

# Prezentácia potrieb mladých rodín s dieťaťom s mentálnym postihnutím vo veku 0-6 rokov

PhDr. Mária Tomaško

Platforma rodín detí so zdravotným znevýhodnením



Združenie na pomoc ľuďom  
s mentálnym postihnutím  
v Slovenskej republike



**Bratislavský**  
samosprávny  
kraj

# Najčastejšia kazuistika mladých rodín s dieťaťom s mentálnym postihnutím:

- Keď sa narodí dieťa s postihnutím, je to šok
- Rodičia cítia hnev, ľútosť, obviňovanie sa
- Začiatok izolácie, apatia, trauma
- Kladú si otázku „čo ďalej?“
- Nevedomosť ako postupovať a pokračovať v starostlivosti o dieťa so znevýhodnením v domácom prostredí (handling)



# Najčastejšia kazuistika mladých rodín s dieťaťom s mentálnym postihnutím:

- Neznalosť ako ďalej stimulovať KOMPLEXNÝ psychomotorický vývin
- Neinformovanosť vo vzťahu k nároku na kompenzácie
- Chýbajúce možnosti socializácie dieťaťa a začína prehĺbovanie izolácie celej rodiny



# Najčastejšia kazuistika mladých rodín s dieťaťom s mentálnym postihnutím:

- Neskôr nenaplnené očakávania od zariadenia – neposkytujú KOMPLEXÚ stimuláciu (fyzioterapiu, vzdelávanie, soc.služby)
- Stres rodiny pri „zabezpečovaní“ socializácie dieťaťa do materskej školy, pri zabezpečovaní povinnej školskej dochádzky
- Stres rodiny pri prechode z predĺženej rodičovskej starostlivosti na dlhodobú formu opatrovania dieťaťa



# Špecifiká spolupráce s rodinami s malými deťmi s mentálnym postihnutím

- Zisťovanie potrieb ľudí s mentálnym postihnutím a ich rodín v oblasti sociálnych služieb **elektronickou formou** – dotazníkom
- osobné stretnutia boli u mladých rodín málo využívané, zúčastňovali sa skôr rodiny starších detí /osôb
- transfer s malým dieťaťom problematický, zabezpečenie stráženie dieťaťa bolo náročné zabezpečiť
- bola to najpočetnejšia skupina pri vyplňaní elektronického dotazníka
- motiváciou na vyplňanie dotazníka je možnosť ovplyvniť tvorbu verejnej politiky „pre dobro vlastného dieťaťa“ (ak sa udeje pozitívna zmena, pomôže to aj môjmu dieťaťu)

# Formy oslovovania:

- Zdieľanie linku s elektronickým dotazníkom prostredníctvom sociálnych sietí (mailing, facebook)
- Oslovenie partnerských rodičovských organizácií
- Oslovenie rodín
- Rodičia navzájom medzi sebou

# Úskalia elektronického dotazníka pri zisťovaní potrieb mladých rodín:

- nevýhodou elektronického zber dát bol chýbajúci osobný kontakt, aj napriek otvoreným odpovediam limitujúci faktor elektronickej komunikácie (napr. výber z vopred daných odpovedí)

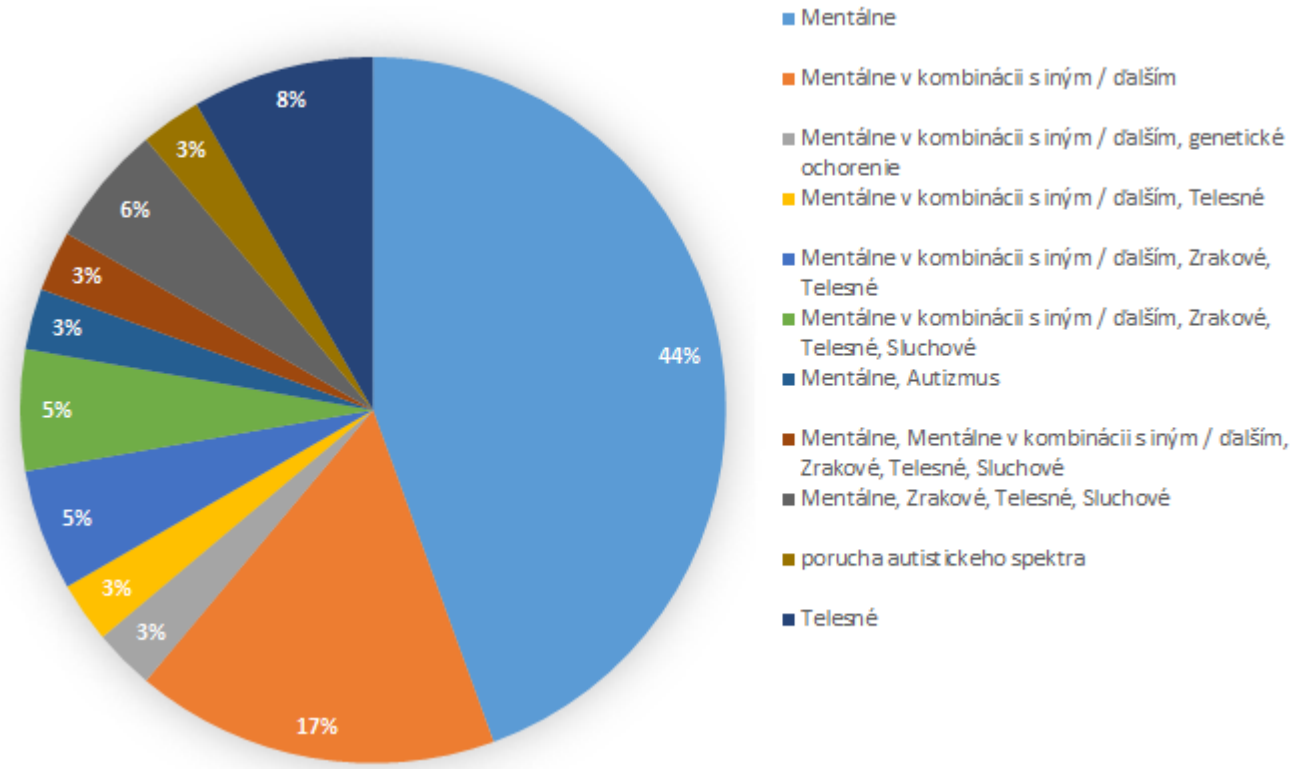
# Výsledky prieskumu – veková kategória 0-6 rokov

- Dotazník vyplňali rodičia detí s mentálnym postihnutím, ktorí sa starajú o dieťa vo veku 0-6 rokov
- 36 respondentov



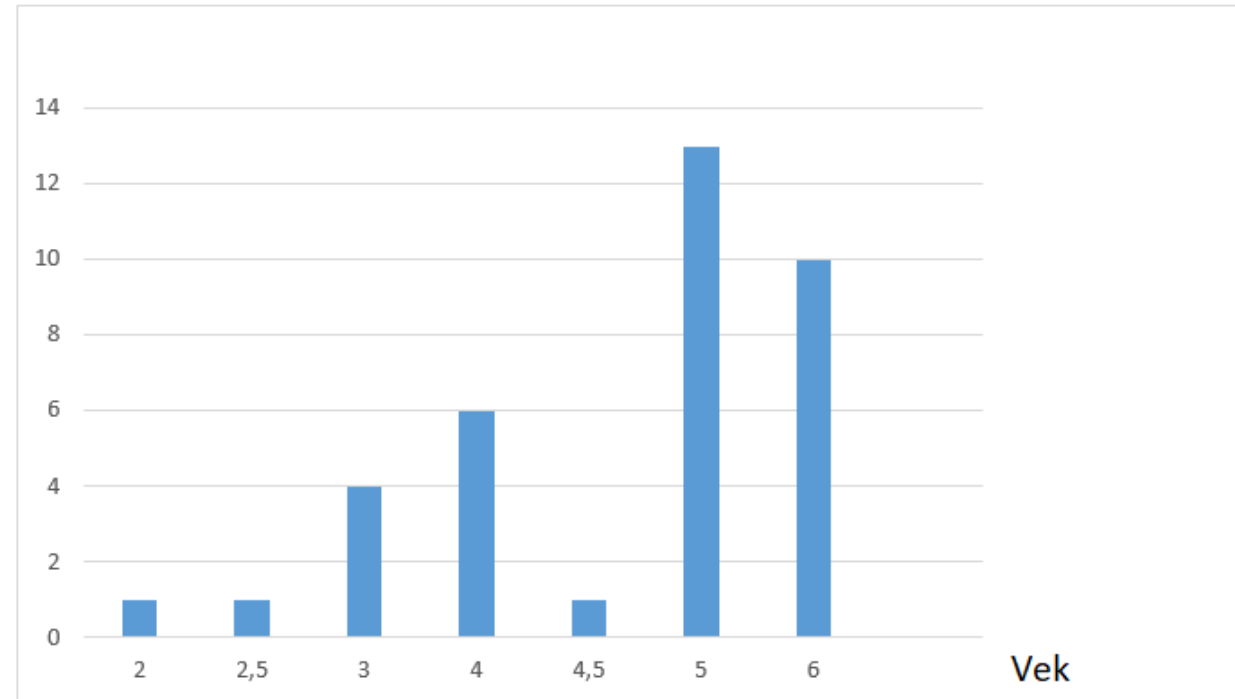
# Druh postihnutia

- 44% uviedlo, že ich dieťa má mentálne postihnutie
- 17 % mentálne s ďalším
- 14% mentálne v kombinácii (telesné, zrakové, sluchové)



# Vek detí

- Najvyššia účasť na dotazníku rodičov detí vo veku 5-6 rokov
- Rodičia začínajú aktívnejšie riešiť ďalšie fungovanie svojej rodiny a hľadajú možnosti, starostlivosť o ich dieťa
- Je to práve vo veku, keď rodičom končí predĺžená rodičovská dovolenka
- jeden z rodičov je s dieťaťom doma do 6. rokov na predĺženej rodičovskej dovolenke pre nepriaznivý zdravotný stav dieťaťa



# Kto, okrem Vášho dieťaťa s postihnutím, s Vami žije v spoločnej domácnosti?

- 75% žijú v spoločnej domácnosti s manželom/manželkou prípadne s partnerom/partnerkou (z toho 52% žije aj s ďalšími nezaopatrenými deťmi)
- 19% žijú iba s ďalšími nezaopatrenými deťmi

**V tomto období sú to prevažne ešte funkčné rodiny, kompletne rodiny**

# Čo tvorí príjem vo Vašej spoločnej domácnosti?

- 83% príjem zo zamestnania v kombinácii s rodičovským príspevkom, SZČO, z invalidného dôchodku
- 11% SZČO v kombinácii s rodičovským, opatrovateľským príspevkom
- 5% výživné v kombinácii s rodičovským príspevkom (toto je u rodičov, ktorí žijú bez manžela či partnera)

Ide o mladé rodiny, kde je jeden z rodičov s dieťaťom doma do 6. rokov na predĺženej rodičovskej dovolenke pre nepriaznivý zdravotný stav a druhý z rodičov pracuje.

Už tuto však často začína finančná tieseň rodiny, kde rodina prichádza o jeden príjem minimálne 3 roky, v porovnaní s rodinami, kde deti po dovŕšení 3 roku začnú navštevovať materskú školu

## **Pomoc pri zabezpečovaní starostlivosti o dieťa:**

- 80% respondentov uviedlo, že im pomáhajú členovia rodiny, ktorí s nimi nežijú v spoločnej domácnosti v malej miere v kombinácii s dobrovoľníkmi, známymi

## **O aký druh pomoci pri zabezpečovaní starostlivosti o ich dieťa ide:**

- 86% respondentov uviedlo dohľad/opatrovanie v neprítomnosti rodičov v kombinácii s voľnočasovými aktivity, sprievodom k lekárovi, pomocou s domácimi prácami

## **Vzdelávanie:**

- 44% detí sa zúčastňuje vzdelávania v špeciálnej materskej škole
- 22% sa nezúčastňuje vzdelávania
- 14% navštevuje DSS
- 14% materskú školu

## **Čas v kolektíve:**

- 41% denne viac, ako 4 hodiny
- 27% menej ako 4 hodiny
- 17% nemá možnosť denne tráviť čas v kolektíve

# Včasná intervencia

- Klúčová je v tomto veku **včasná intervencia**
- 61% sa poskytuje služba včasnej intervencie
  
- 25% je veľmi spokojných
- 25% je spokojných
- 8% nie je spokojných

# Aká včasná intervencia?

- VČAS – zabezpečiť čo najskoršiu identifikáciu potreby stimulácie dieťaťa
- V DOMÁCOM A PRIRODZENOM PROSTREDÍ dieťaťa – podpora by sa mala realizovať tam, kde dieťa trávi väčšinu času kde sa do stimulácie môžu zapojiť aj členovia rodiny
- KVALITNE – podľa aktuálnych poznatkov o podpore vývinu a podobne aj podľa posledných poznatkov z oblasti psychológie pre podporu rodiny
- INTENZÍVNE – poskytovanie podpory vývinu v intenzite, akú dieťa so zdravotným znevýhodnením potrebuje (najdôležitejšie sú prvé 3 roky života dieťaťa)
- KOORDINOVANE – Počas dlhodobého sprevádzania dieťaťa a rodiny by mali všetky inštitúcie naprieč rezortmi mať informácie o možnostiach podpory v iných rezortoch, prepájať s nimi rodinu, navzájom spolupracovať a služby pre dieťa a rodinu poskytovať koordinovane
- KOMPLEXNE – zahŕňajúc: **Podporu rodiny** – psychologická podpora, podpora aj širšej rodiny, prácu s traumou a zmierovaním sa, poradenstvo o pomôckach, kompenzáciách, finančné poradenstvo  
**Podporu vývinu dieťaťa** – stimulácie, terapie
- VEDÚCU K ZARADENIU RODINY DO BEŽNÉHO ŽIVOTA



# Opatrovateľská služba poskytovaná v domácom prostredí

- 50% respondentov nevie o možnosti takejto služby
- 25% budem mať o službu záujem
- 8% by o službu malo záujem ihneď

Rodičia ju vnímajú ako možné odľahčenie, pomoc pri domácej starostlivosti o dieťa, prevencia pred umiestnením dieťaťa v inštitúcii.

Potreba zvýšiť informovanosť o tejto službe.

## **Ambulantnú formu sociálnych služieb**

- 44% respondentov ju využíva

## **Domov sociálnych služieb – týždenná forma**

- 44% vedia, že o službu nebudú mať záujem
- 30% bude mať o službu záujem

## **Špecializované zariadenie**

- 27% nevie o možnosti takejto služby

## **Rehabilitačné stredisko**

- 52% nevie o možnosti takejto služby

Témy do budúca ako **Zaradenie podporovaného bývania, Podpora samostatného bývania** - 41% nevie o tejto možnosti

# Akú formu sociálnej služby by ste v budúcnosti (od veku dospelosti) preferovali pre Vaše dieťa ?

- 86% respondentov uviedlo, že preferuje najviac Bývanie s rodinou s využitím odľahčovacích služieb a služieb poskytovaných ambulantnou formou
- 33% preferuje najmenej DSS týždennou formou
- 52% preferuje najmenej DSS celoročnou/pobytovou formou

Trend starostlivosti o dieťa v domácom prostredí, ale s pomocou zvonku

- Rodičia prejavili záujem o poradenstvo v oblasti vzdelávia a celoživotného vzdelávania svojich detí, Poradenstvo v oblasti rodinného života, ale aj právne poradenstvo
- Poradenstvo - komplexné : sociálne, právne, špeciálno-pedagogické, psychologické či výchovné. Rodičov zaujíma, čo je s ich dieťaťom, kam majú ísť, ktorého odborníka (konkrétne) navštíviť, ako sa o svoje dieťa starať, ako mu čo najlepšie pomôcť

# Aký typ služieb Vám chýba?

Otvorené odpovede rodičov

- *Detské denné letne tábory pre „špeciálne deti“*
- *Ambulantná forma soc.služby cez víkendy a sviatky*
- *Chýba mi kvalitná a funkčná odľahčovacia služba, ktorá by vedela dostatočne a kvalitne zastúpiť rodičov v čase, keď si potrebujú vybaviť osobné záležitosti, ísť na dovolenku, vybaviť si návštevu lekárov, príp. v iných podobných situáciach.*
- *Ďalšiu službu, ktorú by som privítala, by bola možnosť zabezpečenia dopravy na dennej báze do vzdialenejších zariadení (sociálny taxík)*
- *Opatrovanie v domacom prostredí na par hodín v mesiaci.*
- *Viac možností vzdelávania, škôlok a škôl pre inak obdarené deti. Integrácia týchto detí.*
- *Asistent pre dieťa v škole*
- *Rehabilitačné možnosti*
- *Logopedické služby*
- *Špecializované zariadenia pre deti s autizmom, ktorých je nedostatok*

# Bola Vám niekedy poskytnutá odľahčovacia služba?

- 100% respondentov uviedlo NIE

## Dôvody záujmu?

- na Krátkodobé opatrovanie na zabezpečenie regenerácie
- v prípade krízovej situácie
- 66% respondentov by ju chcelo v domácom prostredí
- rozsah cca 24 dní do roka

Kľúčová záležitosť, predpoklad pre dlhodobú starostlivosť o dieťa v domácom prostredí. Ideálne – ak by nešlo len o dohľad, ale o plnohodnotnú odbornú starostlivosť.

Potreba zvýšiť informovanosť a zabezpečiť dostupnosť tejto služby

# Čo Vám chýba k tomu, aby ste žili čo možno najbežnejší život?

Otvorené odpovede rodičov

- *Dva príjmy do rodiny*
- *Chýba mi čas na sebarealizáciu. Celý deň trávim zabezpečovaním potrieb dieťaťa, preprava do škôlky, na vyšetrenia, podporne terapie.*
- *Oddych, pochopenie okolia, v nemalej miere peniaze, možnosť stretávať sa s inými ľuďmi - priatelia , rodina...*
- *Aby nemuseli rodicia chodiť,zobrat,prosit, hadat sa a pisat odvolania*
- *Zdravie*

# Mladé rodiny s deťmi s postihnutím

- chcú sa zapojiť do bežného života (rodinného, pracovného ) v maximálnej možnej miere
- nechcú žiť v izolácii
- nechcú aby ich deti vyrastali v izolácii
- Hľadajú možnosti socializácie dieťaťa s ohľadom na kvalitu starostlivosti o dieťa
- Očakávajú:
  - stimuláciu dieťaťa
  - terapie
  - vzdelávanie
  - podporu samostatnosti dieťaťa



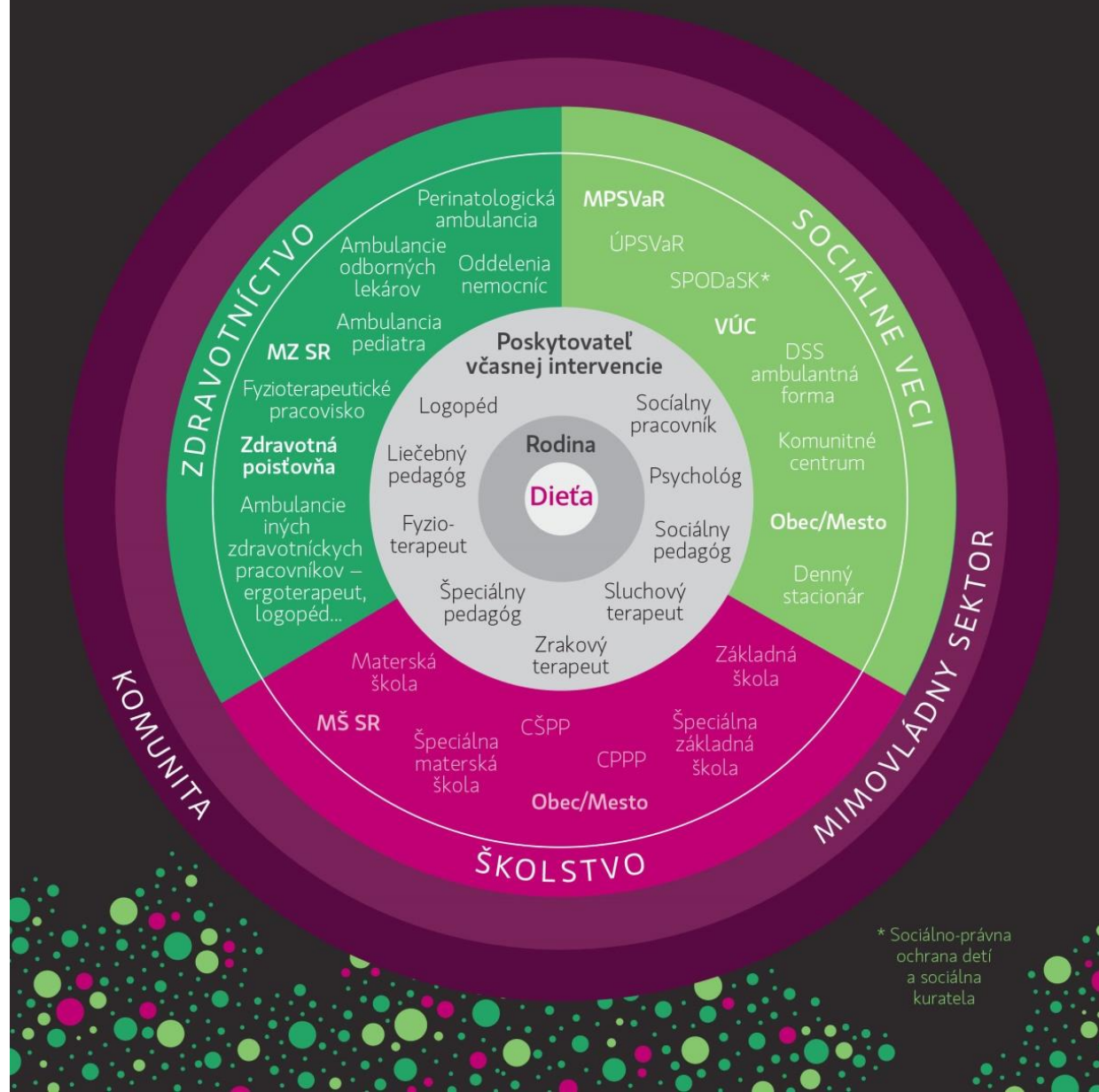
# Platforma rodín

- Nezávislá skupina občiansky aktívnych rodičov detí so zdravotným znevýhodnením s históriou od roku 2013
- Spája nás spoločný cieľ:
  - uznanie prirodzenej dôstojnosti deťom so zdravotným znevýhodnením a presadzovania ich práv v záujme plnohodnotného a harmonického rozvoja.
  - súčasne chceme poukazovať na problémy a potreby týchto detí a ich rodín a našou občianskou angažovanosťou si trúfame byť rovnocenným partnerom pri presadzovaní dostupnosti a definovania kvality VI na Slovensku.

Občiansky a verejne aktívni sme začali byť predstavením nosného dokumentu našej rodičovskej platformy:

- „**Potreby rodín s dieťaťom s ŤZP**“, ktorý vzišiel z prieskumu rodín s deťmi vo veku od 0-7 rokov v roku 2014. Poukazujúci na problémy, ktorým ako rodiny týchto detí čelíme v zdravotnej, sociálnej a školskej oblasti. Dokument obsahuje aj návrhy riešenia jednotlivých problémov
- Dokument s návrhmi na riešenie vo verejnej podpisovej kampani na prelome rokov 2015/2016 signovalo a našu Platformu rodičov podporilo: viac ako **2400 signatárov a 30 organizácií tretieho sektora**

# VÍZIA PODPORNEJ SIETE PRE RODINY DETÍ SO ZDRAVOTNÝM ZNEVÝHODNENÍM



\* Sociálno-právna ochrana detí a sociálna kuratela

Ďakujem za pozornosť!