovat nedostatečné porozumění a zvnitřnění informací, neschopnost používat strategie, plánování, neschopnost posoudit důležitost informací. Nepřiměřenost v určování současných problémů. Neschopnost vybírat významné znaky oproti nevýznamným pro definování problému. Nedostatek spontánního srovnávání, nedostatečné vytváření vztahů mezi věcmi a událostmi apod. Nepřiměřené zpracování informací se projevuje tím, že dítě hádá.

Rovina elaborace může být nepříznivě ovlivněna i skutečností, že nebyly vypracované některé kognitivní kategorie, protože jedinec nezná příslušné pojmy, slova, nedovede se vyjádřit.

Třetí rovinou je rovina outputu, ve které se mohou projevit mezi jiným opět nedostatečná schopnost přesně se vyjadřovat, řešení úkolu pokusem a omylem, hyperaktivita a impulzivita jako důsledek nedokonalé kontroly inputem. Neschopnost vyjít ze svého vlastního světa a vidět jevy a situace objektivně. I z pozice druhého člověka, který může mít jiný názor. Jedinec podceňuje přesnost a zřetelnost odpovědi. Překážkou je i impulzivní chování.

Při práci s Feuersteinovou metodou je kladen důraz na rozvíjení řeči. Řeč je nástrojem každé intelektuální činnosti. Proto dítě musí umět vyjádřit řečí každý myšlenkový pochod, každou strategii, kterou používá. Pomocí řeči určitou informaci ale i strategii zvnitřní.

U dětí se podporuje vnitřní motivace k učení prostřednictvím slovní formulace rozmysli si to. V logu celého programu stojí: Nechte mě, já si to rozmyslím. Děti jsou k tomu vybízeny u každého úkolu, takže se to postupně stává součástí jejich strategie. Tím je také kontrolována a omezována jejich hyperaktivita. Dítě kromě toho přijímá podíl odpovědnosti na učení. Učitel má působit proti pasivitě žáků, demonstrovat, že jsou schopní a mohou podat výkon. Nehodnotí se známkami, děti se nedělí na dobré a špatné. Mají být motivovány

způsobem práce. Dítěti se má umožnit, aby bylo úspěšné. Jsou stimulovány otázkami. Nepoužívá se soutěžení, protože se respektuje osobnostní tempo každého dítěte (nechte mě, já si to rozmyslím), klade se důraz na omezení hyperaktivity dětí, na spolupráci a naslouchání.

Dítě se má naučit reflektovat své myšlení a vhléd. Má se naučit hodnotit své poznávací dovednosti. Zobecnit způsoby uvažování. Má si uvědomit a zvnitřnit, že stejný problém může jiné dítě vidět různě, což má přímý dosah na orientaci v osobním i politickém životě.

ZÁVĚREM

Pokusila jsem se nastínit jen letmo metodu Reuve-
na Feuersteina. Její předností je velká šíře, kterou zabírá – od učebních dovedností k morálním a životním postojům, k sociálnímu citění a porozumění nejen sobě, ale i druhým. Proto je velmi obtížné se v jednom článku věnovat všem jejím přínosům a dopadům. Uvědomuji si však i její nevýhodu, která spočívá v tom, že ten, kdo chce s metodou pracovat, musí změnit často změnit své postoje, své vlastní způsoby chování a nově promýšlet svůj přístup k svěřeným jedincům, kterým chce pomoci. Že však tato metoda obdivuhodně působí i na atmosféru ve třídě, na samostatnost žáků, na jejich chuť se dovídat nové věci, objevovat samostatně nové souvislosti, jsme se již mohli přesvědčit.

INSTRUMENTÁLNÍ OBOHACENÍ REUVENA FEUERSTEINA A JEHO APLIKACE V ČESKU A NA SLOVENSKU

Kurzy FIE (Feuersteinova Instrumentální obohacení – Feuerstein Instrumental Enrichment) se pořádají v našich zemích od roku 2000. Přestože je metoda známá a po světě rozšířená již od sedmdesátých let minulého století, u nás jsme se o ní dozvěděli až po sametové revoluci v roce 1993, kdy prof. Kozulin ještě s jedním svým kolegou o ní referoval ve sdružení Duha. Při té příležitosti jsem se s ním seznámila, protože jsem metodu znala již z kratších sdělení v odborné literatuře. Tehdy jsem pracovala na Pedagogické fakultě UK a tak pomocí grantu jsme zorganizovali týdenní školení několika odborníků z různých fakult a deseti učitelů, kteří byli ochotni s metodou pracovat po dobu půl roku se skupinkami dětí ve své škole. Školení vedl v Praze prof. Kozulin. Devět učitelů z desítky metodu hodnotili jako velmi inspirující a vypovídali, že sami změnili i přístup k látce a žákům i ve svých odborných předmětech. Všechny děti, které do výzkumu vstoupily (86) byly vyšetřeny před vstupem do skupin a znovu po půl roce. Metoda byla aplikovaná jedenkrát týdně. Ukázalo se, že i za tak krátkou dobu se děti významně zlepšily ve vyjadřovacích schopnostech a výrazně byla obohacena jejich

slovní zásoba. Tyto dvě změny, přístup učitelů k výuce a rozvoj řeči žáků byly důvodem, proč jsem se metodou začala více zabývat a absolvovala nejprve čtyři čtrnáctidenních školení v Izraeli, později ještě dalších pět. Pak bylo zapotřebí všechny instrumenty (cvičné sešity) přeložit a připravit přednášky o teorii strukturální kognitivní modifikovatelnosti, deficitech kognitivních funkcí, zkušenosti zprostředkovaného učení, kognitivní mapě a dalších teoretických východiscích. Připravit každý kurz tak trvalo více než 2000 hodin. Při plném úvazku na fakultě si to vyžádalo dva roky práce. Dnes je připraveno a přednáší se pět čtrnáctidenních kurzů. Nebyla žádná literatura v češtině. V příštím roce by měl vyjít překlad knihy R. Feuersteina a jeho spolupracovníků, která vyšla v roce 2006. Překlad byl hotový již před dvěma lety, bylo ale obtížné najít nakladatele tak rozměrného díla. Kniha vyjde v nakladatelství Karolinum Praha.

Vstupním kurzem FIE-I prošlo již v rámci centra Cogito více než 700 účastníků. První soukromé gymnázium v Bratislavě aplikuje metodu R. Feuersteina v předmětu Učím sa učit sa již devět let. V Košicích spolupracuje Feuersteinův institut na velkém projektu, do kterého bylo zapojeno téměř 200 rómských žáků. I další odborníci na Slovensku pracují s metodou Instrumentálního obohacení.

Další informace o teorii, rozhovoru s prof. R. Feuersteinem, a pod. najde zainteresovaný čtenář na webových stránkách www.centrum-cogito.cz.

LITERATURA

- Feuerstein, F.: The theory of structural cognitive modifiability. Learning and Thinking Styles: Classroom Interaction. National Education Association Washington, D.C. b.v.
- Feuerstein, R., Rand, Y., Hoffman, M. B., Miller R.: Instrumental Enrichment and Intervention Program for Cognitive Modifiability, Scott, Foresman, Glenview, Illinois, b.v.
- Sharron, H., Coulter, M. : Changing Children's Minds, Feuerstein's Revolution in the Teaching of Intelligence, Sharron Birmingham 1987.
- další informace o programu IE v:
- Pokorná, V.: Teorie, diagnostika a náprava specifických poruch učení. Portál Praha 2007, III. vyd. str. 267-273

O AUTORKU

Doc. PhDr. Věra Pokorná (1939), pracovala na Pedagogické fakultě UK od roku 1968 – 1972 a 1990 – 2009. V mezidobí jako psycholog v Pedagogicko-psychologické poradně v Praze 4, Praze 3 a Praze 9. Od roku 2009 je ředitelkou ACT – mezinárodního akreditovaného centra Feuersteinova institutu v Jeruzalémě, Cogito, Centra kognitivní edukace (www.centrum-cogito.cz). Ve své vědecké práci se zabývá především dětmi s vývojovými poruchami učení a chování.

RESUME: Contribution deals with the stimulus: "Instrumental enrichment program", whose author is an Israeli psychologist prof. Reuven Feuerstein. The program was created from the need to allow children who survived the Holocaust to artificially adapt to ordinary life and reach education. Nowadays, the program applied across the world in all populations, without limitation, age, level of intellect and education. The article presents the theoretical basis methods, assumptions, its applications and its own description of Feuerstein method.



STAV VČASNEJ SOCIÁLNEJ INTERVENCIE A HABILITÁCIE OSÔB POSTIHNUTÝCH AUTIZMOM NA SLOVENSKU

Ivan Štubňa

44

Autizmus je závažné postihnutie, ktoré osobám s týmto postihnutím bráni organizovaniu a porozumeniu informácií. Podľa AUTISM-EUROPE, klinické štúdie preukazujú výskyt porúch v rámci autistického spektra v rozsahu 60/10000 (www.autismeurope.org). Môžeme z uvedeného ukazovateľa usudzovať, že na Slovensku žije asi 32 000 ľudí s poruchou v rámci autistického spektra.

„Autistické spektrum“ skrátené „autizmus“ alebo „pervazívne neurovývojové poruchy“ sú v súčasnosti zaradené medzi poruchy vyvíjajúceho sa mozgu (tzv. neurodevelopmentálne poruchy, NDP). Dominujú tri okruhy klinických symptómov, ktorými sú deficity v sociálnych schopnostiach a interakciách, deficity vo verbálnej a neverbálnej recipročnej komunikácii a obmedzený stereotypný repertoár aktivít a záujmov (*Rapin a Tuchman, 2006 in Ošlejšková, Ostatníková, 2010*).

V súčasnosti je známe, že autizmus sa vyskytuje v celom spektre hodnôt IQ a posledné roky sa prostredníctvom diagnostiky a rozšírením diagnostikovaných porúch v rámci autistického spektra, čoraz viac zvyšuje percentuálne zastúpenie jednotlivcov s autizmom práve s priemerným a vyšším IQ. Aby však nadané deti s autizmom mohli prejať svoje danosti, potrebujú pochopenie, pomoc a podporu. Človek s autizmom sám svoj potenciál sotva prejaví, preto je často vnímaný ako čudák a samotár, nevyhnutne potrebuje pochopenie podstaty jeho odlišnosti, špeciálny prístup a paradoxne vzťah s ľuďmi, aby mohol ukázať, čo v ňom je, lebo sám to ukázať väčšinou nevie. Ale odlišnosť ich myslenia skrýva potenciál nesmierne nás obohatiť.

Vzhľadom na známu zmyslovú hypersenzitivitu rôzneho druhu a v rôznych kombináciách u rôznych jednotlivcov s autizmom, je potrebné považovať rôzne spôsoby myslenia aj v dôsledku odlišného zmyslového vnímania minimálne za hodné úvahy. A to napriek tomu, že si ich nevieme predstaviť.

Ľuďom s autizmom ich odlišnosti prinášajú nielen rozsiahle ťažkosti, ale i výhody. Schopnosť vidieť svet, ktorý spoločne zdieľame, inak ako my. A to im dáva možnosť uvidieť to, čo si nemáme ako všimnúť my – neurotypická väčšina. Výskumy Laurent Motttron dokonca naznačujú, že v prípade jednotlivcov autistického spektra môže v istom zmysle ísť o iný typ inteligencie.



Argumentáciu smerom k vnímaniu autizmu ako odlišného myslenia a vnímania obohatil Simon Baron-Cohen, ktorý tvrdí, že deti s vysokofunkčným autizmom či s Aspergerovým syndrómom sú skôr intuitívni fyzici, na rozdiel od väčšinovej populácie, ktorá predstavuje intuitívnych psychológov. V článku s názvom „Is Asperger's syndrome/High-Functioning Autism necessarily?“ – „Je Aspergerov syndróm/vysokofunkčný autizmus nevyhnutne poruchou?“ z roku 2000 napísal zoznam 12 bodov opodstatňujúcich pochybovať, či v prípade ľudí s vysokofunkčným autizmom, či s Aspergerovým syndrómom ide vždy o poruchu:

1. Dieťa trávi viac času skúmaním objektov a fyzikálnych systémov ako skúmaním ľudí.
2. Dieťa komunikuje menej ako iné deti.
3. Dieťa má tendenciu sledovať vlastné presvedčenia a túžby, než by sa orientovalo podľa alebo bolo ovplyvňované „inými“ túžbami a presvedčeniami.
4. Dieťa prejavuje relatívne slabý záujem o zapojenie sa do nejakej sociálnej skupiny, či o to, čo vôbec sociálna skupina robí.

5. Dieťa má silné, trvácne záujmy.
6. Dieťa je veľmi presné vo vnímaní detailov.
7. Dieťa si všíma a spomína na veci (a javy), ktoré iným ľuďom unikajú.
8. Pohľad dieťaťa na to, čo je v danej situácii relevantné a dôležité sa nemusí stotožňovať s pohľadom ostatných ľudí.
9. Dieťa môže byť fascinované „vzormi“, či už ide o podnety vizuálne (tvary), numerické (cestovné poriadky, dátumy), alfanumerické (ŠPZ áut) alebo ide o zoznamy (áut, piesní a pod.).
10. Dieťa môže byť fascinované systémami, a to v ich jednoduchšej alternatíve (vypínač svetla, vodovodný kohútik), trochu zložitejšej (fronty počasia), alebo abstraktnej (matematika).
11. Dieťa môže byť silno ťahané ku kategorizácii objektov (vrchnáky od fliaš), alebo ku kategorizácii informácií (druhy látok, druhy kameňov, druhy zvierat, či molekúl).
12. Dieťa rozhodne preferuje skúsenosti, ktoré sú pod jeho kontrolou oproti nepredvídaným okolnostiam (Cohen, 2003).

Vo vedeckom poznávaní, informatike či v technike predstavujú tieto charakteristiky nesmiernu výhodu oproti neurotypickej populácii. Pribúdajú úvahy odborníkov o posudzovaní miery autistických rysov u mnohých významných vedcov z minulosti i súčasnosti.

K príprave výskumu poslúžila metóda pozorovania, a to vo forme neštruktúrovaného priameho – osobného pozorovania rodín s autistickým členom. Pozorovanie slúžilo skúmaniu sociálnych vzťahov v rámci rodiny, ako aj navonok voči vonkajšiemu prostrediu, a to verbálnou a neverbálnou činnosťou. Úlohu tohto kvalitatívneho predvýskumu doplnili relatívne neštruktúrované a otvorené rozhovory s členmi rodín s autistickým dieťaťom na celom území Slovenska, počas niekoľkých rokov, v rehabilitačnom stredisku SPOSA a na komunitných stretnutiach a pobytoch.

V našom výskume sme aplikovali kvantitatívnu metódu formou sociálneho prieskumu s vytvorením vzorky 347 respondentov z komunity rodičov detí s autizmom na základe dostupného výberu na celom území Slovenska, s následnou analýzou obsahu z vopred určených kategórií (období života autistov), s použitím na kvantifikáciu obsahu habilitácie ľudí s autizmom v najširšom slova zmysle, resp. v extenzívnom ponímaní habilitácie. Naším cieľom bolo získať exaktné a overiteľné údaje o skúmanej problematike, ktoré sa dajú zovšeobecniť. Základom bol postup získavania presných údajov, ktoré sú vyjadrené numericky. Kvantitatívny výskum v našom prípade zisťoval, ako sa poskytuje habilitácia osobám s autizmom, a to aj v akom v príslušnom vekovom období sú osoby s autizmom, v akom rozsahu, frekvencii alebo intenzite a či sa vôbec poskytuje.

Hlavnou výskumnou témou bol „proces začleňovania ľudí s autizmom do spoločnosti“ a hlavným

výskumným problémom bola „efektivita habilitácie ľudí s autizmom pri ich začleňovaní do spoločnosti“. Dlhodobým osobným pozorovaním sa nám z praxe javí, že táto efektivita je pomerne nízka, čo má za následok ovplyvnenie rozvoja a uplatnenia najmä ľudí s vysoko-funkčným autizmom a Aspergerovým syndrómom. Na základe tohto problému sme preto formulovali niekoľko výskumných otázok, ktorými sa výskum snažil odhaliť korene tohto problému.

„Aká je efektívnosť habilitácie v sociálnych službách pri začleňovaní ľudí s autizmom do spoločnosti?“

„Aké zmeny nastali pre ľudí s autizmom a ich rodiny v diagnostike a včasnej intervencii v priebehu posledných 30 rokov?“

„Ako vplýva proces habilitácie na zamestnanie ľudí s autizmom?“

Z výskumných otázok sme vygenerovali tieto hypotézy:

Hypotéza č. 1 – Osoby s autizmom majú s ad hoc poskytovanou habilitáciou sociálnymi službami nepriaznivejšie vyhliadky začleniť sa do spoločnosti ako osoby s autizmom s kontinuálne poskytovanou habilitáciou sociálnymi službami.

Hypotéza č. 2 – Diagnostikovanie a včasná intervencia sa zlepšuje priamo úmerne, čím nižší je vek autistu.

Hypotéza č. 3 – Dôsledkom nerozvinutej habilitácie v sociálnych službách pre ľudí s autizmom je ich dlhodobá nezamestnanosť.

Základné demografické údaje z výskumu:

Pohlavie respondenta – ženy 72%; muži 28%

- potvrdzuje sa poznatok nadobudnutý dlhoročným pozorovaním komunity, že ženy výrazne aktívnejšie vstupujú do aktivít súvisiacich s diagnózou ich autistických detí, vnukov, vnučiek, synovcov a neterí.

Vek respondenta – 10 – 19 = 3%; 20 – 30 = 5%; 31 – 40 = 48%; 41 – 50 = 23%; 51 – 60 = 11%; 61 a viac = 5%; nevyplnil = 5% - výsledok jednoznačne potvrdzuje, že respondentmi boli predovšetkým osoby v strednom veku.

Pohlavie osoby s autizmom – ženy 32%; muži 68% - podiel autistických mužov k podielu autistických žien korešponduje s výsledkami štatistík v tejto oblasti z vyspelých krajín sveta.

Vek osoby s autizmom – 0 – 7 = 25%; 8 – 15 = 54%; 16 – 20 = 13%; 21 a viac = 8% - výsledok skôr poukazuje na skutočnosť, že dominujúca veková skupina autistov je v súvislosti s väčšou angažovanosťou rodičov školopovinných detí v dôsledku možností ich častejšieho stretávania v škole, a tým aj získavania informácií. Naopak, rodičia detí do 7 rokov žijú pomerne izolovane od komunity rodín s autistickým členom, avšak 25% v tejto súvislosti je alarmujúcich k podielu viac angažovaných respondentov. K procesu sociálnej izolácie dochádza u rodín po skončení povinnej školskej dochádzky.

Vzťah respondenta k osobe s autizmom – matka = 60%; otec = 22%; súrodenec = 3%; stará mama = 4%; starý otec = 1%; iný (náhradná matka) = 10% - výsledok potvrdzuje výrazne aktívnejší prístup žien.

VYHODNOTENIE VÝSKUMU:

Z odpovedí respondentov v súvislosti s prítomnosťou prenatálnych, perinatálnych a včasných postnatálnych rizikových faktorov a ich eventuálnej vzájomnej kombinácie vyplýva, že na rizikový status dieťaťa bolo upozornených len 19 % respondentov priamo v pôrodnici, následne pri prevzatí do starostlivosti pediatrom len 16 %, zvýšenej pozornosti sa dostalo rizikovému dieťaťu pri návštevách poradne v 27 %, v 20 % boli navrhnuté preventívne opatrenia na minimalizáciu nepriaznivého stavu, o možných dôsledkoch rizikových faktorov na ďalší psychický/mentálny vývin dieťaťa bolo informovaných len 18 % respondentov. Z uvedeného je zrejmé, že informovanosť rodičov o rizikových okolnostiach a ich možných súvislostiach, najmä vo väzbe na ďalší psychický/mentálny vývin dieťaťa je nedostatočná a všestranné podchytenie rizikového dieťaťa absentuje. V systéme včasnej starostlivosti o deti do 3 rokov absentujú jasné pravidlá na aktívne vyhľadávanie odchýlok PMV – včasná diagnostika a intervencia, záväzný postup psychologickkej, špeciálno-(liečebno)-pedagogickej a logopedickej starostlivosti po odhalení nerovnomerného psychomotorického vývinu v jednotlivých kľúčových oblastiach PMV. Diagnóza autizmu do 3 rokov veku dieťaťa bola stanovená len v 7%, do 3 až 4 rokov v 32%. V porovnaní s údajmi o prvých pozorovaniach „iného“ vývinu dieťaťa, z ktorých 67% bolo zaznamenaných už do 3 rokov dieťaťa, je toto zistenie znepokojujúce a predstavuje premrhanie obdobia najprudšej vývinovej dynamiky. Údaje respondentov vypovedajú, že diagnostický proces trvá v 36% od 6 mesiacov do 2 rokov. Veľmi rôznorodé sú hodnotenia respondentov, do akej miery bolo obdobie trvania diagnostického procesu využité na primeranú vývinovú intervenciu – minimálne využitie času v prospech dieťaťa sa udáva v 23%, dostatočné až maximálne možné využitie času v prospech dieťaťa v 15%. Údaje poukazujú na veľmi nevyrovnanú dostupnosť a úroveň starostlivosti v životných podmienkach jednotlivých respondentov.

Vyše 3/4 odpovedí uvádza, že deti boli umiestnené do predškolských zariadení ako – materská škola, materská škola so špeciálnou triedou a špeciálna materská škola. Z výskumu vyplýva, že až 31% detí navštevovalo bežnú materskú školu - približne v 10% však podmienkou bol asistent. 14 % chýbali informácie zo strany odborníkov a lekárov vo forme poradenstva. Respondenti ďalej uvádzajú, že im chýbala odborná pomoc, vhodné zariadenie v mieste bydliska, služby ako sú rehabilitácia, opatrovateľské a odľahčovacie služby, systematický prístup vo včasnej

intervencii, financie ale tiež pochopenie podpora, intervencia pre rodinu. 8 % respondentom chýbala tiež komunikácia so svojím dieťaťom, ako aj vidieť napredovanie vo vývoji dieťaťa. Miestom zaškolenia detí s autizmom boli prevažne základné špeciálne školy a špeciálne triedy, resp. prípravné ročníky na základných, resp. špeciálnych školách – 91%. Len 7% respondentov uvádza, že ich dieťa ukončilo základné vzdelanie v bežnej škole. 26% základné vzdelanie neukončilo. Špecifikom detí s autizmom sú na jednej strane (objektívne pozorované) obdivuhodné, mimoriadne schopnosti a zručnosti, ako sú napr.: perfektná práca s PC, pamäťové schopnosti (napr. fotografická pamäť), encyklopedické vedomosti, vysoké rozlišovacie schopnosti, triedenie, zručnosť, orientácia v prostredí, hudobné a pohybové vloh. Na druhej strane respondenti považujú (subjektívne) za mimoriadny akýkoľvek pokrok, zmeny v psychickom vývoji občanov s autizmom (sebaobsluha, komunikácia), ktoré majú objektívne veľký význam pre výchovu poskytovanú rodičmi v domácnosti. Uvedené výsledky spochybňujú efektívnosť uplatňovaných metodík voči deťom s autizmom v predškolských a školských zariadeniach, keď štúdia Ekonomického ústavu SAV pod názvom „Výhody diverzity a implementácie nediskriminačných mechanizmov v oblasti zamestnanosti“ konštatuje, že absolventi špeciálnych základných škôl a praktických škôl majú nulovú spôsobilosť zamestnať sa, tzn., že nie sú spôsobilí vykonávať ani tie najjednoduchšie práce. Uvedené sa v plnej miere týka aj občanov postihnutých autizmom, ktorí spravidla navštevujú tieto typy škôl.

Len veľmi nízke percento (6%) respondentov uvádza dostupnosť služieb pre autistov v obci, kde majú bydlisko. 44% služieb bolo poskytovaných v inej obci a 3% respondentov uvádza, že služby boli poskytované v inom kraji. 47% respondentov na otázku „Dostupnosť služieb“ neodpovedalo, čo môže naznačovať, že tieto rodiny nevyhľadávajú žiadne služby a pravdepodobne žijú v exklúzii. Uvedený stav nepriaznivo ovplyvňuje kvalitu života ľudí s autizmom.

Z odpovedí respondentov vyplýva, že len nízke percento občanov s autizmom absolvovalo prípravu na zamestnanie (6%). Z uvedeného je možné dedukovať, že práve príprava na zamestnanie je nedostatočne rozvinutým prvkom v systéme poskytovaných sociálnych služieb. Len nízke percento (okolo 1-2%) občanov s autizmom je zamestnaných, čo korešponduje s nízkou mierou možnosti prípravy na zamestnanie, čo potvrdzuje oprávnené obavy respondentov o budúcnosť občanov s autizmom.

Výsledok výskumu potvrdzuje neradostnú realitu. Len 8% - minimum ľudí s autizmom je pripravovaných na samostatnú/podporovanú formu bývania.

Len jedna tretina osôb s autizmom má vypracovaný individuálny plán rozvoja, čo potvrdzuje nedostatočný záujem, neinformovanosť zo strany

odborníkov aj rodičov o rozvoj osobnosti ľudí s autizmom prostredníctvom individuálneho plánu rozvoja osobnosti. Respondenti vyjadrujú obavu z toho, čo ich čaká, čo čaká ich deti v budúcnosti, majú obavy z toho, čo bude, keď ostanú deti bez ich pomoci. Je oprávnené sa domnievať, že obava je o to silnejšia, o čo náročnejšie a ťažšie bolo zvládanie výchovy dieťaťa v minulosti. Preto respondenti požadujú, aby sa viac pozornosti venovalo sociálnej integrácii, praktickým školám, rozširovaniu siete podporovaného bývania, chránených dielní, zamestnávaniu, celoživotnej sociálnej podpore občanom s autizmom

Výskum potvrdil Hypotézu č. 1 – Osoby s autizmom majú s ad hoc poskytovanou rehabilitáciou sociálnymi službami nepriaznivejšie vyhliadky začleniť sa do spoločnosti ako osoby s autizmom s kontinuálne poskytovanou rehabilitáciou sociálnymi službami a Hypotézu č. 3 – Dôsledkom nerozvinutej rehabilitácie v sociálnych službách pre ľudí s autizmom je ich dlhodobá nezamestnanosť. Naopak nepotvrdil Hypotézu č. 2 – Diagnostikovanie a včasná intervencia sa zlepšuje priamo úmerne, čím nižší je vek autistu, t. j. včasná intervencia sa nezlepšuje priamo úmerne s nižším vekom detí s autizmom.

Výsledky výskumu otvárajú ďalší výskumný problém na fundamentálnu tému, a to, aká je efektivita systému sociálnych služieb v Slovenskej republike pre občanov so zdravotným postihnutím od narodenia, tzn. akú úroveň sociálneho statusu takýto občan dosiahne na začiatku svojho aktívneho veku, s prihliadnutím na mieru jeho postihnutia, pričom kritériami efektivity musí byť udržateľnosť, stabilita a všeobecná prospešnosť. Keďže ide o proces v systéme, v ktorom prevláda v krajinách Európskej únie širšie ponímanie sociálnych služieb, t.j. zahŕňa do nich tiež zdravotníctvo, školstvo, zamestnanosť, bývanie, sociálnu ochranu jednotlivcov, rodín a skupín, a pod. (Molek, 2009), je nevyhnutné pre účely budúcich výskumov odstrániť v teoretickej základni absenciu definície „systém sociálnych služieb“.

Prínosom nášho projektu je teda aj rozšírenie teoretickej základne o túto definíciu systému sociálnych služieb:

„Systém sociálnych (verejných, spoločenských) služieb je súbor odborných činností v zdravotníctve, v školstve, v sociálnom poradenstve, v sociálnej prevencii, v sociálnej starostlivosti, v zamestnanosti, v sociálnej ochrane, ako aj ďalších činností, ktoré ovplyvňujú seba navzájom a spolu v celku spoločenské pomery sociálne vylúčených osôb alebo osôb ohrozených sociálnym vylúčením.“

Cieľom systému sociálnych služieb je odborné, prepojené a kontinuálne pôsobenie:

- a) na obnovu, resp. rozvoj osobnostných spôsobilostí umožňujúcich sociálne začlenenie do bežného života spoločnosti,
- b) na spoločensky dôstojné dožitie sociálne a/alebo zdravotne odkázanej osoby.“

Teda aj v kontexte tejto definície je potrebné hodnotiť výsledky nášho výskumu, ktoré pre komunitu ľudí s autizmom v Slovenskej republike dávajú odpoveď, že pre týchto občanov neexistuje fungujúci systém sociálnych služieb. Signifikantnou je skutočnosť nedostatočne rozvinutej včasnej diagnostiky a intervencie, čo v prípade autizmu je základom „projektu stavby života touto diagnózou postihnutého človeka“, takže sa nemôžeme čudovať, že skôr ako dospejeme ku kolaudácii, stavba sa spravidla zrúti.

ZOZNAM POUŽITEJ LITERATÚRY:

1. Oficiálna web stránka AUTISM-EUROPE, 2013. Dostupné na internete: <http://www.autismeurope.org/>
2. Cohen, S.B. – Bolton, P. 2003. Autism: The Facts. Autizmus. Budapest: Osiris, 2003
3. Molek, J. 2009. Marketing sociálnych služieb. Praha: Výskumný ústav práce a sociálnych vecí, 2009
4. Košta, J. a kolektív, 2010. Výhody diverzity a implementácie nediskriminačných mechanizmov v oblasti zamestnanosti, Slovenské národné stredisko pre ľudské práva, 2010, ISBN 978-80-89616-51-8
5. Rapin, I., - Tuchman, R., 2006: Where we are: Overview and definitions. In: Tuchman, R., - Rapin, I., Editors. Autism: A neurological disorder of early brain development. London: Mac Keith Press; 2006. p. 1-18 in Ostatníková, D. a kol., 2010: Autizmus z pohľadu neuropsychobiológie, Univerzita Komenského Bratislava, 2010, str. 217., ISBN 978-80-223-2825-8

O AUTOROVI

JUDr. Ivan Štubňa je advokátom, projektovým manažérom občianskeho združenia SPOSA, kde poskytuje aj sociálne poradenstvo. Je otcom 21 ročného autistického syna, čo ho viedlo k záujmu o problematiku kvality života ľudí postihnutých autistickým syndrómom, ktorý realizuje aj vo forme autorstva, manažovania a spolu riešenia viacerých grantových projektov s celoslovenskou pôsobnosťou v oblasti autizmu. Zároveň je aj autorom koncepcie zamestnávania zdravotne postihnutých ľudí so zameraním na osoby s autizmom, vybranej v roku 2011 MPSVaR SR. Pôsobí ako riadny člen Výboru pre osoby so zdravotným postihnutím, ktorý je stálym odborným orgánom Rady vlády Slovenskej republiky pre ľudské práva, národnostné menšiny a rodovú rovnosť.

Resume: The article brings a closer look to a running research about the condition of social intervention and habilitation of people with autism nowadays in Slovakia. The results as far give us a very common but important question, is the system of social services in Slovakia effective?



INDIVIDUÁLNE PLÁNOVANIE A NOVELA ZÁKONA 448/2008 Z.z. O SOCIÁLNYCH SLUŽBÁCH

Miroslav Cangár

48

Novela zákona 448/2008 Z.z., ktorú schválila Národná rada Slovenskej republiky dňa 28. novembra 2013, priniesla viacero pozitívnych zmien z odbornej stránky výkonu sociálnej práce v zariadeniach sociálnych služieb. Jednou z najvýznamnejších zmien z pohľadu výkonu odborných činností v sociálnych službách je podrobné definovanie individuálneho plánovania.

Individuálne plánovanie je legislatívne ukotvené už od začiatku roku 2009, keď začal platiť zákon o sociálnych službách, avšak samotný výkon individuálneho plánovania v zariadeniach sociálnych služieb bol rôzny. Často sa individuálne plánovanie vnímalo len ako administratívna záťaž a veľké množstvo poskytovateľov sociálnych služieb ho realizovalo len formálne a na papieri. Dôvodom bola nejasná predstava toho, čo individuálne plánovanie znamená a ako ho v praxi realizovať. Táto nejednosť v metodológii sa ukázala aj v oblasti vzdelávania o individuálnom plánovaní, kde vzdelávatelia tento proces popisovali rozlične, a tak v súčasnosti individuálne plánovanie lavíruje medzi rôznymi diagnosticko-pedagogickými-zdravotníckymi prístupmi. Napriek tomu je ale individuálne plánovanie v praxi vo veľkej miere vnímané ako obsah práce sociálnych pracovníkov v zariadeniach sociálnych služieb a ostatní odborní pracovníci sa často od tohto nástroja distancujú, alebo ho odmietajú. Prijímatelia sociálnych služieb sú malokedy naozaj aktívne a reálne zapájaní do procesov individuálneho plánovania a samotné plánovanie je vnímané ako výsledok odbornej práce v sociálnych službách a čistá formalita, ktorá minimálne ovplyvňuje formu a obsah sociálnych služieb. Milena Johnová (2007) upozorňuje na to, že individuálne plánovanie realizované z pohľadu profesionálov je prispôbené obsahu ich profesií a možnostiam organizácií, čo vytvára nadmernú závislosť na formálnych zdrojoch podpory (profesionáli a odborníci) a minimum využívania neformálnej podpory (rodina a priatelia), ktorá utvára možnosti na rozvoj a udržiavanie prirodzených sociálnych väzieb. Najčastejšie uvádzajú pracovníci v sociálnych službách ako najmenej zabezpečenú oblasť – spoluprácu s rodinou a prirodzenými zdrojmi. Práve táto

Kľúčové slová: Individuálne plánovanie, kľúčový pracovník, štandardy kvality sociálnych služieb, nástroj spolupráce, plánovanie zamerané na človeka



oblasť je z hľadiska rozvoja a inklúzie prijímateľov sociálnych služieb v bežnej spoločnosti najdôležitejšia. Tieto skutočnosti vytvárajú v oblasti individuálneho plánovania v sociálnych službách chaotickú situáciu, keď nie sú jasné očakávania a ani samotný výkon individuálneho plánovania. Aj vzhľadom na túto situáciu vznikla potreba presnejšieho zadefinovania procesu individuálneho plánovania v novele zákona o sociálnych službách a vypracovanie istej formy metodológie v rámci podmienok kvality sociálnych služieb, ktoré sú tiež súčasťou novely zákona.

ČO JE VLASTNE INDIVIDUÁLNE PLÁNOVANIE?

Predtým, než sa začneme podrobne venovať novým ustanoveniam zákona o sociálnych službách v oblasti individuálneho plánovania je nutné, povedať si, čo vlastne individuálne plánovanie je.

V praxi sa stretneme s viacerými definíciami individuálnych plánov, ktoré ale často mystifikujú ich reálnu potrebu. Existuje niekoľko mýtov o tom, čo vlastne IRP je:

- Presne naplánovaný denný režim klienta
- Plán práce zamestnancov s prijímateľom sociálnych služieb

- Zbytočná administratíva a kopec papierov
- Tabuľka výkonu klienta a je presne časovo vymedzený
- Sociálna a zdravotná anamnéza klienta, a pod.

Ak chceme zdefinovať, čo je individuálne plánovanie, je nutné, aby sme si na začiatok zodpovedali na otázku – kto je vlastníkom individuálneho plánu? Často sa stretávame s tým, že individuálny plán je plánom práce alebo metódou, ktorú využívajú profesionáli pri poskytovaní sociálnych služieb, a preto sa považuje za vlastníctvo poskytovateľa sociálnych služieb. Z odborného hľadiska to však nie je celkom pravda. Ak, v rámci plánovacieho procesu, vychádzame z individuálnych potrieb konkrétneho človeka a individuálny plán sa vypracúva a realizuje preňho a s ním, tak sa tento človek stáva centrálnym subjektom individuálneho plánovania a táto skutočnosť mu dáva vlastnícke právo k individuálnemu plánu. Individuálne plánovanie potom nie je cieľ práce profesionálov s konkrétnym prijímateľom, ale je ich prostriedok (nástroj spolupráce) na dosiahnutie kvalitného a nezávislého života. Hlavným zmyslom a cieľom individuálneho plánovania je, v prvom rade to, aby prijímateľ sociálnych služieb dostal kompaktné, koordinované, flexibilné a individuálne prispôbené služby, ktoré mu zabezpečia čo najnezávislejší spôsob života.

Vzájomná spolupráca na individuálnom plánovaní predpokladá aktívnu účasť prijímateľa sociálnej služby ako partnera, priestor a čas na vytvorenie vzájomnej dôvery a spoznanie sa, presunutie ťažiska moci a kontroly smerom k prijímateľovi a jeho rodine, počúvanie prijímateľa, jeho rodiny a blízkych, dodržiavanie princípov autonómie, rovnosti a rešpektu. Spolupráca medzi prijímateľmi sociálnych služieb a profesionálmi, kde má daný človek partnerské postavenie, vedie k zmene jeho role vo vzťahu k profesionálom – z objektu práce, ktorý pasívne prijíma, na subjekt, ktorý aktívne spolupracuje. Skúsenosti z tejto formy spolupráce ukazujú, že pre prijímateľov je najdôležitejšie, že sú vypočutí, stretávajú sa s porozumením a rešpektom, získavajú podporu a pocit bezpečia, získavajú možnosť žiť svoj vlastný život a moc nad vlastnou životnou situáciou.

Napriek tomu výskum a skúsenosti z procesov individuálneho dokazujú, že v nich nejde len o samotné sociálne služby, ale aj o získanie a realizovanie stratégií a možností využívania rôznych zdrojov a vytvorenia dostupnosti týchto zdrojov a podpory prijímateľa v jeho prirodzenom prostredí. Výsledkom individuálneho plánovania by mal byť život podľa predstáv samotného človeka a nie plán, ktorý ho popisuje.

Hradílková (2013) uvádza, že individuálne plánovanie je spoločenská činnosť, ktorá pomáha prijímateľom sociálnych služieb ujasniť si, čo chcú

a potrebujú a pracovníkom sociálnych služieb, čo majú robiť. „Základom individuálneho plánu je partnerský a spolupracujúci vzťah medzi občanom, ktorý má právo na tento plán a profesionálmi, ktorí ho spravádzajú a poskytujú mu služby na to, aby mohol viesť, čo najviac aktívny a „nezávislý“ život“ (Cangár, 2007).

M. W. Smull (2000) hovorí, že v individuálnom plánovaní zameranom na človeka sa vynakladá čas a úsilie, aby sa zaistilo, že „hlas“ človeka so špeciálnymi potrebami bude počuť bez ohľadu na vážnosť a povahu jeho postihnutia alebo situácie. Dôraz sa kladie na poznávanie toho, čo konkrétny človek považuje za dôležité, keď sa jedná o to, ako chce žiť, čo je dôležité pre tých, ktorí ho milujú a na všetky otázky spojené so zdravím a bezpečnosťou z pohľadu tohto človeka.

Pred začiatkom individuálneho plánovania si musíme byť istí, že chápeme, prečo je potrebné robiť individuálne plánovanie a tiež, že tento dôvod je prijateľný a sme ochotní pracovať a jednať podľa toho, čo sme v mapovaní zistili a čo poznáme. Na začiatku individuálneho plánovania venujeme dostatočný čas tomu, aby sme dobre spoznali dotyčného človeka, jeho potreby, želania, schopnosti, zručnosti, ale aj problémy a rezervy. Musíme si vytvoriť základné pravidlá pre plánovanie. Počas samotného procesu plánovania hľadáme príležitosti k budovaniu vzťahov a posilňovaniu zapojenia ľudí z prirodzeného prostredia a komunity prijímateľa. Avšak existuje aj množstvo prvkov, ktoré bránia v efektívnom individuálnom plánovaní – zameranie sa na problém, moralizovanie, preberanie zodpovednosti, zneužívanie moci, pasivizujúce riešenia problémov, myslenie – čo ak sa mu niečo stane a nezodpovedaná otázka – pre koho je tu organizácia, ktorá poskytuje služby a podporu.

Individuálne plánovanie musíme vnímať aj ako proces, ktorý je kľúčový v poskytovaní kvalitných služieb v organizácii a je nadradený programom, ktoré vychádzajú z kapacít a možností organizácie. To znamená, že v individuálnom plánovaní je organizácia povinná hľadať možnosti a zdroje aj mimo svojho „dvora.“ Skupinové programy a aktivity sú len doplnkovou činnosťou k aktivitám a realizácii individuálnych plánov.

INDIVIDUÁLNE PLÁNOVANIE V NOVELE ZÁKONA 448/2008 Z.z. O SOCIÁLNYCH SLUŽBÁCH (PLATNEJ OD 1. 1. 2014)

INDIVIDUÁLNE PLÁNOVANIE AKO NÁSTROJ AKTÍVNEJ SPOLUPRÁCE

Novela zákona o sociálnych službách prináša viacero zmien, ktoré upravujú odborné poskytovanie sociálnych služieb. Jednou z najvýznamnejších je podrobnejšie definovanie individuálneho plánovania.

Zmeny, ktoré novela prináša, dávajú do popredia procesúalnu stránku individuálneho plánovania, ktorá je vnímaná ako kľúčová. V rámci podmienok kvality poskytovanej sociálnej služby zabezpečuje poskytovateľ sociálnej služby to, aby bol individuálny plán plánom prijímateľa sociálnej služby, ktorý sa **aktívne** zúčastňuje na jeho tvorbe a realizácii. Samotná účasť alebo neúčasť na individuálnom plánovaní je slobodnou voľbou prijímateľa sociálnej služby, ktorý ju musí vyjadriť písomnou formou. Poskytovateľ sociálnej služby plánuje, realizuje a hodnotí priebeh poskytovania sociálnej služby spoločne s prijímateľom sociálnej služby a berie ohľad na jeho osobné ciele a možnosti. Z odborného hľadiska neexistuje zdravotné postihnutie, alebo zdravotný stav človeka, ktorý by mu bránil dlhodobo sa podieľať na príprave a realizácii vlastného individuálneho plánu. Aktívna účasť človeka môže prebiehať rôznymi formami a aj pri ľuďoch s kombinovaným postihnutím alebo s demenciou je možné zabezpečiť aktívnu účasť, aj keď to môže byť časovo náročné. Sláttá (2004) radí medzi aktívne prejavy účasti človeka s kombinovaným postihnutím v rámci individuálneho plánovania – vôľové prejavy a správanie (napr. použitie komunikačných tabuliek); očakávané správanie a prejavy (napr. úsmev pri pozitívnom zážitku); pozorovacie správanie a prejavy (napr. sledovanie očami) a prirodzené reakcie (napr. pokojné dýchanie, smiech, plač). Je nevyhnutné, aby sa v prípade potreby pracovalo v rámci individuálneho plánovania aj s týmito druhmi prejavov a správania. Existuje viacero prístupov v rámci individuálneho plánovania, ktoré sa pri práci s ľuďmi s kombinovaným postihnutím dajú využívať – ako sú napr. plány účasti a skúseností (Cangár, 2011). Prípadne sa v rámci prípravy individuálnych plánov môže využívať aj bazálna stimulácia.

V nadväznosti na vyššie uvedené je potrebné uviesť, že procesy individuálneho plánovania vždy vychádzajú z potrieb prijímateľa sociálnej služby, a preto sú aj výsledné písomné podoby tohto procesu rôzne. Podmienky kvality poskytovanej sociálnej služby určujú to, že poskytovateľ sociálnej služby má individuálny plán vypracovaný v písomnej alebo audiovizuálnej podobe. Táto možnosť, okrem toho, že otvára dvere kreativitě, je dôležitá pre samotných prijímateľov sociálnych služieb, ich rodinu a blízkych, lebo umožňuje to, aby podoba individuálneho plánu bola vytvorená v im zrozumiteľnej podobe. Prakticky to znamená, že individuálne plány môžu byť spracované aj ako rôzne druhy obrazov, audio nahrávky, video nahrávky alebo texty v jednoduchom texte (easy-to-read), a pod.

Individuálne plánovanie sa bližšie špecifikovalo v §9 ale aj prílohe č. 2 Podmienky kvality poskytovanej sociálnej služby. V nasledujúcich riadkoch sa bližšie pozrieme na jednotlivé zmeny.

Prvá veľká zmena v rámci §9 ods. 1 sa týka vypustenia pojmu „rozvojový“. V novele zákona o sociálnych

službách sa bude používať pojem „Individuálny plán“, táto zmena súvisí s faktom, že individuálne plánovanie nemá stále charakter rozvojových aktivít. Jedným z cieľov tejto zmeny je ujasnenie si postavenia individuálneho plánovania aj pri prijímateľoch, kde nie je veľký predpoklad ďalšieho rozvoja. Špecificky sa táto problematika týka práce so seniormi alebo aj práce s ľuďmi s kombinovaným postihnutím, kde je často jedným zo zameraní aktivít podpora čo najdlhšieho udržiavania schopností a zručností človeka.

Zároveň sa v prvom odseku §9 rozširujú sociálne služby, kde je povinné individuálne plánovanie, o nové druhy – služba včasnej intervencie a podpora samostatného bývania.

Zákon ustanovuje aj to, ak je prijímateľom sociálnej služby maloleté dieťa, tak rozhodujúce postavenie má rodina, ktorá musí byť do procesu individuálneho plánovania aktívne zapojená a vychádza sa z individuálnych potrieb tejto rodiny. Práca s celou rodinou, ktorá má dieťa so zdravotným postihnutím, je z tohto pohľadu vnímaná ako kľúčová a v rámci služby včasnej intervencie aj ako neoddeliteľná súčasť odbornej práce. Prístup zameraný na zapojenie celej rodiny do individuálneho plánovania je dôležitý z preventívneho hľadiska a budúceho poskytovania sociálnych služieb počas ďalšieho života dieťaťa so zdravotným postihnutím. Hradilková (2013) uvádza, že príbehy ľudí, ktorí aj napriek ťažkému postihnutiu žijú vo svojom vlastnom bývaní alebo v rodinách, ukazujú, že kľúčovú úlohu v zabezpečení podpory a starostlivosti zohráva rodina a blízki ľudia, ktorí bez nároku na odmenu a radi poskytujú tú časť pomoci, ktorú nie je možné platiť z verejných zdrojov.

Podrobnú špecifikáciu individuálneho plánovania prináša §9 odsek 2: „(2) Individuálny plán podľa odseku 1 je komplexný, flexibilný a koordinovaný nástroj na aktívnu spoluprácu poskytovateľa sociálnej služby, prijímateľa sociálnej služby, jeho rodiny a komunity. Ciele individuálneho plánu vychádzajú z individuálnych potrieb prijímateľa sociálnej služby a spolupráce prijímateľa sociálnej služby a poskytovateľa sociálnej služby. Individuálny plán je koordinovaný pracovníkom, ktorý podporuje a sprevádza prijímateľa sociálnej služby v procese individuálneho plánovania (ďalej len „kľúčový pracovník“). Proces individuálneho plánovania zahŕňa identifikáciu individuálnych potrieb, voľbu cieľov individuálneho plánu, voľbu metód dosahovania cieľov individuálneho plánu, plán činností a aktivít naplňovania individuálneho plánu a hodnotenie individuálneho plánu.“

Práve tento odsek definuje individuálny plán ako nástroj aktívnej spolupráce medzi profesionálom a prijímateľom sociálnej služby, tak, ako to uvádzame v úvode článku. Prezентuje to snahu o presné a odborné zadefinovanie individuálneho plánovania a čo najpresnejšie vyjasnenie tohto

pojmu aspoň po legislatívnej stránke. Zároveň je tu dôležité upozornenie v oblasti stanovovania cieľov, ktoré majú vychádzať z individuálnych potrieb prijímateľa sociálnych služieb a majú smerovať k vzájomnej spolupráci.

KLÚČOVÝ PRACOVNÍK

V odseku 2 sa zavádza nový pojem – kľúčový pracovník. Za kľúčového pracovníka sa podľa tohto zákona považuje pracovník poskytovateľa sociálnej služby, ktorý koordinuje proces individuálneho plánovania s prijímateľom sociálnej služby. Kľúčový pracovník sprevádza a podporuje prijímateľa sociálnej služby tak, aby sa v čo najväčšej miere naplnili ciele individuálneho plánovania. Kľúčový pracovník, zisťuje kto sú dôležité osoby na podporu prijímateľa sociálnych služieb, ale zároveň by sám mal získať jeho dôveru a postupovať pri tom profesionálne a diskrétno, v prípade zaznamenávania do dokumentácie v súlade s ochranou osobných údajov (Hradilková 2013). Kľúčový pracovník by mal poznať prijímateľa sociálnej služby podrobne, ale aj jeho životnú situáciu a zároveň mu má poskytovať pomoc a kontakt s inými ľuďmi, ktorí by mohli byť preňho zdrojom prirodzenej, ale aj odbornej podpory. Hlavné otázky, ktoré by si mal kľúčový pracovník v rámci mapovania klastí, sú: Kto je v súčasnosti súčasťou života človeka? Je rodina zapojená do života človeka? Kde sa nachádzajú členovia rodiny v rámci sociálnej siete človeka? Ktorí ľudia z jeho siete s ním radi trávia čas? Kto z personálu ho pozná a stará sa oňho? Koho je nevyhnutné zapojiť do realizácie individuálneho plánovania? Kto vie, čo je pre tohto človeka dôležité? A ďalšie otázky tohto typu (Hradilková, 2013).

Vychádzajúc z tohto, legislatíva stanovuje, že je to práve prijímateľ sociálnej služby, kto si primárne určí kľúčového pracovníka na základe osobnej preferencie. Zákon o sociálnych službách správne neuvádza presné vymedzenie konkrétnych profesií, ktoré môžu vykonávať úlohy kľúčového pracovníka. Hlavným predpokladom pre výkon tejto činnosti v procese individuálneho plánovania je vzťah medzi prijímateľom sociálnej služby a kľúčovým pracovníkom. Z odborného hľadiska je však nevyhnutné, aby mal kľúčový pracovník základné vedomosti o individuálnom plánovaní. Príklady zo zahraničia ukazujú, že kľúčovým pracovníkom v procese individuálneho plánovania môžu byť rôzne profesie a ľudia, ktorí sa v určitej dobe profesionálne pohybujú okolo človeka, ktorý potrebuje podporu. V mladosti sú najčastejšie kľúčoví pracovníci zdravotné sestry, odborníci z centier včasnej intervencie, neskôr učitelia v školách, alebo rôzni pracovníci sociálnych služieb.

Je mylné myslieť si, že individuálne plánovanie v sociálnych službách je len úloha sociálnych pracovníkov. Práve naopak veľká časť iných profesií je

v tomto procese dôležitá. Individuálne plánovanie ako nástroj spolupráce je tímová činnosť a úlohou kľúčového pracovníka je, okrem iného, zabezpečovať práve aktívnu spoluprácu tímu, ktorý vzniká okolo prijímateľa sociálnej služby v procese individuálneho plánovania. Aj z tohto dôvodu sa snaží zákon o sociálnych službách nastaviť prostredníctvom podmienok kvality sociálnej služby určitú mieru počtu individuálnych plánov na jedného kľúčového pracovníka. Toto sa snaží dosiahnuť tým, že počet individuálnych plánov koordinovaných jedným kľúčovým pracovníkom musí zohľadňovať mieru intenzity potrebnej podpory prijímateľov sociálnych služieb. V ľudskej reči povedané, že ak kľúčový pracovník pracuje s ľuďmi, ktorí majú vysokú mieru podpory – ľudia s kombinovanými postihnutiami, demeciami, a pod. alebo si individuálne plánovanie s nimi vyžaduje veľmi intenzívnu prácu, tak by mal byť počet prijímateľov nízky.

PROCES INDIVIDUÁLNEHO PLÁNOVANIA

IDENTIFIKÁCIA INDIVIDUÁLNYCH POTRIEB

Kľúčový dôraz sa kladie na procesnú stránku, ktorá zahŕňa identifikáciu (mapovanie) individuálnych potrieb a prirodzených zdrojov podpory, ale aj schopností, zručností, skúseností a aktuálnej životnej situácie prijímateľa sociálnych služieb. Medzi výborné pomôcky v tejto časti patria napr. profily na jednu stranu, čiary života, knihy života a podobné aktivity a prostriedky mapovania.

VOĽBA CIEĽOV INDIVIDUÁLNEHO PLÁNU

Ďalej upresňuje nová legislatíva proces individuálneho plánovania postupnými krokmi – voľbou cieľov individuálneho plánu. Podmienky kvality poskytovanej sociálnej služby v kritériu 2.5 Určenie postupov a pravidiel na vypracovanie, realizovanie a hodnotenie individuálneho plánu prijímateľa sociálnej služby alebo určenie postupov a pravidiel práce s prijímateľom sociálnej služby podrobnejšie rozoberajú aj oblasť voľby cieľov. Ako východisko tejto časti procesu individuálneho plánovania je nevyhnutná spolupráca pri stanovení cieľov medzi prijímateľom sociálnej služby, jeho rodinou a kľúčovým pracovníkom. Výsledkom tejto časti procesu sú ciele spolupráce. Pri práci s ľuďmi, ktorí majú problém verbalizovať a definovať ciele, je nevyhnutné, aby sa venovala dôsledná pozornosť špecifickým technikám komunikácie a mapovania (napr. bazálna stimulácia). Podmienky kvality ďalej stanovujú to, že ciele individuálneho plánovania majú vychádzať z holistického prístupu a majú byť zostavné logicky a ísť zo všeobecnej do konkrétnej roviny. V oblasti najnižších cieľov, tkz. opatrení musia ciele spĺňať nasledovné podmienky – špecifickosť a konkrétnosť cieľa, merateľnosť cieľa, akceptovateľnosť zo strany

prijímateľa a poskytovateľa sociálnej služby, reálnosť cieľa (narozdiel od všeobecných hlavných cieľov, ktoré môžu byť v niektorých prípadoch na prvý pohľad „nereálne“) a časové vymedzenie dosiahnutia cieľa.

VOLBA METÓD DOSAHOVANIA CIEĽOV INDIVIDUÁLNEHO PLÁNU

Metódy spolupráce s prijímateľom sociálnej služby ním musia byť akceptované, ale v prípade potreby musia byť akceptované aj jeho rodinou alebo blízkymi osobami. Metódy spolupráce predstavujú základné postupy dosahovania cieľov individuálneho plánu a nejedná sa nevyhnutne o odborné metódy realizované odbornými pracovníkmi. Metódy musia byť jasne popísané a musia sa vykonávať jednotne, aby bola zabezpečená ich najlepšia efektívnosť. V rámci tejto časti procesu individuálneho plánovania je nesmierne dôležitá multidisciplinárna spolupráca a spolupráca osôb, ktoré sú v „živote“ prijímateľa sociálnej služby.

PLÁN ČINNOSTÍ

A AKTIVÍT NAPŔŤANIA INDIVIDUÁLNEHO PLÁNU

Zákon v podmienkach kvality sociálnej služby určuje to, že plán činností a aktivít musí byť spracovaný v písomnej forme ešte pred začiatkom realizácie konkrétnych cieľov individuálneho plánu. Plán činností a aktivít má za cieľ pomôcť poskytovateľovi sociálnej služby nastaviť systém spolupráce v procese individuálneho plánovania. Práve tento prvok predstavuje hlavnú časť systémovej úrovne individuálneho plánovania. Je nevyhnutné odpovedať si minimálne na nasledovné otázky v rámci naplňovania konkrétnych cieľov individuálneho plánu: Čo sa bude robiť? Kto to bude robiť? Kde sa to bude robiť? Kedy sa to bude robiť? Ako sa to bude robiť?

HODNOTENIE INDIVIDUÁLNEHO PLÁNU

Hodnotenie individuálneho plánu treba vnímať v dvoch rovinách. Jedna rovina sa týka priameho naplňovania metód, ktoré sa v rámci procesu práce s prijímateľom sociálnej služby uskutočňujú. V tomto prípade je už samotné hodnotenie rozpracované v časti voľba metód dosahovania cieľov individuálneho plánu.

Celkové hodnotenie naplňovania cieľov a progresu individuálneho plánu je realizované v spolupráci s prijímateľom sociálnej služby, jeho rodinou a uskutočňuje sa minimálne raz za rok. Jeho výsledkom by malo byť nielen skonštatovanie aktuálnej situácie,

splnenia, resp. nesplnenia cieľov, ale aj flexibilná reakcia a spätná väzba na zmeny vo všetkých častiach procesu individuálneho plánovania. Hodnotenie individuálneho plánu slúži na bilancovanie procesu spolupráce medzi prijímateľom a poskytovateľom sociálnej služby, ktorý je pre prijímateľa sociálnej služby oveľa dôležitejší ako to, či sa všetky jeho ciele exaktne naplnili.

ZÁVER

Novela zákona o sociálnych službách prináša, v oblasti individuálneho plánovania, viaceré zmeny, ktorých ambíciou je špecifikovať a spresniť tento proces a aj účastníkov, ktorí doň vstupujú. Individuálne plánovanie je vnímané ako nástroj spolupráce medzi prijímateľom sociálnej služby a poskytovateľom sociálnej služby, ktorého cieľom je zabezpečiť prijímateľom čo najviac nezávislý život a individualizované služby. Dúfame, že zmeny, ktoré novela v tejto oblasti prináša, sa odrazia aj v tom, že individuálne plánovanie v sociálnych službách v Slovenskej republike nebude len formalitou, ale nástrojom, ktorý pomôže ľuďom, s ktorými spolupracujeme a podporujeme ich.

ZDROJE:

1. Cangár, M. 2007. *Individuálny plán – nástroj na spoluprácu*. In Integrácia. roč. 2007, č. 2. s. 16 – 19.
2. Cangár, M. 2011. Plán účasti a skúsenosti. In. Sociálni pracovníci/Sociálna práca. roč. 2011, č. 3, s. 13 - 16.
3. Hradilková, T. in Kolektív autorov. 2013. *Manuál transformácie ústavu. Deinstitutionalizace sociálních služeb*. Ministerstvo práce a sociálnych věcí České republiky.
4. Johnová, M. in Krupa a kol. 2007. Transformácia domovov sociálnych služieb s cieľom sociálnej a pracovnej integrácie ich obyvateľov. Rada pre poradenstvo v sociálnej práci, Bratislava.
5. Smull, M. W. 2000. Naslouchat, učit se, jednat. QUIP – společnost pro změnu. Praha. <http://www.kvalitavpraxi.cz/res/data/013/001601.pdf>

O AUTORVI

PhDr. Miroslav Cangár – sociálny pracovník, supervízor a lektor. V súčasnosti pracuje pre Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR, odbor sociálnych služieb a dlhodobu spolupracuje s Radou pre poradenstvo v sociálnej práci. Odborne sa venuje oblasti individuálneho plánovania a prechodu z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť.

RESUME: Author of the article describes the changes that bring amendment of social services law in the individual planning area. He comments on each of individual steps in the process of planning (mapping, choice goals, choice of methods, plan activities and evaluation) and connects them with professional practice. Author is in detail explaining new position, key worker in individual planning, according to amendment. He is connecting and commenting individual planning and quality standards in legislation.



ŠTANDARDIZÁCIA KVALITY V SOCIÁLNYCH SLUŽBÁCH

Slavomír Krupa, Peter Nahálka

53

Prijatie Zákona 448/2008 o sociálnych službách sme považovali za dôležitý krok pre presadenie konceptu zlepšovania kvality služieb v Slovenskej republike. Do realizácie zvyšovania kvality, ktorá je konkretizovaná v prílohe č. 2 uvedeného zákona vstupuje schválená novela zákona. Veríme, že má predpoklad aspoň čiastočne podporiť nevyhnutnú transformáciu sociálnych služieb, prispieť k spokojnosti prijímateľov a kvalite ich života a sekundárne zlepšiť pracovné podmienky sociálnych pracovníkov. Nová príležitosť pre zmenu je spojená tiež s rizikom premárnenia príležitosti na zvýšenie kvality sociálnych služieb, ktorá môže nastať vtedy, keď nebudú stanovené konkrétne a presné podmienky - kritériá, štandardy, indikátory na zavedenie kvality, keď nebude organizačne štátom zabezpečený systém hodnotenia v sociálnych službách a keď hodnotenie kvality v sociálnych službách bude realizované len formálne a administratívne.

Z uvedeného dôvodu uverejňujeme súbor odborných informácií k téme šandardizácie kvality v sociálnych službách, ktorý môže pomôcť, prijímateľom sociálnych služieb, zriaďovateľom, prevádzkovateľom zvyšovať kvalitu v sociálnych službách. V Rade pre poradenstvo v sociálnej práci sa v posledných dvadsiatich rokoch zaoberáme výskumom kvality v prostredí sociálnych služieb a presadzovaním konceptu kvality v sociálnych službách na Slovensku, konkrétne výberom primeraného prístupu a konceptu šandardizácie kvality v sociálnych službách a metódami hodnotenia kvality sociálnych služieb.

Nie je možné obísť skutočnosť, že v Slovenskej republike až do roku 2008 oficiálne prevládal kvantitatívny prístup k poskytovaniu sociálnych služieb. Súvisí to tiež s tým, že sociálnej službe v teórii od-

boru sociálnej práce bol do r. 2007 venovaný len minimálny priestor. Levická v publikácii *Sociálna práca* (Tokárová¹, 2003) venuje sociálnym službám v rozsiahlej publikácii necelých 7 strán, Matoušek (2001) v publikácii *Základy sociálnej práce* necelé dve strany a ani v jednej z nich nie sú uvedené poznatky o kvalite v sociálnych službách. V roku v r. 2007 publikuje Matoušek samostatnú publikáciu² venovanú sociálnym službám, v ktorej sa zaoberá garanciou kvality v sociálnych službách.

Pre konkretizáciu rozdielov v kvantitatívnom a kvalitatívnom prístupe k pobytovým sociálnym službám uvádzame niektoré príklady rozdielov v nasledujúcej tabuľke.

KVANTITATÍVNY PRÍSTUP	KVALITATÍVNY PRÍSTUP
Prijímateľ sa podriadiuje podmienkam služieb na základe (rozhodnutia) požiadaviek prevádzkovateľa (klient je objektom služieb).	Prijímateľ si môže vybrať služby, podmienky poskytovaných služieb sú podriadené potrebám prijímateľa a vzájomný vzťah je vyjadrený v zmluve (klient je subjektom služieb, v ktorých má pozíciu partnera).
Program služieb prijímateľa sa odvíja od organizačného poriadku, programu skupiny, pokynov vedúceho oddelenia.	Program služieb sa odvíja od individuálneho programu prijímateľa a od podpory zručností potrebných pre život v komunite.

¹ TOKÁROVÁ, A.: *Sociálna práca*. 2003. AKCENT PRINT. ISBN 80-968367-5-7. Prešov. 555 str.

² MATOUŠEK, O.: *Sociální služby*. 2007. PORTÁL. ISBN 978-80-7367-310-9. Praha. 183 str.



Program služieb pre prijímateľov plánujú a vyhodnocujú pracovníci, vedúci pracovníci, zriaďovateľ a ide viac o hodnotenie prevádzky zariadenia ako o hodnotenie zmien v osobnom živote prijímateľa.	Program služieb pre prijímateľa vyhodnocuje prijímateľ spolu s kontaktnými pracovníkmi komunity a jeho úspešnosť vychádza z dosiahnutých zmien v osobnostnom rozvoji.
Program služieb prebieha prevažne v uzavretom prostredí zariadenia.	Program sociálnych služieb je orientovaný do bežného prostredia prirodzenej komunity.
Manažovanie a vedenie služieb je zamerané na dodržiavanie poriadku, plnenie pokynov, príkazov, opatrení a ich hodnotenie.	Manažovanie a vedenie služieb je zamerané na posilňovanie organizačnej kultúry, uplatňovanie humanistických hodnôt v sociálnej práci, osobnostný rozvoj klientov, naplnenie vízie.
Počet pracovníkov na jedného prijímateľa sa striktné a dlhodobododvodzuje z normatívov, zariadenie sa nezaobera preťažením pracovníkov.	Počet pracovníkov na jedného prijímateľa zohľadňuje mieru sociálnej odkázanosti a individuálne potreby prijímateľa, zariadenie realizuje opatrenia proti vyhoreniu a preťaženosti pracovníkov.
V zariadení sú preferované stereotypné postupy a rutina v pracovných postupoch je preferovaná.	V zariadení je podporovaná odbornosť, vzdelávanie, tvorivosť a pracovníkom je poskytovaná supervízia.
Bezpečnosť prijímateľa je na prvom mieste.	Prevádzkovateľ má spracované pravidlá a zvládanie práce s primeraným rizikom.
O programe a realizácii programu prijímateľa rozhoduje jeden pracovník.	Na programe a realizácii programu prijímateľa sa podieľa tím pracovníkov.
V prostredí zariadenia, v obliekaní a v správaní prijímateľov sú viditeľné znaky uniformity.	Pre zariadenie sociálnych služieb je príznačná pestrosť, rozmanitosť, kreativita v prístupoch a metódach sociálnych služieb podľa individuálnych potrieb občanov.
Úspešnosť sociálneho pracovníka sa hodnotí podľa schopnosti udržať si disciplínu a poriadok v skupine.	Úspešnosť sociálneho pracovníka sa hodnotí podľa dosiahnutého individuálneho rozvoja klientov, dopadov supervízie na zvyšovanie a zlepšovanie jeho profesionality.

Informovanosť o koncepte kvality v sociálnych službách je zvlášť dôležitá pre občanov – prijímateľov, pre prevádzkovateľov a zriaďovateľov sociálnych služieb. Pre občana, pre potenciálneho prijímateľa sociálnych služieb je veľmi dôležité, aby sa zorientoval v tom, aké možnosti riešenia jeho situácie mu ponúkajú sociálne služby. Potrebuje byť oboznámený s výhodami a prínosom zavedenia kvality v sociálnych službách, potrebuje vedieť, aké služby sú štandardom a kde sa ich môže domáhať. Z hľadiska efektívneho zavedenia kvality a jej kontroly bude významné, akým spôsobom pristúpi MPSVaR SR, vyššie územné celky, obce a prevádzkovatelia k štandardizácii kvality v sociálnych službách pre občanov tak, aby boli dostupné, dostatočné a kvalitné.

STRUČNÝ VÝVOJ V ROZVOJI HODNOTENIA KVALITY V SOCIÁLNYCH SLUŽBÁCH V SLOVENSKEJ REPUBLIKE

So zavedením kvality v sociálnych službách na Slovensku nepriamo súviselo vydanie Štandardných pravidiel na vytváranie rovnakých príležitostí pre osoby so zdravotným postihnutím v r. 1994³. „Pravidlá“ sú prekladom uznesenia prijatého Valným zhromaždením OSN č. 48/96. Tu sa formulovali základné oblasti života, kde sú vo svete zdravotne postihnutí ľudia ohrození diskrimináciou.

V podmienkach Slovenska o dva roky neskôr (1996) riešia pracovníci Výskumného ústavu práce, sociálnych vecí a rodiny (Bednárík, B. a kol. 1994) výskumnú úlohu Personálne štandardy sociálnych služieb, ktorej cieľom bolo formulovanie personálnych štandardov, ďalej stravovania, bývania, zaopatrenia, základnej starostlivosti, osobného vybavenia, zdravotníckej starostlivosti, rehabilitácie, ďalej ekonomicko prevádzkové služby, sociálne služby⁴.

Projekty zamerané na hodnotenie kvality v sociálnych službách v Slovenskej republike sú predovšetkým spojené s aktivitou viacerých mimovládnych organizácií. Občianske združenie Rada pre poradenstvo v sociálnej práci postupne vydala publikáciu Kvalitné sociálne služby I., v r. 2000⁵ a v roku Kvalitné sociálne služby II. 2003⁶. Publikácie boli výstupom z výskumov zameraných na hodnotenie kvality v zariadeniach sociálnych služieb. Slovenský helsinský výbor a Rada pre poradenstvo v sociálnej práci spracovali Monitorovaciu správu o stave ľudských práv v domovoch sociálnych služieb, 2003⁷. Socia, nadácia pre podporu sociálnych zmien, a Rada pre poradenstvo v sociálnej práci, spolu s MPSV ČR, realizovali projekt seba - hodnotenia poskytovateľov sociálnych služieb⁸, ktorý vychádzal

³ Štandardné pravidlá na vytváranie rovnakých príležitostí pre osoby so zdravotným postihnutím. Vládný výbor pre otázky zdravotne postihnutých občanov na Slovensku, Ekopres, Bratislava, 1994

⁴ Bednárík, B. a kol.: *Personálne štandardy sociálnych služieb*. Výskumný ústav práce, sociálnych vecí a rodiny. Bratislava, 1996.

⁵ Krupa, S. a kol.: *Kvalitné sociálne služby I.*, Rada pre poradenstvo v sociálnej práci, Viena, ISBN 80-88922-17-8, Košice, 2000

⁶ *Kvalitné sociálne služby II.*, Rada pre poradenstvo v sociálnej práci, ISBN 80-968586-5-3, Karnat, Košice, 2003

⁷ Monitorovacia správa o stave ľudských práv v domovoch sociálnych služieb, (nepublikované vydanie), Slovenský helsinský výbor, Rada pre poradenstvo v sociálnej práci, Bratislava 2003.

⁸ Vyhodnotenie overovania: Sebahodnotiaci dotazník kvality poskytovaných sociálnych služieb I. časť – hodnotenie, Rada pre poradenstvo v sociálnej práci, Socia, nadácia pre podporu sociálnych zmien, Bratislava, 2003

z metodického dokumentu⁹ vydaného MPSV ČR. Štandardy pre poskytovanie sociálneho poradenstva v r. 2005 formulovala Asociácia sociálnych poradcov a supervízorov (ASSP)¹⁰, a štandardami kvality v sociálnych službách pre terénnu sociálnu prácu sa v rámci projektov zaoberali mimovládne organizácie Partners for Democratic Change Slovensko (PDCS)¹¹, 2007. Od roku 2003 až do roku 2008 uskutočnila Rada pre poradenstvo v sociálnej práci niekoľko desiatok monitoringov kvality v sociálnych službách, a to prevažne v zariadeniach s celoročnou prevádzkou.

Od roku 2002 v súvislosti s prípravou zákona o sociálnych službách MPSVaR SR prijalo koncepciu formulovania štandardov kvality v sociálnych službách. V roku 2008 bol prijatý Národnou radou SR Zákon č. 448/2008 o sociálnych službách a o zmene a doplnení Zákona č. 455/1991 Zb. o živnostenskom podnikaní v znení neskorších predpisov. Prijatím zákona o sociálnych službách boli vytvorené legislatívne podmienky pre hodnotenie kvality v sociálnych službách, a to predovšetkým tým, že obsahuje podmienky, ktoré sa dotýkajú povinnosti prevádzkovateľov v plnení procedurálnych, personálnych a prevádzkových podmienok kvality a podmienky kvality poskytovanej sociálnej služby. V rokoch 2010 bolo možné sledovať záujem niektorých samosprávnych krajov o zavedenie ISO noriem v sociálnych službách, predovšetkým v zariadeniach. Takýto postup bol a je spojený s rizikom, naštartovania zvyšovania kvality sociálnych služieb. Jednou z príčin je, skutočnosť, že ISO normy sú viac zamerané na skvalitňovanie procesov riadenia sociálnych služieb ako na zmeny v kvalite života užívateľov, resp. napĺňanie ich individuálnych potrieb a spokojnosti s poskytovanými službami o zavedenie ISO noriem v sociálnych službách, predovšetkým v zariadeniach, ktoré sú v priamej zriaďovateľskej pôsobnosti samosprávnych krajov.

Za pozitívum považujeme skutočnosť, že v súčasnosti je možné sledovať dlhodobejší záujem o štandardizáciu kvality sociálnych služieb a vzdelávanie v oblasti zavedenia kvality v sociálnych službách zo strany niektorých samosprávnych krajov.

V Slovenskej republike absentuje metodika pre zavedenie kvality v sociálnych službách a rovnako metódy hodnotenia kvality v sociálnych službách,

resp. spôsob a riadenie kontroly hodnotenia kvality v sociálnych službách zo strany Ministerstva práce sociálnych vecí a rodiny Slovenskej republiky.

Keď zoberieme do úvahy skutočnosť viac ako 15 rokov realizovaných projektov a od roku 2008 tiež štátom presadzovaného trendu štandardizácie kvality v sociálnych službách v Slovenskej republike, potom je pre nasledujúce roky dôležité, aby prijatá právna úprava Zákona č. 448/2008 o sociálnych službách a novela zákona mala adekvátny dopad na dobrú prax a zvyšovanie kvality života užívateľov.

MANAŽÉRSKE PRÍSTUPY A ŠTANDARDIZÁCIA KVALITY V SOCIÁLNYCH SLUŽBÁCH

Pozitívne je potrebné reflektovať odbornú diskusiu a polemiku k prístupu a spôsobu zvyšovania kvality v sociálnych službách manažérskymi prístupmi zameranými na proces a štandardizáciu.

a) manažérske – podnikateľské prístupy zamerané na proces zvyšovania kvality v sociálnych službách sa opierajú o overené a certifikované systémy TQM, REENGINEERING, EFQM, CAF. Tieto systémy sú efektívne v tých podnikateľských oblastiach, kde paralelne s praxou je silný dôraz kladený na výskum a kde výsledky výskumu ponúkajú možnosti pre priebežnú inováciu výroby produktov. Takýto trend ale dlhodobo absentoval a absentuje v sociálnych službách v Slovenskej republike z viacerých príčin, ktoré je potrebné pomenovať:

1. do r. 2008 prebiehal proces zvyšovania kvality klasickým, spontánnym a nekoordinovane realizovaným benchmarkingom, osobitne po r. 1989, keď sa otvorili možnosti porovnávania sociálnych služieb na Slovensku so zahraničím (systematický dôraz na kvalitu v sociálnych službách bolo možné sledovať od druhej polovice 20. storočia).

2. napriek niektorým pilotným projektom neziskových organizácií v rokoch 2000 – 2007 sa oficiálne rezort sociálnych vecí prihlásil ku konceptu štandardizácie kvality v sociálnych službách od r. 2008 (v ČR od r. 2006), avšak termín zavedenia štátom kontrolovanej kvality v sociálnych službách sa posúva na r. 2016.

3. legislatívny posun služieb z hľadiska druhu, formy a rozsahu smerom ku komunitným službám, rozšíril spektrum možností výberu ale v praxi ostalo a ešte stále zotrúva 70-80% poskytovateľov sociálnych služieb v tradícii inštitucionalizovaných služieb, ktoré najprv prioritne čaká nevyhnutná transformácia na komunitné služby.

b) ŠTANDARDIZÁCIA kvality v sociálnych službách, formulovaná v podmienkach prijatej novely Zákona 448/2008 o sociálnych službách, má potenciál pre naštartovanie reformných zmien, deinštitucionalizácie a posunu ťažiska ku komunitným službám v zmysle humanistických sociálnych

⁷ MPSV ČR: *Zavádění standardu kvality sociálních služeb do praxe – Průvodce poskytovatele*, ISBN 80-86552-45-4, 2002.

⁸ Mydlíková a kol.: *Štandardy kvality sociálneho poradenstva*, AD Bratislava, ISBN 80-96 92 15-2-5, Bratislava, 2005, 100 s.

⁹ *Návrh štandardov terénnej sociálnej práce (obcí) so sociálne vylúčenými komunitami a jednotlivcami*, Bratislava, 2007

¹⁰ Zákon č. 448/2008 o sociálnych službách § 9/6

¹¹ Zákon č. 448/2008 o sociálnych službách, príloha č. 2

teórií. Štandardizácia kvality v sociálnych službách vyvažuje, vyrovnáva vplyv prostredia, v ktorom sociálne služby prebiehajú a vplyv osobnosti občana ako subjektu na proces sociálnych služieb. Cieľom štandardizácie je korekcia existujúcej, prevažne inštitucionálne uplatňovanej praxe, stabilizovanie dôstojnej, ľudsko-právne akceptovateľnej participatívnej a partnerskej pozície občana (v nepriaznivej sociálnej situácii) v procese poskytovaných sociálnych služieb. Štandardizácia kvality v sociálnych službách je špecifickým, ťažko nahraditeľným nástrojom určeným pre dosiahnutie profesionálne akceptovateľnej stabilizácie pozície klienta v službách (a to v etape, keď občanovi nie je takáto pozícia v spoločnosti vlastná), v zmysle naplnenia kvality obsahu termínov „sociálne, sociálny, služba, služby“. Faktom však ostáva, že bez výskumu realizovaného na vysokých školách a vo výskumných ústavoch v Slovenskej republike, nebude možné efektívne uplatňovať a stabilizovať, štandardizovať kvalitu v sociálnych službách.

ORGANIZAČNÁ KULTÚRA A KVALITA SOCIÁLNYCH SLUŽIEB

Kauzalita medzi kultúrou organizácie a kvalitou sociálnych služieb sa dotýka viac ich obsahu ako organizačnej štruktúry. Každá organizácia, zariadenie sociálnych služieb je charakteristická jej vlastnou špecifickou kultúrou. Pri hodnotení kvality sociálnych služieb porovnávame stav služieb a prostredia so štandardami. Opakovane sme mali skúsenosť s tým, že naše hodnotenie je ovplyvňované nielen konkrétnymi faktami, kvalifikačnou štruktúrou pracovníkov, materiálnymi a priestorovými podmienkami, metódami sociálnej práce ale tiež komunikovanými a nekomunikovanými myšlienkami, viac či menej fungujúcimi sociálnymi vzťahmi medzi pracovníkmi a ku klientom. Dokonalý poriadok alebo neporiadok na izbách, materiálne vybavenie, počet pracovníkov a prijímateľov, rozloha izieb, počet prijímateľov, sú na prvý pohľad viditeľné prejavy a znaky prostredia. Organizačná kultúra „je súbor hodnôt, postojov, noriem a vzorcov správania“¹², ktoré nie sú na prvý pohľad viditeľné ale sú pre organizáciu príznačné. Organizačná kultúra je „dušou“ zariadenia, základom, zdrojom, motiváciou pre navonok viditeľné prejavy ľudí. Prejavom vysokej organizačnej kultúry pracovníkov je slušné, taktné (nevtieravé), pozorné, úctivé, ohľadu plné, dobroprajné správanie medzi personálom a prijímateľmi sociálnych služieb. V sociálnej práci vyžadujeme a očakávame slušné správanie k prijímateľovi (etický kódex sociálneho pracovníka)¹³, lebo s každým človekom, bez ohľadu či ide o pomáhajúceho či niekoho, komu je pomáhané, sú spojené hodnoty jedinečnosti, sebaurčenia, vôle k zmyslu, a tiež preto, lebo kultúra

organizácie je navonok pozorovateľná tiež slušným správaním personálu.

KVALITA SOCIÁLNYCH SLUŽIEB A JEJ DOSAH NA ZMENY

V súvislosti s kvalitou sociálnych služieb môžeme sledovať dosah jej zvyšovania v praxi na konkrétnom mieste a v spoločnosti, resp. v širšom rámci Európskej únie. Zmeny, ktoré v súvislosti so zvyšovaním kvality sociálnych služieb môžeme sledovať, vo svete prebiehajú od polovice 20. storočia, v línii od inštitucionalizácie, cez deinštitucionalizáciu, ku komunitným sociálnym službám. Tento proces zmien (od inštitucionalizovaných sociálnych služieb po komunitné sociálne služby) je pomenovaný ako „transformácia sociálnych služieb“. Zvyšovanie kvality sociálnych služieb nevyhnutne vedie k naštartovaniu procesu zmien a u pobytových zariadení sociálnych služieb k ich transformácii. Odborná verejnosť, pracovníci štátnej a verejnej správy v Slovenskej republike, sú pri uvádzaní termínu transformácie sociálnych služieb do oficiálnych dokumentov samospráv, vyšších územných celkov opatrní, a to napriek tomu, že všetky vlády za posledných dvadsať rokov považovali transformáciu sociálnej sféry za súčasť svojich vládnych programov. Skutočnosťou je, že zvyšovanie kvality života občanov a kvality sociálnych služieb je možné len v demokratických, politicky, ekonomicky a sociálne stabilných podmienkach života občanov (externé podmienky pre kvalitu sociálnych služieb). Zvyšovanie kvality sociálnych služieb nevyhnutne vedie k humanizácii, normalizácii, deinštitucionalizácii, transformácii sociálnych služieb a etablovaniu komunitných sociálnych služieb. Proces od centrálneho poskytovania a ponuky pobytových sociálnych služieb na jednom mieste (ktorých nevyhnutným dôsledkom je, že občana viažu a fixujú k miestu poskytovania sociálnych služieb) k poskytovaniu decentralizovaných sociálnych služieb (ktoré si občan vyberá podľa vlastných individuálnych potrieb a ktoré mu poskytovateľ dostupne ponúka v mieste jeho každodenného života, v mieste bydliska) je obsahom transformácie sociálnych služieb. Brániť sa transformácii pobytových sociálnych služieb, a zároveň sa hlásiť k zlepšovaniu kvality sociálnych služieb nie je možné a rovnako nie je možné transformovať pobytové sociálne služby bez zmeny kvality sociálnych služieb a zvyšovania kvality života prijímateľov sociálnych služieb.

¹² LUKÁŠOVÁ – NOVÝ a kol.: Organizační kultura. 2004. ISBN 80-247-0648-2, Grada Publishing. Praha, s 13.

¹³ National Association of Social Workers, etický kódex sociálneho pracovníka: Etický kódex sociálneho pracovníka, 2008



Zákon o sociálnych službách podporuje transformačný princíp v § 7/d, kde je medzi povinnosťami poskytovateľa uvedená „spolupráca s rodinou, obcou a komunitou pri utváraní podmienok na návrat prijímateľa sociálnej služby poskytovanej v zariadení s celoročnou pobytovou formou do prirodzeného rodinného prostredia alebo komunitného prostredia s prednostným poskytovaním sociálnej služby terénnou formou, a to so súhlasom prijímateľa sociálnej služby a pri rešpektovaní jeho osobných cieľov, potrieb, schopností a zdravotného stavu“ a v § 13/6, keď stanovuje už nami spomínanú preferenciu terénnej sociálnej služby pred pobytovou sociálnou službou a preferenciu týždenného pobytu pred celoročnou pobytovou sociálnou službou.

Efektívne zvyšovanie kvality sociálnych služieb vedie tiež k zmenám kvality života prijímateľov sociálnych služieb, a to tým, že prispieva k riešeniu ich nepriaznivej sociálnej situácie a ich osobnostnému a sociálnemu rozvoju, podporuje ich socializáciu, integráciu a ich aktívny život v sociálnom prostredí.

Štandardizácia kvality sociálnych služieb je proces, ktorý nevyhnutne vedie k systémovým kvalitatívnym zmenám prostredia, v ktorom sú sociálne služby poskytované. Neznamená to, že tam, kde sú sociálne služby poskytované bez zavedenia štandardov kvality sociálnych služieb, nedochádza k zmenám. Zmeny sú však zamerané spravidla na stavebné úpravy, rozširovanie priestorov, rekonštrukcie, vonkajšie úpravy exteriéru, modernizáciu, a pod. Uvedené zmeny, ktoré sú často z rôznych (hygienických, technických) nevyhnutné, spravidla len posilňujú inštitučný charakter poskytovaných služieb a fixujú pobyt ich obyvateľov na jednom mieste.



O AUTOROCH

Slavomír Krupa pracuje v treťom sektore, prednáša na vysokých školách v Slovenskej republike a v zahraničí, z teoretického a praktického hľadiska sa zaoberá systémovými zmenami v sociálnych službách, sociálnym poradenstvom, kvalitou v sociálnych službách, špecifickým významom vzťahov diakonie, charity a sociálnej práce a ich presahu v riešení nepriaznivých sociálnych situácií v živote občanov.

Peter Nahálka, pôvodným aj súčasným spovoľaním sociálny pracovník. Prvýkrát sa so sociálnou prácou zoznámil na nadstavbovom štúdiu sociálno-právnom pri Obchodnej akadémii v Dolnom Kubíne. Potom pracoval 20 rokov v rôznych orgánoch verejnej správy (*štátnej správy aj samosprávy*). Odborne sa špecializoval na správne právo a legislatívu sociálnych služieb, ale aj na koncepčnú prácu sociálnych služieb a sociálne plánovanie. Popri zamestnaní študoval najprv na Filozofickej fakulte UK v Bratislave pedagogiku, ošetrovateľstvo a psychológiu. Pokračoval na Pedagogickej fakulte Univerzity Mateja Bela v Banskej Bystrici, kde získal tituly bakalár sociálnej práce a magister sociálnej pedagogiky. V súčasnosti pracuje na odbore sociálnych politík Úradu Banskobystrického samosprávneho kraja, kde vykonáva sociálno-posudkové činnosti. Zároveň ako samostatný poradca pre fyzické aj právnické osoby pôsobí aj v neziskovej organizácii Rada pre poradenstvo v sociálnej práci, regionálne pracovisko Banská Bystrica.



PODMIENKY KVALITY SOCIÁLNYCH SLUŽIEB V KOMPETENCII BRATISLAVSKÉHO SAMOSPRÁVNEHO KRAJA

Juraj Marendiak

58



Poskytovať kvalitné sociálne služby je cieľom každého zriaďovateľa, poskytovateľa a pracovníka sociálnych služieb. Aby však bolo možné poskytovať kvalitné sociálne služby, aby bolo možné kvalitu služieb zvyšovať, aby bolo možné kvalitu sociálnych služieb hodnotiť - aby bolo vôbec možné o kvalite sociálnych služieb hovoriť - je nevyhnutné atribúty kvality sociálnej služby pomenovať.

To je dôvod, prečo sa téma štandardizácie kvality sociálnych služieb stala jednou z priorít Konceptie rozvoja sociálnych služieb v kompetencii Bratislavského samosprávneho kraja (BSK) - dokumentu, v ktorom BSK definoval svoje priority v oblasti sociálnych služieb na roky 2010 – 2014. Konceptiu prijalo dňa 1.10.2010 Zastupiteľstvo BSK a potvrdilo tak aj záväznosť rozhodnutia pomenovať atribúty kvality pri poskytovaní sociálnych služieb a vytvoriť tak dôležitý rámec pre zvyšovanie kvality sociálnych služieb v kompetencii BSK.

Oblasť kvality sociálnych služieb je legislatívne upravená v prílohe č. 2 k zákonu o sociálnych službách, kde sú stanovené podmienky kvality poskytovaných sociálnych služieb v oblasti procedurálnej, personálnej a prevádzkovej. Aby bolo možné definovať obsah a úroveň kvality sociálnej služby v štruktúre jednotlivých podmienok kvality uvedených v zákone o sociálnych službách, bolo potrebné stanoviť štandardy (ktoré popisujú ako

kvalitná sociálna služba v jednotlivých jej aspektoch vyzerá) a indikátory (ktoré bližšie určujú ukazovatele, na základe ktorých je plnenie štandardu možné vyhodnotiť).

Stanoviť štandardy a indikátory kvality sociálnych služieb nie je možné bez skúseností tých, ktorí sociálne služby poskytujú a názoru tých, ktorých sa kvalita sociálnych služieb týka najviac – prijímateľov sociálnych služieb. Preto sa na príprave podmienok kvality sociálnych služieb v kompetencii BSK podieľalo 46 zástupcov 25 verejných a neverejných poskytovateľov sociálnych **služieb, zodpovední pracovníci Odboru sociálnych služieb Úradu BSK a prijímatelia sociálnych služieb**. Pri príprave a spracovaní odbornej časti podmienok kvality Bratislavský samosprávny kraj spolupracoval s občianskym združením Rada pre poradenstvo v sociálnej práci, ktoré sa téme kvality sociálnych služieb dlhodobo aktívne venuje.

Do procesu prípravy podmienok kvality boli prizvaní všetci poskytovatelia sociálnych služieb v kompetencii Bratislavského samosprávneho kraja registrovaní k 31.3.2010, a to priamo, alebo prostredníctvom organizácií združujúcich právnické a fyzické osoby, ktoré poskytujú sociálne služby. Proces spracovania podmienok kvality sa skladal z **3 etáp**, ktoré prebiehali v období **od februára 2010 do novembra 2011**.

- **V prvej etape** (február 2010 až apríl 2010) absolvovali účastníci procesu základné vzdelávanie zamerané na filozofiu a význam štandardov kvality sociálnych služieb a boli zostavené pracovné skupiny, ktoré sa mali ďalej podieľať na rozpracovaní podmienok kvality sociálnych služieb.
- **V druhej etape** (máj 2010 až august 2011) pracovali pracovné skupiny na špecifikácii štandardov a indikátorov procedurálnych, personálnych a prevádzkových podmienok kvality, vychádzajúc z potrieb rôznych cieľových skupín prijímateľov sociálnych služieb.

Druhá etapa bola ukončená zhrnutím všetkých relevantných podnetov do jedného dokumentu – **Podmienok kvality sociálnych služieb v kompetencii BSK** (Podmienky kvality).

- Cieľom **tretej etapy** (september 2011 až november 2011), bolo otvoriť tému kvality sociálnych služieb pre prijímateľov sociálnych služieb a ich sociálnu sieť. Z uvedeného dôvodu bol návrh Podmienok kvality pre lepšiu zrozumiteľnosť textu vypracovaný v ľahko čitateľnom jazyku tak, aby bol zrozumiteľný všetkým skupinám a jednotlivcom – prijímateľom sociálnych služieb. Sociálni pracovníci zariadení sociálnych služieb diskutovali o navrhnutých štandardoch a indikátoroch s prijímateľmi sociálnych služieb a facilitovali proces odovzdávania spätných väzieb. Práve táto etapa prípravy bola z hľadiska prijatých podnetov ťažisková. Pripomienky, návrhy a podnety prijímateľov sociálnych služieb boli následne kategorizované a včlenené do znenia Podmienok kvality.

Následne boli Podmienky kvality zverejnené na pripomienkovanie odbornej i laickej verejnosti a po zapracovaní pripomienok bol dokument predložený Zastupiteľstvu BSK na rokovanie dňa 9.12.2011, na ktorom ho Zastupiteľstvo BSK väčšinou hlasov poslancov prijalo.

V januári 2012 zorganizoval Odbor sociálnych vecí Úradu BSK vzdelávací seminár na tému podmienok kvality sociálnych služieb, ktorého sa zúčastnilo 106 zástupcov 50 poskytovateľov sociálnych služieb v kompetencii BSK. Na tomto seminári okrem odborných príspevkov zaznela aj informácia o prijatí materiálu Zastupiteľstvom BSK.

Ďalšie kroky v oblasti kvality sociálnych služieb boli už v kompetencii poskytovateľov sociálnych služieb. V roku 2012 sa uskutočnil tréningový program zameraný na vzdelávanie „kľúčových zamestnancov“, ktorí budú ďalej vzdelávať všetkých svojich spolupracovníkov v zariadeniach sociálnych služieb v oblasti implementácie Podmienok kvality. Zapojilo sa do neho vyše 60 zamestnancov

15 zariadení sociálnych služieb v zriaďovateľskej pôsobnosti BSK a 12 zariadení sociálnych služieb prevádzkovaných neverejnými poskytovateľmi.

V roku 2013 títo vyškolení tréneri školiť v zariadeniach sociálnych služieb v zriaďovateľskej pôsobnosti BSK zamestnancov v oblasti podmienok kvality a oboznamovali prijímateľov sociálnych služieb so znením a významom Podmienok kvality pre nich a pre službu, ktorá im je poskytovaná.

V nasledujúcom období bude v zariadeniach sociálnych služieb v zriaďovateľskej pôsobnosti prebiehať implementácia Podmienok kvality, so zohľadnením znenia podmienok kvality stanoveného v novele zákona o sociálnych službách.

Pri pohľade späť vnímam tento príbeh ako jedinečný – predovšetkým svojim zameraním na proces a presvedčením, že spôsob, akým štandardy kvality vzniknú, je rovnako dôležitý ako ich výsledné znenie. Dovoľte mi na záver uviesť 3 body, ktoré boli kľúčové tak pre proces ako aj pre výsledok prípravy podmienok kvality sociálnych služieb v kompetencii BSK.

Rozhodnutie pomenovať atribúty kvality pri poskytovaní sociálnych služieb, rozhodnutie vybrať si náročnejšiu cestu a rozhodnutie neustúpiť z nej.

Zapojenie všetkých zúčastnených strán – poskytovateľov sociálnych služieb, prijímateľov sociálnych služieb a odborníkov na oblasť kvality sociálnych služieb.

Zameranie na rôzne cieľové skupiny prijímateľov sociálnych služieb a na ich potreby ako východisko pri formulovaní štandardov a indikátorov kvality.

O AUTOROVI

Mgr. Juraj Marendiak (1981), pracuje v oblasti sociálnych služieb od r.2004: do roku 2011 v DSS-MOST n.o., od roku 2011 na Odbore sociálnych vecí Úradu Bratislavského samosprávneho kraja. Súčasťou procesu štandardizácie kvality sociálnych služieb v BSK je od začiatku - najprv z pozície poskytovateľa, neskôr na strane zriaďovateľa.



APLIKÁCIA UNIVERZÁLNEHO NAVRHOVANIA V PROCESE DEINŠTITUCIONALIZÁCIE

VÝSKUMNÉ A ŠKOLIACE CENTRUM BEZBARIÉROVÉHO NAVRHOVANIA
– CEDA FA STU BRATISLAVA

Lea Rollová

60

Kľúčové slová: deinštitucionalizácia, fyzické prostredie, univerzálne navrhovanie

Úvod

V procese transformácie systému sociálnych služieb je nutné považovať deinštitucionalizáciu, ktorá je charakteristická presídlením klientov z rezidenčných inštitucionálnych zariadení do novovytvorených obytných jednotiek, len za prvú fázu procesu. V optimálnom prípade by mala nasledovať druhá fáza procesu, ktorá by uspokojila nároky ostatných prijímateľov sociálnych služieb, teda aj tých, ktorí sú opatrovaní v domácom prostredí. Tento fakt je potrebné spomenúť preto, lebo úzko súvisí s nutnosťou zmeny zaužívaných postupov pri tvorbe fyzického prostredia. Nestačí totiž presťahovať klientov do nových obydli, lebo to ešte nie je zárukou zvýšenia kvality ich života. O plnohodnom živote možno hovoriť až vtedy, keď sa budú môcť aktívne zapájať do všetkých spoločenských aktivít rovnako, ako ostatní členovia komunity. V súčasnosti existuje v prostredí mnoho bariér, ktoré sú prekážkou pri realizácii základných ľudských práv, ako sú napríklad právo na adekvátne bývanie, vzdelanie, prácu alebo trávenie voľného času podľa vlastných predstáv. Bariérové prostredie je takmer nepoužiteľné pre osoby so zdravotným postihnutím a pre seniorov s rôznymi poruchami fyzických, mentálnych a zmyslových schopností, ktoré súvisia so stárnutím. Toto prostredie je však málo ústretové aj pre „zdravých“ užívateľov, napríklad sťažuje pohyb rodičom s malými deťmi, cestujúcim s rozmernou batožinou, alebo prevádzkovateľom pri zásobovaní. Pre zvýšenie kvality života všetkých užívateľov je potrebné radikálne zmeniť prístup k tvorbe fyzického prostredia tak, aby bolo prístupné pre všetkých ľudí v čo najväčšej možnej miere bez nutnosti asistencie.

Tvorba prostredia a produkty stavebnej činnosti majú priamy vplyv na kvalitu života obyvateľov, a preto nemožno poprieť potrebu skúmania prírodných súvislostí a interakcií medzi človekom



a prírodným, sociálnym a stavebným prostredím. Každý z nás má rôzne schopnosti a možnosti, ktoré sú ovplyvnené množstvom faktorov ako sú vek, pohlavie, životný štýl, genetická predispozícia alebo zdravie. Je preukázateľné, že doterajší spôsob tvorby prostredia, ktorý podporuje segregáciu niektorých skupín obyvateľstva, je z dlhodobého hľadiska neudržateľný a musí byť radikálne zmenený. Reakciou na nové potreby je vytvorenie metódy „univerzálne navrhovanie“, ktorá je v súčasnosti považovaná za najhumánnejší spôsob tvorby prostredia, produktov a služieb aj preto, lebo súvisí s dodržiavaním ľudských práv a je považovaná za jeden z nástrojov na dosiahnutie sociálnej udržateľnosti. Pri aplikácii tejto metódy sa neprihliada len na bezbariérové úpravy fyzického prostredia, ale aj na vytvorenie orientačných a informačných systémov v prostredí, redukuje sa zhoršená percepcia prostredia u skupín užívateľov s poruchami orientácie, odstraňujú sa bariéry v komunikácii i poskytovaní služieb, prihliada sa na bezpečnosť užívateľov a podobne.

V súčasnej praxi je na Slovensku pri tvorbe prostredia aplikovaná tzv. „bezbariérovosť“, ktorá má za cieľ vytvárať prostredie v súlade s nárokmi osôb s telesným postihnutím, hlavne osôb na invalidnom vozíku. Pri tejto metóde sa často uplatňujú prvky ako sú rampa, výťah a bezbariérová toaleta, pri debariérizácii napr. šikmá schodisková plošina, ktorá má slúžiť na prepravu osôb na vozíku. Na rozdiel od tradičnej metódy sa pri univerzálnom navrhovaní prihliada na nároky všetkých užívateľov tak, aby neboli nutné dodatočné úpravy, alebo špeciálne riešenia (teda žiadna šikmá schodisková plošina). Prostredie vytvorené metódou Univerzálne navrhovanie má slúžiť všetkým ľuďom a prvky bezbariérovosti nie sú prvoplánovo zjavné. Kvôli názornejšiemu porovnaniu architektonických metód „bezbariérovosť“ a „univerzálne navrhovanie“ je uvedená nasledujúca tabuľka:

Tabuľka č. 1 Porovnanie pôvodnej a novej metódy tvorby prostredia

Bezbariérovosť	Univerzálne navrhovanie
špeciálne úpravy určené predovšetkým pre osoby na vozíku, často nutná asistancia, alebo pomocné zariadenia	riešenia zvyšujúce kvalitu produktov, prostredia a služieb pre celú populáciu, bez ohľadu na zdravotný stav a bez nutnosti dodatočných úprav
tvorba „bytov osobitného určenia“, špeciálnych škôl, špeciálnych ústavov a chránených pracovísk pre osoby so zdravotným postihnutím	tvorba, ktorá zohľadňuje diverzitu užívateľov tak, aby mohli aj osoby so zdravotným postihnutím užívať všetky prostredia a budovy rovnako ako ostatní
tvorba špeciálnych zariadení a produktov, vo výstavbe napríklad bezbariérová toaleta alebo šikmá schodisková plošina	tvorba univerzálnych produktov, ktoré slúžia všetkým, napríklad zväčšená toaleta ¹ alebo výťah, použitie špeciálnych zariadení je obmedzené na minimum
Dôsledok: segregácia a diskriminácia osôb so zdravotným postihnutím	Dôsledok: inklúzia osôb so zdravotným postihnutím do života spoločnosti

O histórii a filozofii tvorby prostredia metódou univerzálne navrhovanie možno získať viac informácií v článku „Univerzálna tvorba fyzického prostredia

¹ Poznámka: zväčšená toaleta sa umiestni na konci radu verejných toaliet v mužskej aj ženskej časti a nie ako samostatná „špeciálna“ miestnosť. Zväčšená toaleta je vybavená držadlami podobne ako bezbariérová roaleta, ale môžu ju užívať všetci, je komfortná napríklad aj pre rodiča s dieťaťom, alebo pre cestujúcich s rozmernou batožinou v dopravných stavbách.

– antidiskriminačná výzva“ (Samová, 2013) a výskumom metódy Univerzálne navrhovanie sa na Slovensku zaoberá Výskumné a školiace centrum bezbariérového navrhovania – CEDA, ktoré sídli na Fakulte architektúry STU v Bratislave.

1. ANALÝZA STAVEBNÝCH PROBLÉMOV SÚVISIACICH S PROCESOM DEINŠTITUCIONALIZÁCIE

Ako bolo uvedené vyššie, súčasný reálny stav fyzického prostredia na Slovensku neumožňuje plnú integráciu osôb so zdravotným postihnutím do života spoločnosti. Stále existuje mnoho fyzických bariér v exteriérovom prostredí, v budovách občianskej vybavenosti, ako aj na pracoviskách. V kontexte deinštitucionalizácie je však najzávažnejším problémom skutočnosť, že súčasný bytový fond vykazuje množstvo bariér, a preto často neumožňuje osobám so zdravotným postihnutím naplniť základné právo a cieľ transformácie, a to zotrvať vo vlastnom domácom prostredí. V prvej fáze realizácie pilotného projektu MPSVaR SR „Podpora procesu deinštitucionalizácie a transformácie systému sociálnych služieb“ majú byť klienti z rezidenčných zariadení presťahovaní do novovytvorených nízkokapacitných obytných komunít, ktoré majú byť vytvorené metódou Univerzálne navrhovanie. Všetky pre dlhodobú udržateľnosť tohoto procesu je žiaduce radikálne zmeniť aj prístup k tvorbe komerčného a sociálneho bytového fondu. Existujúci bytový fond nedokáže naplniť meniace sa potreby všetkých užívateľov a prevažná väčšina bytov sa dá len ťažko debariérizovať, a takisto sú tieto úpravy mnohokrát vysoko finančne nákladné. Všetky novopostavené byty by mali byť navrhnuté tak, aby boli ústretové k užívateľom v každom veku a aby si ich každý mohol upraviť podľa individuálnych potrieb vrátane možnosti debariérizácie, ak to bude potrebné. Argumentom pre zmenu prístupu k tvorbe bývania sú aj štatistiky o stárnutí obyvateľstva, a teda aj predpoklad zvýšených nárokov na prístupnosť bývania pre túto skupinu užívateľov.

Ďalším problémom súčasnosti je sťaženie, v mnohých prípadoch až nereálne, naplnenie ambície zamestnávania osôb so zdravotným postihnutím na voľnom trhu práce, aby sa skutočne splnili deklarácie o inklúzii a samostatnom živote týchto ľudí. Hlavnou prekážkou je existencia architektonických bariér na pracoviskách a negatívnu úlohu zohráva tiež nedostatočná empatia zamestnávateľov a často aj obava z nedostatočného výkonu takýchto zamestnancov, ktorá je naviac podporená nedostatkom legislatívnych opatrení a kontrolných mechanizmov. Napríklad na Slovensku je stanovená povinnosť zamestnať zdravotne postihnutú osobu, ak má prevádzka viac ako 20 zamestnancov. Počet zamestnancov

so zdravotným postihnutím sa určuje percentuálnym podielom z počtu všetkých zamestnancov. Ak zamestnávateľ toto ustanovenie nedodrží, zaplatí štátu pokutu. Výška pokút je relatívne nízka a mnoho zamestnávateľov ich radšej zaplatí, miesto investícií do odstraňovania bariér na pracovisku.

Domovy sociálnych služieb, ktoré majú záujem realizovať pilotný projekt deinštitucionalizácie, musia v prvej etape pripraviť kvalitné transformačné plány, a potom realizovať investičné projekty súvisiace s realizáciou nových nízkokapacitných obytných komunít ako aj doplnkových služieb súvisiacich s poskytovaním sociálnej a zdravotnej starostlivosti. Tu sa s veľkou pravdepodobnosťou môžu stretnúť s tradičným prístupom architektov, ktorí budú tvoriť projektovú dokumentáciu podľa metódy „bezbariérovosť“ (viď Tabuľku č. 1), lebo len málo z nich dokáže pri tvorbe aplikovať metódu Univerzálne navrhovanie. V praxi sa často stretávame s nesprávnym prekonávaním výškových rozdielov, nedostatočným dimenzovaním priestorov, nevhodným spôsobom otvárania dverí, a pod., lebo pre kvalitný návrh sú požadované dôkladné znalosti schopností osôb na vozíku, dosahové vzdialenosti, ergonomické požiadavky a skúsenosti s bezbariérovým navrhovaním. Účinným opatrením by bolo vyškolenie odborníkov na Univerzálne navrhovanie, ktorí by nadobudli kvalitné vedomosti o nárokoch rôznych skupín užívateľov, vrátane užívateľov s rôznymi druhmi zdravotného postihnutia. Takisto by bolo prínosné zriadiť sieť odborných konzultačných pracovísk tak, ako je tomu v mnohých krajinách Európy, USA, Austrálie, alebo v niektorých ázijských krajinách. Pre efektívne implementovanie požiadaviek Univerzálneho navrhovania by však musela byť v stavebnej legislatíve stanovená povinnosť priložiť k schvaľovanej projektovej dokumentácii odborný posudok o komplexne prístupnom a užívateľsky kvalitnom riešení stavby. Tu je potrebné doplniť, že univerzálna prístupnosť a užívateľnosť stavby je jednou zo základných podmienok čerpania európskych štrukturálnych fondov.

K závažným problémom patrí aj otázka súvisiaca s ďalším využitím veľkých rezidenčných budov sociálnej starostlivosti, keď sa z nich klienti vysťahujú. Mnoho z nich je situovaných v izolovaných okrajových lokalitách miest, kde nie je zabezpečené dopravné napojenie, prípadne neexistuje žiadna občianska vybavenosť. V čase ich vzniku, v prvej polovici 20. storočia, boli zriadené mnohé rezidenčné zariadenia v znárodnených budovách zámkov a kaštieľov. V súčasnosti sú tieto budovy považované za nevhodné nielen pre veľký počet klientov, ale aj pre nekomfortné bývanie vo viac lôžkových izbách, pre ťažko odstrániteľné bariéry a pre vysoké prevádzkové náklady. Čo s nimi? V tomto prípade by bolo zrejme najvhodnejšie objekty privatizovať, alebo by ich mohol štát využívať napríklad na kultúrne účely.

Ďalším častým typom veľkokapacitných rezidenčných zariadení sociálnej starostlivosti sú panelové budovy, ktoré by sa mohli prebudovať napríklad na sociálne bývanie, študentské domovy, ubytovne, hostely, administratívne priestory, a pod. Aj tie však treba postupne debariérizovať, tu narážame na mnohé problémy súvisiace s absenciou výťahov, schodiskom predstadeným pred vstupom, nevhodným typom konštrukčného systému, ktorý neposkytuje dostatok priestoru na manévrovanie s invalidným vozíkom, úzke dverné otvory, alebo sťažené možnosti vytvoriť bezbariérovú hygienu.

2. PRÍPRAVA TRANSFORMAČNÝCH PLÁNOV A INVESTIČNÝCH PROJEKTOV

Súčasťou prípravy transformačných plánov je aj príprava klientov na presídlenie z veľkokapacitných rezidenčných zariadení do nových nízkokapacitných obytných jednotiek, ale aj premisa o možnosti navrátenia klienta do vlastného domáceho prostredia, ak je to však možné. Podľa odporúčaní EÚ by nemali mať nové obytné komunity viac ako 20 klientov, pričom v jednej obytnej jednotke, by nemalo byť ubytovaných viac ako 6 klientov. Ďalšou podmienkou je, aby boli novovytvorené komunity zložené z klientov s rôznymi druhmi a stupňami zdravotného postihnutia. Teda nie je žiaduce, aby sa tvorili komunity klientov s jedným druhom zdravotného postihnutia, napríklad len z klientov s telesným postihnutím. Nezodpovedaná je však otázka, či musia byť do tejto komunity začlenení aj klienti trvalo pripútaní na lôžko. Ak by to takto malo byť, pri dimenzovaní priestorov by sa muselo počítať s možnosťou prepravy klienta na pojazdnom lôžku, čo si vyžaduje najväčšie priestorové nároky. Takto sa napríklad dimenzujú priestory nemocníc alebo hospicov. Túto otázku je ešte nutné konzultovať so sociológmi, pretože takto dimenzované priestory by si vyžadovali vyššie investičné náklady. Ak by mohli byť klienti pripútaní na lôžko umiestnení v osobitných zariadeniach sociálnych služieb, ktoré poskytujú intenzívnu sociálnu prípadne aj zdravotnú starostlivosť, nové obytné jednotky pre ostatných klientov by mohli veľkostne zodpovedať súčasným modelom bývania a pri presídľovaní klientov by sa napríklad mohli využívať aj sociálne byty a komerčný bytový fond, avšak za podmienky, že sa budú debariérizovať. Otázkou je, či je prípustné opäť vytvárať osobitné zariadenia určené pre klientov pripútaných na lôžko za predpokladu, že by tvorili menšiu komunitu ako tomu bolo doteraz? Nebude sa takýto prístup považovať za segregáciu? Takýto model by však bol ekonomicky efektívnejší.

Pri konzultáciách s prevádzkovateľmi domovov sociálnych služieb sme v niektorých prípadoch

zaznamenali nesprávne pochopenie súvislostí pri tvorbe nových obytných komunit, pretože mali tendenciu vytvárať bývanie pre konkrétnych klientov. Nemožno však predpokladať, že klienti zotrávajú v novovytvorených komunitách navždy, počítať treba aj s postupným obmieňaním klientov počas celej životnosti objektov. Nové obytné jednotky sa musia tvoriť tak, aby ich bolo možné formou nenáročných úprav postupne prispôbovať podľa individuálnych nárokov klientov, čo je teda aj dôvod, prečo je pri tvorbe najvhodnejšie použitie metód univerzálne navrhovanie a upravitelné bývanie.

Pri výbere vhodných existujúcich objektov na presídlenie klientov treba vopred preveriť, či sa dajú debariérizovať. Za vhodné objekty možno považovať rodinné domy alebo byty v existujúcich bytových domoch. Posúdenie vybranej stavby by mal vykonať odborník na tvorbu univerzálne prístupného prostredia. Dôležité je, aby bol objekt po rekonštrukcii prístupný pre všetkých klientov vo všetkých prevádzkových častiach, vrátane exteriérových častí, teda aj priestory pred vstupom do zariadenia a priestory záhrady, ak sú k dispozícii. Ďalej by mal mať vybraný objekt dobré napojenie na mestskú hromadnú dopravu, nemal by byť ďaleko od základnej občianskej vybavenosti, napr. zdravotného strediska, predajne potravín, stánkov s občerstvením, obecného úradu, prípadne od potenciálneho pracoviska alebo školy, ak sa jedná o maloletých klientov.

Pri tvorbe novostavieb alebo rekonštrukcii obytných jednotiek treba mať na pamäti, že jednu komunitu môže tvoriť najviac 20 klientov. Nie je žiadúce, aby sa vytvárali novodobé areály. Novostavby by nemali byť situované v okrajových častiach obce, aby neboli klienti opäť segregovaní od miestnej komunity. Z môjho pohľadu je vhodnejšie investovať do novostavieb, lebo pri tvorbe možno dosiahnuť optimálne riešenia v súlade s princípmi univerzálneho navrhovania a podľa predstáv poskytovateľov sociálnych služieb. Pri rekonštrukciách sa len zriedka podarí naplniť všetky požiadavky. Ďalším argumentom je skutočnosť, že cena rekonštrukcie je často rovnako vysoká, alebo ešte vyššia ako cena novostavy, pretože v zmysle legislatívy musí súčasne spĺňať štandardy nízkoenergetickej stavby, čo si vyžaduje ďalšie nutné investície, napr. výmenu okien, zateplenie stavby vrátane strechy, alebo investície do efektívnejšej vykurovacej sústavy.

Pri tvorbe transformačných plánov je potrebné vykonať tiež identifikáciu bariér v mestskom/obecnom prostredí, v ktorom sa majú klienti pohybovať. Na to, aby mohol presídlený klient žiť plnohodnotný život, musí mať možnosť voľného pohybu po obci za účelom napĺňania životných potrieb, alebo tráviť voľný čas podľa vlastných predstáv. Identifikácia bariér v prostredí poskytne reálnu predstavu o potrebe ďalších úprav v obci, ktoré by sa mali do transformačného plánu takisto premietnuť.

3. NOVÉ MODELY BÝVANIA

Pri výskume nových modelov bývania sa opiera o filozofiu, ktorá je založená na predpokladaných zmenách počas života užívateľov bytov, resp. rodinných domov. V procese deinštitucionalizácie je potrebné počítať s tým, že novonavrhované priestory budú užívať klienti s rôznymi schopnosťami, a preto je základnou podmienkou kvalitného bývania univerzálne navrhnuté prostredie, ktoré bude vyhovujúce pre všetkých klientov nezávisle od druhu a stupňa zdravotného postihnutia. Takisto je dôležité, aby existovala možnosť prispôbiť obytné prostredie podľa individuálnych alebo aktuálnych nárokov klienta. Pri rekonštrukciách sa často nepodarí optimálne aplikovať princípy univerzálneho navrhovania, avšak erudovaný architekt by mal voliť také debariérizačné opatrenia, ktoré by sa čo najviac približovali k univerzálnosti a k adaptabilite obytných priestorov.

3.1. VÝSTAVBA NOVÝCH OBJEKTOV NA BÝVANIE

Základným predpokladom na to, aby bol nový bytový alebo rodinný dom ako celok skutočne vyhovujúci pre všetkých, musí byť navrhnutý metódou Univerzálne navrhovanie. Výhodou je, že pri novostavbe sa dajú vytvoriť optimálne riešenia, ktoré predchádzajú tvorbe bariér. Univerzálne navrhnutá obytná stavba má mať vstup na úrovni terénu, dostatočne široké komunikačné priestory, priechody a dverné otvory. Ak sú k dispozícii prechody na terasu, alebo balkóny, musia byť takisto prevedené bezbariérové. Na prekonanie podlaží je nutné navrhnuť okrem schodiska aj výťah. V univerzálne navrhutej obytnej stavbe sa musí klient vedieť jednoducho orientovať, použité povrchové materiály musia byť bezpečné, hygienické a dostatočne odolné. Pri inštalovaní jednotlivých technických, zdravotných a interiérových prvkov sa musí myslieť na každý detail tak, aby mohol klient tieto zariadenia používať samostatne, bez nutnosti asistencie. Dispozičné a interiérové riešenie obytných jednotiek (bytov pre max. 6 klientov) by malo byť navrhnuté tak, aby umožňovalo dodatočnú realizáciu nevyhnutných a nenáročných úprav podľa individuálnych potrieb užívateľa. Úpravy sa musia dať vykonať v krátkom čase, s nízkymi nákladmi, bez zmien na nosnom systéme, inštaláciách, technike alebo izolácii. Za jednoduché úpravy sa v tomto prípade považuje napríklad odstránenie demontovateľnej stenovej priečky medzi jednotlivými izbami (napr. pri potrebe vytvoriť jednoposteľové alebo dvojposteľové izby), alebo miestnosťami (odstránenie priečky medzi toaletou a kúpeľňou za účelom zväčšenia hygienických priestorov pre pohyb klienta na vozíku). Za jednoduché úpravy sa považuje aj namontovanie držiadiel podľa potreby klienta v hygienických priestoroch, a podobne. Takto variabilne navrhnutý byt nazývame „upravitelný“.



byt". S možnosťou odstránenia stenových priečok ako aj s dodatočnou montážou držiadiel by musel však architekt počítať už pri projekte stavby.



64

Obr. 1a, 1b: Príklad návrhu upraviteľnej bytovej jednotky pre 4 klientov pred úpravou a po úprave. Pomocou nenáročných úprav a odstránením niektorých priečok možno dosiahnuť požadovanú variabilitu priestorov, napr. zmenu počtu lôžok v izbách, alebo sprístupniť hygienické priestory klientom na invalidnom vozíku.

Takisto je potrebné upozorniť na skutočnosť, že univerzálne navrhnutá má byť nielen obytná stavba, ale aj jej exteriérové okolie. Bezbariérové komunikácie musia sprístupniť zastávky mestskej hromadnej dopravy, ale aj parkovisko, na ktorom musia byť situované bezbariérové parkovacie miesta v počte v zmysle stavebnej legislatívy. Ak je súčasťou stavby záhrada, musí byť prístupná pomocou spevnených chodníkov a ak sa v záhrade pestujú kvety alebo zelenina, vhodným riešením sú zvýšené záhony. V záhrade majú byť situované lavice s opierkami a podrúčkami, ktoré sú dostatočne komfortné aj pre klientov s poruchami pohybu. Takisto sa pri tvorbe prostredia musí vytvoriť orientačný systém pre osoby so zrakovým postihnutím.

3.2. REKONŠTRUKCIA RODINNÝCH DOMOV ALEBO BYTOV

Tak ako bolo uvedené vyššie, nie každý rodinný dom alebo byt je vhodný na debariérizáciu. Každý klient domova sociálnych služieb má nejaký druh zdravotného obmedzenia a preto musí byť rekonštrukcia navrhnutá tak, aby bola bezbariérovo prístupná a užívateľná vo všetkých prevádzkových častiach. Aj tie miestnosti, v ktorých nebudú bývať klienti na vozíku, majú byť pre

nich prístupné, lebo musia mať možnosť napríklad navštíviť priateľa. Neexistuje jednotný návod na debariérizáciu, každá musí byť posúdená individuálne. Riešenie sa odvíja od možností existujúceho konštrukčného systému objektu, ďalej je potrebné posúdiť, či je možná dodatočná realizácia výťahu, či je k dispozícii dostatočný priestor na manévrovanie s invalidným vozíkom vo všetkých priestoroch, pretože niektoré úzke chodby alebo predsienky sú pre osoby na vozíku nepriechodné. Pre lepšiu predstavu možno pomenovať niektoré zásady univerzálneho navrhovania, ktoré by mali v rekonštruovaných objektoch platiť.



Obr. 2a, 2b: Pri debariérizácii je v niektorých prípadoch jediným možným riešením osadenie výťahu na fasáde rodinného alebo bytového domu. Aj tu však treba upozorniť na skutočnosť, že pri mezonetových typoch obytných alebo rodinných domov sa toto riešenie neosvedčilo, pretože jedným výťahom na fasáde nie je možné sprístupniť všetky úrovne objektu.

— Ak treba prekonať výškové rozdiely vyššie ako 35 cm, alebo celé podlažia, nie je vhodné použiť šikmú schodiskovú plošinu, pretože jej použitie je obmedzené len pre osoby na invalidnom vozíku, takisto je veľmi pomalá a pri jej obsluhu sa vyžaduje asistencia. Rampa s predpísaným sklonom môže mať pri prekonávaní vyšších výškových rozdielov neprimeranú dĺžku. Miesto toho je vhodnejšie investovať do dodatočnej výstavby výťahu, alebo zvislej zdvíhacej plošiny, čo sa považuje za univerzálne riešenie, pretože bude slúžiť všetkým klientom aj personálu. Investícia do výťahu sa vyplatí, pretože skvalitní prevádzkové vzťahy v objekte, uľahčí napríklad zásobovanie, sťahovanie nábytku, dovoz stravy, a podobne, aj preto považujeme správne situovanie výťahu za kľúčový problém, ktorý treba pri rekonštrukcii vyriešiť.



Obr. 2c, 2d: Na prekonanie výškových rozdielov vo vstupných priestoroch je vhodné použiť zvislú zdvíhaciu plošinu. Napríklad rampa by pri výškovom rozdieli 1m dosahovala dĺžku najmenej 14 metrov, čo je mnohokrát nemožné pre obmedzenú veľkosť pozemku pred budovou. Ďalším argumentom je, že náklady na jej realizáciu sú porovnateľné ako pri zvislej plošine.

— Všetky dverné otvory v objekte by mali byť po rekonštrukcii široké najmenej 90 cm a dvere do uzamykateľných priestorov, napríklad do kúpeľne alebo toalety sa musia vždy otvárať smerom von z priestoru; zámky musia byť odomykateľné aj

z vonkajšej strany, aby sa v prípade núdze dalo dostať do miestnosti a poskytnúť klientovi pomoc. Ak sa dvere osádzajú v malých chodbách alebo predsieniach, vhodné je použitie posuvných dverí, ktoré nezasahujú dverným krídlom do týchto malých priestorov a preto uľahčia manévrovanie s invalidným vozíkom.



Obr. 2e: Zvislá zdvíhacia plošina je aj v interiéri pohodlnejšia ako šikmá schodisková plošina.

- V každej obytnej jednotke musí byť realizovaná aspoň jedna bezbariérová sprcha na úrovni podlahy, ktorá je odvodnená do podlahového vpustu, alebo odtokového žlabu. V panelových bytoch je však realizovanie bezbariérovej sprchy často nereálne, lebo stropy sú súčasťou konštrukčného systému a nie je do nich možné zabudovať odtok zo sprchy, ktorý si vyžaduje výšku 10 – 15 cm. V každej obytnej jednotke musí byť situovaná aspoň jedna bezbariérová toaleta, ktorá spĺňa požiadavky vyplývajúce zo stavebnej legislatívy.
- Pri dizajnovom riešení interiéru sa majú používať kontrastné farby, kvôli lepšej orientácii v objekte. Kontrastné farby sa použijú napríklad medzi podlahou, stenou a schodiskovými ramenami, medzi stenou a dverami. Podlahové krytiny musia byť celoplošné, nešmyklivé, ľahko udržiavateľné a bez vysokého lesku. Lesklé podlahy a podlahy s veľkými vzormi sú nevhodné, pretože sťažujú orientáciu v priestore.
- Ovládacie prvky ako svetelné spínače, elektrické zásuvky alebo poistky, ovládacie mechanizmy,



Obr. 3a, 3b. Príklad riešenia bezbariérovej sprchy, ktorá je odvodnená do podlahového vpustu alebo odtokového žľabu. Takto riešená sprcha je komfortná pre každého klienta.

a pod., musia byť osadené v takej výške, aby na ne dosiahla sediaca aj stojaca osoba. Optimálna výška osadenia ovládacích prvkov je 80 cm (čo je výška podrúček vozíka, teda zohľadňuje aj nároky klientov s muskulárnou distrofiou).

Vyššie uvedené zásady treba považovať len za ilustračné, v skutočnosti je potrebné zohľadňovať mnoho rôznych aspektov. Inšpiráciu možno hľadať napríklad v publikácii „Tvorba bezbariérového prostredia. Základné princípy a súvislosti (Samová a kol., 2008). Treba si uvedomiť, že každý nevhodne navrhnutý prvok v interiéri alebo exteriéri môže sťažiť samostatnosť klientov pri užívaní priestorov a zvýši nároky na potrebu osobnej asistencie.

ZÁVER

Projekt deinštitucionalizácie je veľkou výzvou pre všetky zúčastnené subjekty – pre poskytovateľov sociálnych služieb, sociológov, agentúry podporovaného zamestnávania ako aj pre architektov. Nemalé investície, ktoré majú byť do transformácie systému sociálnych služieb vložené, by preto mali byť dôkladne premyslené, konzultované s odborníkmi z jednotlivých oblastí a kvalitne pripravené. Oblasť tvorby univerzálne prístupného prostredia je rovnako špecifickou oblasťou, ktorá vyžaduje odborný prístup a skúsenosti. Kvalitne pripravené investičné projekty a odstránenie existujúcich bariér v mestskom/obecnom prostredí budú mať nepopierateľný vplyv na úspešný proces integrácie klientov do

majoritnej spoločnosti. Základným cieľom deinštitucionalizácie je predsa snaha o skvalitnenie života klienta, „aby svoje schopnosti rozvíjal, aby odhalil dary, ktoré dostal, aby mohol využiť každodenné zdroje na rast, rozvoj, naplnenie zmyslu života“ (Krupa, 2007, s. 5).

POUŽITÁ LITERATÚRA:

Krupa, S.: Transformácia domovov sociálnych služieb s cieľom sociálnej a pracovnej integrácie ich obyvateľov. 2007. Bratislava: Rada pre poradenstvo v sociálnej práci. ISBN: 978-80-970004-2-4. 198 strán.

Rollová, L.: Bezbariérové bývanie. In: Bytové domy na Slovensku : Teória. Recenzie. Diskusia. 2007. Bratislava : Eurostav. ISBN 978-80-89228-13-3. Str. 76-89

Samová, M. a kol.: Tvorba bezbariérového prostredia – základné princípy a súvislosti. 2008. Bratislava: Eurostav. ISBN 978-80-89228-10. 138 strán

Samová, M.: Univerzálna tvorba fyzického prostredia – antidiskriminačná výzva. 2013. In: Inklúzia, Bratislava.

Európska expertná skupina pre prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť: Manuál o využívaní európskych fondov pre prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť. 2012. Brusel: Európska komisia, 53 strán

COM(2010) 636 final: *European Disability Strategy 2010-2020: A Renewed Commitment to a Barrier-Free Europe*. Brusel: Európska komisia

Oznámenie MZV SR č. 317/2010 Z. z. – Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím

RESUME: Application of the method “Universal design” in the development of environment, products and services is recommended in many international and European legislative documents. Its aim is to create a universal accessible environment that can effectively support the process of integration of persons with disabilities and the elderly in society. Universal design method is revolutionary because with the right application takes into account the demands of a wide range of users with different abilities and limits and can improve the quality of life. In the process of transformation of the social services system is beneficial to use this method because thus formed environments can support the autonomy of clients, while reducing needs for institutional care and dependence at social services. The article gives examples of universal design in the development of new residential areas.



ŠTANDARDIZÁCIA KVALITY V SOCIÁLNYCH SLUŽBÁCH V PRAXI

Rozhovor

Slavomír Krupa

Oslovil som pracovníčky zo zariadení sociálnych služieb, ktoré pracujú so zdravotne znevýhodnenou mládežou, tiež s klientmi s mentálnym postihnutím. Zaujímalo nás, či v zariadeniach sociálnych služieb Bratislavského samosprávneho kraja pokračuje projekt šandardizácie kvality v sociálnych službách, kto, ako a akým spôsobom sa na uvedenom procese podieľa. Čitateľom predkladáme ich zaujímavé odpovede.

1. Kde pracujete a aká je vaša pracovná pozícia:

Mariana: Pracujem v Domove sociálnych služieb pre deti a dospelých KAMPINO na pozícii vedúcej úseku sociálnych služieb a výchovy.

Karolka: Pracujem v Domove sociálnych služieb Rozsutec ako psychologička.

Ingrid: Domov soc. služieb prof. K. Matulaya, Lipského 13, 841 01 Bratislava, vedúca úseku výchovy a sociálnej rehabilitácie.

Zuzana: Pracujem ako liečebný pedagóg v Gaudemus - zariadení komunitnej rehabilitácie v Bratislave, ktoré poskytuje sociálne služby prevažne deťom a dospelým občanom s telesným znevýhodnením. V tomto roku mi do pracovnej náplne pribudla úloha podporovať zavádzanie kvality sociálnych služieb v zariadení. Som rada, že na to nie som sama. Ako som časom zistila, toto poslanie nemá prívlastok splniteľné jednoducho a rýchlo. Ďakujem mojej kolegyni Mgr. Silvii Slivkovej za spoluprácu, podporu a iný názor.

2. Ako, v čom a či vôbec vám pomohlo vzdelávanie pri realizácii šandardizácie kvality v sociálnych službách?

Mariana: Príprav štandardov kvality v sociálnych službách v období rokov 2010 a 2011 som sa nezúčastnila, v DSS KAMPINO som ešte nepracovala, pôsobila som vo východoslovenskom kraji. Svoj teoretický rozhľad si dopĺňam konzultáciami s riaditeľkou a samoštúdiom. Prínosom je pre mňa aj spätná väzba od facilitátorky zážitkového vzdelávania a od samotných klientov, ktorí reagujú na proces šandardizácie v našom zariadení. Spolu s p. riaditeľkou Jankou Tvarožkovou „vymýšľame“

nové inovatívne prístupy, nástroje na zlepšenie podmienok poskytovania sociálnych služieb, ktoré sú prínosné nielen pre klientov a ich rodiny, ale aj pre zamestnancov a blízku komunitu.

Z toho pohľadu má vzdelávanie v oblasti štandardov kvality tvorivý charakter, ktorý ma naplňuje a núti hľadať nové - nevšedné možnosti, ako sa priblížiť k človeku.

Karolka: Vzdelávanie pri realizácii štandardov kvality mi pomohlo uvedomiť si, že klient je rovnocenný partner a má svoje potreby, prania a túžby ako každý iný človek. Na základe toho, je vhodné byť voči nemu vnímavý, zdravo zvedavý, trpezlivý, a pomôcť mu vyjadriť sa. Tiež zapisovať si situácie, ktoré som s klientom prežila, aby som vedela vhodnejšie a zrozumiteľnejšie reagovať na podobné situácie s klientom v budúcnosti.

Ingrid: Nezúčastnila som sa vzdelávania, dostala sa mi informácia, že vzdelávanie nie je určené pre vedúcich zamestnancov. S pojmom tréner – inšpektor kvality v sociálnych službách som sa prvýkrát stretla počas služobnej cesty do ČR, kde sme navštívili v roku 2009 Moravsko-slezskú diakoniu ohľadom Individuálnych plánov rozvoja osobnosti. Vtedy ma zaujalo, že kvalitu poskytovania môžu „kontrolovať“ – monitorovať aj ľudia z praxe, teda tí, ktorí priamo s prijímateľmi sociálnej služby pracujú, poznajú ich potreby a túžby, a nielen ľudia takpovediac od zeleného stola. Bola som však na začiatku, keď sme sa my - poskytovatelia sociálnych služieb a RPSP ako garant - stretli po prvýkrát na BSK a vytvorili sme pracovné skupiny, ktoré začali vytvárať „manuál“ pre kvalitu poskytovania sociálnej služby. Výsledkom snaženia tejto pracovnej skupiny bolo stretnutie na pôde nášho zariadenia, myslím na jeseň 2011. Stretli sa tu klienti a pracovníci z niektorých zariadení s pracovníkmi RPSP, teda s Vami pán Krupa a s Hankou. A odvtedy sme sa akosi prirodzene začali u nás pravidelne zaoberať štandardami spolu s klientmi.

Zuzana: Napriek tomu, že som sa s pojmom a čiastočne aj obsahom podmienok kvality stretla už pred vzdelávaním, práve ono bolo pre mňa

odrazovým mostíkom a motiváciou. Pomohlo mi najmä k väčšiemu porozumeniu potreby, významu štandardizácie kvality v sociálnych službách a aspoň z časti mi ulahčilo zorientovať sa v náplni a charakteristike jednotlivých podmienok kvality. Rovnako podstatné bolo zdieľanie, výmena skúseností, príklady dobrej praxe a praktické skúsenosti, v ktorých bolo možné nachádzať proces stretávania teórie s praxou. Sebapoznanie som pred začiatkom vzdelávania neočakávala a o to viac ma prekvapilo. Poznanie, že nie je dôležitý iba obsah, ale i spôsob odovzdávania informácií o kvalite a vnútorné nastavenie človeka, ktorý ich podáva, teraz považujem za najpotrebnejšie.

3. Prečo vy osobne považujete štandardizáciu kvality v sociálnych službách za potrebnú?

Mariana: Implementácia štandardov kvality má pre mňa okrem principiálneho, aj duchovný rozmer, počnúc manažérom, ktorý vytvára podmienky pre efektívny a účelný chod zariadenia a končiac v rade posledným zamestnancom, ktorý ich aplikuje v praxi. V štandardoch je zhrnuté to, čo u kongruentného zamestnanca je zmysluplné na podporovanie klienta v jeho individuálnom rozvoji. Podmienky kvality sociálnych služieb zhrňujú najvyššiu métu profesionála k prejavu úcty a dôstojnosti k človeku, ktorému sa poskytujú sociálne služby.

Karolka: Štandardizáciu kvality v sociálnych službách považujem za potrebnú z dôvodu, aby klientom boli poskytované čo najľudskejšie podmienky na ich život podľa konkrétnych potrieb konkrétného klienta. Vhodné je individuálne pristupovať ku každému, aby mohol využívať a rozvíjať svoje vlastné možnosti.

Ingrid: Ja osobne štandardizáciu vnímam ako nástroj na to, aby sa kvalita poskytovanej sociálnej služby aplikovala do praxe. Štandardizáciu chápem aj ako spätnú väzbu pre „kontrolu“ našej práce. Tiež vnímam štandardizáciu ako neoddeliteľnú súčasť procesu DI. Pre mňa je individuálne plánovanie, štandardizácia a deinštitucionalizácia súčasťou jedného veľkého prerodu v nás, a to je v procese nového prístupu zameraného na človeka.

Zuzana: Vzdelávanie, ktoré sme doposiaľ robili s kolegyňou pre pracovníkov nášho zariadenia, naznačilo, že nás všeobecne najviac kvalita sociálnych služieb zaujíma, ak si predstavíme, že aj my sami môžeme raz sociálnu službu potrebovať. Možno sa to bude zdať na prvý pohľad sebecké, myslím však, že to zároveň hovorí pravdu o potrebe štandardizácie kvality v sociálnych službách. Sociálne služby sú pre ľudí a každý človek má právo na kvalitný život v čo najväčšej možnej miere bez ohľadu na jeho zdravotný stav, sociálne či finančné zázemie alebo minulosť.

4. Ako sa vám darilo získané poznatky z kurzu odovzdať spolupracovníkom a ako klientom?

Mariana: Nezúčastnila som sa kurzu realizovaného Radou pre poradenstvo v sociálnej práci, absolvovala ho moja kolegyňa, ktorá v našom zariadení už nepracuje.

Karolka: Zrealizovala som niekoľko stretnutí so všetkými kolegami nášho DSS, ktoré sa týkali štandardov kvality, a prostredníctvom týchto stretnutí sme spoločne prišli na zopár podnetných nápadov, ktoré v súčasnosti realizujeme s našimi klientmi v zariadení.

S klientmi sme si tiež postupne prešli procedurálne štandardy, aby boli informovaní o svojich možnostiach a právach, čo umožnilo, že sa sami začali zamýšľať nad niektorými vecami, ktoré ich dovtedy nenapadli (ak niečomu nerozumejú, aj dvakrát sa opýtajú), a tiež vedia upozorniť, ak sa im niečo nezdá správne.

Ingrid: Keďže som sa kurzu nezúčastnila, poznatky z kurzu som neodovzdávala.

Ale od spomínaného spoločného stretnutia s vami sme sa akosi prirodzene začali u nás pravidelne zaoberať štandardami spolu s klientmi. Od januára 2012 sa pravidelne raz do týždňa stretávame štyri kolegyne, z toho dve sme s klientmi od začiatku spoločných stretnutí. Z počiatkovej asi desaťčlennej skupinky klientov sa vyprofilovalo sedem stabilných, z toho traja – štyria sú absolútnymi piliermi spoločných stretnutí.

Zuzana: Prvé kroky po absolvovaní vzdelávania boli neisté. Len postupne sme s kolegyňou hľadali a ešte stále hľadáme spôsob, ako o kvalite v sociálnych službách hovoriť tak, aby to bolo zrozumiteľné, zaujímavé a aby sme nevyvolali pocit, že sa to nedá zvládnuť. Pre vzdelávanie sme spolupracovníkov rozdelili do viacerých relatívne menších skupín. Možno nie je rozdelenie pracovníkov podľa úsekov či pracovných úloh, ktoré v zariadení vykonávajú, pre vzdelávanie najlepšie, z organizačných dôvodov sme to však nevedeli zabezpečiť inak. Doposiaľ sme realizovali niekoľko na seba nadväzujúcich vzdelávaní pre vedenie zariadenia a zamestnancov v priamom kontakte s klientmi. Konkrétne sme mali jednu skupinku pre sociálnych a výchovných pracovníkov, druhú pre zdravotníkov, tretiu pre fyzioterapeutov. Skupina sociálnych a výchovných pracovníkov prechádza vzdelávaním postupne a najpodrobnejšie, najmä z dôvodu, že zastávajú rolu kontaktného pracovníka klienta a koordinujú individuálne plánovanie. Pre kolegov na pozícií zdravotníkov a fyzioterapeutov sme v rámci vzdelávania o kvalite z podmienok vybrali najdôležitejšie témy, o ktorých sme spoločne diskutovali. Vzdelávanie sme viedli najmä formou otvoreného dialógu, kde mal každý možnosť povedať svoj

názor. Pomôckou nám boli oporné body spracované formou prezentácie a najmä zážitkové aktivity, ktoré celé vzdelávanie rozprúdili. Vtiahli ľudí do problému, nastolili otázky, umožnili diskusiu a dávali nenápadne odpoveď na otázku „prečo kvalita?“ Stretnutie a vzdelávanie bolo s každou skupinou iné, no zároveň sme postupne zisťovali, že kolegovia v rôznych skupinách prežívajú podobné problémy, potrebujú priestor pre vyjadrenie vlastných názorov, majú záujem o spoluprácu a vzájomné porozumenie. Aktuálne pripravujeme ďalšie pokračovanie vzdelávania, a tiež informačné stretnutie pre kolegov z prevádzkového úseku.

Spolupráca s klientmi bola a naďalej je úplne odlišná. Stretnutia s nimi sú obohacujúce, a tiež tak trochu dobíjajú baterky. Klientom sme odovzdali základné informácie o existencii a význame vytvorených podmienok kvality a následne sme začali spolupracovať s klientmi. Potom, ako sme im povedali, čo by malo byť obsahom našich stretnutí, niektorí klienti „posmutneli“. Trochu ich sklamalo, že sú už štandardy kvality hotové, najradšej by ich vytvárali sami. Stretávame sa približne 1x/týždeň, čo nám dáva príležitosť ísť viac do hĺbky. Rozprávame sa spolu o jednotlivých témach, pojmoch, snažíme sa spolu prísť na ich obsah a prerozprávať zložitý text podmienok kvality jednoduchšou formou. Spolu s klientmi plánujeme stretnutia aj pre ostatných klientov. Hlavnú úlohu hovorcov budú mať práve členovia rady.

5. Ako ste potom štandardizáciu kvality na vašom pracovisku realizovali?

Mariana: Štandardizáciu kvality sme začali implementovať prostredníctvom:

- prípravy materiálu „Podmienky kvality sociálnych služieb v podmienkach Bratislavského samosprávneho kraja“, v spolupráci s Úradom BSK a vedením O.z. Rady pre poradenstvo,
- vzdelávacích aktivít zamestnancov a klientov a
- priebežnou prípravou interných predpisov v zmysle prílohy č. 2 zákona o sociálnych službách.

Karolka: Vďaka štandardom každý klient vie, kto je jeho kontaktný pracovník a spolu s ním sa podieľa na tvorbe svojho IPRO. Mnohí klienti sa viac začlenili do spoločných aktivít a nebývajú sami na izbách. V jedálni sme vytvorili plán, prostredníctvom ktorého chodia na stravu postupne (sú rozdelení na dve skupiny), vďaka čomu majú väčší pokoj pri konzumácii jednotlivých jedál. Ku klientom pristupujeme individuálne a nedirektívne. Zaujímame sa o ich názory a ich prípadná nespokojnosť s akoukoľvek službou je riešená s pracovníkmi tímov. Klienti majú právo rozhodnúť sa na základe svojich vlastných možností a aktuálnych potrieb.

Ingrid: Zo začiatku sme spoločne hľadali cestu, ako sa prelúskat' jednotlivými štandardmi a nehovorím, že to bolo ľahké, jednoznačné. Nakoniec však s ohľadom na to, akú podporu potrebovali naši klienti, a oni sami nám dali spätnú väzbu, čo im najviac vyhovuje, vybrali sme si spolu nasledujúci model:

- a. Štandardy preberáme od začiatku a v poradí od prvého.
- b. Najprv štandard prečítame v oficiálnom znení.
- c. Klienti sa vyjadria, čo si zapamätali, pomocou otázk - ako ho pochopili.

Zuzana: Vzdelávanie o kvalite vyvolalo akýsi šum. Odkrylo veci, ktoré sú dobré, na ktorých možno stavať, otvorilo niektoré otázky, začali sa diať malé zmeny. Zatiaľ sme iba na začiatku. Zvykáme si rozmyšľať inak i na to, že sa to vôbec dá. Často tieto zmeny prichádzajú „zdola“. Napríklad aj tak, že niekto z kolegov príde, aby sme mu poslali „tie zaujímavé“ materiály, o ktorých sme rozprávali na vzdelávaní.

6. Čo sa v štandardizácii kvality u vás deje teraz?

Mariana: Ukončili sme diskusiu na tému „Štandardy kvality poskytovania sociálnych služieb v DSS KAMPINO“ s klientmi, ktorá mal veľký úspech. Klienti aktívne vstupovali do diskusie, vznášali mnohé pripomienky, podnety. Pre nás obidvoch táto etapa vzdelávania bola obohacujúca a podnetná.

V súčasnosti v KAMPINE prebieha zážitkové vzdelávanie u zamestnancov na všetkých úrovniach úsekov a taktiež u klientov aj s najťažšou formou mentálneho postihnutia. Zážitkové vzdelávanie u zamestnancov sa realizuje pod vedením facilitátorky Mgr. Zuzany Vasičákovskej - Očenášovej. Táto forma je odborne a osobnostne prínosná a uvoľňujúca. Zamestnanci si medzi sebou vymieňajú príklady dobrej praxe, prehrávajú sa rôzne situačné a modelové situácie s ktorými sa stretávajú pri každodennej práci s klientmi. Umožňuje im to precítiť a pochopiť správanie, konanie klienta ale aj svoje vlastné. Okrem toho pozývame na diskusiu o štandardoch kvality aj externých lektorov, ktorí svojimi názormi, podnetmi otvárajú nové možnosti, pohľady na kvalitu poskytovania sociálnych služieb.

Ako som už spomínala, zážitkové vzdelávanie sa uskutočňuje aj u samotných klientov formou komunitného stretávania; vzdelávanie prebieha prostredníctvom dramatizácie a imaginatívneho rozhovoru.

Karolka: V súčasnosti realizujeme stretávanie sa kolegov z útvaru sociálnej terapie, kde preberáme a zdieľame svoje skúsenosti s jednotlivými klientmi a hľadáme spoločné riešenia a postupy, ako s daným klientom pracovať a čo možno zlepšiť. V zmysle Štandardov kvality sme vypracovali Etický kódex pracovníka DSS a s vedúcimi pracovníkmi zariadenia sme podrobne prebrali a nastavili postup, akým budeme preberať interaktívne po

celý budúci rok s pracovníkmi v malých skupinách vzťah ku klientovi na pozadí etického kódexu.

Ingrid: Pokračujeme v začatom procese s klientmi. Do konca roka chceme ešte pre zamestnancov prezentovať 3. a 4. štandard. Asi raz za mesiac sa stretávame s kolegyňami, ktoré absolvovali vzdelávanie v oblasti štandardizácie. Pomáhajú nám svojím nadhľadom a vhladom do problematiky štandardov z inej pozície.

Zuzana: Snažíme sa dávať väčší dôraz na individuálny a partnerský prístup vo vzťahu ku klientom, čo sa odráža aj na založení rady klientov, ktorá má možnosť priamo spolupracovať s vedením zariadenia. Pracujeme aj na zlepšovaní spolupráce medzi jednotlivými pracovníkmi navzájom a spolu s klientmi pri tvorbe individuálnych plánov. Teším sa, že sa vytvárajú podporné i odborné tímy, že začíname plánovať spoločne.

7. Pomenujte niektoré oblasti služby, v ktorých štandardizácia kvality bola podľa klientov v zariadení, kde pracujete prínosom, v čom konkrétne?

Mariana: Táto otázka je skôr vhodná pre našich klientov. V tejto súvislosti som oslovila dve naše klientky Silvinku S. a Zuzku S.. A tu sú ich odpovede: „Služby, ktoré dostávame v KAMPINE, sú pre nás dôležité. Naše služby s poskytované individuálne. Vytvárajú sa pre nás Individuálne plány, Program sociálnej rehabilitácie, Vymedzenie rizikových oblastí a poniektorí majú aj Plán riešenia rizikových situácií. Pre našich ťažko postihnutých klientov sa vypracovalo IRP-čko v ľahko čitateľnom texte. Naši kontaktní sociálni pracovníci, špeciálni pedagógovia, p. upratovačky i p. kuchárky tak vedia, aký typ služby chceme mať. Rešpektujú nás a podporujú v sebarozhodovaní. Najviac sa nám páči, že nás vedúca úseku sociálnych služieb počúva, máme s ňou porady, viedli sme diskusiu na tému štandardy. Snaží sa nás aj s p. riaditeľkou Jankou podporiť v práci. Pracujeme ako dobrovoľníci v miestnej knižnici na Vavilovovej 24 – 26 v Petržalke. Ja (Silvinka) pracujem každý utorok od 10:00 – 11:00 hod. Ja (Zuzka) pracujem vo štvrtok od 13:00 – 14:00 hod. Táto práca nám dáva veľa lásky, pochopenia a možnosť vzdelávať sa a realizovať. Polievame kvety, aby neboli zvädnuté, zaraďujeme knihy do políc, aby neboli rozhádzané, šikmé, ale rovné v súvislej čiare. Naše ruky ich ukladajú. Stretávame sa s novými ľuďmi, utvárame s nimi kamarátstvo. Máme tam svojich kolegov Andreja a p. Zlaticu Oleškákovú. Po práci si s nimi dávame kávu a čaj. Do práce nás sprevádza sociálna pracovníčka Katka Viščurová. Chodíme aj do OZ Slobody zvierat. S Robkovcami (pozn. klienti DSS KAMPINO) tam pracujeme ako dobrovoľníci už druhý rok. Chodievame venčiť psíkov, staráme sa o nich. Dávame im piť a aj ich krmíme.

Často chodíme do mesta. Stretávame sa s novými ľuďmi, spoznávame nové kultúrne podujatia. Som rada, že sa mi poskytujú takéto služby (Zuzka S.).“

Karolka: Klienti sú radi, že im je venovaná väčšia pozornosť. Tešia sa, že majú svoje individuálne plány, ktorým rozumejú a ak prídu do zariadenia praktikanti, radi sa so svojim IPRO pochvália. Tiež sú spokojní, že nie sú nútení robiť niektoré činnosti a majú možnosť povedať nie a znášať dôsledky svojho rozhodnutia.

Ingrid: Spoločne sme si vytvorili Zmluvu medzi prijímateľom a poskytovateľom SS v LČT. Klienti už veľmi dobre ovládajú, kto sú a kto im poskytuje SS, čo predtým nebolo také samozrejmé. Veľmi radi rozprávajú o svojej **sociálnej sieti**, kto do nej patrí, v čom môžu čakať podporu z tejto oblasti. Tu sa otvoril aj klient, ktorý predtým odmietal dať si kdekoľvek aj svoju fotku, ale prišiel raz na stretnutie so svojou graficky znázornenou sociálnou sieťou aj s fotkami. Klienti v skupine sa veľmi radi venujú **svojim právam, ale i povinnostiam**, nášmu etickému Kódexu, zaujíma ich tiež háklivá téma **telesných a netelesných obmedzení**.

8. Na čo sa bude podľa vás potrebné ešte zamerať a na čo bude potrebné dávať pozor, aby bola štandardizácia kvality neoddeliteľnou súčasťou procesu poskytovania sociálnych služieb?

Mariana: Priebeh štandardizácie kvality závisí od ľudí, ktorí pracujú v zariadeniach poskytujúcich sociálne služby. Podľa môjho názoru by sa malo najviac venovať práve tým zamestnancom, ktorí k aplikácii štandardov majú nevyhranený názor alebo zaujímajú neistý postoj. Bude dôležité, aby sme práve pre túto skupinu zamestnancov vytvorili ďalší priestor na podporné a motivačné programy.

Karolka: Bude potrebné zamerať sa na to, aby všetci zamestnanci, ktorí prichádzajú s klientmi do styku, ich považovali za rovnocenných partnerov a nepristupovali k nim príliš ochránársky, z dôvodu, aby klienti nestrácali zručnosti, ktoré majú a boli naďalej podporovaní vo zvládaní ďalších činností, ktoré dokážu vykonať.

Ingrid: Podľa mňa je potrebné zamerať sa na špecifikáciu poskytovania sociálnych služieb - v DSS (ambulantný, týždenný, celoročný pobyt), v ZPB, v domovoch pre seniorov, v denných stacionároch, atď. Tiež je dôležité zamerať sa na ďalšie vzdelávanie trénerov kvality. Vytvoriť tímy, aby sme si mohli vymieňať skúsenosti

Je potrebné dávať pozor, aby sa štandardy v zariadeniach nerobili len na oko a len preto, že je to zákonom dané. Lebo papier veľa znesie.

Zuzana: Myslím, že dôležitým je najmä nastavenie vedenia zariadenia a pripravenosť na istú dávku sebareflexie. Je tiež dobré, ak úlohu zaoberať sa

kvalitou a vzdelávaním o kvalite dostane niekto na starosť, najlepšie formou úpravy pracovnej náplne. Potrebne je tiež vytvoriť priestor na vzájomnú komunikáciu a spoluprácu vedenia s trénerom kvality. Rovnako nezabúdať neustále počúvať klientov i pracovníkov, zaoberať sa otázkou ich spokojnosti s poskytovanou sociálnou službou a pracovnými podmienkami. A nakoniec konštruktívne vedená kontrola kvality zvonku môže len prospieť.

9. Čo podľa vašich skúseností najviac potrebuje pracovník, ktorý v zariadení podporuje proces zvyšovania kvality?

Mariana: Pre mňa bola najväčšou podporou p. riaditeľka Janka Tvarožková. Bola a je mojou internou supervízorkou ale aj dobrou kamarátkou. Je veľmi dôležité, aby zamestnanci, ktorí v zariadení podporujú proces zvyšovania kvality, cítili podporu a uznanie od vrcholového manažmentu a vedeli, že im riaditeľ vytvorí také pracovné podmienky, ktoré povedú k naplneniu podmienok kvality poskytovania sociálnych služieb. U nás to takto funguje a vytvára sa tým pracovná pozitívna atmosféra.

Karolka: Pracovník, ktorý podporuje proces zvyšovania kvality, potrebuje porozumenie a podporu od ďalších kolegov a vytvorenie tímu, ktorý spoločne pracuje a vymieňa si informácie pri zvládaní a riešení situácií, s ktorými sa dennodenne stretáva vo svojej práci. Potrebuje tiež podporu v podobe nových informácií a zdieľania skúseností s pracovníkmi zodpovednými za štandardy v iných zariadeniach, ktoré máme v úmysle zorganizovať.

Ingrid: Aj keď nie som trénerom kvality, radím sa k tým, čo podporujú proces zvyšovania kvality. Ja osobne potrebujem dôveru, podporu čas a priestor, aby som nebola tlačaná termínmi, atď. Ide takisto ako pri individuálnom plánovaní o proces, ktorý stále prebieha a ja neviem povedať, že do roka skončí, ani náhodou.

Zuzana: Zo strany zariadenia potrebuje predovšetkým podporu, časový priestor a tiež ochotu na otvorenú diskusiu. Zo strany samotného pracovníka ide najmä o ochotu nájsť si čas zastaviť sa, pozrieť sa na veci inými očami a počúvať.

10. Iné - vaše poznámky a skúsenosti:

Mariana: Výstupy diskusií vedené s klientmi.

Otázka: Čo je Bratislavský samosprávny kraj?

Róbert G.: Taký lepší pán.

Otázka: Čo znamená pre teba sociálna služba?

Martina Š.: Že ma máte radi, Edita a Katka (personál) ma učia čítať, upratovať, umývať tanieri, variť. Pomáhajú mi, ak niečo nedokážem urobiť.

Zuzana S.: Chodím s Katkou (personál) na prechádzky, rozprávame sa o všetcom; má o mňa

záujem, keď som smutná povzbudí ma; učí ma samostatnosti; sama sa rozhodujem; Mám rada Katku (personál), ktorá so mnou umýva riad. Stále sa ma pýta, čo mám rada a prečo to nemám rada. Silvia S.: Mám dennú sociálnu službu, ja spím doma. Sociálna služba je u mňa maľovanie, kreslenie, písanie, čítanie, varenie. Kampino organizuje veľa výstav, na ktorých sa prezentujú moje obrazy. Rozhodujem, čo chcem robiť. Personál je ku mne milý. Páči sa mi, že Dušan Fraňo (personál) pekne opravuje. Chce, aby sme tu mali pekne.

Róbert G.: Služba, to znamená, že pomáhajú iní ľudia ... moja. Som rád, že sa v Kampine môžem sám rozhodnúť, počúvať rádio.

Otázka: Čo je Individuálny rozvojový plán?

Zuzka S.: Je to IRP, informuje nás, čo budeme robiť, zamestnanci ale aj iní ľudia sa môžu dozvedieť, ako to funguje u mňa, Martinky, Ondreja (kámoši navštevujúci DSS KAMPINO).

Otázka: Ako má byť spracovaný individuálny rozvojový plán pre kamošov, ktorí nevedia, čítať či písať a niektorí z nich sú ležiaci?

Zuzana S.: Znakovou rečou, symbolmi, znakom pre Miška, Natálku a Miška (klienti navštevujúci DSS KAMPINO).

Róbert G.: Mal by byť zavesený nad posteľou, aby videli.

Zuzana S.: Ja by som ho robila tak, prv by som chytila Miška za ruku, pobožkala ho a pohladkala. Ukázala by som mu obrázok a spýtala by som sa ho, či sa mu to páči, a či chce takúto aktivitu. Sú aktivity, ktoré on nemôže robiť, aj to by som mu povedala, že napr. Miško nepôjdeme do mesta, lebo to nezvládneme, ale pôjdeme na prechádzku okolo Kampina. Urobím tak, aby mu to vyhovovalo, aby vedel, že urobím všetko preto, aby bol rád pri mne, aby sa cítil bezpečne a aby vedel, že ho mám rada. A toto je zodpovednosť za iného, a nie, že niekto ho potiahne a ťahá ho za sebou, lebo on to tak chce.

Róbert G.: Výborne, výborne Zuzka.

Zuzana S.: Iným sociálnym pracovníkom by som povedala, čo má Miško rád, urobila by som zoznamovaciu reč, a tak by sa on cítil pri nich príjemnejšie. Katka (kontaktná sociálna pracovníčka) a Alenka (sanitárka) sú ku mne dobré, oceňujem ich za to, že sa ku mne správajú ako k rovnocennému partnerovi.

Otázka: Čo by si chcel robiť vo svojej komunite?

Róbert G.: Chcem aj naďalej pracovať v ALBERTE. Schopnosti na ktorých sa dá stavať

- viem pracovať
- pomáhať



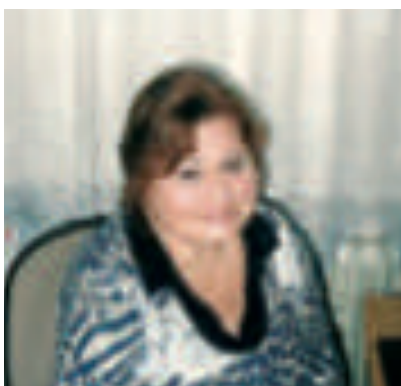
- vykladať tovar
- zametať chodníky
- zbierať odpadky, smetí
- viem pracovať s lopatou
- viem dať smetie do čierneho sáčku
- viem vyhodit' fľaše
- viem upratovať
- niešť kýbel s vodou

Otázka: Kto môže pracovať s vašimi osobnými údajmi?

Zuzana S.:

- môj kontaktný pracovník v červenej skupine
- vedúca
- pani sanitárky a opatrovatel'ky
- riaditeľka, ona má také povolanie

PROFILY



Mgr. Ingrid Bezáková, absolventka štúdia Vychovávateľstvo pre osoby vyžadujúce osobitnú starostlivosť na PdFUK v Bratislave. Do roku 1993 som pracovala v Detskom

diagnostickom centre v Bratislave na Trnávke. Po materskej dovolenke som v roku 1997 nastúpila do DSSpKM do diagnostického oddelenia ako špeciálny pedagóg. Od roku 2005 pracujem v DSSpKM na pozícii vedúcej úseku výchovy a sociálnej rehabilitácie.



Mgr. Karola Martáková, pracuje v Domove sociálnych služieb Rozsutec od roku 2011. Od roku 2013 je na poste psychologičky. Venuje sa dospelým ľuďom s mentálnym postihnutím a duševnými poruchami.

Martina Š.: Majka Podhorská – ona je pracovná referentka.

Silvia S.: Kamil a Mirko, lebo sú stravníci. Aj zdravotné sestry, oni vedia, či sme chorí a či zdraví.

Pozn. Príspevky klientov sú zverejnené s ich súhlasom.

Karolka: Veľmi podstatná je aj supervízia a písomná dokumentácia prežitých skúseností s klientom, čo umožňuje voliť vhodnejšie techniky a postupy ako pristupovať ku klientovi v súlade s jeho potrebami a cieľmi poskytovania sociálnej služby.

Ingrid: Môj osobný názor: Stále ide o to isté – o človeka, o ľudský prístup, čo je to najťažšie v živote a v inštitúcii o to viac. Vždy je v popredí – človek, potom až klient - prijímateľ - aktivita - akcia - inštitúcia.



Mgr. Zuzana Marošová vyštudovala Pedagogickú fakultu Univerzity Komenského v Bratislave. V súčasnosti pracuje ako liečebný pedagóg v zariadení sociálnych služieb pre občanov s telesným znevýhodnením.



Mgr. Katarína Ovsanik: dlhodobo pracovala na pozícii vedúcej sociálnych služieb v neziskovej organizácii na východnom Slovensku. V súčasnosti na tej istej pozícii pracuje v Domove sociálnych služieb pre deti a dospelých KAMPINO. Okrem toho pôsobí ako projektantka v OZ Dobrá myšlienka a v ZPMP v Stropkove. Hľadá a podporuje dobrovoľnícku prácu pre ľudí s mentálnym znevýhodnením. V súčasnosti klienti z DSS pre deti a dospelých KAMPINO vykonávajú dobrovoľnícku činnosť v OZ SLOBODA ZVIERAT, Miestnej knižnici Petržalka, v obchodnom dome ALBERT, Mc Donalde a TV Markíza.



Projekt je podporený programom Aktívne občianstvo a inklúzia, ktorý realizujú:

nadácia
ekopolis

soc'za

NADÁCIA PRE SLOVENSKA
CHILDREN OF SLOVAKIA FOUNDATION

eeagrants

BEZ VÁNKU SA ANI LÍSTOK NEPOHNE

ALEBO POSTREHY ZO ŠTUDIJNEJ CESTY V NÓRSKU

Lucia Cangárová

Z viacerých rozhovorov z predošlých rokov ale aj z pracovnej návštevy v Nórsku na jar 2012 sme počuli rozdielne názory na fungovanie komunitných služieb v ich krajine. U nás sa v tom čase pripravoval národný projekt DI sociálnych služieb, na ktorom sa podieľal môj muž Miro Cangár, neskôr jeden z účastníkov študijnej cesty, o ktorej bude tento reportážny príspevok.

Keď sme spolu s ním v júni minulého roku rozmýšľali, ako doplniť absenciu celistvých a overiteľných informácií z Nórska, a zároveň tým vnieť nové svetlo do našich komunitných (ne)služieb, objavila sa možnosť využiť grant Fondu pre mimovládne organizácie v rámci finančného mechanizmu EHP na bilaterálnu spoluprácu, ktorý sprostredkúva nadácia Ekopolis. Nebol veľký, no objem financií bohaté postačoval na uskutočnenie študijnej cesty, výsledkom ktorej bude vydanie publikácie, ktorá by mohla pomôcť nielen slovenskej strane ale aj tej nórskej. Hľadáme totiž podobnosti v esenciálnych veciach, názoroch odborníkov ale aj rodičov a samotných ľudí so špeciálnymi potrebami na ich život, na možnosti, ktoré môžu a mohli využívať. Sme si pritom plne vedomí nemožnosti porovnávania výšky finančných zdrojov, vyčlenených na komunitné služby v jednej a druhej krajine. Aj preto sme túto líniu komparácie zámerne nesledovali.

Nechcem však predbiehať a uvádzať čitateľa do rozpakov ešte nepotvrdenými hypotézami, ktoré sme si stanovili na začiatku nášho spoločného plánovania. Keďže ja nie som vyškolený sociálny pracovník, ani som neštudovala školu, súvisiacu s touto profesijnou oblasťou (som novinárka), trvala som na tom, že musíme do tímu, ktorý bude vyslaný na sever, pribrať ešte ďalšieho odborníka a človeka z praxe, takého, ktorý vie, ako to u nás naozaj chodí. Naša voľba vzápätí padla na mladú a veľmi progresívnu riaditeľku DSS z krajného stredú Slovenska Denisu Nincovú. Spolupracovali sme s ňou už na niekoľkých akciách a projektoch a v súčasnosti je riaditeľkou prvého (čiastočne) transformovaného zariadenia sociálnych služieb u nás – Slatinky.

Hlavná myšlienka pracovnej cesty bola stanovená – pokúsiť sa o komparatívny pohľad na komunitné služby v Nórsku a na Slovensku.

Vycestovali sme 26. októbra minulého roku, autom, zo stredného Slovenska prvých viac ako tisíc kilometrov

na hranice Nemecka s Dánskom, pokračovali sme na ďalší deň cez celé Dánsko, nasadli na trajekt a poobede vystupovali v Nórsku. Cesta relatívne rýchlo ubiehala, ujasňovali sme si ciele návštevy, a ja som intenzívne vnímala konštruktívny a svieži dialóg dvoch profesionálov okolo mňa. Do hotela sme dorazili v nedeľu podvečer.

Hneď v pondelok ráno nás v malej komúne (najmenšia správna jednotka v Nórsku – územné zoskupenie viacerých obcí, u nich obce nemajú vlastnú správu, ale združujú sa do takýchto celkov) Gjesdal očakáva jej „starosta“ Frode Fjeldsbo. Poznáme sa s ním, pretože je bývalým učiteľom na Diakonhjemmet Hogscole v Rogalande, s ktorou má naša organizácia dlhoročnú a intenzívnu spoluprácu. Dozvedáme sa viacero zaujímavých informácií, ako to vlastne na „komunálnej“ úrovni verejnej správy funguje, ale Frode hovorí veľmi otvorene aj o problémoch a ťažších situáciách, do ktorých sa ľudia so špeciálnymi potrebami, žijúci vo vlastných ale aj komunálnych bytoch, dostávajú. Aj napriek enormnej snahe aparátu, ktorý zamestnáva na cca 11 000 obyvateľov viac ako 900 pracovníkov, ani tu nie je fungovanie komunitných služieb úplne ideálne. Samozrejme, ak sa na to človek pozerá zo slovenského zázemia a zažitých reálií, je medzi nami aj tak priepastný rozdiel v kvalite života jednotlivcov. Najväčšou dierou, ktorú pomenúva aj Frode, je absencia širšieho kruhu zamestnávateľov a intenzívnejšej podpory v oblasti zamestnávania ľudí s postihnutím. Práca s takýmto človekom, s jeho rodinou a sociálnou sieťou je podrobná a obdivuhodná, ale v momente, kedy sa naučí všetky potrebné úkony a zvláda život v komunite svojpomocne alebo aj s mierou pomoci zvonka, práca s ním akoby poľavila.

Inak videli situáciu dve vedúce pracovníčky sociálneho úseku komúny, ktoré nám sprostredkovali množstvo zaujímavých informácií o práve prebiehajúcej Samhandlingsreforme¹ (začala 1. 1. 2012), o sprevádzaní občana so znevýhodnením a jeho rodiny, od narodenia dieťaťa v pôrodnici až po dospelosť

¹ Samhadnlingsreformen je aktuálne prebiehajúca reforma, ktorej cieľom je vyjasnenie a usporiadanie kompetencií, financovania a zodpovednosti medzi štátom a komunami v sociálnej a zdravotnej oblasti.

a osamostatnenie sa, v prípade jeho záujmu, bývanie v jeho vlastnom alebo komunálnom byte. Systém poskytovaných služieb je naozaj prepracovaný, dieťa má vytvorenú špeciálnu pomocnú skupinu (Ansvarsgruppe), zloženú z odborníkov, lekárov, sociálnych pracovníkov, špeciálnych pedagógov, a podľa potreby kohokoľvek iného. Táto skupina sa neustále vyvíja, kladúc dôraz na čo najlepšie výsledky pre dieťa a jeho rodinu. Všetci sa v spolupráci snažia o to, aby dieťa žilo život čo najnormálnejšie – normalisering.

Značne rozvinutý je systém odľahčovacích služieb, ktorý je základnou komunitnou službou. Okrem spomínaných pracovníkov ju za kľúčovú považovali aj obe rodiny, s ktorými sme mali možnosť robiť rozhovory. Je úžasné, s akou vážnosťou ju berú kompetentní pracovníci a komúna, bežné je aj pri umiestnení dieťaťa k príbuzným, známym alebo priateľom, že títo počas starostlivosti oň poberajú za túto službu finančnú odmenu. Okrem platenej výpomoci jeden víkend mesačne, a dva týždne počas letných prázdnin, si rodiny pomáhajú pomerne často aj bezodplatne navzájom, na báze komunity.

S dovoľením mladého muža Jensa sme navštívili jeho komunálny byt. Obývacia izba s kuchyňou a jedálenským kútom, vlastná izba, upravená sprcha a sociálne zariadenie. Samostatný vchod, jeden z troch, ktoré sa nachádzajú v menšom rodinnom dome. Čo však bolo pre nás zarážajúce, je fakt, že takýchto domčekov bolo postavených na jednej ulici 5, bývali tu 12 klienti. Nad ich domami bol jeden prízemný, určený personálu, ktorý mali obyvatelia pridelený. Tu sa konali koordinačné stretnutia, plánovania služieb, rozpisy a školenia, niektorí obyvatelia bytov potrebujú väčšiu mieru podpory ako iní. Okrem vysokej koncentrácie podporovaných bývaní na ulici, kde takmer absentovali iní susedia, nás upozorňuje na to, že niečo nie je úplne v súlade s myšlienkami de-inštitucionalizácie a komunitných služieb, tesné susedstvo (pre porozumenie čitateľa – spoločné parkovisko) zariadenie dlhodobej starostlivosti pre seniorov. Počas cesty do firmy, ktorá zamestnáva ľudí s postihnutím teda uvažujeme, do akej miery je toto integrácia, nehovoriac o inklúzii občanov so špeciálnymi potrebami.

Spomínaná firma je filiálkou organizácie Sandnes Pro Service (SPS), ktorá sa stará o vytváranie možností zamestnávania ľudí s postihnutím v regióne. Vchádzame do priemyselného a logistického parku, parkujeme na veľkom parkovisku, okolo každú chvíľu prefrčí kamión na nakládku tovaru. Upozorňujú nás na bezpečnosť a vchádzame do priestrannej haly, určenej na skladovanie, balenie a export ovocia a zeleniny. Vnútri je 9 stupňov, dostávame prilby a reflexné vesty, tiež hrejivé mikiny. V ďalšej miestnosti sú totiž len 4 stupne Celzia. Asi osmina haly je od majiteľov riadne prenajatá a oddelená vodorovným značením, a zároveň vymedzuje priestor pohybu pre 9-10 zamestnancov (z toho sú 6 so špeciálnymi potrebami, najčastejšie s mentálnym postihnutím), ktorí pracujú na 6-8 hodinové smeny, 2-3krát

do týždňa. Denne zbalia približne 1 tonu ovocia a zeleniny a pripravujú niekoľko desiatok zdravých košov pre firmy. Balia a vážia predpísané druhy zeleniny a ovocia, chystajú koše, nakladajú na vozíky a upratujú. Každé ráno prichádzajú o 7,00 hod. už oblečení do práce a na úlohy sa tešia. Na nástenke visí rozpis služieb. Smeny sú klasické, bežná práca. Predpokladom pre zamestnanie je dosiahnutá miera pracovných schopností minimálne na 50%. Títo ľudia však svoju prácu už na prvý pohľad milujú a denne dávajú zo seba oveľa viac. Fungujú takto asi dva roky. Veľká nadnárodná firma (mimočodom dováža ovocie aj na náš trh, bežne vidíme jej značku na bedničkách s ovocím a zeleninou) je s nimi vážne spokojná, pretože sa ukazujú ako zamestnanci s najlepšimi pracovnými návykmi. Pýtam sa vedúcej: „Čo robíte, ak sa stane, že sa niekomu do práce nechce?“ S rozpačitým úsmevom sprevádzajúcim mierne počudovanie mi odpovedá, že s takou situáciou sa ešte nestretli. Podľa Rona Gorta z SPS boli najväčšími a vlastne jedinými výzvami, kde a ako rýchlo sa zamestnanci prezlečú do pracovného odevu, ako sa vôbec do priestorov logistického parku dostanú a ako sa budú pohybovať v jeho areáli. To sa nakoniec vyriešilo celkom jednoducho, zabezpečením vlastnej autobusovej dopravy a prezliekaním už doma. Zamestnanci sú pritom braní ako rovnocenní partneri zamestnancov z „veľkej firmy“, obedujú s nimi v kantýne. Produktivita tímu a spolupatričnosť sú na veľmi vysokej úrovni. Keď sme si vyzliekali žlté vesty a opúšťali halu, vôbec som nemala pocit, že som navštívila špeciálne pracovisko alebo chránenú dielňu, ako je to u nás. Bola to normálna firma, normálna práca, normálni zamestnanci s normálnym životom.

Podvečer sa stretávame s prvou rodinou, s ktorou plánujeme rozhovor pre našu komparatívnu štúdiu. Majú dve úžasné slečny s Downovým syndrómom. Staršia už býva vo vlastnom byte v bežnej novostavbe s bežnými susedmi. V podobnom rozhovore pokračujeme aj na druhý deň. Aj z úst rodičov oboch rodín počujeme na jednej strane množstvo pozitív a starostlivosti, aká u nás zatiaľ nie je štandardom, no vyslovujú nahlas aj obavy z toho, že ľuďom začínajú byť poskytované komunálne byty príliš blízko seba, akoby sa vracala istá forma inštitúcie. Vek obyvateľov varuje od mladých teenagerov a dospelých až po ľudí v predôchodkovom veku. To pre aktívnu slečnu s Downovým syndrómom Ingeborg znamená problém, lebo by chcela mať v susedstve viac vrstovníkov, s ktorými sa takto musí stretávať obmedzenejšie len dvakrát týždenne. Ku každému totiž dochádza. Susedské vzťahy sú teda problémom. Druhým pomenovaným negatívnym faktom je to, že služby podľa rodičov nedostávali automaticky a mnoho z nich sa k nim dostalo len vďaka ich vlastnej silnej iniciatíve a štúdiu, ako by veci mohli fungovať. Pri niektorých boli dokonca oni sami iniciátormi vzniku a udržiavania takejto ponuky v rámci komúny. Približujeme sa informáciám, po ktoré sme sem prišli.



V našich rozhovoroch pokračujeme profesionálkami z Diakonhemmet Hogskole Rogaland – Vigdis Skintveit a Lailou Luteberget (ktorej článok môže čitateľ nájsť v tomto dvojčíse Integrácie). Obe sú vysokoškolské pedagogičky s predchádzajúcou dlhoročnou praxou v sociálnych službách na rôznych pozíciách. Vigdis prešla od základnej zdravotnej starostlivosti ako vernepleier vo veľkej inštitúcii (200 obyvateľov), vedúcej tréningového bývania pre klientov tejto inštitúcie, samostatného podporovaného bývania (v jej prípade odľahčovacieho zariadenia s kapacitou 7 obyvateľov) až po vedúcu pre sociálne služby v komúne Klepp a vysokoškolskú profesorku a asistentku. Už v 80tych rokoch, keď sa pomaly začala formulovať prvá veľká reforma deinštitucionalizácie v Nórsku (HVPU reforma), ako vedúca spomenutého tréningového bývania pochopila, že ľudia vystupujúci v inštitúcii ako „problémoví“, sa po zmene prostredia a začlenenia sa do normálneho života veľmi ľahko prispôsobujú týmto zmenám a sú z nich bežní občania, vyžadujúci len malú formu podpory. Toto zistenie bolo značnou motiváciou nielen pre ňu ale aj pre množstvo odborníkov, ktorí začali vidieť obrovský potenciál nadchádzajúcej zmeny. Aj keď HVPU reforma bola zameraná predovšetkým na prechod štátnej zodpovednosti za ľudí s postihnutím na komúny a vybavenie samostatného bývania, intenzívne sa pracovalo aj s klientmi a ich rodinami. Nie všetci boli otvorení a pozitívne nastavení voči chystajúcim sa zmenám, no otvorila sa spoločenská diskusia a verejná správa a štátne organizmy museli voči ľuďom s postihnutím zaujať stanovisko. Dodnes je tento fakt vnímaný ako veľké pozitívum danej reformy, i keď sa v závese musia spomenúť aj hlavné negatíva – v podpore a slobode samostatného rozhodovania, v začlenení do pracovného života a v neposlednom rade v možnosti odmietnutia služieb klientom a absentujúcim alternatívam v tomto prípade. Práve táto situácia totiž v počiatočných rokoch reformy nastávala častejšie ako sa predpokladalo, pričom odmietnutie komunálnej pomoci a služieb najčastejšie znamenalo vystavenie občana s postihnutím zneužívaniu, násiliu, kriminalite a drogovej závislosti. Dodnes je táto téma otvorenou diskusiou a vyžaduje konkrétnejšie riešenia.

Vigdis nám hovorí, že napríklad individuálne plánovanie sa do Nórska dostalo až okolo roku 2000, teda pomerne neskoro, do zákona ešte neskôr.

Dovtedy mali klienti zariadení, a potom občania komún so špecifickými potrebami, vypracované plány služieb, ktoré sú pre nich potrebné a môžu ich vo svojom okolí využívať, no nešlo o individuálne plány, ako poznáme my. Dnes sa s nimi v Nórsku pracuje tiež bežne, v navštívenom komunálnom byte bola časť individuálneho plánu priamo na kuchynskej linke ako súčasť každodenného života jeho obyvateľa. Nie je teda len na papieri, aby formálne splnil kritériá, ktoré sa od neho očakávajú ale pracuje sa s ním na veľmi intenzívnej úrovni.

Samostatný článok by si zaslúžila jednodňová práca so študentmi prvého ročníka Bc. stupňa štúdia, ktorú absolvujeme z pozície lektorov. Naším cieľom je okrem prezentácií o službách na Slovensku v minulosti a dnes a potrebe deinštitucionalizácie a silných komunitných služieb, inklúzii občanov s postihnutím, Dohovoru o právach ľudí s postihnutím, a ukážky, ako vyzerá typická inštitúcia u nás na Slovensku, zistiť, ako prvák na vysokej škole v Nórsku (študenti chodili počas našej návštevy do školy 3. mesiac) vníma človeka s postihnutím, ako ho vníma nórska verejnosť, prístupuje k nemu, aké sú pre nich dostupné a absentujúce komunitné služby. Prostredníctvom samostatnej práce v skupinách a prezentácií výsledkov sme dospeli k veľmi zaujímavým a pozitívnym záverom, čo sa kvality študentov týka. Po rovnakej práci so slovenskými študentmi na vybranej VŠ bude zaujímavé porovnať ich výsledky, motiváciu a samotnú prácu.

Silné dojmy, ostatne ako vždy po návšteve vzácných ľudí, ktorí nás púšťajú medzi seba a dovoľujú vhládnuť a analyzovať spôsob a systém ich života, v nás zanecháva nórske Sandnes, Stavanger, Gjesdal, Oltendal, Bryne, Kleppe a ďalšie navštívené miesta. Vyvoláva aj otázky, na ktoré sa budeme snažiť nájsť odpovede.

Pár z nich pohľadom mojich očí (novinára) prinášam čitateľovi Integrácie, dúfajúc, že tí, ktorých slová zaujmú, nájdú si ich viac v pripravovanej štúdii, ktorá vyjde na jar budúceho roku. Porovnanie oboch krajín a ich sociálnych systémov, vypíchnutie toho dobrého v jednej i druhej z nich, podobností napriek rozdielnosti, bude zamerané predovšetkým na etiku a motiváciu, ktorá stojí za ľuďmi, robiacimi zmeny. Takých máme aj u nás, pozerajme sa dobre okolo seba.



SPRÁVA O VSTUPNEJ KONFERENCII

Ol'ga Reptová, MESA 10, koordinátorka projektu

76

Odkiaľ a kam v procese deinštitucionalizácie systému sociálnych služieb v SR – **medzinárodná konferencia**, ktorá sa konala v Banskej Bystrici dňa 16. októbra 2013.

Medzinárodná konferencia, ktorá mala hlavný cieľ informovať o procese DI na Slovensku a jeho význame, mala aj niekoľko čiastkových cieľov, ako:

- motivovať hlavných aktérov procesu DI a verejnosť k podpore procesu
- motivovať najširšiu verejnosť k akceptácii občanov so zdravotným postihnutím a podpore integrácie
- prezentovať skúsenosti z Nórska
- prezentovať príklady dobrej praxe a osobné príbehy

Na konferencii sa zúčastnilo takmer 140 účastníkov z celého Slovenska. Najpočetnejšie zastúpenie mal Banskobystrický kraj. Medzi účastníkmi bol zástupca MPSVR SR, zástupcovia partnera z BBSK, zástupkyňa ZMOSu, zástupcovia miest a obcí, zástupcovia FSR, zástupcovia MVO, riaditelia a zamestnanci DSS, experti na proces DI a v neposlednom rade značný počet klientov z DSS, ale aj klientov integrovaných do komunitných služieb na území mesta Banská Bystrica a mesta Lučenec. Nechýbali ani študentky sociálnej práce. Jedno zastúpenie mali aj médiá. Medzinárodnú účasť zastupoval profesor Jan Tøssebro z Nórskej univerzity pre vedu a výskum z Trondheimu.

Program konferencie bol zostavený tak, aby poskytol najaktuálnejšie informácie o stave procesu DI v sociálnych službách na národnej úrovni, od legislatívy až po víziu, cez regionálnu úroveň na príklade Banskobystrického samosprávneho kraja až po miestnu úroveň, v konfrontácii so skúsenosťami z Nórska (program aj s jednotlivými prezentáciami nájdete na webovej stránke www.mesa10.org).

Koordinátorka projektu Ol'ga Reptová a moderátorka konferencie s názvom Odkiaľ a kam v procese DI v sociálnych službách v SR, nad ktorou prevzal záštitu predseda Banskobystrického samosprávneho kraja pán Vladimír Maňka, na úvod uviedla stručne, čo DI pre realizačný tím projektu znamená. Povedala, že „je pred nami veľká reforma, jej náročnosť nevieme vyčíslieť ani finančne ani časovo. Reformy však nie sú

len o peniazoch a čase, ale najmä o zmene v kvalite života ľudí. A obsah programu konferencie nám má pomôcť zorientovať sa v procese DI a možno aj zodpovedať na otázku v názve konferencie. Teda podme skúmať, odkiaľ a kam v procese DI v SR“.

Pani Soňa Holúbková z Rady pre poradenstvo v sociálnej práci začala svoju prezentáciu veľmi sugestívne. Vyzvala účastníkov, aby zdvihli ruku tí, ktorí proces DI podporujú. Výsledok bol cca jedna šestina účastníkov. Nie veľa, ale predsa istý počet. Potom už hovorila o tom, čo znamená DI. Teda, že ide o politický a sociálny proces postupnej zmeny od inštitucionálnej starostlivosti a iných segregáčnych zariadení k nezávislému životu s podpornými službami v komunite.

Zástupca MPSVR SR, pán **Miroslav Cangár**, predstavil medzinárodné východiská DI v SR, od Všeobecnej deklarácie ľudských práv až po Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím (OZP), ktorý naša republika ratifikovala ešte v roku 2010. Z uvedeného dokumentu vyplýva povinnosť zabezpečiť OZP možnosť voľby miesta pobytu, ako aj to, kde a s kým budú občania žiť, aby mali prístup k celému spektru podporných služieb, ktoré sú nevyhnutné pre nezávislý život v spoločnosti a pre začlenenie sa do nej a zabraňujú izolácii a segregácii v spoločnosti. Predstavil tiež 10 spoločných zásad pre transformáciu a DI, definíciu inštitúcie a poukázal na znaky inštitucionálnej kultúry. Priblížil základné rozdiely medzi inštitucionálnou a komunitnou starostlivosťou. Dôležitou časťou prezentácie bola časť o základných dôvodoch DI v SR, ktoré vyplývajú tak z medzinárodných dohovorov, ako aj zo skúseností domácej praxe a zo zahraničia s dôrazom na rozvoj komunitných služieb. Tie majú vyšší potenciál mobilizovať miestne a regionálne technické i ľudské zdroje na kvalitné poskytovanie služieb a ktoré pracujú komplexne pri napĺňaní individuálnych potrieb klientov. Predstavil základný cieľ DI v SR, ako aj krátkodobé a dlhodobé ciele a opatrenia stratégie DI.

V návrhu legislatívnych zmien na podporu DI v Zákone č. 448/2008 Z.z. o sociálnych službách sa zameriaval na individuálny plán, na podporu samostatného bývania, na službu včasnej intervencie pre deti so ZP a stimuláciu komplexného vývoja dieťaťa, ako aj ďalšie



návrhy. Záver vyčerpávajúcej a komplexne spracovanej prezentácie o DI v SR na národnej úrovni venoval vízií procesu, ktorá má ambíciu v podpore a presadzovaní DI prostredníctvom nového programovacieho obdobia, čerpaním štrukturálnych fondov obdobia 2014-2020, a tiež v reforme opatrovníctva.

Zástupcovia Banskobystrického samosprávneho kraja, pán **Pavel Červienka** a pani **Tatiana Králiková**, hovorili o procese DI na regionálnej úrovni. V čom pokročili a čo ich prekvapilo pri náročnom procese od roku 2005 až po súčasnosť. Nachádzajú sa už vo štvrtej etape procesu, ktorá predstavuje pre nich významný medzník. Spracovali a predložili dva projektové zámery DI na získanie NFP cez ROP na celkovo 14 stavebných objektov, z toho 11 obytných v celkovej výške 4,3 mil. eur. Zámery sa týkajú DSS Slatinka Lučenec a DSS Ladomerská Vieska. Prechod z kaštieľov do komunitných služieb podporovaného bývania. A čo ich prekvapilo alebo zmenilo ich cestu v procese DI? Finančná kríza, nedostatok verejných zdrojov na realizáciu koncepcných zámerov kraja a nutnosť racionalizácie zariadení sociálnych služieb a nedostatok vhodných malokapacitných objektov vo vlastníctve kraja pre realizáciu DI.

V ďalších dvoch prezentáciách predstavili zástupkyne dvoch zariadení DSS, a to pani **Denisa Nincová** a pani **Miroslava Urbíliková** proces DI v DSS Slatinka Lučenec a v DSS Ladomerská Vieska.

Starostlivosť v obidvoch zariadeniach bola situovaná do kaštieľov, z ktorých kaštieľ v Slatinke je už uzatvorený a je na predaj. Klienti, pôvodne v ňom umiestnení, boli presťahovaní do menších objektov. Celý proces DI však bude ukončený až po realizácii projektu, ktorý by mal byť podporený finančne z ROP. Ciele projektu DSS Slatinka sú plne v súlade s prvkami procesu DI v SR, a to: zvýšiť kvalitu poskytovaných služieb v zariadení; zrekonštruovať objekty, v ktorých sa poskytujú sociálne služby tak, aby spĺňali štandard kvality a boli debarierizované; účelovo vybaviť objekty, v ktorých sa poskytujú sociálne služby a vytvoriť priestor na vznik nových komunitných sociálnych služieb. O tom, že to v DSS myslia s procesom DI vážne, sa účastníci konferencie presvedčili aj v časti prezentácie osobných príbehov, ktoré porozprávali Angelika a Roman. Obidvaja začínajú bývať a žiť samostatne



a nezávisle. Zaujímavou časťou v tejto prezentácii bola zmienka o dobrej spolupráci s MsÚ v Lučenci, ako aj spolupráca a podpora dlhoročných podporovateľov a spolupracovníkov z Platformy za DI „Z domova domov“. Výstupy, ktoré očakávajú pri procese DI, a to: zníženie celoročných pobytových sociálnych služieb; zvýšenie sociálnych služieb poskytovaných ambulantnou formou a poskytovanie nových služieb včasnej intervencie, rehabilitačného centra a podpory samostatného bývania, dali jasnú odpoveď na otázku, ktorá bola v názve konferencie „Odkiaľ a kam v procese DI v SR“.

Pri predstavení druhého zariadenia DSS, ktoré je zaradené do programu DI, a to v Ladomerskej Vieske, sa účastníci dozvedeli, prečo DI v tomto zariadení, aká je predstava DSS po transformácii, či DI, ale aj želaný výsledok.

Pohľad na reformu DI z pohľadu ZMOSu predstavila pani **Božena Kováčová**, predsedníčka sekcie sociálnych vecí a zamerala sa predovšetkým na komunitnú prácu, ktorá podľa nej je významným prvkom procesu DI a zapája do riešenia problémov a do rozhodovania a života komunity jej klientov, rovnako tak ako miestne organizácie a inštitúcie a dáva možnosti ľuďom ovplyvniť to, čo sa s nimi deje. V prezentácii vyslovila aj otázku, či klienti zo zariadení presťahovaní do komunity, ktorá im je cudzia, ako aj oni sú cudzí komunite, nezostanú opustení. A dala si aj sama odpoveď, či otázku, že toto má vyriešiť proces DI v SR. V závere svojho vystúpenia vyzvala všetkých aktérov procesu DI ku komunitnej práci.

Skúsenosti z procesu DI v Nórsku prezentoval profesor sociálnej práce z Nórskej univerzity pre vedu a výskum a technológie v Trondheime, pán **Jan Tøssebro**.

Prezentáciu rozdelil do niekoľkých častí. Hovoril o pozadí procesu DI, o diskusii k procesu zo 60. Rokov 20. storočia, ktorá pomenovala a odkryla základné problémy. Najmä skutočnosť, že je nevyhnutné odísť z inštitúcií do komunitných služieb, ktorá sa javila lacnejšia. Trend o zavedení DI v Nórsku začal v uvedených šesťdesiatych rokoch, ale plný prechod ku komunitnej starostlivosti sa uskutočnil až v rokoch 1991 – 1995, kedy boli zatvorene inštitúcie a klienti prešli do zdravotníckych zariadení na regionálnej úrovni a zodpovednosť prevzala miestna úroveň samosprávy. Rozdelil proces DI do dvoch vlín. Prvá sa

uskutočnila v rokoch 1960-1970 a obsahovala najmä ideológiu a normalizáciu procesu, druhá vlna, v rokoch 1991-1995 bola nielen o zatváraní inštitúcií, ale najmä o zmene kvality života ľudí so závažným zdravotným postihnutím. Poznamenal tiež, že videl veľký rozdiel medzi ich systémom a systémom na Slovensku najmä v tom, že pri návšteve zariadení v SR nevidel rozdiel medzi veľkými a malými zariadeniami.

Za hlavnými dôvodmi procesu DI vidí troch hlavných aktérov, ktorými sú:

- profesionáli - dôležitosť odbornej úrovne, ktorí presadili, že v inštitúcii existuje bariéra pre individuálny rozvoj
- rodičia a kritická verejnosť, ktorí spoločne poukázali na problém segregácie (táto myšlienka prišla z USA)
- politická sféra – zo začiatku prevažovala diskusia o nákladovosti pri umiestňovaní ľudí do iných systémov ako do inštitúcií, problémy s bývaním a so zamestnanosťou, a pod.

Implementácia procesu DI sa odohrávala na národnej, ale aj na miestnej úrovni. Uskutočnili sa významné legislatívne zmeny – prijal sa zákon o DI, novela zákona o sociálnych službách a zaviedol sa systém praktického plánovania a prevádzkovania služieb na miestnej úrovni (vzniklo verejné bývanie, úrady práce) a zmenili sa postoje rodičov a zamestnancov inštitúcií.

Výsledky procesu DI boli predovšetkým v zmene kvality života jednotlivcov, najmä v novom bývaní, v zamestnanosti, v zmene postojoch rodičov, v skutočnosti, že viac ľudí bolo presťahovaných z inštitúcií do komunitných služieb a dostali priestor na sebarealizáciu, dostali viac slobody. Zamestnanci nestratili prácu, len prešli do inej sféry.

V závere prezentácie poukázal na skutočnosť, že každý človek potrebuje mať súkromie, väčšie sebaurčenie, viac individuálnej slobody, integrácie, v ktorej je dôležité lojálne okolie a participácia všetkých aktérov procesu DI. Odpor verejnosti bol krátky a iste tomu napomohla aj mediálna podpora, ktorá je v takomto procese dôležitá. Je neustále potrebné zviditeľňovať ľudí, ktorí boli integrovaní, dôležité je vzdelávanie verejnosti a v neposlednom rade konkrétne prvky zmeny – poskytnutie týmto ľuďom bývanie, komunitných služieb, zamestnania. Boli aj malé neúspechy, najmä zo začiatku, keď sa klienti cítili osamotení, ale postupne sa aj tento negatívny prvok vytratil, a to správnym nastavením komunitnej starostlivosti.

Náklady na proces DI sú určite dôležitým faktorom, ale Nórsko, vzhľadom na ich platný sociálny systém, neštudovalo priveľmi tento problém. Stálo ich to toľko, koľko stálo. Dôležité bolo, že veľa ľudí dostalo možnosť žiť v nezávislých podmienkach a slobodne. Nákladovosť tohto procesu je z krajiny do krajiny rôzna, podľa stupňa finančných možností. Povedal, že väčšie inštitúcie sú ekonomicky efektívnejšie, ale kvalitou zaostávajú. Preto si za cieľ procesu aj Nórsko stanovilo kvalitu a tá niečo stojí.

„Nie je jednoduché vám odporučiť, čo je možné použiť z našich skúseností. Naše krajiny majú veľmi odlišný systém v poskytovaní a financovaní služieb aj v ponímaní zmyslu inštitúcie a komunitných služieb. Ale jedno môžem odporučiť, procesu sa netreba báť, skôr, či neskôr sa skepsa, ktorá aj u vás vládne, zmení na podporu. Významné sú výstupy, teda, že viac ľudí dostane možnosť žiť kvalitnejší život a až druhoradou skutočnosťou sa stanú finančné náklady, či hladisko, ktoré zmenu niečo stálo. Proces ukotviť v legislatívnej norme, pripraviť pravidlá komunitnej starostlivosti pre aktérov procesu (miestna úroveň samosprávy) a vytvoriť sociálne siete alternatívnych služieb na komunitnej úrovni.“ (znenie celého príspevku ako aj celej konferencie je vo zvukovej podobe na webovej stránke www.mesa10.org).

Na konferencii bol daný priestor aj na prezentáciu osobných príbehov a príkladov dobrej praxe, ktoré pripravili s klientmi Romanom a Angelikou riaditeľka DSS Slatinka v Lučenci pani Denisa Nincová a svoje príbehy odprezentovali aj klienti komunitných služieb Denného centra Divadla z Pasáže, n.o. v Banskej Bystrici Lidka a Janko z DOMu, n.o. v Banskej Bystrici. Klienti jasne odprezentovali, že sú spôsobilí žiť nezávislý život a účastníci konferencie ich povzbudili úprimným dlhým potleskom.

Koordinátorka projektu a moderátorka konferencie, Olga Reptová, pred ukončením konferencie skonštatovala, že odznelo mnoho zaujímavých prezentácií o procese DI v SR, ale aj v Nórsku a že tieto účastníkom pomôžu nájsť odpoveď na otázku v názve konferencie Odkiaľ a kam v procese DI v SR a vyzvala všetkých účastníkov k šíreniu informácií o procese DI. Súčasne oboznámila účastníkov o záveroch konferencie, ktoré sú podľa realizačného tímu projektu Kľúčom k úspechu DI:

1. Zmena celospoločenského myslenia a hodnôt (konferencie, motivácia dobrými príkladmi, účasť médií).
2. Široká spolupráca so spoločným cieľom (monitoring pripravenosti, dotazníkový prieskum, zverejnený adresár)
3. Tlak a motivácia na posun procesu dopredu (mapovanie stavu DI, podpora a zviditeľnenie úspešných projektov a príbehov)
4. Tvorba udržateľného modelu komunity (návrh modelu a príručky pre zakladateľov komunit)





Kľúčové slová: jedinec s mentálnym postihnutím, kvalita života, mentálna retardácia, podporované bývanie, sociálna služba

Podporované bývanie je potrebné chápať ako jednu z alternatív pre zvýšenie kvality života ľudí s mentálnym postihnutím. Táto alternatíva im poskytuje príležitosť žiť spôsobom života podobným životu intaktných jedincov. Filozofia poskytovania tohto typu sociálnej služby je založená na presvedčení, že každý jedinec má nárok na prežívanie kvalitného plnohodnotného života v čo najprirodzenejšom prostredí. Inštitucionálna ústavná starostlivosť býva často prijateľnou, no nie vždy najvhodnejšou možnosťou. Práve prirodzenosť prostredia a miera zodpovednosti jedinca za vlastné rozhodnutia sú faktormi, ktoré v inštitucionálnej starostlivosti najviac absentujú.

Služba podporovaného bývania má byť odpoveďou na túto náročnú výzvu. V slovenských podmienkach má táto služba aj legislatívnu podporu v Zákone č. 448/2008 Z.z. o sociálnych službách, §34. Zariadenie podporovaného bývania je tu definované ako miesto poskytovania sociálnej služby pre fyzické osoby, ktoré sú odkázané na dohľad, aby boli schopné viesť samostatný život. Dohľadom sa tu chápe usmerňovanie, sledovanie a kontrola pri sebaobslužných úkonoch, úkonoch starostlivosti o domácnosť a elementárnych spoločenských aktivitách. V zariadení podporovaného bývania sa okrem spomínaného dohľadu poskytujú samozrejme taktiež ubytovanie, sociálne poradenstvo a pomoc pri uplatňovaní práv a právom chránených záujmov. Taktiež sú utvárané podmienky pre prípravu stravy a realizáciu sociálnej rehabilitácie.

PODPOROVANÉ BÝVANIE

Iveta Lauková

Nielen vnímanie užitočnosti poskytovania tohto typu sociálnej služby, ale tiež dlhoročné skúsenosti poznania a dennodenného pozorovania mentálne postihnutých ma priviedli k myšlienke zriadiť i v našom centre priestory pre rozšírenie poskytovania sociálnych služieb o službu podporovaného bývania. Primárnym cieľom v mojom ponímaní je posunúť kvalitu života jedincov s mentálnym postihnutím o stupeň vyššie a na základe ich špecifických potrieb im poskytnúť vyššiu mieru vlastnej sebarealizácie. V inštitucionálnych zariadeniach pre jedincov s mentálnym postihnutím sú nároky na klienta výrazne zredukované, nakoľko väčšinu zodpovednosti za jeho osobu preberá a väčšinu povinností vykonáva personál. Prečo by občan s mentálnym postihnutím, ktorého schopnosti a zručnosti zvládnuť s pomocou samostatný život v komunite sú na takej úrovni, aby zvládol bežné denné úkony, nemal žiť život približujúci sa normalite – teda životu v rodine? Práve podporované bývanie je najbližším riešením simulujúcim život v rodine, kde má každý človek možnosť prejsť svoju vôľu, samostatnosť a istú mieru zodpovednosti za vlastné konanie.

Najsilnejším impulzom pre zriadenie tejto služby v našom zariadení boli naše klientky Paťa a Janka. V poslednom čase u nich pozorujeme prejavy nezáujmu, stagnácie, regresie. Tieto dospelé mladé dámy majú predpoklady byť v najväčšej možnej miere samostatné. Práca v domácnosti, povinnosti a zodpovednosť im vytvoria predpoklady pre vlastnú sebarealizáciu práve prostredníctvom života v podporovanom bývaní. Ak práca a povinnosti nie sú saturované, môže to viesť k spomínanej stagnácii, regresii a frustrácii v duševnom vývine. Aj občan s mentálnym postihnutím si dokáže uvedomiť vlastnú nepotrebnosť, následkom čoho býva výrazný nezáujem o činnosť.

Medzi dôležité dôvody zriaďovania tejto formy sociálnej služby, okrem doteraz spomínaných, patria tiež vybudovanie prostredia výrazne pripomínajúceho domov bežných ľudí, prehlbovanie kontaktu s realitou prostredníctvom zmysluplných reálnych režimových činností, vytvorenie prostredia spolupatričnosti a dôvery, ale tiež riešenie pre starnúcich rodičov – ako zabezpečiť adekvátnu starostlivosť pre vlastné dieťa, pôvodne



vyrastajúce v prostredí rodiny, v období, keď im vek, fyzické obmedzenia či smrť zabránia v starostlivosti.

Dôležitým determinantom pre možnosť využívania služby podporovaného bývania sú miera samostatnosti klienta a poskytovaná miera sociálnej podpory. Užívateľ tejto služby by mal získať lepšie podmienky pre zvládanie osobnej hygieny, sebaobsluhy, samostatnosti pohybu, orientácie v priestore, ale tiež nakupovania, stolovania a prípravy jedla s pomocou. Nevyhnutnou podmienkou je tiež dosiahnutie veku dospelosti. Je potrebné uvedomiť si aj skutočnosť, že klient musí disponovať istým množstvom finančných prostriedkov, aby si mohol dovoliť hradiť istú mieru nákladov.

Konkrétny program pre zriadenie služby podporovaného bývania bude zameraný na:

- a) osvojovanie si menej náročných kompetencií, ktoré budú neskôr pridávané v zmysle množstva i náročnosti. Poskytovanie dohľadu a podpory bude cielene prispôbené potrebám konkrétneho klienta.
- b) Vybraní klienti absolvujú tzv. prípravnú fázu, počas ktorej sa budú formou konkrétnych nenásilných nácvikov, osvojovania zručností a kompetencií intenzívne pripravovať na samostatný život len s pomocou asistencie či dohľadu. Poskytovaná podpora by mala viesť k samostatnosti a využívajúca by mala byť len v sférach, v ktorých to klient skutočne nevyhnutne potrebuje. (Pracovník realizujúci dohľad nemá byť opatrovateľom, či vychovávateľom, ale len poradcom, ktorý sa snaží klienta usmerniť tak, aby činnosť zvládol samostatne. Umožnenie zážitku sebestačnosti by malo klientom napomáhať uvedomiť si zmysluplnosť vlastného života a jeho podobnosť so životom intaktných jedincov).
- c) V prípade dostatočného osvojovania si zručností a návykov sa klienti stanú do istej miery zodpovednými za vlastnú domácnosť - prípravu jedla, nakupovanie, starostlivosť o oblečenie či upratovanie a do istej miery i hospodárenie s financiami. Zážitok zvládania a zabezpečovania starostlivosti o seba i svojich kolegov môže byť impulzom k ešte väčšej snahe a sústredenosti.

Nie je reálne očakávať, že realita všedného dňa v podporovanom bývaní bude prinášať len úspechy a radosť. Zážitok zlyhania v činnosti či následkov nesprávneho rozhodnutia prinesie okrem technických komplikácií – napríklad prázdnej chladničky – predovšetkým pocit sklamaní. Tu bude skutočne potrebné aby pracovníci

vykonávajúci dohľad, dokázali erudovaným a empatickým prístupom odhadnúť, kedy je potrebný vonkajší zásah, a kedy klientovi postačí niečo si zažiť a poučiť sa. Nutné je okrem dohľadu a poradenstva zabezpečiť tiež dodržiavanie istých pravidiel a režimových opatrení v zmysle vzdelávania, záujmovej činnosti, odpočinku, spoločenskej aktivity, terapií či prípravy na prípadné pracovné zaradenie. Pre každého klienta bude vypracovaný plán individuálneho rozvoja osobnosti, vychádzajúci z jeho možností a potrieb. Kým plán činností v pracovnom týždni bude režimovo viac ošetrovaný, víkendový program bude voľnejší a klienti ho budú môcť tráviť nielen v spoločnosti iných klientov, ale tiež vlastnej rodiny.

Aby mohla byť sociálna služba podporovaného bývania skutočne realizovaná, okrem prípravy budúcich klientov plánujeme primeraným spôsobom informovať a pripravovať aj ich rodičov, opatrovníkov či iných rodinných príslušníkov. Stotožnenie sa s predstavou čoraz samostatnejšieho a zodpovednejšieho života bude zaiste procesom náročným a dlhodobým. Avšak vnímanie zručnosti, radosti, spokojnosti a narastajúceho sebavedomia klienta bude i pre jeho blízky zdroj spokojnosti zo správneho rozhodnutia.

Myslím si, že sme našim priateľom a rodinám jedincov s mentálnym postihnutím veľa dlžní. Vedú sú to práve oni, ktorí si poctivo odžívajú tento celoživotný príbeh a našou povinnosťou je pomôcť im žiť plnohodnotný život. V rámci možností naučiť, ukázať, dohliadať na všetky činnosti, ktoré jedinec k samostatnému životu s podporou potrebuje. Nech ani na chvíľu nezapochybuje o vlastnej výnimočnosti, užitočnosti a schopnosti zvládnuť život bežného človeka.

O AUTORKE

PaedDr. Iveta Lauková, študovala na Pedagogická fakulta Univerzity Komenského v Bratislave, odbor: Vychovávateľstvo pre osoby vyžadujúce osobitnú starostlivosť ukončené v roku 1990. Zamestnania:

- Vychovávateľka v Špeciálnej základnej škole v Handlovej do roku 1991
- Vychovávateľka v Ústave pre mentálne postihnuté deti a mládež v Prievidzi do roku 1995
- Vedúca sociálneho úseku v Ústave pre mentálne postihnuté ženy vo Veľkej Lehôtke do roku 1997
- Vedúca výchovy v Centre sociálnej pomoci Domino v Prievidzi do roku 2008
- Od roku 2008 riaditeľka Centra sociálnych služieb Domino v Prievidzi, ku ktorému je pridružené Krízové stredisko, kde sa umiestňujú deti s poruchami správania

Supported living as a form of social service for people with disabilities can be a welcomed alternative to institutional care. Its legislative support in Slovak conditions allows providers to accomplish accurate care and help to support a significant development for people with special needs. For planning such a service in our facility the main impulse was (except understanding positives of such solution) stagnation, disinterest and regression with particular clients.



VČASNÉ INTERVENČNÉ PROGRAMY A TERÉNNÁ SOCIÁLNA SLUŽBA V REGIONÁLNOHOM CENTRE AUTIZMU VO ZVOLENE

Jana Izraelová

Kľúčové slová: rodina, porucha autistického spektra, špecializované sociálne poradenstvo, včasná intervencia, regionálne centrum autizmu

V čase písania tohto textu (november 2013) platná legislatíva v sociálnych službách nepozná termín „včasné intervenčné programy“, neznamená to však, že v praxi sociálnych služieb takéto programy nenájdeme. V našom príspevku chceme popísať skúsenosti Regionálneho centra autizmu pri Domove sociálnych služieb Symbia vo Zvolene s realizáciou včasnej intervencie u detí s poruchou autistického spektra (PAS).

Stručne z našej histórie: Regionálne centrum autizmu pri Domove sociálnych služieb Symbia vo Zvolene (RCA) vzniklo v r. 2004 rozhodnutím Zastupiteľstva Banskobystrického samosprávneho kraja s cieľom poskytovať sociálne služby deťom s PAS ambulantnou formou. Naše služby však začali vyhľadávať aj rodičia detí, ktoré boli doma, v škôlkach – viedli ich k tomu ťažkosti, ktoré mali pri výchove. Preto sme sa prirodzene začali zaujímať, ako môžeme pomôcť aj týmto rodinám (nikdy sme nemali ambíciu rozširovať kapacitu ambulantnej formy služby), pričom nám bola inšpiráciou situácia v Českej republike – ukotvenie včasnej intervencie v českej legislatíve a spôsob jej realizácie v Asociácii na pomoc ľuďom s autizmom (APLA) v celej Českej republike. V r. 2009 Regionálne centrum autizmu získalo štatút špecializovaného zariadenia pre deti s PAS a zároveň do predmetu činnosti pribudlo špecializované sociálne poradenstvo, realizované priamo v RCA alebo v teréne, prostredníctvom terénnych sociálnych programov. V tom čase sme využili situáciu, v ktorej zákon nikde presne nedefinoval, čo je obsahom terénnych sociálnych programov a vytvorili sme obsah takýchto programov pre autistické deti. Keď hovoríme o včasných intervenčných programoch u detí s PAS, musíme zdôrazniť, že sú (alebo by mali byť) realizované nielen v poradenských centrách alebo zariadeniach, ale aj v prirodzenom prostredí dieťaťa. Kým v ambulantnej forme sociálnej služby je v RCA vždy najviac 6 detí,



tak detí v teréne bolo a je podstatne viac – v čase písania tohto príspevku máme v evidencii 163 detí s PAS. V máji 2011 v dôsledku optimalizácie financovania sociálnych služieb v Banskobystrickom samosprávnom kraji bol DSS Symbia a RCA pričlenený k Domovu sociálnych služieb a domovu dôchodcov Zvolen, Záhonok a je jeho organizačnou súčasťou.

V našej praxi sa včasná intervencia spája s terénnym poradenstvom – teda poradenstvom, ktoré prebieha (alebo by malo prebiehať) aj v prirodzenom prostredí dieťaťa: v rodine, v škôlke, a je smerované voči dieťaťu samotnému, voči rodičom a iným rodinným príslušníkom, učiteľkám v materskej škole. Pod pojmom „včasná“ rozumieme intervenciu nasledujúcu už pri podozreniach rodiča, že jeho dieťa sa nevyvíja primerane veku a podnetom. Vzhľadom k tomu, že porucha autistického spektra sa diagnosticky uzatvára okolo 3. roku veku dieťaťa,

naše intervencie sme smerovali a smerujeme deťom od tohto veku.

Čo nás viedlo k tomu, že sa terénne sociálne programy – a v rámci nich aj včasná intervencia – dostali do predmetu činnosti RCA?

- Od vzniku RCA sme stále viac zaznamenávali žiadosti rodičov o pomoc pri riešení výchovných problémov ich autistických detí, rodičia udávali ťažkosti v rodinnom živote, ťažkosti v adaptácii na prostredie v materskej škole, v škole, deti nedokázali porozumieť komunikácii, následne sa objavovalo vyzývavé správanie v rôznej frekvencii a v rôznej intenzite, spravidla však neprijateľné pre okolie
- väčšina detí, rodičia ktorých v RCA hľadali pomoc, boli deti s mentálnym postihnutím a autizmom, absentovala verbálna komunikácia a pre rodičov sme boli „poslednou stanicou“ pomoci. Ak aj mali možnosť poradenstva a terapií v Centrách špeciálne – pedagogického poradenstva alebo v súkromných poradniach, intervencie boli nedostatočné, nekomplexné, boli cieľené len voči dieťaťu a chýbala podpora rodičov
- keď sme rodiny s deťmi zaradili do niektorej z foriem špecializovaného sociálneho poradenstva, zistili sme, že vyzývavé správanie, ktoré rodičia považovali za prejav autizmu, často krát bolo následkom nevhodného rodičovského prístupu
- nevhodné rodičovské prístupy vyplývali z nevedomosti rodičov, zo strachu, z nedostatku informácií ako vychovávať svoje dieťa, čo robiť rovnako a čo inak ako u zdravého dieťaťa. Keď aj takéto informácie dostali, v rodinnom živote im chýbala dostatočná miera vytrvalosti a podpory, aby zaviedli zmeny.
- materské školy vo Zvolene a v blízkom okolí vôbec alebo len zriedka dokázali vytvoriť podmienky pre začlenenie detí s PAS do kolektívu škôlkarov a učiteľky tiež potrebovali usmernenie
- a mnoho iných dôvodov.

Všetky vyššie popísané faktory nás viedli k tomu, že pri registrácii sociálnej služby podľa zákona 448/2008 Z. z. o sociálnych službách sme žiadali aj o registráciu terénnej sociálnej služby prostredníctvom terénnych sociálnych programov, pričom sme už mali dosť jasnú predstavu, čo bude obsahom tejto služby.

Včasné intervenčné programy voči deťom s poruchou autistického spektra realizujeme od roku 2010, programy majú rôzny obsah a formu. Z praxe vieme, že kombinácia viacerých foriem je pre dieťa i pre rodinu najúčinnější. Uvádzame všetky formy včasnej intervencie tak, ako sme ju v minulosti realizovali, resp. realizujeme:

Diagnostika a rediagnostika – znamená diagnostiku dieťaťa prostredníctvom testu PEP (psychoedukačný profil) - u detí s autizmom je typické, že vývin ich osobnosti je výrazne nerovnomerný v jednotlivých zložkách (komunikácia, motorika, kognitívne funkcie, hra, sociálne správanie, napodobňovanie, a pod.). Súčasťou diagnostiky je aj získanie osobnej a rodinnej anamnézy od rodiča, pozorovanie dieťaťa v bežnom a v štruktúrovanom prostredí, spracovanie získaných údajov do správy, štúdium dostupných vyšetrení od lekárov a pedagógov a návrh individuálneho programu pre dieťa, ktorý je následne realizovaný v rodine, v škôlke. Rediagnostiku realizujeme vtedy, keď sa u dieťaťa z neznámych dôvodov objavujú ťažkosti, ktoré sme nepredpokladali, resp. ktoré môžu alebo nemusia súvisieť s autizmom.

V roku 2010 sme diagnostiku a rediagnostiku realizovali u 16 detí, v roku 2011 u 23 detí, v roku 2012 u 26 detí, v roku 2013 u 7 detí. Do budúcnosti sa pripravujeme na prácu s ďalšími testami.

Nácvik terapeutických a podporných činností – znamená dochádzanie dieťaťa do RCA denne v priebehu najmenej dvoch mesiacov, počas ktorých riešime najakútnejšie problémy dieťaťa a jeho rodiny (učíme dieťa porozumieť okoliu a naopak, učíme ho pracovnému správaniu, komunikovať jemu zrozumiteľným spôsobom, ak absentuje verbálne vyjadrovanie, navrhujeme a realizujeme náhradný komunikačný systém, a pod.). Počas nácviku pracuje s dieťaťom jedna pracovníčka, po určitom čase začína iná pracovníčka pracovať s rodičom, aby sme zabezpečili prepojenie naučeného do rodinného prostredia. Táto forma intervencie zvyčajne nasleduje po diagnostike, počas pobytu sa dieťaťu venuje vždy jedna pracovníčka počas celého dňa, iná pracovníčka sa venuje rodičovi. Učíme dieťa aj rodiča zvládať bežné základné a sociálne zručnosti (obliekanie, vyzliekanie, jedenie, hygiena, hra, návšteva lekára, nakupovanie) ale prioritu má vždy **nácvik komunikácie**.

V roku 2010 sme realizovali 53 dní diagnostického pobytu, v roku 2011 sme realizovali 55 dní diagnostického pobytu, v roku 2012 sme realizovali 88 dní diagnostického pobytu, v roku 2013 sme realizovali 48 dní diagnostického pobytu.

Poradenstvo, terénne poradenstvo – znamená poradenstvo pre rodiča doma v rodine alebo u nás v RCA, poradenstvo pre učiteľky materskej školy realizované u nás v RCA alebo v prostredí MŠ. Túto formu intervencie robí v RCA jedna pracovníčka, pri výjazde do škôlky idú vždy dve pracovníčky. Cieľom tejto formy včasnej intervencie je pomôcť zaviesť do rodinného či škôlarského

prostredia tie postupy, ktoré dieťa zvládlo počas nácviku v RCA a dať dostatočnú mieru podpory rodičom i učiteľkám.

V roku 2010 sme realizovali 38 jednotiek poradenstva v RCA, 9 poradenstiev v teréne. V roku 2011 sme realizovali 29 jednotiek poradenstva v RCA, 10 poradenstiev v teréne. V roku 2012 sme realizovali 26 poradenstiev v RCA a 8 poradenstiev v teréne. V roku 2013 sme realizovali 5 jednotiek poradenstva v teréne.

Odborné prednášky, výcviky, svojpomocné skupiny – realizované na základe požiadaviek rodičov aj odborníkov, ktorí s deťmi s autizmom pracujú, sú tiež súčasťou terénnej sociálnej služby a majú svoje miesto aj vo včasnej intervencii. Vo vzťahu k rodičom sa ako efektívne ukázalo organizovať svojpomocné skupiny rodičov detí s PAS, po počiatkovej neistote a malom záujme zo strany rodičov sme v roku 2013 fungovanie takejto skupiny obnovili. Stretávajú sa v nej rodičia – matky – detí s PAS v predškolskom veku a v rannom školskom veku, facilitátorkou skupiny je pracovníčka RCA, témy si určujú matky.

Pre dieťa i pre rodičov je dobré, keď rôzne formy včasnej intervencie na seba logicky nadväzujú a môžu ich absolvovať v poradí:

diagnostika – nácvik programov – poradenstvo v teréne
a ďalšie intervencie sa potom usluťujú a striedajú podľa aktuálnych potrieb dieťaťa, rodiny, škôlky.

V roku 2010 sme realizovali 1 odbornú prednášku, v roku 2011 sme realizovali 7 prednášok a výcvikov, v roku 2012 to bolo 11 prednášok a výcvikov, v roku 2013 sme realizovali 10 prednášok a výcvikov.

V začiatkoch práce Regionálneho centra autizmu sme ako „jedinú účinnú“ používali metodiku TEACCH. Dnes – múdrejší a skúsenejší – šijeme každému dieťaťu program včasnej intervencie na mieru a používame aj iné metódy, napr. Son Rise, ABA, floor time a iné.

Súčasťou včasnej intervencie je aj požičiavanie odbornej literatúry pre rodičov, máme množstvo odborných kníh, ktoré požičiavame rodičom podľa konkrétnej situácie. Osobitne cenné sú knihy, v ktorých sami rodičia detí s poruchou autistického spektra popisujú život svojej rodiny.

Na základe našich štvorročných skúseností s včasnou intervenciou si myslíme, že včasné intervenčné programy majú opodstatnenie v sociálnej službe a mali by byť:

- dostupné minimálne na úrovni samosprávnych krajov
- komplexné (podľa nás by mali obsahovať činnosti z tých odborností, ktoré dieťa podľa zdravotného stavu potrebuje - medicínska, psychologická, sociálna, pedagogická intervencia)
- koordinované voči dieťaťu i rodine (kľúčový človek pre rodinu by mal byť zo sociálnej oblasti, mal by vedieť vytvoriť podpornú pomáhajúcu sieť odborníkov šitú na mieru pre dieťa a rodinu)
- zamerané nielen na dieťa samotné ale na celú rodinu - rodičia, starí rodičia, súrodenci

V našom príspevku sme popísali skúsenosti pracovníčkov Regionálneho centra autizmu pri Domove sociálnych služieb Symbia vo Zvolene, s včasnou intervenciou voči deťom s poruchou autistického spektra a voči ich rodinám. Podobný prístup, ktorý sme zvolili u našich detí, si zaslúži každé dieťa so špeciálnymi potrebami, žiadne z nich by nemalo zostať nepovšimnuté a ich rodiny by mali dostať takú mieru podpory, aby primerane zvládali výchovu dieťaťa a aby prvou voľbou pre dieťa v predškolskom veku bola materská škola a nie zariadenie sociálnych služieb. Dnes, keď aj Slovenská republika vykročila v sociálnych službách na cestu deinštitucionalizácie, sú včasné intervenčné programy základom, na ktorom môžu stavať sociálne služby v budúcnosti.

V Regionálnom centre autizmu pri stredisku DSS Symbia pracujú 4 sociálne pedagogičky, 1 vedúca na čiastočný úväzok, poskytujeme sociálne služby pre 6 detí v ambulantnej forme, v evidencii terénnej sociálnej služby prostredníctvom terénnych sociálnych programov máme v čase písania príspevku 163 detí, s ktorými pracujeme podľa ich aktuálnej situácie. *Do budúcnosti chceme zvýšiť počet zamestnankýň Regionálneho centra autizmu, aby sme v plnej miere uspokojili potreby detí s PAS. Popri svojej práci nezabúdame na vlastné vzdelávanie, pracujeme pod supervíziou. O našich aktivitách pravidelne informujeme na www.symbia.sk*

O AUTORKE

PaedDr. Jana Izraelová, akademické vzdelanie špeciálna pedagogička. Od r. 1995 riaditeľka Domova sociálnych služieb Symbia vo Zvolene, od mája 2011 vedúca strediska DSS Symbia a vedúca Regionálneho centra autizmu. Od r. 2002 supervízorka v sociálnej práci so zameraním na procesy v sociálnych službách podľa zákona 448/2008 Z.z. o sociálnych službách, individuálne supervízie, supervízie tímov, podpora organizácií pri tvorbe programov supervízie.



PODPOROVANÉ BÝVANIE V MALACKÁCH

Iveta a Karol Hlavenkovci

84

Už vyše dva roky bývajú v nájomnom byte v Malackách dve osoby so zdravotným postihnutím, partnerský pár – Janka a Robo. Bývajú samostatne v jednom z piatich novopostavených nájomných domov na malom sídlisku neďaleko centra mesta.

Ich vzájomné spolužitie v spoločnom byte je dobré, harmonické. Obaja už niekoľko rokov pracujú v chránenej dielni Domu Svitanie, n.o. v Jakubove.

K získaniu bytu im napomohol úspešný projekt Svitanie – Združenia na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím v Malackách, Rady pre poradenstvo v sociálnej práci v Bratislave, pobočky v Malackách a Vstúpte, n.o. v Malackách, pod názvom "Príprava na podporované bývanie v Malackách", ktorý sa realizoval v roku 2009. Projekt mal dve základné aktivity – popri príprave klientov na samostatný život v podobe nácviku každodenných praktických činností, rozvoja ich sociálnych vzťahov a ich orientácie v sociálnom okolí, nemenej významnou aktivitou bola spolupráca s Mestským úradom v Malackách pri získavaní priestoru pre službu podporovaného bývania. Na Mestskom úrade v Malackách sme našli priaznivú odozvu. Mesto Malacky malo v tom období zriadenie podporovaného bývania vo svojich prioritných úlohách a podporilo túto myšlienku i pri tvorbe Komunitného plánu sociálnych služieb mesta Malacky na roky 2010-2013.

V Malackách sa medzitým postavilo päť sídliskových domov s nájomnými bytmi, kde našli svoj domov i tri osoby so zdravotným postihnutím. Pôvodne sme i vo vyššie uvedenom projekte počítali s možnosťou zavedenia služby podporovaného bývania v týchto bytoch. V bytoch sa však poskytovať služba podporovaného bývania podľa dosiaľ zákona o sociálnych službách nedá. Výstavba sa totiž uskutočňovala podľa pravidiel vyhlášky Ministerstva výstavby a regionálneho rozvoja SR, ktoré poskytlo dotáciu na výstavbu týchto domov. Problém je v tom, že podľa tejto vyhlášky, a následne i podľa všeobecne záväzného nariadenia Mesta Malacky, byt nemožno prenajať právnickej osobe ako poskytovateľovi sociálnej služby, ale len fyzickej osobe. Napriek tomu sme sa nechceli vzdať myšlienky umožniť klientom bývanie v týchto bytoch, rozhodnutí pomáhať im. Preto sme klientom a ich

rodičom odporučili podať si žiadosť o pridelenie bytu. Podmienky všeobecne záväzného nariadenia mesta Malacky o nakladaní s nájomnými bytmi vo vlastníctve mesta nakoniec splnili traja klienti.

Občianske združenie Svitanie – Združenie na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím v Malackách a Rada pre poradenstvo v sociálnej práci, pobočka Malacky, uzatvorili s klientami dohodu o poskytovaní pomoci a poradenstve pri ich samostatnom bývaní, a to už v samotných začiatkoch, na jeseň 2010. Táto dohoda o pomoci a poradenstve platí po celý čas ich bývania v tomto byte.

Spolupracovali sme a radili sme sa s rodičmi klientov. Dospeli sme k tomu, že ich deti sú samostatné a natoľko zodpovedné, aby boli schopné zvládnuť tento závažný krok vo svojom živote - začať žiť sami bez rodičov. Pozitvým faktom je, že z rodinného prostredia si priniesli osvojené návyky a zručnosti, ktoré im pomohli zvládnuť pre nich náročný prechod z rodiny do samostatného bývania.

Janka s Robom sa nasťahovali do jednoizbového bytu na druhom poschodí v júli 2011. Dušan sa nasťahoval do bezbariérového bytu v auguste 2011. Sú to šikovní mladí ľudia, ktorí sa rozhodli skúsiť žiť samostatne, pričom mali veľkú podporu svojich rodín, občianskeho združenia Svitanie i svojho zamestnávateľa Domu Svitanie v Jakubove. Nájomcami bytov sú oni ako fyzické osoby, byty si zariadili a začali prevádzkovať a dodnes prevádzkujú z vlastných zdrojov.

Pomáhali sme im pri podávaní žiadosti o pridelenie bytu a k tomu potrebných dokladov na Mestský úrad Malacky. Po pridelení bytu sme asistovali pri nasťahovaní a zariaďovaní bytov, predovšetkým Dušanovho.

V prvých mesiacoch samostatného bývania sme sa dohodli na návštevách každý deň podľa potreby, s cieľom pomoci a usmernenia pri každodenných činnostiach a pri zabezpečení prevádzky bytu a jeho údržby. Poučili sme ich a pripomínali predovšetkým bezpečnostné opatrenia v byte a v dome. Navštevovali sme ich vždy poobede, keď sa vrátili z práce. Naša bežná pomoc počiatku spočívala v asistencii pri nakupovaní, varení, upratovaní, ale tiež pri zaplatení splátky nájomného. Náš dlhší a častejší pobyt s nimi v byte nebol potrebný.



Predovšetkým sme chceli, aby mali pocit istoty, že sa môžu na nás vždy obrátiť s akýmkoľvek problémom. Tiež pomoc ich rodín bola nenahraditeľná a v spoločnej súčinnosti si začali zvykať na samostatný život. Pomoc potreboval predovšetkým Dušan, ktorého rodina bývala mimo Malaciek.

Dohodli sme sa, že s rastúcou adaptabilitou klientov sa bude dĺžka a frekvencia našich návštev u nich znižovať.

Koncom roku 2011 sa rodinné pomery Dušana zhoršili a z vážnych rodinných dôvodov ku koncu roka 2011 nájom ukončil.

Janka s Robom naďalej žijú spolu v ich byte.

Sme s nimi v spojení, riešime prípadné problémy, zaujíma sa o tom, čo majú nové. Musia nás informovať v prípade akéhokoľvek závažného problému v súvislosti s prevádzkou bytu, môžu sa na nás obrátiť v ktorúkoľvek dennú hodinu, ak by sa vyskytol pre nich ťažko riešiteľný problém.

Najcennejší je ich harmonický vzájomný partnerský vzťah, na ktorom sme mohli stavať a vďaka ktorému sa ich život skutočne zmenil. Majú sa radi, pomáhajú si a vedia žiť samostatne a postarať sa o seba. Majú prácu v chránenej dielni Domu Svitanie v Jakubove. Zarábajú a spolu s príjmami zo svojich dôchodkov sú schopní platiť náklady spojené s bytom a chodom domácnosti. Pozitívne je tiež, že veľmi dobre vychádzajú so susedmi. Majú známu susedku, s ktorou sa zblížili a keď je treba, starajú sa o jej psa. Cez víkendy navštevujú rodičov, prijímajú návštevy svojich blízkych. Sú spoločenský, zúčastňujú sa kultúrnych akcií v meste, aktivít občianskeho združenia Svitanie, Vstúpte, n.o. Malacky i Domu Svitanie, n.o. Jakubov. Radi chodia na výlety, vyberú sa na výlet napr. do Prahy, kde boli už niekoľko krát. Vždy si vyberú, čo si kde pozrú a večer sa vracajú domov. Majú radosť z nakupovania suvenírov, ktorými si skrášľujú byt. Pravidelne chodia do Trenčianskych Teplic, kde sa im páči prostredie i kúpele.

Je pozitívne, že ľudia so zdravotným posilnutím sa s určitou pomocou dokážu adaptovať v bežnom prostredí. Realizácia tohto projektu osamostatnenia ľudí s postihnutím až na úroveň samostatného bývania je ukážkou vysokého stupňa ich integrácie do



komunity obyvateľov mesta. Oni skutočne zapadli medzi ostatných obyvateľov sídiska, nemajú problém so vzájomným spolužitím. Nesmierne nás teší, že šancu, ktorú sme im dali v podobe takého bývania vedeli využiť, a ich život sa skutočne zmenil k lepšiemu.

Ing. Iveta Hlavenková, CSc., Svitanie – Združenie
na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím
v Malackách

Ing. Karol Hlavenka, Rada pre poradenstvo
v sociálnej práci, pobočka Malacky



RANÁ STAROSTLIVOSŤ V CENTRE ŠPECIÁLNO PEDAGOGICKÉHO PORADENSTVA V NÁMESTOVE

Želmíra Gloneková, Gabriela Ondrašáková a kol.

86

Hovorí sa, že za jedným slávnym vychovávateľom prišla raz mamička trojročného dieťaťa a opýtala sa, kedy má začať s jeho cielenou výchovou. Muž sa vylakal a povedal: „Nechajte všetko a rýchlo utekajte domov, pani! Stratili ste tri najcennejšie roky.“ Dávno je preč doba, keď sme sa v oficiálnych učebniciach detského lekárstva a psychológie dočítali, že novorodenec je pasívny, bezmocný tvor, ktorý väčšinu času prespí a jeho čas ešte len príde. Dnes už vieme, že dieťa je od počiatku tvorom aktívnym, ktorý sa rozvíja v priamej súčinnosti s kľúčovými dospelými osobami a že práve skúsenosti z najrannejšieho obdobia života sú základom, na ktorom buduje svoj ďalší vývin. Nie vždy je dieťa so svojimi prirodzenými predpokladmi pre takú súčinnosť a spoluprácu pripravené. O to viac potrebuje pochopenie a pomoc od svojich najbližších. Ak platí, že skúsenosti a učenie v najranejšom veku majú ďalekosiahly význam pre neskorší vývin dieťaťa, jeho schopností a rozvoj celej osobnosti, platí to tak pre zdravé deti ako aj pre deti s postihnutím. Rodina tvorí pre dieťa neoddeliteľnú súčasť. Napomáha mu v sprostredkovaní okolitého sveta, poskytuje dieťaťu potrebnú lásku a porozumenie. Fungujúca rodina je pre dieťa so zdravotným postihnutím dobrým štartom do života. V prípade nevhodného prijatia dieťaťa rodinou a chladného prístupu rodičov môže vzniknúť nebezpečná situácia, ktorá neumožní dieťaťu dostatočnú vývinovú stimuláciu, čo môže mať za následok spomalenie až zastavenie vývinu dieťaťa. Každá rodina prechádza určitými fázami prijímania dieťaťa s postihnutím. Prvou reakciou na odlišnosť dieťaťa je úzkosť, teda pocit strachu a neistoty, kedy si rodič uvedomuje, že s dieťaťom nie je niečo v poriadku.

Práve včasnou pomocou sa dá veľa prekonať a napraviť, ale dá sa aj predísť mnohým negatívnym dôsledkom. Rodičia, ktorí sa len ťažko vyrovnávajú so skutočnosťou, že sa im narodilo dieťa s postihnutím, majú pocit bezmocnosti, ich energia je blokovávaná bolesťou. Tento stav môžu aktívnou činnosťou zmeniť, pretaviť bolesť v pozitívnu a tvorivú silu. Môžu objaviť, že pre ich dieťa a zároveň pre nich samých sa otvára nádej možných vývinových krokov,

aj keď niekedy je to dlhodobý proces. A túto spoločnú cestu je dôležité naštartovať čo najskôr, prostredníctvom spolupráce odborných pracovníkov.

Centrum špeciálnopedagogického poradenstva (CŠPP) v Námestove ponúka svoje služby už pre deti raného veku, t.j. od narodenia. Rané poradenstvo je komplex služieb zameraných na podporu rodín s dieťaťom, ktoré má zdravotné postihnutie alebo jeho vývin je spomalený, prípadne špecificky oneskorený.

Cieľom ranej starostlivosti je eliminovať alebo zmierniť dôsledky postihnutia a pomôcť rodine začleniť sa do spoločnosti. Raná starostlivosť je dôležitá preto, lebo prvé tri roky hrajú zásadnú úlohu vo vývine dieťaťa. Práve v tomto období sú kompenzačné schopnosti mozgu veľmi veľké a umožňujú rozvinúť náhradné mechanizmy u detí, ktoré majú v určitej oblasti problém. Je preto dobré, ak sa čím skôr pracuje na reedukácii, ako aj na rozvoji kompenzačných mechanizmov. Raná starostlivosť má preventívny charakter, má snahu znížiť vplyv primárneho postihnutia a bráni vzniku sekundárnemu, pomáha rodine vyrovnávať sa so vzniknutou situáciou a vedie ju k úspešnej sociálnej integrácii.

V praxi sa snažíme posilňovať rodinu, naučiť využívať jej vlastné zdroje tak, aby ich dieťa s postihnutím mohlo vyrastať a rozvíjať sa vo svojom vlastnom, prirodzenom prostredí. Podľa posledných výskumov podstatným faktorom rozvoja psychických, ale i fyziologických funkcií vývinu dieťaťa je láskyplná a stimulačná interakcia medzi rodičom a dieťaťom s postihnutím. Práve preto využívame aj typickú formu terénnej práce – návštevy poradenského pracovníka v domácom prostredí. Máme na zreteli, že aktívna raná starostlivosť vedie k úspešnej sociálnej integrácii. Rodičia si často vyžadujú informácie o postihnutí svojho dieťaťa, o jeho vývine, a preto ranú intervenciu zameriavame aj na poradenstvo, konzultácie a osobné rozhovory podľa ich potrieb. V praxi sa nám osvedčili skupinové stretnutia rodičov zamerané na rôzne témy, kde majú rodičia možnosť vymeniť si navzájom svoje osobné skúsenosti. Často máme od nich spätnú väzbu, že raná starostlivosť im dáva pocit istoty a bezpečia, že nie



sú na svoj problém sami. Snažíme sa u rodičov nastaviť správny pohľad na dieťa, formovať primerané očakávania a podať možnosti efektívnej pomoci. Oboznamujeme ich s potenciálnymi možnosťami dieťaťa, spôsobmi učenia. Na základe analýzy potrieb rodiny zostavujeme dieťaťu stimulačný program.

Pri svojich špeciálnopedagogických intervenciách využívame aj špecializované miestnosti, ako napr. snoezelen, mäkkú - hravú miestnosť, prírodnú izbu, miestnosť na muzikoterapiu. V rámci ranej intervencie využívame rôzne metódy práce, či už ide o rehabilitačné či terapeutické metódy, a tiež informačno-komunikačné technológie, ktorých výber závisí od špecifických potrieb každého dieťaťa.

Pri našej práci spolupracujeme s detskými lekármi pri podchytení detí už v ranom veku, ale samozrejme konzultujeme aj s odbornými lekármi ako sú neurológovia, oftalmológovia, foniatri, a pod. V poslednej dobe už aj lekári sami nadväzujú kontakt s naším centrom a odporúčajú rodičom navštíviť ho alebo jemu podobné.

Zmyslové alebo telesné postihnutie sa dá lekársym vyšetrením zistiť v krátkom čase po narodení. A preto stimulácia poškodených zmyslov, či motorického vývinu sa môže zahájiť čo najskôr vyhľadáním odbornej pomoci.

RANÁ STAROSTLIVOSŤ

O DETI SO ZRAKOVÝM POSTIHNUTÍM

Zrak predstavuje jeden z najdôležitejších zmyslov, sprostredkováva približne 85% zrakových informácií z okolia. Strata alebo obmedzenia vo videní spôsobujú veľký informačný deficit. Tento deficit má v ranom detstve zásadný vplyv na vývin dieťaťa. Najkritickejšie obdobie pre funkciu videnia je hlavne prvý polrok života dieťaťa. Keď nedochádza k rozvoju zrakového vnímania, dieťa sa začne oneskorovať vo svojom celkovom vývine.

Iba veľmi málo detí so zrakovým postihnutím je úplne nevidiacich. Často potrebujú len pomocť pri uvedomení si podnetov z okolia. Na túto pomoc sa využívajú metódy rozvíjania zrakového vnímania:

1. stimulácia zraku - je to špeciálne upravené prostredie, ktoré pôsobí na rozvoj zrakových dráh a zrakových centier v mozgu
2. zrakový tréning - nácvik uvedomeného aktívneho využívania zachovalých zrakových schopností

V ranom veku predpokladáme, že väčšina zrakových postihnutí je vrodených, prípadne sa v tomto období prejaví. Z hľadiska psychiky dieťaťa a jeho bezprostredného okolia, tj. rodiny, nastáva stav, kedy sa len ťažko nadväzuje zrakový kontakt, čo je traumatizujúca skúsenosť pre rodičov. Týmto je narušená



tvorba pút medzi rodičmi a dieťaťom a už v tomto období býva nutná pomoc odborníkov raného poradenstva, ktorí pomáhajú nájsť optimálny spôsob dorozumievania sa.

RANÁ STAROSTLIVOSŤ

O DETI SO SLUCHOVÝM POSTIHNUŤÍM

Vrodená ťažká strata sluchu alebo strata sluchu v prelingválnom období má trvalé a vážne dôsledky pre vývin osobnosti postihnutého dieťaťa. Pri akomkoľvek podozrení rodinou, že dieťa nereaguje na zvukové podnety, je potrebné požiadať pediatra o odborné vyšetrenie sluchu foniatrom alebo ORL lekárom. Je veľmi dôležité sluchové postihnutie objaviť a diagnostikovať čo najskôr. Prvé roky dieťaťa sú mimoriadne dôležité pre vývin komunikácie a sluchového vnímania. Čím skôr sa začne so špeciálnopedagogickou intervenciou a používaním vhodného načúvacieho aparátu, tým má lepši predpoklad pre základ komunikácie a vývin hovorenej reči ako počujúce deti. S intenzívnou výchovou reči treba začať hneď, ako sa odborným vyšetrením potvrdí sluchové postihnutie. Včasný rozvíjanie sluchových a rečových schopností detí so sluchovým postihnutím zabraňuje vzniku ďalších porúch a zaostávaniu v psychickom vývine, ako aj v sociálnom správaní. Vývin reči týchto detí sa oneskoruje tým väčšmi, čím neskôr sa im začala poskytovať špeciálna starostlivosť. Či sa dieťa naučí dobre komunikovať, závisí od mnohých faktorov, ako napr. príčina sluchového postihnutia, vek, kedy sa zistilo sluchové postihnutie, špeciálnopedagogické intervencie, pravidelné nosenie načúvacích aparátov, motivácia rodiny, a pod.

Raná starostlivosť o dieťa s telesným postihnutím Spoločným znakom jednotlivcov s telesným postihnutím je obmedzená mobilita alebo imobilita (stav, pri ktorom sa jednotliviec nemôže alebo nesmie pohybovať). Telesné postihnutie sa najčastejšie delí na: vrodené, získané po úraze do 1.roku života a získané po chorobe. Ak sa narodí dieťa s telesným postihnutím, malo by byť podchytené už od útleho veku lekárom – pediatrom, neurológom. Rodič by týchto

odborníkov mal informovať, čo všetko u svojho dieťaťa spozoroval, čo sa mu zdá nápadné, možno aj s porovnaním s ostatnými deťmi. Nápaditosti sa môžu týkať: motorického vývinu – jemnej a hrubej motoriky, držania tela a hlavičky, lokomócie – nepohybuje sa, pohybuje sa s námahou, rečového prejavu – nevydáva zvuky, nerozpráva, ... Rodina s dieťaťom s telesným postihnutím pociťuje vplyv postihnutia svojho dieťaťa už od raného veku: dieťa si vyžaduje menšiu alebo väčšiu pomoc pri sebaobsluhy, pri lokomóci, pri hre. Obmedzený motorický výkon má vplyv na telesné, zmyslové aj kognitívne zručnosti. U detí v ranom veku zohráva dôležitú úlohu špeciálny pedagóg a iní odborníci (hlavne fyzioterapeut), ktorí zabezpečujú komplexnú starostlivosť o dieťa v ranom veku. Cieľom špeciálnopedagogických intervencií je rozvíjať:

motorické zručnosti: učíme uchopiť a uvoľniť podaný a položený predmet, ohmatávať, otáčať, tlačiť, krčiť, trhať, tvarovať, uštipovať z predmetu , ...

sebaobslužné činnosti: nacvičujeme sebaobsluhu pri stolovaní /jedenie, pitie/, pri obliekaní, hygienické návyky, nácvik pri manipulácii s kompenzačnými pomôckami uľahčujúcimi sebaobslužné návyky

poznatie, myslenie a reč: využívame prvky muzikoterapie, biblioterapie, dramatoterapie, metódu snoezelen

Prístup k intervencii s ohľadom na dieťa je komplexný. Je zameraný na rozvoj všetkých zložiek osobnosti dieťaťa aj na rozvoj špecifických zručností.

V našom centre privítame každú rodinu s dieťaťom s akýmkoľvek postihnutím, ktorá potrebuje odbornú pomoc v spomínaných oblastiach. Ak sa terapeutické intervencie zahájia v ranom veku, je väčší predpoklad úspešného vývinu dieťaťa.

Literatúra: Harčáriková,T.: Pedagogika telesne postihnutých, chorých a zdravotne oslabených Horňáková, K.: Raná intervencia v SR Nielsenová,L.: Učení zrakovo postihnutých detí v ranom veku Tarciová,D., Hovorková,S.: Máme dieťa so sluchovým postihnutím,... čo ďalej? Květoňová-Švecová: Oftalmopedie

PROFIL ČŠPP v NÁMESTOVE

Centrum špeciálnopedagogického poradenstva / ČŠPP / v Námestove na ulici M.Urbana ako jedno z mála na Slovensku poskytuje komplexnú špeciálnopedagogickú, psychologickú, logopedickú činnosť pre deti od narodenia a žiakov do ukončenia prípravy na povolanie, vzhľadom na ich mentálne, telesné, sluchové, zrakové a viacnásobné postihnutie, narušenú komunikačnú schopnosť, autizmus alebo ďalšie pervazívne vývinové poruchy, vývinové poruchy učenia, vývinové poruchy aktivity a pozornosti, ochorenie a zdravotné oslabenie. ČŠPP je jednou z organizačných zložiek Spojenej školy internátnej a sídli v priestoroch tejto školy. Poskytuje teda komplexnú starostlivosť žiakom so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami /ŠVVP/ v okresoch Námestovo, Tvrdošín a Dolný Kubín. V súčasnosti je v evidencii ČŠPP približne 2 500 klientov. Komplexná starostlivosť je v rámci ČŠPP zabezpečená na úsekoch: špeciálnopedagogického poradenstva, psychologického poradenstva, rehabilitácie a raného poradenstva.

Úsek špeciálnopedagogického poradenstva je zameraný na špeciálnopedagogickú podporu klientov s rôznym druhom, stupňom a kombináciou postihnutí. Zloženie a kvalifikácia špeciálnopedagogického tímu umožňuje ČŠPP zamerať sa na všetky postihnutia (zrakové, sluchové, telesné, mentálne postihnutie), narušenú komunikačnú schopnosť, autizmus a iné pervazívne vývinové poruchy a vývinové poruchy učenia a správania. Špeciálnopedagogickú podporu zabezpečuje celkom 15 špeciálnych peda-

gógov. Väčšinu klientely tvoria deti a žiaci integrovaní v bežných materských, základných a stredných školách. V niektorých prípadoch centrum poskytuje špeciálnopedagogické vedenie aj klientom s ťažkým viacnásobným postihnutím, ktorí dovŕšili 18 rokov a ukončili povinnú školskú dochádzku. Služby sú zabezpečované ambulantne v centre alebo návštevami detí v rodinách, žiakov v prostredí jednotlivých škôl, ak si to ich potreby vyžadujú. Možnosť dochádzania do centra využívajú aj učitelia škôl na konzultáciu priebehu výchovy a vzdelávania týchto žiakov. ČŠPP pravidelne organizuje metodické dni pre učiteľov bežných škôl, kde oboznamuje so svojou činnosťou, špecifikami vyplývajúcimi z jednotlivých postihnutí a narušení a s požiadavkami na vzdelávanie žiakov so ŠVVP. **Úsek psychologického poradenstva** poskytuje diagnostiku a rediagnostiku klientom so ŠVVP, posudzuje školskú zrelosť u klientov so ŠVVP a vhodnosť zaškolenia klientov. Podľa potreby poskytuje psychoterapeutické intervencie, krízové intervencie a vypracováva rozvíjajúce a stimulačné programy. Poskytuje poradenstvo a metodické vedenie deťom, rodinám, pedagogickým pracovníkom a iným záujemcom. Psychologické poradenstvo zabezpečujú traja psychológovia a jeden klinický psychológ. **Úsek rehabilitácie** je určený klientom s mozgovou obrnou, nesprávnym držaním tela, poruchami koordinácie a hyperaktivitou. Ďalej sú to klienti, ktorí majú zafixované nesprávne pohybové stereotypy a klienti s iným druhom postihnutia spojeným s poruchou motoriky. Rehabilitačnú činnosť vykonávajú traja kvalifikovaní fyzioterapeuti.





LÁSKA DÁVA NÁDEJ I ŽIVOTNÚ POHODU

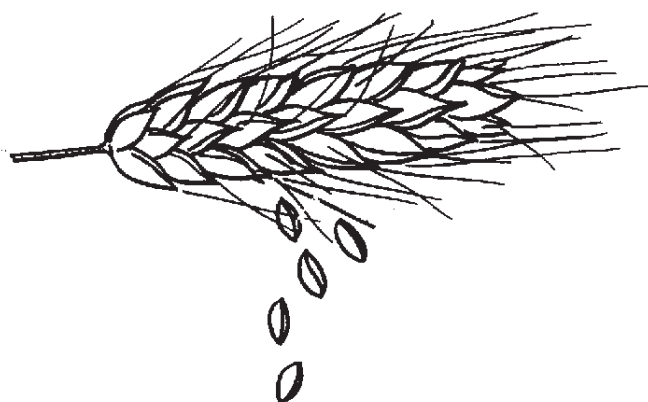
Ingrid Čerkalová

90

V úvode príbehu, ktorý som napísala na požiadanie realizátorov projektu „Podpora integrácie inštitucionalizovaných klientov do lokálnych komunít na príklade pilotného územia Banskobystrického kraja“ by som chcela citovať významného anglického filozofa, etika a právnika Jeremyho Benthamu: „Jediný spôsob, ako si zaistiť príjemný život, je zaistiť príjemný život ostatným. Jediný spôsob, ako zaistiť ostatným príjemný život, je správať sa k nim, ako keby sme ich milovali. A jediný spôsob, ako sa k niekomu správať tak, ako keby sme ich milovali, je naozaj ich milovať“. Myšlienka tohto citátu ovplyvnila celý môj doterajší život, výber môjho povolania a celú moju prácu. Pracujem ako sociálna pracovníčka už 15 rokov v Domove sociálnych služieb pre telesne postihnutých dospelých a seniorov vo Zvolene. Pobytová forma sociálnej služby sa v tomto zariadení poskytuje ako celoročná sociálna služba. Počas mojej práce som sa stretla s veľkým počtom ľudských príbehov – osudov. Spoločným menovateľom začiatku každého príbehu bol smútok, utrpenie, bolesť, nepotrebnosť, beznádej, dezilúzia. No v zmysle citátu a „tvrdou prácou“ sa podarilo odstrániť alebo zmierniť tieto spoločné menovatele. Počas mojej práce sa mi navždy vryl do pamäti a hlavne do srdca príbeh dvoch mladých ľudí, ktorí sa ocitli v dôsledku svojho ochorenia, postoja okolia či rodiny v našom zariadení.

Do nášho zariadenia najskôr nastúpila Oľga vo veku 35 rokov, z veľkého mesta na Východnom Slovensku. Oľga sa narodila s rázštepom chrbtice, v útlom veku bola operovaná a následne do dvoch rokov v mieste operácie jej urobili plastiku. Od narodenia mala skrátene šľachy na ľavej dolnej končatine. Ako 12-ročnej jej opäť operovali chrbticu, následne jej amputovali predkolenie ľavej dolnej končatiny pre chronickú osteomyelitídu päty a nohy. Už ako dospelá žena mala autohaváriu, pri ktorej mala rôzne odreniny a vybočenie platničky. Pohybuje sa za pomoci protézy a ortopedickej pomôcky a keď sa zle cíti, tak len za pomoci invalidného vozíka. Do zariadenia prišla vzhľadom na to, že na tento druh sociálnej služby bola odkázaná, ale hlavne kvôli tomu, že počas života vo svojom rodnom meste sa stretávala

len s posmechom, urážkami, odsudzovaním, a to aj vo vlastnej rodine a aj vo svojom okolí. V zariadení sa zmenil jej život ako hovorila úplne od základu, a to v pozitívnom zmysle slova. Rýchlo sa adaptovala, našla si kamarátky, bola spokojná, usmievavá, a to aj napriek tomu, že počas celého pobytu v zariadení ju nebol navštíviť nikto z rodiny. Venovala sa ručným prácam, naučila sa pracovať s počítačom, mobilným telefónom, pomaly začala sama chodiť do mesta na nákup, či posediť si do cukrárne. Už vôbec netrpela tým, ako sa na ňu ľudia pozerajú, či ju odsudzujú alebo nie. Trpela „len“ keď mala bolesti, ktoré pramenili z jej ochorenia, no bola veľká optimistka, vždy sa smiala a veľmi rada pomáhala klientom, ktorí boli odkázaní na pomoc druhej osoby ešte viac ako Oľga. Príchodom do zariadenia a s pomocou mojej intenzívnej sociálnej práce sa Oľga menila na sebavedomú, sebaistú a zo života sa radujúcu ženu. Tu preruším príbeh o Oľge, pretože po troch rokoch jej pobytu v zariadení prichádza do zariadenia mladý muž vo veku 40 rokov, ktorého pomenujem napríklad Ondrej. Ondrej bol ženatý, mal dve maloleté deti a pri svojom zamestnaní utrpel úraz, ktorého následkom bola kvadruplégia a drvivé poranenie hlavy. Manželka sa so vzniknutou situáciou nevedela vyrovnáť, nechcela mať takého manžela a už vôbec nie v meste, v ktorom bývali. Rýchlo mu začala vybavovať umiestnenie čo najďalej od rodného mesta, a tak zo Západu Slovenska prišiel k nám Ondrej. Ondrej po nástupe do zariadenia bol ležiacim klientom, pesimistický, smutný, rezignovaný. Stále sa pýtal na manželku či náhodou netelefonovala, či neoznámila, že ho príde navštíviť a neskôr, keď mal svoj mobilný telefón, neustále jej volal. Manželka mu často nezdvíhala telefón, vôbec ho nenavštevovala, až mu nakoniec navrhla, aby sa rozviedli, s tým, že ona chce ešte žiť a nájsť si muža, ktorý by sa o ňu a jej deti postaral. Poprosila však Ondreja, aby návrh na rozvod podal on, pretože ako telesne postihnutý má rôzne úľavy aj na súde a v celom rozvodovom procese. Ondrej ma oslovil v tejto záležitosti, a tak som na diaľku pracovala na ich rozvode. Skvelá bola spolupráca aj s miestnym súdom či už pri písomnej, ale aj ústnej



komunikácii. Ondreja hneď na prvýkrát rozviedli, no ostal v kontakte s deťmi, ktoré ho v zariadení aj navštevovali, s pomocou jeho priateľov z rodného mesta. Manželka sa veľmi zadĺžila, neplatila za byt, ako aj iné poplatky. Ondrej aj napriek tomu, že už boli rozvedení, pomocou splátok všetko vyplatil, aby jeho deti netrpeli a neprišli o bývanie. Po roku sa cesty Oľgy a Ondreja v našom zariadení spojili. Ich vzťah bol krásny plný lásky, porozumenia, pochopenia a neskutočného vzájomného obetovania a pomoci. Ich dni na začiatku vzťahu prebiehali tak, že keď sa Oľga naraňajkovala v spoločnej jedálni, utekala na izbu k Ondrejovi, aby mu pomohla naraňajkovať sa, potom sedela až do obeda pri jeho lôžku kde sa stále rozprávali a Oľga sa pri tom venovala ručným prácam. To isté bolo pri obede, ale aj večeri. No pre ich ďalší život to bolo veľmi málo, preto som s nimi začala postupne pracovať na tom, aby sa osamostatnili úplne. Najskôr sa presťahovali na dvojľôžkovú izbu ako druh a družka, následne sa začali zúčastňovať canisterapie, ktorú už niekoľko rokov vediem spolu s diplomovaným canisterapeutom. Tu sa naučili spoločne pracovať, rozhodovať, viac sa spoznávať v rôznych situáciách, emocionálne sa rozvíjať, trénovať si pamäť. A keďže canisterapiu spájam s arteterapiou, tu Ondrej prvýkrát pohlol zápästím a namaľoval obrázok. Vôbec si neveril, že niečo také dokáže a keď videl, že sa to dá, začal na sebe veľmi tvrdo pracovať. Pri jeho snahe mu pomáhala aj Oľga ale hlavne rehabilitačná pracovníčka. Dovolím si tvrdiť, že pevná vôľa, chuť žiť, canisterapia a aktívna rehabilitácia pomohla Oľge a Ondrejovi v tom, že si vysnívali sen – rozhodli sa pre život mimo zariadenia. Pomaly som ich začala na to pripravovať. Prvým krokom bolo vybaviť im trvalý pobyt v danom meste, a tým aj nový občiansky preukaz. Druhým krokom bola spoločne podaná žiadosť na mestský úrad o bezbariérový byt (nie sociálny byt). Nasledovalo obdobie, v ktorom sme spoločne očakávali pridelenie bytu a kedy sa Oľga učila, ako Ondreja polohovať, obliecť, vyzliecť, presunúť na invalidný vozík a z vozíka späť, zabezpečiť mu základnú hygienu. Bezbariérový byt im bol pridelený v pomerne krátkom čase, ich radosť pri

preberaní bytu bola neprekonateľná a neopísateľná. Spreádzala som ich na každom kroku a bola som nesmierne rada, že sa im splnil ich sen. Pokračovali sme ďalej pri presťahovaní, maľovaní bytu, ale aj pri jeho zariadení. Tu im už ale pomáhali aj kamaráti Ondreja z jeho rodného mesta. A tak po niekoľkých rokoch v zariadení sa Oľga a Ondrej spoločne osamostatnili a začali žiť život ako ostatní zdraví ľudia. Uplynuli tri roky a môj kontakt s nimi, ako aj ich kontakt so zariadením sa vôbec neprerušil. Pravidelne si telefonujeme, navštevujem ich aspoň raz za štvrt roka, aby som zistila či niečo nepotrebujú, s niečím nemajú problém. Naďalej navštevujú našu obvodnú lekárku, komunikujú s hlavnou sestrou zariadenia a navštevujú svojich kamarátov v zariadení, a to aspoň raz do týždňa. Oľga sa príkladne stará o Ondreja a len na nevyhnutné úkony chodí k Ondrejovi kamarát, ktorý mu zabezpečuje celkový kúpeľ. Pomocou kamarátov a priateľov si zakúpili auto, ktoré je prerobené na ručné ovládanie, aby ho mohla šoférovať Oľga a v ktorom sa Ondrej môže voziť sediaci na invalidnom vozíku. Chodia na spoločné výlety, navštevujú priateľov, obnovili väzby s rodinou. Ondrejove deti ich pravidelne navštevujú a chodia k nim na prázdniny. Uvedomujú si, že už spoločné dieťaťko nebudú mať, ale spomienky na canisterapiu ich priviedli k nápadu, že si kúpili malého psa. Robí im spoločnosť a pomáha pri rozvíjaní a udržiavaní jemnej a hrubej motoriky.

Som hrdá na Oľgu a Ondreja, na ich odvahu, silu, energiu, chuť žiť a na ich skutočnú a naplnenú lásku. Stotožnili sa s názorom, že medzi zdravým a chodiacim človekom a človekom, ktorý sedí na invalidnom vozíku, nie je žiadny rozdiel len ten, že jeden sa na svet pozerá postojáčky a druhý pri tom sedí.

Som presvedčená, že láska dáva nádej i životnú pohodu, ale aj skutočnosť, že proces DI má v našej spoločnosti svoje opodstatnenie.

Držím palce všetkým klientom, ktorí sa rozhodnú prijať výzvu a získať odvahu žiť mimo inštitúcie, ako aj všetkým aktérom procesu DI.

Mgr. Ingrid Čerkalová,
sociálna pracovníčka-DSS Zvolen



Od detstva milujem Kaleidoskopy – malý ďalekohľad plný tajomstiev, mozaiky farebných sklíčok, to nekonečné množstvo inšpirácií. Aj v práci mám jeden na stole, je to pre mňa symbol nekonečných dobrých možností, ktoré treba objavovať...

Často v oblasti sociálnych služieb potrebujeme novú nádej, ktorá sa skladá z nových inšpirácií. Radi by sme čo najviac novej nádeje prinášali my ako profesionáli. Vieme však, že pre každého z nás môže tie najjasnejšie sklíčka nádeje priniesť iba rodina. Nádej rodičov vychádza z ich osobnej sily, z hĺbky prežívania najosobnejších situácií v rodine. Rodičovská nádej vzniká aj cez mnohé inšpirácie a povzbudenie.

Chceme v rubrike kaleidoskop prinášať na striedačku dva typy inšpirácií. V poslednom čísle sme vás chceli povzbudiť predstavením vzdelávacích programov inšpiratívnych organizácií. V tomto čísle chceme priniesť povzbudenie veľmi osobné, od rodičov. Nech ich drobná – veľká radosť povzbudí nás všetkých, ktorým ležia na srdci dobré komunitné služby.

SKUPINA RODIČOV

Z OBČIANSKEHO ZDRUŽENIA PERSONA

Chceme sa s čitateľmi podeliť o jedno veľmi vzácne povzbudenie, ktoré sme zažili tento rok na stážovom pobyte v Sonderborgu v Dánsku. Cestu sme realizovali vďaka projektu, v rámci ktorého sme sa zúčastnili viacerých systematických aj jednorazových vzdelávacích, rozvojových a voľnočasových aktivít. **Chceme** vás povzbudiť, tak ako sme aj my boli povzbudení a podeliť sa s vami o **nádej**, ktorú v nás mnohé stretnutia zapálili. Veríme, že pri potrebnej podpore, je najlepším riešením pre život to, čo je „normálne“ – mať rodinu, priateľov, žiť každodenný zmysluplný život v komunite, ktorá je pre nás domovom.

Keď som dostala možnosť vycestovať do Dánska pozrieť si chránené bývanie a chránené pracovné miesta, ani som netušila, do čoho sa vlastne púšťam. Doma nastalo kopec problémov, lebo ešte nikde nikdy som bez našich detí tak dlho nebola.





Som veľmi rada, že som to absolvovala. Stretli sme tu kopec úžasných ľudí, ktorí mali pochopenie a chuť pomáhať inak obdarovaným ľuďom. Veľmi sa mi páčilo, že o každého človeka sa zaujímali ako o jedinečného a nie ako o skupinu. Skúmali jeho potreby, jeho záujmy, túžby. Pýtajú sa predovšetkým daného človeka a tiež jeho blízkych na to, čo má rád a čo potrebuje. Je úplne prirodzené, že oslovujú aj učiteľov a sociálnych pracovníkov, aby následne pre daného človeka pripravili plán podpory šitý na mieru. Nasledujú tri mesiace testovania, po uplynutí ktorých sa stretnú znovu, aby zhodnotili, či to takto človeku skutočne najlepšie vyhovuje. Ak plán nevyhovoval, znovu si sadnú a upravia ho tak, aby bol lepšie prispôsobený jeho potrebám. Páčilo sa mi, že všetci prirodzene o všetkom diskutovali a hľadali riešenia. Človek, ktorému robili podporu, **mal pocit naplnenia, sebadôvery, dôležitosti a úspechu.**

Čo sa týka plánovania podpory pre daného človeka, je veľmi dobré, že **už od detstva** sa ľudia blízki danému človeku snažia **podchytiť jeho danosti** a zručnosti a **všetko**, v čom je dobrý. To ďalej rozvíjajú

a prispievajú k tomu, aby daný človek s potrebou podpory mohol svoj život prežiť zmysluplne.

V oblasti podpory ľudí inak obdarovaných bolo pre nás zaujímavé vidieť, že v chránených dielňach nepracovali len ľudia s ľahším postihnutím, ale aj ľudia s ťažkým zdravotným postihnutím. Niektorí mali svojich asistentov, ktorí ich usmerňovali. Asistent však spĺňal úlohu partnera pri práci. Na nástenke si každý mohol pomocou piktogramov usporiadať svoj deň v práci a potom postupne, každú splnenú činnosť, ktorú už vykonal, z nástenky zložil. Prípadne si na nástenke mohol za pomoci piktogramov skontrolovať, čo má ešte v ten deň vykonať. Bol tam tiež poznačený čas na oddych a kávu, ktorú si naši dánski priatelia užívali často a v hojnom množstve. Kdekoľvek počas dňa (aj počas práce) tento oddychový čas vytváral priestor na dialóg a riešenie problémov (napr. čo bolo doma, s priateľmi, a pod.).

Oslovili ma aj mnohé drobné veci, napríklad to, ako sa venovali mladým dievčatám pri skrášlení ich vizáže, ako im dávali poradenstvo, ako zakryť prípadný malý nedostatok.





Tiež sa mi páčilo, že dospelí, ktorí sa chcú zdokonaľiť v jazyku alebo majú problém s dyslexiou, dysgrafiou a inými našimi dys..., majú v rámci pracovného času zamestnávateľom predplatenú možnosť sa v tejto oblasti ďalej vzdelávať, a to 2 hodiny do týždňa. Tablety a notebooky bežne používali na komunikáciu tí, ktorí nedokázali inak komunikovať.

Páčilo sa mi, ako **prirodzene a s rešpektom** spoločne žili ľudia s postihnutím a bez **postihnutia**, ako vedeli spolu kráčať **životom**. Všetko zvládali s pokojom a úsmevom. Som rada, že som to absolvovala. Túžim, aby sme to dobré, čo už inde funguje, vedeli postupnými krokmi priniesť aj k nám, do našich životov.

(Ľubomíra, mama piatich detí)

Pred návštevou Dánska som žila so svojim pocitom, že idem do severskej krajiny a ktovie ..., možno aj tí ľudia tam budú chladnejší, rovnako ako to ich podnebie. Presvedčila som sa však o opak. Tá ich srdečnosť a láskavosť hneď pri prvom stretnutí zmenili moju mienku. Naším cieľom bolo navštíviť a prezrieť si viaceré zariadenia, chránené dielne a školy pre ľudí so zdravotným znevýhodnením. Všetky služby sú v porovnaní so Slovenskom na veľmi vysokej úrovni. Vďaka našim sprievodcom z týchto organizácií a našej prekladateľke Soničke sme prežili skvelý týždeň a bližšie sme sa oboznámili s fungovaním jednotlivých zariadení a škôl.

Po návšteve chránených dielní som zostala v nemom úžase, čo dokážu títo ľudia, mnohí aj s ťažším postihom. **V nemom úžase som ich pozorovala, ako pracujú, ako sa snažia vydať zo seba** čo najviac, aby nám svoju prácu predviedli čo najlepšie. Spomínam si na jedného mladíka na vozíku, ktorý vyrábala nádherné darčkové škatuľky, ako pracoval precízne a s veľkým zanietením a popritom stále rozdával úsmev. V jednej reštaurácii, kde pracuje 9 ľudí s postihnutím, v kuchyni a na obsluhu, sme zostali na obed. Oni nám ho pripravili, aj nás obslúžili. Každému chutilo výborne, veď obed bol pripravený s toľkou láskou. Jeden mladík s Downovým syndrómom káľal drevo ručnou káľáčkou a druhý to drevo ukladal. Bola medzi nimi úžasná spolupráca a vôbec sa nedali vyrušovať. Tu som mala možnosť pochopiť, aká dôležitá je práca pre týchto ľudí, ako ich naplňuje **to, že sú** skutočne užitoční. Mnohí, ako sme mali možnosť vidieť, aj keď nemohli pracovať na dlhší pracovný úväzok, boli šťastní, že mohli byť aj tak súčasťou svojho pracoviska a mohli sa prísť do práce podeliť so svojimi radostami i starosťami. Niektorí mali samostatné chránené bývania priamo na jednej z fariem.

Po tom všetkom, čo sme tu zažili a videli, som povzbudená k tomu, aby som aj ja neváhala a vynaložila všetko úsilie a s pomocou ľudí, ochotných nám v tomto smere pomôcť, raz našla prácu pre môjho





syna so zdravotným znevýhodnením a hlavne sa nevzdávať, aj keď sa to často zdá **v našich podmienkach nemožné.**

(Zuzana, mama štyroch detí)

PROFIL ORGANIZÁCIÍ

NAVŠTÍVENÝCH V RÁMCI STÁŽE

Návšteva Dánska bola naplánovaná tak, aby účastníkom priblížila systém komunitných dánskych služieb a podpory pre ľudí so zdravotným znevýhodnením, ktoré poskytuje mesto Sonderborg. Navštívili sme organizácie poskytujúce vzdelávanie pre deti s ľahším, stredným aj ťažším zdravotným znevýhodnením. Mesto má vzdelávacie možnosti pre základné a stredoškolské vzdelávanie, aj pre vzdelávanie dospelých v oblasti celoživotného vzdelávania. Pri vyučovaní sa využívajú moderné technológie, učia sa cudzie jazyky, prax je v službách, ktoré sú súčasťou bežnej komunity (v obchodoch, sklade, kaderníctve, a pod.). Mesto poskytuje aj odľahčovaciu službu pre rodiny s členom so zdravotným znevýhodnením, má vytvorené chránené pracovné miesta, podporované bývanie.

PERSONA

Poslaním občianskeho združenia PERSONA je pomoc ľuďom v nepriaznivej životnej situácii a vytváranie podnetného priestoru pre organizovanie výchovných, vzdelávacích, poradenských a ďalších aktivít, ktoré napomáhajú osobnému rozvoju a vedú k plnohodnotnému a tvorivému spôsobu života. Toto naše poslanie napĺňame prostredníctvom ponúkaných služieb a realizáciou rôznych projektov.

Občianske združenie PERSONA vzniklo dňa 30. 11. 2006. Sídlo nášho združenia je v Bratislave, svoju činnosť však vyvíjame vo viacerých regiónoch Slovenska. Posledné roky sme sa zamerali na región hornej Oravy. Tu sme našli aj viacerých sympatizantov



a dobrovoľníkov, ktorí sú ochotní pomáhať pri napĺňaní poslanca nášho občianskeho združenia. Rovnako našu prácu podporila samospráva mesta Tvrdošín, od ktorej sme do výpožičky získali priestory, v ktorých sme zriadili komunitné centrum ŽIRAFA. Aj vďaka tomu môžeme našu činnosť skvalitniť a viac priblížiť potrebám miestnych obyvateľov, s dôrazom na rodiny s členom so zdravotným znevýhodnením.



ARIELY DAN Ako klameme ostatných aj seba

Autor opisuje, ako sa neetické správanie prejavuje v osobnom aj pracovnom živote a politike, a ako nás všetkých ovplyvňuje, hoci sa sami neraz považujeme za mimoriadne morálnych.

V neposlednom rade však Ariely rozpoznáva aj to, vďaka čomu sa správame poctivo a ako by sme tento prístup mohli rozšíriť v každodennom živote. Pádne zistenia z jeho osobného života aj z laboratórnych experimentov zmenia to, ako sa pozeráte na seba, svoje činy aj na ostatných ľudí. Hoci Ariely neptrí k naviňým ľuďom, verí, že nás jeho kniha môže urobiť poctivejšími. V spoločnosti, kde sa menej kradne a ľudia si navzájom veria, sa žije lepšie. DAN ARIELY je profesor psychológie a behaviorálnej ekonómie na Dukovej univerzite.



BITTNEROVÁ DANA, Moravcová Mirjam: Diverzita etnických menšín

Publikácia sa venuje otázke priestorovej koncentrácie menšinových komunit v ČR, otázke priorit a stratégií príslušníkov týchto komunit pri výbere miesta bydliska, priorit pri voľbe typu bývania, bytovej kultúry a vzťahu k bývaniu ako k ukazateľu sociálneho statusu a kultúrnej /etickej identity.

Pozornosť je sústredená na hlavné mesto ČR a stredočeskú oblasť. Na príklade situácie v Prahe a niektorých miestach Stredočeského kraja sú sledované etnické komunity: anglicky hovoriacich „expatriantov“, bielo-ruská, čínska, bulharská, maďarská, ruská, rómska, ukrajinská.



CECHL P, HYMPL, J.: Hejno bílých vrán

Kniha „Hejno bílých vrán“ prináša poznanie, že mladí ľudia, ktorí opustia detský domov, sú rovnakí ako ich rovesníci, snáď o niečo viac poznamenaní svojou minulosťou, ale sú to ľudia schopní, ambiciózní, podnikaví. Vidíme okolo seba množstvo mladých ľudí, ktorí si život mimo vlastnej rodiny nevybrali, ale

museli toto odlúčenie zvládnuť. Druhý takýto zlom v ich živote prichádza práve vo chvíli, keď sa o seba „od zajtra“ už musia postarať sami. Dvere domova sa nadobro zatvárajú a je to iba na nich. A práve o tých, ktorým sa podarilo odísť z detského domova a vykročiť k samostatnosti a úspechu, sú tieto príbehy.

MERLEAU - PONTY: Fenomenologie vnímání

Merleau-Ponty vo svojom najvýznamnejšom diele vychádza z podrobnej analýzy vnímania, ktorá ho privedie k nutnosti chápať ľudský subjekt ako vtelený a opustiť niektoré tézy Husserlovej fenomenológie. Merleau-Ponty domýšľa svoje východisko v úvahách o priestorovom, sexuálnom, rečovým, intersubjektívnom rozmere telesnosti, aby vyvodil dôsledky pre klasické filozofické témy, ako je čas, myšlienka či sloboda. Preložil J. Čapek.



PETEROVÁ Z.: Proč pláčeš duše

Príbehy zranenej duše a Kedyž duše bolí – sú názvy dvoch kníh Zuzany Peterovej, ktoré oslovili mnoho čitateľov všetkých generácií. Teraz autorka uzatvára túto trilógiu ďalšími príbehmi zo svojej psychoterapeutickej praxe. Jej krédo možno zhrnúť do niekoľkých slov: „Nie sú veľké alebo malé trápenia. Všetky trápenia sú totiž rovnako veľké, pretože nás boľia. Keď duša plače, všetky radosti nášho života miznú.“



BARRY Wiliam, Connolly William J.: Praxe duchovního doprovázení

Dnes už klasická kniha o duchovnom vedení obsahuje všetky podstatné informácie. Je teologicky aj psychologicky fundovaná, je navyše napísaná sviežim a jednoduchým jazykom. To spolu so skutočnosťou, že sa autori zameriavajú na praktické aspekty duchovného sprevádzania, spôsobilo, že sa kniha stala klasickou príručkou a bola preložená do mnohých cudzích jazykov. Kniha v sebe zahŕňa mnohoročné skúsenosti a dlhodobú teologickú reflexiu obidvoch autorov, ktorí sú jezuitskí kňazi a majú osobnú vnútornú skúsenosť s duchovným doprevádzaním, jednou z hlavných chariziem ich rehole. Ich ponímanie problematiky duchovného vedenia je postavené na radikálnom prístupe a na práci s konkrétnou duchovnou skúsenosťou doprevádzaného. V knihe sa najprv dôkladne venujú duchovnému vedeniu vo všeobecnosti a potom vzťahu medzi doprevádzaným a jeho Pánom a vzťahu doprevádzanému s duchovným vodcom. Autori múdro spájajú poznatky spirituálnej teológie, pastorálnej teológie a psychológie, pričom uvádzajú veľké množstvo príkladov zo života, a tým robia knihu zaujímavou a zrozumiteľnou nielen pre odborníkov ale i ďalších čitateľov.

