



DETI, NA KTORÉ SA ZABÚDA

Keď vám v pôrodnici oznámia, že vaše dieťaťko je postihnuté, zrúti sa vám svet. Nasledujúce dni a týždne riešite len jeho zdravotný stav. Chodíte na vyšetrenia, čakáte na výsledky, prenikáte do tajov liečby či rôznych podporných terapií. A na všetko ste sami. Štát sa o vaše dieťa začne zaujímať obyčajne až vtedy, keď dosiahne 6 rokov a týka sa ho povinná školská dochádzka. Ale čo dovtedy?

„Doteraz bola rodina s postihnutým dieťaťom ponechaná len sama na seba. Nikto sa nestaral, ako to rodičia zvládajú – fyzicky, psychicky či finančne, čo narodenie takéhoto dieťaťa robí s ich manželským vzťahom, ako to ovplyvňuje súrodencov. Lekári riešili len zdravotný stav dieťaťa. Rodičia pomerne často dostali na úrade, prípadne aj u lekára nesprávne informácie, že do 3 rokov veku dieťaťa nemajú nárok na žiadne kompenzácie, sociálnu pomoc. To ale nie je pravda,“ hovorí liečebná pedagogička a sociálna pracovníčka Mgr. Jana Artimová.

Podľa jej slov **od januára tohto roku je v zákone č. 448/2008 Z. z. o sociálnych službách zakotvená včasná intervencia (známa aj ako raná starostlivosť) ako nový druh sociálnej služby pre rodiny s deťmi so zdravotným znevýhodnením.** Zatiaľ sa však čaká, kým sa rozbehne naplno. „Ide o to, aby rodičia dostali hneď po narodení dieťaťa, respektíve po zistení jeho diagnózy, všetky informácie o svojich možnostiach – nielen o liečbe a stimulácii vývoja dieťaťa, ale aj o možnostiach kompenzácií pre ťažko zdravotne postihnuté dieťa, či o možnostiach vzdelávania v každom veku. Aby rodinu niekto sprevádzal v tejto náročnej životnej situácii, aby jej poskytol aj psychickú podporu, ak je to nevyhnutné.“

Mgr. Artimová poukazuje na to, že v Česku funguje inštitút včasnej intervencie už 15 rokov. Pediater pošle rodičov hneď po narodení postihnutého dieťaťa do niektorého z devätnástich centier ranej starostlivosti (*Středisko rané péče*), ktoré fungujú v celej ČR. Tam sa dozvedia, akú pomoc im môžu poskytnúť, prípadne predostrú svoje potreby. Včasná intervencia sa ďalej uskutočňuje terénnou formou, to znamená, že poradca raz do mesiaca navštívi rodinu v domácom prostredí a rieši ich aktuálne problémy. Terénna forma je pre rodinu prínosnejšia ako ambulatná, dieťa sa nezaťažuje cestovaním, ktoré ho vyčerpáva a ostáva vo svojom prirodzenom prostredí, kde sa cíti isto a často dokáže veci, ktoré v cudzom prostredí nezvláda.

„Jeden poradca má na starosti 20 rodín a okrem toho, že ich pravidelne navštevuje, je im k dispozícii aj na telefóne alebo prostredníctvom mailov. Pomáha im, ako pracovať s dieťaťom, dáva im tipy, čo všetko môžu vyskúšať, zorientuje ich v sociálnych zákonoch a pracuje s rodinou ako s celkom, nielen s dieťaťom. Základným cieľom je podporiť rodinu, aby našla vlastné zdroje a dokázala sa o dieťa postarať,“ vysvetľuje liečebná pedagogička.

NEJDE LEN O DIEŤA, ALE O CELÚ RODINU

U nás zatiaľ centrá včasnej intervencie nefungujú, rodičom najviac pomáhajú mimovládne organizácie. Patrí k nim aj Nezisková organizácia pre zrakovo postihnutých, ktorá

Odhaduje sa, že každé päťdesiate dieťa má viacnásobné postihnutie, ktoré ho limituje vo vývine a v zaradení sa do bežného života. Žiaľ, tieto deti to majú o to ťažšie, že ony a ich rodiny sú pre štát často neviditeľné. Rodičom chýba pomoc najmä v prvých rokoch života dieťaťa. Finančne náročné terapie hradia sami, ich dieťa neprijmú do škôlky, problém je aj so školami a špecializovaných zariadení je žalostne málo. Kompenzácie ťažkého zdravotného postihnutia sú výrazne obmedzené a s rodinou ako celkom cielene nepracuje nikto. Pritom aj keď máme zdravé dieťa, stačí úraz alebo vážna choroba a sme v tom tiež. Rodičia postihnutých detí volajú po včasnej intervencii, ktorá je už síce zakotvená v zákone, ale v reálnom živote stále chýba.

vznikla v Levoči v roku 2004. Najskôr sa zameriavala na terénnu prácu, pričom poskytovala podporu najmä deťom so zrakovým postihnutím, ktoré boli integrované v bežných základných školách. Od roku 2009 sa však rozhodli zamerať na včasnú intervenciu pre rodiny s deťmi so zrakovým a ďalším zdravotným postihnutím vo veku od 0 do 7 rokov. „Som psychológ a v minulosti som pracovala v škole pre nevidiace a slabozraké deti. Tam som videla, čo sa deje, keď sa dieťa včas správne nestimuluje, aký vplyv to má na jeho vývin. Napríklad nevidiace deti majú veľký problém s matematikou, pretože nemajú dostatok skúseností s praktickým poznávaním vlastností predmetov a priestoru v ranom veku,“ hovorí Mgr. Oľgiva Čechová, riaditeľka neziskovej organizácie a poradkyňa ranej starostlivosti.

Podľa jej slov rodičom sa snažia pomáhať rôzne. Radia im v oblasti stimulácie vývinu dieťaťa, nosia pomôcky, ktoré pomáhajú deťom pri učení a učia aj rodičov s nimi pracovať, aby dieťa čo najviac napredovalo, majú sociálne poradenstvo, kurzy pre rodiny, klubové stretnutia rodičovských skupín, kde si môžu navzájom vymieňať svoje skúsenosti a zdieľať svoje starosti. „Zameriavame sa na celé rodiny, nielen na dieťa. Niekedy je ťažšie vtaiahnuť do toho otca, no nám sa na jednom z pobytov pre rodiny podarilo vytvoriť špeciálnu otcovskú skupinu, ktorú viedol muž – skúsený psychoterapeut. Pracovať treba aj so zdravými súrodencami, ktorí môžu trpieť pocitmi viny alebo obavami, že by tiež mohli byť postihnutí, prípadne trpia tým, že rodičovská pozornosť sa viac zameriava na postihnuté dieťa. No a dôležité je, aby služby boli šité na konkrétnu rodinu. Cieľom je podporiť ju tak, aby našla vnútorné zdroje na zvládnutie starostlivosti o dieťa, aby postihnuté deti nekončili v ústavoch a, zároveň, aby sa rodiny nerozpadávali a nedostali do sociálnej izolácie. Čiže nejde len o to, aby rodina postihnuté dieťa prijala, ale aby to skutočne aj zvládla,“ konštatuje Mgr. Čechová.

