



Inštitút pre výskum
práce a rodiny

BULLETIN

JANUARY 2021

VOL. 2 ISSUE 1

MÁRIA ŠMIDOVÁ

AKO PRAKTICKY POMÔČŤ RODINE
S DIEŤAŤOM SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM?

Ako prakticky pomôcť rodine s dieťaťom so zdravotným postihnutím?

Prof. PhDr. Mária Šmidová, PhD., Prodekanka pre zahraničie a rozvoj, Teologická fakulta,
Trnavská univerzita v Trnave

Rodina a kríza

- Súčasná doba, jej náročnosť a dynamika, majú za následok, že ľudia sa častejšie dostávajú do záťažových situácií, ktoré vedú k osobným krízam
- Rodina ako celok sa rovnako ocitá v kríze následkom rôznych záťažových situácií

Záťažové situácie rodín

- Narodenie dieťaťa so zdravotným postihnutím
- Ekonomické problémy rodiny
- Zdravotné problémy člena rodiny
- Odkázanosť staršieho člena rodiny na starostlivosť rodiny
- Prirodzené cykly vo vývoji rodiny, napríklad narodenie dieťaťa, dospelie detí, odchod detí z rodiny
- Strata zamestnania živiteľa rodiny

Podpora rodine vs. prevencia

- Pomoc rodinám je náročnejšia a menej efektívna než prevencia
- V roku 2020 ukončený projekt základného výskumu APVV 15-0189 "Vybrané faktory pro-rodinnej stratégie a podpora stabilnej rodiny v multikulturálnom prostredí", ktorý jednoznačne poukázal na krehkosť vzťahov v rodinách na Slovensku

Kľúčové faktory tohto stavu

- Nedostatočná finančná podpora rodín (v porovnaní s priemerom krajín EÚ)
- Nedostatok času na rozvoj vzťahov medzi manželmi, ako i medzi manželmi a deťmi

Kvantitatívny sociologický výskum Kvality života rodín s dieťaťom so špecifickými potrebami (2019)

- Kvantitatívny sociologický výskum, skúmajúci osobitú problematiku potrieb rodín s dieťaťom/deťmi so špecifickými potrebami, sa uskutočnil prostredníctvom štruktúrovaného dotazníka, pozostávajúceho z 27 otázok (pričom 6 z nich predstavovali batérie). Zber primárnych empirických dát sa realizoval online v rámci formátu Google Forms (<https://docs.google.com/forms>) a prebiehal od 19. februára do 2. mája 2018

Odpovede na závažné okruhy otázok

- *Potrebuju rodiny s dieťaťom so zdravotným postihnutím okrem včasnej intervencie pre dieťa podporu aj v sprevádzaní rodiny ako celku?*
Ukázalo sa, že rodiny potrebujú podporu už v prvej fáze prijatia dieťaťa, pri samotnom podaní informácie o zdravotnom stave dieťaťa. Potrebujú citlivý a empatický prístup personálu, kontakt na podporujúcu osobu, odbornú pomoc pre rodičov, ale aj súrodencov a starých rodičov. Rodičia potrebujú v úvode vidieť perspektívy, dostať kvalitný informačný materiál, aby nemuseli v situácii plnej emócií hľadať a filtrovať informácie sami.
- *Ako by sa zlepšila kvalita života rodín s dieťaťom so zdravotným postihnutím pri poskytovaní podpory sprevádzania zo strany odborníkov?*
Rodiny potrebujú pomoc/ intervenciu odborníka, či už pri spracovávaní vlastných vnútorných frustrácií, emócií, ale aj v rámci starostlivosti o vzťahy medzi členmi rodiny. Je dôležitá forma intervencie (psychoterapia, poradenstvo, counseling), jej periodicita (pravidelnosť, ad hoc) a výber vhodného typu zariadenia.
- *Čo znamená akceptácia rodín s dieťaťom s postihnutím pre ich plnohodnotný život?*
Akceptácia zo strany spoločnosti podstatne zvyšuje kvalitu života týchto rodín predovšetkým z hľadiska ich sociálneho začlenenia a fungovania. Akceptácia znamená aj vytvorenie podmienok pre toto ich plnohodnotné fungovanie. V tejto oblasti sú stále rezervy aj v zdravotnej, školskej, či v špeciálnej starostlivosti o deti s postihnutím.

Čo sa teda navrhuje (1)?

- Doplniť základné informácie, “balíčky prvej pomoci”, teda navigácia pre rodičov, kam sa môžu obrátiť, koho kontaktovať
- Informácie by mali dostať priamo na novorodeneckých oddeleniach nemocníc
- Sieťovaná, integrovaná a kontinuálna pomoc v jednotlivých štádiách života
- Ponuka sprevádzania rodičov a celej rodiny
- Využitie counselingu ako novej metódy nedirektívneho sprevádzania

Čo je counseling?

- Counseling, čiže sprevádzanie, je jedna z metód sociálnej práce, ktorá predstavuje spôsob pomoci klientom pri zvládaní ťažkých životných situácií

- Ide o takú formu podpory klienta, ktorou sprevádzajúci vedie sprevádzaného k mobilizácii jeho vlastných vnútorných zdrojov, potrebných na vyriešenie problému
- Hovoríme tu teda o pomoci ku svojpomoci

Čo sa teda navrhuje (2)?

- Podporiť prijímanie detí s diagnózou Downov syndróm do predškolských zariadení
- Možnosť rozloženia učiva a výberu predmetov, ktoré možné vypustiť
- Systém osobných asistentov a odľahčovacej služby zjednodušiť

Čo sa teda navrhuje (3)?

- Doplnenie zákonnej úpravy v inštitucionálnej, finančnej a personálnej oblasti včasnej intervencie (§33 zák. č. 448/2008 Z. z. o sociálnych službách) so zameraním na celú rodinu
- Po ukončení povinnej školskej dochádzky je potrebné posúdenie finančného zabezpečenia dieťaťa do jeho 18. roku života (či by dieťa mohlo mať nárok na invalidný dôchodok už v tomto období)
- Pracovné uplatnenie osôb s Downovým syndrómom (napríklad ako projekt "Výpomoc so srdcom")

Záverečné poznámky

- Riadne, ako aj doplňujúce vzdelávanie v oblasti pomáhajúcej profesie zameranej na counseling
- Zaradenie profesie counselingu do katalógu pracovných pozícií
- Zabezpečenie právnych, finančných, personálnych a odborných podmienok pre zriaďovanie centier pomoci rodinám (doplnenie štvrtej hlavy zák. č. 448/2008 Z. z. o sociálnych službách)

Záver

V modernom, dynamickej svete, v ktorom sa za úspech pokladá schopnosť dobre sa uplatniť, efektívne využiť čas, je situácia a spôsob života rodín s postihnutým dieťaťom ťažko predstaviteľná v pozitívnom zmysle. Napriek tomu je to však možné. Veľa reálnych príkladov nás v tom utvrdzuje. Otázky hodnoty ľudskej osoby, prijatia, zmierenia sa so situáciou a zároveň hľadania životných ciest sú mimoriadne zložité. V mnohých rodinách sa tieto otázky „odložia“, čím však nestratia na svojej naliehavosti. Ich odkladanie však situáciu nezľahčí, naopak. Preto sa z radov takých rodín ozývajú hlasy po odbornej

podpore. Rodiny, ktoré túto podporu zažili, dosvedčujú jej význam. Takáto rodina, ktorá zvládla svoje prvé obdobie dobre, je schopná byť zdrojom sily a pokoja pre ďalšie rodiny. Samotné dieťa sa stáva sprostredkovateľom týchto darov.

Štatistické zistenia vykonaného výskumu, číselne predstavujúce životnú realitu skúmaných rodín, poukazujú na silný potenciál týchto rodín, ktoré ak správne dokážu prijať náročnú situáciu, prežívajú život plnohodnotne a sú v tomto inšpiráciou aj pre svoje okolie. Štúdia poukazuje predovšetkým na potrebu podpory takýchto rodín hneď na začiatku, kedy sa dieťa narodí, a to formou sociálneho sprevádzania. Táto podpora sa rozvíja na Slovensku dobrovoľníckou formou, kedy rodiny s podobnou životnou situáciou sprevádzajú rodiny, ktoré sa práve ocitli v nepoznanej situácii. Ukazuje sa potreba etablovať sociálne sprevádzanie aj na profesionálnej úrovni. Skúsenosti zo zahraničia, kde sociálne sprevádzanie rodín je už bežnou formou pomoci, toto potvrdzujú. V krajinách západnej Európy a v Amerike je sprevádzanie jednou z odskúšaných a efektívnych foriem pomoci ľuďom v rôznych náročných životných situáciách.

Oblasť sociálnych služieb, ktorou je včasná intervencia, je typickým príkladom aktívnej sociálnej pomoci štátu. Je to cesta na vyrovnávania príležitostí a tým naplnenia princípu spravodlivosti. Včasná intervencia je odôvodnenou službou a jej rozvoj a rozšírenie je cestou k napĺňaniu požiadavky rešpektovania dôstojnosti každého človeka a priamej starostlivosti spoločnosti o svojich občanov.

Zdroje

Blacher, J., 2001: Transition to Adulthood: Mental Retardation, Families and Culture. American Journal on Mental Retardation, Vol.106, No.2, pp. 173–188. Dostupné na:

https://www.researchgate.net/publication/12013757_Transition_to_Adulthood_MentalRetardation_Families_and_Culture

Corey, G. Theory and practice of counseling and psychoterapy. 10 DavisDrive, USA, 2009. ISBN 978-0-495-0208-3

Cormier, S. - Hackney, H. Counseling strategies and interventions. Upper Sadle River. 8th ed. New Jersey. 2012 524 s. ISBN 978-0-495-10208-3.

Definition of Counselling. In: <http://eac.eu.com/standards-ethics/definition-counselling> (15.05.2016)

EVS, 2017: Naše európske hodnoty 2017. Komentár k zisteniam slovenskej časti výskumu európskych hodnôt EVS 2017. Tlačová správa a tabuľkové podklady k tlačovej konferencii Sociologického ústavu SAV a projektu APVV 15-0653 Hodnoty v dynamike spoločenských zmien na Slovensku a v Európe 18. 12. 2017. Dostupné na: http://www.sociologia.sav.sk/cms/uploaded/2786_attach_EVS_SK_2017_tlacova_sprava%20final.pdf

Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání. 2005. Raná péče. Analýza situace v Evropě. Klíčové aspekty a doporučení. [online]. [citované 2013-06-22]. Dostupné na internete: https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-analysis-of-situations-in-europe-key-aspects-and-recommendations_eci_cs.pdf

ECI 2.0. Európska iniciatíva za kompetentnosť vo včasnej intervencii. Tréning zručností na podporu pedagógov, zdravotníckych odborníkov a sociálnych pracovníkov. [online]. [citované: 2013-07-07].

Knezovičová, Z. 2008. Včasná intervencia v EÚ a na Slovensku. [online]. Infodom.[citované 2013-06-12].

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR, 2018: Správa o sociálnej situácii obyvateľstva Slovenskej republiky za rok 2017, Bratislava. Dostupné na: <https://www.mpsvr.sk/files/slovensky/ministerstvo/analyticke-centrum/sprava-socialnej-situacii-obyvatelstva-slovenskej-republiky-za-rok-2017.pdf>

NCZI, 2013: Ambulantná starostlivosť o deti a dorast v SR 2012. Edícia zdravotnícka štatistika. Národné centrum zdravotníckych informácií: Bratislava. Dostupné na: <http://www.nczisk.sk/Documents/publikacie/2012/zs1326.pdf>

Repková, K., Kešelová, D., Ondrušová, D., 2016: Vývoj sociálnej situácie osôb so zdravotným postihnutím a ich rodín – sekundárna výskumná analýza. Inštitút pre výskum práce a rodiny: Bratislava. Dostupné na: <https://www.employment.gov.sk/files/slovensky/rodina-socialna-pomoc/tazke-zdravotne-postihnutie/vyvoj-socialnej-situacie-osob-so-zp-ivpr-2016.pdf>

Repková, K., Sedláková, D., 2012: Zdravotné postihnutie – vybrané fakty, čísla a výskumné zistenia v medzinárodnom a národnom kontexte. Kancelária Svetovej zdravotníckej organizácie na Slovensku: Bratislava. Dostupné na: <https://www.employment.gov.sk/files/slovensky/ministerstvo/poradne-organy/ludske-prava-narodnostne-mensiny-rodovu-rovnost-sr/vybor-osoby-so-zdravotnym-postihnutim/zdravotne-postihnutie-vybrane-fakty-cisla-a-vyskumne-zstenia-v-medzinarodnom-a-narodnom-kontexte.pdf>

Šmidová, M., 2017: Early intervention as an offered hand. Projekt: APVV 15-0189. - 1. vyd. - Warszawa : Rhetos. ISBN 978-83-948098-6-7.

ŠÚ SR, 2015: Pohľad na zdravotný stav obyvateľstva SR a jeho determinanty (výsledky EHIS 2014). Demografia a sociálna štatistika. ŠÚ SR, Bratislava.

WHOQOL-BRIEF, 1996: Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Field Trial Version. Programme on mental health. WHO: Geneva. Dostupné na: http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf

Ďalšie informácie o IVPR získate na webových stránkach
www.ivpr.gov.sk

Vydáva Inštitút pre výskum práce a rodiny,
Špitálska 25, 27, 812 41 Bratislava
ivpr@ivpr.gov.sk, www.ivpr.gov.sk
NEPREDAJNÉ