

**Každý pracovný deň
pre vás pripravujeme jedinečné
obedové menu.**

- Jedlo podávané formou bufetu
- Bohatý výber
- Veľkosť porcie si určíte sami

K tomu navyše zdarma

- Parkovanie • WiFi • Káva/nápoj

... a k dispozícii je samozrejme aj
stála ponuka chutných jedál à la carte.
Podávame aj raňajky.

To všetko v novom, príjemne a moderne
zariadenom prostredí reštaurácie BIVIO
na Alstrovej 153.

Cena menu v reštaurácii: 6,50 €

Menu so sebou: 6,50 €

(polievka + 350 g hlavné jedlo s prílohou)

Otváracie hodiny reštaurácie:

Pondelok: 7:00 – 15:00

Utorok – Sobota: 7:00 – 21:30

Nedeľa: 7:00 – 19:00

Raňajky: 7:00 – 10:00

Obedové menu: 11:00 – 14:00

Pondelok: 11:00 – 14:00

Utorok – Sobota:

11:00 – 20:00

Nedeľa: 11:00 – 18:00

À la carte:

NAVŠTÍVTE BIVIO!

**Ponúkame výborný
obed bez zdĺhavého
čakania na obsluhu**

BIVIO nie je len reštaurácia, ale aj...

HOTEL

Ubytujte u nás svojich obchodných partnerov!
K dispozícii 10 dvojlôžkových
a 1 jednolôžková izba.

KONFERENČNÁ MIESTNOSŤ

Semináre, rodinné oslavy, konferencie,
workshopy, teambuilding – s možnosťou
catering. Kapacita miestnosti
60 ľudí, reštaurácia 40 ľudí.

PRÁČOVŇA

Ponúkame pranie, sušenie, žehlenie
právnickým i fyzickým osobám.

SOCIÁLNY INTEGRAČNÝ PODNIK

Zamestnávame a v prevádzkach zaúčame
aj ľudí s mentálnym postihnutím.
Všetky zisky smerujú na chod vzdelávaco-
rehabilitačného strediska pre týchto ľudí
a rozvoj ZPMP v SR. Ako zamestnávateľ si
u nás môžete uplatniť náhradné plnenie.

Viac informácií o komplexe BIVIO:

www.bivio.sk / www.facebook.com/bivio.centrum

Zriaďovateľom komplexu BIVIO
je Združenie na pomoc ľuďom
s mentálnym postihnutím v SR.

Kontakt: Alstrova 153, 831 06 Bratislava

+421 2 2085 0710 / bivio@bivio.sk

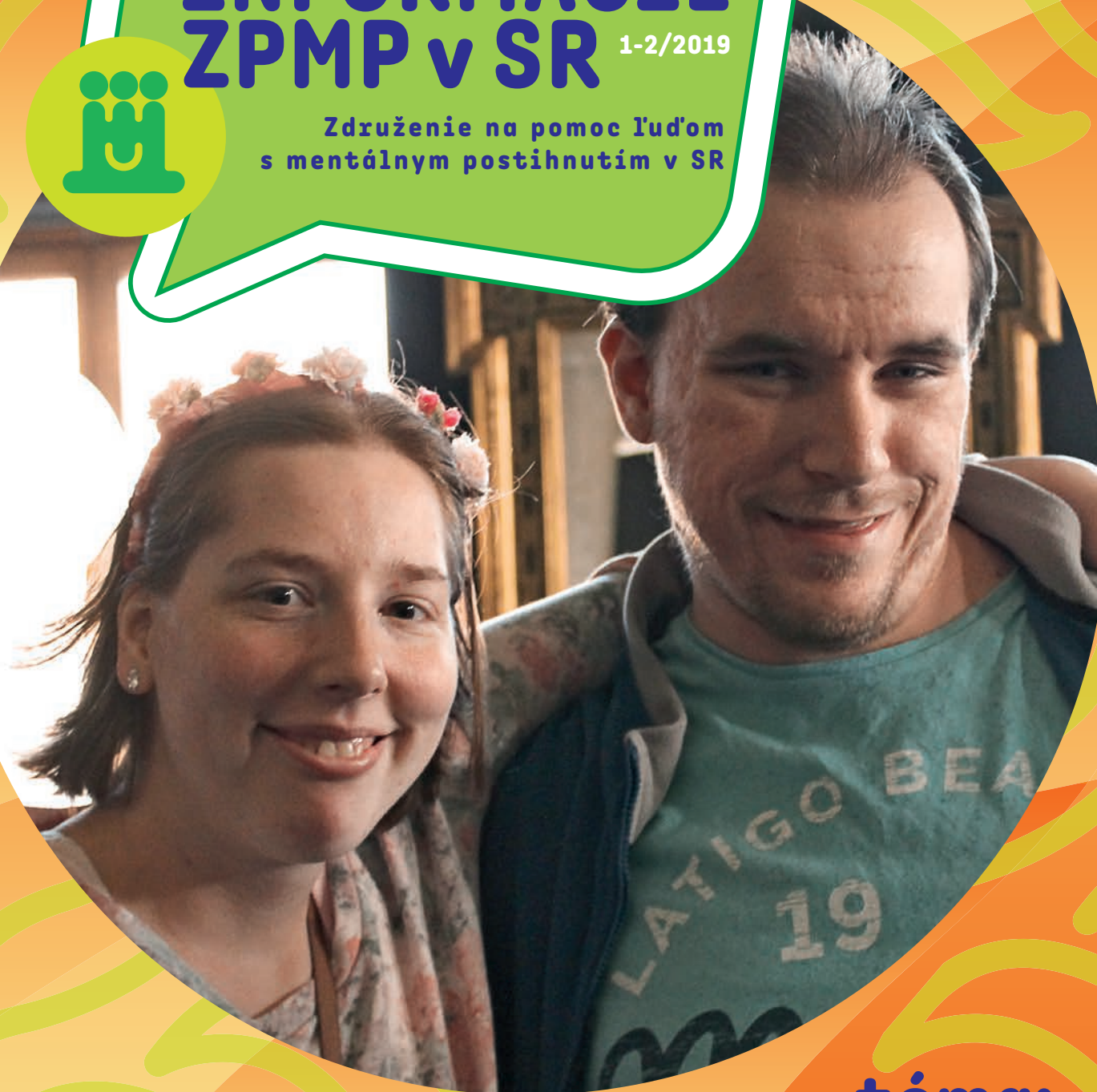
GPS: 48.212426, 17.148253



BIVIO

INFORMÁCIE ZPMP v SR 1-2/2019

**Združenie na pomoc ľuďom
s mentálnym postihnutím v SR**



**téma:
AKTUÁLNE POTREBY RODÍN**

Združenie na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím v Slovenskej republike
v spolupráci so Združením na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím v Komárne
vyhlasujú

24. ročník súťažnej prehliadky výtvarných prác ľudí s mentálnym postihnutím

Výtvarný salón ZPMP 2019

Téma: **Čo by som si priaľ, keby som mal jedno želanie**

PRAVIDLÁ ÚČASTI:

Do súťaže sa môžu prihlásiť jednotlivci aj kolektívy (špeciálne základné školy, domovy sociálnych služieb, združenia, zariadenia a pod.). Jednotlivci môžu poselať maximálne 3 práce a kolektívy 10 prác. Žiadame o dodržanie počtu prác vo všetkých kategóriách.

Do súťaže možno prihlásiť práce v technikách:

- maľba, formát A4 – A2
- kresba, A4 – A2
- grafika, A5 – A3
- plastika, keramika, drevo
- koláž (nie z prírodných a sušených kvetov)
- plošné textilné práce (batika, tkaná tapiséria, textilná miniatúra)
- počítačová grafika
- fotografia (portrét, zátišie, zviera, krajina), minimálna veľkosť A5

Všetky práce musia byť označené na zadnej strane týmito údajmi:

- názov práce,
- meno a priezvisko autora,
- vek,
- adresa školy, resp. zariadenia (alebo bydliska, ak ide o jednotlivca).

Ku kolekciám z inštitúcií je potrebné priložiť zoznam prác.

Práce, ktoré majú byť vrátené autorom, musia byť na zadnej strane označené symbolom „V“ červenou farbou.

Vrátenie prác: ZPMP v SR nemá finančné prostriedky na spätné posielanie prác. Vrátené budú len práce označené symbolom „V“, a to formou dobierky.

Na základe rozhodnutia odbornej poroty budú na Výtvarnom salóne ZPMP 2019 udelené tieto ocenenia:

CENA GRAND PRIX, CENA ZA KOLEKTÍVNU PRÁCU, CENY PRE JEDNOTLIVCOV, CENA ZA KERAMIKU, CENA ZA STVÁRNENIE TÉMY: Čo by som si priaľ, keby som mal jedno želanie?

TERMÍN A MIESTO ZBERU PRÁČ:

Práce posielajte do 30. júna 2019 na adresu: ZPMP Komárno, Priateľstva 2, 945 01 Komárno, s označením na obálke: „Výtvarný salón ZPMP 2019“.

Záverečné ustanovenie organizátorov súťaže:

Vzhľadom na vysoký počet účastníkov nie je možné vystaviť všetky zaslané práce. O výbere prác na výstavu a o oceneniach rozhodne odborná porota zložená zo zástupcov ZPMP a výtvarníkov.

ZPMP v SR si vyhradzuje právo ponechať si víťazné práce na reprezentačné účely ZPMP v SR na Slovensku a v zahraničí, na prezentačné výstavy na Slovensku a aukcie, z ktorých výťažok môže byť použitý na propagáciu, medializáciu a zvýšenie kvality života ľudí s mentálnym postihnutím. Prihlásením autora výtvarného diela do súťaže „Výtvarný salón“, doručením diela do súťaže, autor dáva svoj výslovný súhlas s použitím diela a s majetkovým nakladaním diela ZPMP v SR na tento uvedený účel.

Informácie týkajúce sa zasielania prác poskytnie

Iveta Šoókiová, riaditeľka, ZPMP Komárno

e-mail: zmpkpn@stonline.sk

ostatné informácie: PhDr. Iveta Mišová

e-mail: misova@zmpvrs.sk.

Objednávka INFORMÁCIÍ ZPMP na rok 2019

Milí čitatelia,
aj v roku 2019 si môžete objednať časopis Informácie ZPMP v SR, ako aj časopis To sme my. Vyplňte túto objednávku a zašlite nám ju na adresu:
Republiková centrála ZPMP v SR, Alstrova 153, 831 06 Bratislava. Dobrovoľný príspevok je 10 €. Ďakujeme!

Závazne si objednávam časopis Informácie ZPMP v SR na rok 2019

Meno, priezvisko:

Adresa (telefónne číslo):

Číslo mi posielajte na adresu (iba ak sa líši):

Objednávam si viac výťažkov (napíšte počet)

Dátum a podpis objednávateľa

Dobrovoľný príspevok možno uhradiť: prevodom na účet poukážkou typu U na pošte

Číslo účtu: SK5502000000000140534012 / Variabilný symbol: 60419

 MINISTERSTVO KULTÚRY SLOVENSKEJ REPUBLIKY	 MINISTERSTVO PRÁCE, SOCIÁLNYCH VECÍ A RODINY SLOVENSKEJ REPUBLIKY	 MINISTERSTVO SPRAVODLIVOSTI SLOVENSKEJ REPUBLIKY	 Bratislavský samosprávny kraj	 THE VELUX FOUNDATIONS VILUM FONDEN
 Európska únia	 Operačný program Efektívna verejná správa	 Úrad splnomocnenca vlády SR pre rozvoj občianskej spoločnosti	 AVON the company for women	 VEOLIA
 TA3 NADÁCIA	 DARUJME.sk	 PETRŽALKÁ	 Nadácia Orange	ĎAKUJEME SPOLUPRACOVNÍKOM A PARTNEROM NAŠICH PROJEKTOV

- 2 **úvodník**
// Mgr. Michal Kralovič
- téma**
- 3 • **Sociálna pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím a ich rodinám**
// PhDr. Iveta Mišová
- 6 • **Dotazníkový prieskum potrieb ľudí s mentálnym postihnutím a ich rodín**
// Mgr. Marián Horanič
- 9 • **Zápisky zo stretnutí s rodinami**
// Mgr. Zuzana Kolláriková
- 13 • **Potreby mladých rodín s dieťaťom s mentálnym postihnutím vo veku 0 – 6 rokov**
// PhDr. Mária Tomaško
- 15 **farby života**
téma
- 23 • **Potreby ľudí s mentálnym postihnutím**
// Mgr. Ivana Maková
- terapie**
- 26 • **Cesta s rodičom za dieťaťom... alebo opačne...**
// Mgr. Katarína Hollá
- zahraničie**
- 29 • **Roman Radkovič Collective (CZ)**
// Mgr. Michal Kralovič
- 30 • **Návšteva ateliéru KreAt v Brne**
// Mgr. Michal Kralovič
- 32 • **Projekt „19 príbehov sociálnej inklúzie v Írsku“**
// Spracovala Mgr. Katarína Peterecová
- 34 **správy z centrality**
predstavujeme
- 36 • **Kto je Platforma rodín?**



Rodina znamená, že nikto nezostane pozadu alebo zabudnutý.

George Bernard Shaw



Milí čitatelia,

vitajte po čase znovu na stránkach časopisu Informácie v ZPMP v SR. Časopisu, ktorý sa po dlhé roky (je to už vyše 25 rokov) snaží prinášať užitočné témy a informácie. Veď to má priamo vo svojom názve. Informácie, najmä tie dobré, to je v každom období, a najmä v súčasnosti, niečo veľmi cenné. Je ich okolo nás nepreberné množstvo. Snažíme sa ich získať čo najviac. Snažíme sa ich vysieľať čo najviac. Mnohé sú dôležité, no sú mnohé vágne a zbytočné. Prial by som si, aby náš časopis prinášal zaujímavé a užitočné informácie všetkým, ktorí hľadajú. Všetkým, ktorí sa pýtajú. Verím, že v každom tohtoročnom čísle sa nám podarí ponúknuť niečo, čo by ste si chceli prečítať, niečo, čo vás obohatí.

Hlavná téma tohto čísla má názov Aktuálne potreby rodín. Jej zámerom je mapovať situáciu a stav toho, čo trápi rodiny s členom s mentálnym postihnutím. Ponúka focus na ich potreby, informuje o stave sociálnych služieb naprieč regiónmi a podnecuje prípravu stratégií pre pozitívne zmeny. Pýta sa a hľadá odpovede.

Je dôležité informácie získať, no rovnako ich aj poskytovať, deliť sa o ne. Snažíme sa o to aj my. Rovnako veľa však zvládnete urobiť aj vy. Zdieľajte informácie a ak viete viac, dajte vedieť druhým. Posielajte informácie, ktoré sú užitočné, ktoré sú osožné. Podelte sa o skúsenosť. Ušetríte mnohým čas. Dajte vedieť druhým to, čím žijete, porozprávajte svoje skúsenosti. Zdieľaná radosť – dvojnásobná radosť, zdieľaný smútok – polovičný smútok. Rodina s členom s mentálnym postihnutím je v mnohých ohľadoch zraniteľná. Prechádza všetkými fázami rodinného cyklu o čosi náročnejšie. Všetci jej členovia, či starší alebo mladší, sú tým svojím spôsobom dotknutí.

Rodina je najlepší podporný systém. Potrebuje však zdroje aj zvonka. Podporme sa preto navzájom. Naše informácie – vaše informácie.

Na záver trochu osobne. Do redakčnej rady časopisu Informácie ZPMP v SR som bol prizvaný minulý rok. Tento rok mi pripadla úloha šéfredaktora. Rád by som v nej zúročil skúsenosti zo svojho predošlého redakčného pôsobenia v rôznych periodikách, ako aj môj záujem o témy týkajúce sa života ľudí s mentálnym postihnutím či iným hendikepom. A spolu s kolegami ich prostredníctvom časopisu posúval do verejného diskurzu.

Želám vám všetkým čo najviac dobrých správ.

Mgr. Michal Kralovič
máj 2019

SOCIÁLNA POMOC ĽUĎOM S MENTÁLNYM POSTIHNUTÍM A ICH RODINÁM

Rok 2018 sa niesol v znamení mapovania potrieb ľudí s mentálnym postihnutím a ich rodín v Bratislavskom samosprávnom kraji (ďalej „BSK“). Analýza súčasného stavu poskytovania sociálnych služieb, množstvo pracovných stretnutí, rozhovory, diskusie, dotazníkový prieskum, vyhodnocovanie. A stále ešte finalizujeme. Na stránkach časopisu sme vás už viackrát informovali o priebehu projektu SOCIÁLNA POMOC ĽUĎOM S MENTÁLNYM POSTIHNUTÍM A ICH RODINÁM. Pomaly sme už v cieľovej rovine, a preto by sme sa radi s vami podelili o získané informácie. Z tohto dôvodu sme si za tému zvolili AKTUÁLNE POTREBY RODÍN.



Sme presvedčení, že rozdiely v potrebách sa medzi rodinami v rôznych regiónoch nebudú až tak veľmi líšiť. Skôr bude rozdiel v dostupnosti služieb. Zistenia aktuálneho stavu nám umožnia jednak v spolupráci s BSK strategicky nastaviť koncepciu rozvoja sociálnych služieb pre našu cieľovú skupinu, ale otvárajú aj ďalšie možnosti na iniciovanie zmien. Ide napr. o zmeny v legislatíve, ktoré chceme iniciovať, ako v prípade odľahčovacích služieb, ale aj požiadavky na implementáciu existujúcich ustanovení zákonov, napr. v oblasti zdravotnej starostlivosti či v oblasti školstva. Podrobné výsledky s grafmi a tabuľkami zverejníme po skončení projektu (koncom leta) na www.zpmpvsr.sk.

Ľudia s mentálnym postihnutím a ich rodiny tvoria veľmi špecifickú a, podľa viacerých odborníkov, najviac znevýhodnenú a diskriminovanú skupinu. Rôznym problémom musia čeliť prakticky v každej situácii a v každej etape svojho života. Jedným zo spôsobov, ako možno efektívne zvyšovať kvalitu ich života a ako podporiť rovnosť šancí a príležitostí, je sieť kvalitných a adresných komunitných služieb. Tá umožní rodine v maximálnej možnej miere zotrvať na postoch (nielen pracovných), ktoré zastávala pred narodením človeka s mentálnym postihnutím.

Vzhľadom na špecifickú situáciu a charakter tejto skupiny treba hovoriť aj o špecifických druhoch a rozsahu služieb, ktoré by mali byť dostupné a mali by podporovať jednak funkčnosť rodiny, jednak dosiahnutie maximálnej možnej samostatnosti a nezávislosti človeka s mentálnym postihnutím.

Kto a čo?

Jedným z hlavných cieľov realizovaného projektu je spracovať **Návrh koncepcného materiálu rozvoja sociálnych služieb pre potreby ľudí s mentálnym postihnutím a ich rodín na území Bratislavského samosprávneho kraja**. Pôjde o komplexný materiál, ktorý zdefiniuje rozvojové ciele a možnosti v oblasti podpory kvality života ľudí s mentálnym postihnutím a ich rodín. Materiál pôjde do zastupiteľstva BSK a pokiaľ bude schválený, bude slúžiť ako dôležitý nástroj zavádzaný a postupne uplatňovaný v praxi. Z tohto pohľadu ho chápeme ako mimoriadne dôležitý, keďže jeho skutočná implementácia môže z dlhodobého hľadiska výrazne pozitívne ovplyvniť kvalitu života ľudí s mentálnym postihnutím a ich rodín. Nádej na uskutočnenie pozitívnych zmien pramení i z toho, že ide o participatívny projekt, na ktorom od začiatku spolupracujeme s Odborom sociálnych vecí BSK a Úradom splnomocnenca vlády SR pre rozvoj občianskej spoločnosti. Metodika spolupráce projektu je aplikovateľná aj do iných samosprávnych krajov.

Pre koho a s kým?

Cieľovou skupinou boli rodiny a samotní ľudia s mentálnym postihnutím. Do procesu mapovania sme zapojili mimovládne organizácie, ktoré buď zastupujú alebo sa venujú našej cieľovej skupine. Niektoré nám pomohli so šírením informácií a s distribúciou dotazníkov a pozvánok na stretnutia, ako napr. Spoločnosť Downovho syndrómu,



UP Down, Spoločnosť Williamsovo syndrómu, členské organizácie ZPMP v SR, Národná rada občanov so zdravotným postihnutím v SR a pod. Iné spolupracovali so ZPMP v SR intenzívnejšie počas celého obdobia, ako napr. Platforma rodín detí so zdravotným znevýhodnením. Okrem mimovládok sme oslovili o spoluprácu spojené školy, špeciálne školy, škôlky, praktické školy, odborné učilištia, zariadenia sociálnych služieb, rôzne poradne, obce. Išlo nám o zapojenie čo najširšieho množstva ľudí, ktorých sa téma týka.

Čo a kedy?

- **Príprava a podpis Memoranda** o spolupráci medzi Úradom splnomocnenca vlády SR pre rozvoj občianskej spoločnosti, Bratislavským samosprávnym krajom a ZPMP v SR: jar 2017
- **Priamo zapojení experti v projekte:** PhDr. Iveta Mišová, Mgr. Michaela Šopová, Marián Horanič, Mgr. Juraj Marendiak, Mgr. Ivan Sokola, PhD., PhDr. Marica Šíková, PhDr. Stefi Nováková, PhDr. Mária Tomaško, Mgr. Zuzana Kolláriková, Mgr. Ivana Maková, Mgr. Ľubica Vyberalová, Mgr. Silvia Horaničová, Ing. Miroslav Mišo.
- **Príprava metodiky** a podkladov k analýzam aktuálnej situácie v oblasti sociálnych služieb: júl – december 2017
- **Mapovanie potrieb: dotazníkový prieskum**, elektronicky i v tlačenej podobe, vyplnilo 188 rodín/respondentov: január – apríl 2018
- **Mapovanie potrieb: desať skupinových stretnutí s rodinami** na území BSK, osobne sa zapojilo 120 rodičov a príbuzných: január – marec 2018
- **Mapovanie potrieb: osobné stretnutia a individuálne rozhovory** so 42 dospelými ľuďmi s mentálnym postihnutím: apríl – august 2018

- **Spracovanie = analýza aktuálnej situácie v oblasti sociálnych služieb** v kompetencii BSK (typológia, geografická a kapacitná dostupnosť): august – október 2018
- **Analýza** aktuálnych potrieb cieľových skupín a **interpretácia výstupov:** máj 2018 – január 2019
- **Spracovanie finálnych podkladov pre vznik návrhu koncepčného materiálu rozvoja sociálnych služieb pre potreby ľudí s mentálnym postihnutím a ich rodiny** s premietnutím potrieb do konkrétnych sociálnych služieb: marec 2019
- **Spracovanie návrhu koncepčného materiálu rozvoja sociálnych služieb pre potreby ľudí s mentálnym postihnutím a ich rodiny a predloženie materiálu na zastupiteľstvo BSK:** jún 2019
- **Ukončenie projektu:** august 2019

Zaujímavé momenty

Veľmi emocionálne a silné boli osobné stretnutia s rodičmi a ich životné príbehy. Vďaka vytvoreniu priestoru, v ktorom mohli vyjadriť svoje potreby, sa mnoho z nich otvorilo a hovorilo o svojich najväčších strachoch, obavách, ale i nádeji pre svoje deti do budúcnosti. Mnohí rodičia odchádzali s pocitom, že po dlhom čase boli vypočutí a niekto sa zaujíma o ich potreby.

Riziká a bariéry

Niektorí z rodičov sa nemohli zúčastniť na osobných stretnutiach pre **časové** bariéry a iné povinnosti (napr. nemal sa kto postarať o dieťa), prípadne sa mohli zúčastniť len v obmedzenom čase. Stretnutia s rodičmi sa uskutočnili v spádových oblastiach jednotlivých okresov Bratislavského kraja, niektorí rodičia sa nezúčastnili kvôli cestovaniu.

Z dôvodu našich kapacít sme nemohli zorganizovať viac stretnutí, bolo ich desať. Za problém považujeme nemožnosť zapojiť rodičov strednej generácie, ktorí už nemajú deti v školách a nie sú členmi nejakej organizácie. S týmto sa stretávame už mnohé roky. I preto sme oslovili mnohé inštitúcie a organizácie, aby nám pomohli šíriť informácie. Napriek týmto faktorom považujeme stretnutia so 120 rodičmi za dostatočne legitímne a v rámci kraja ide o reprezentatívnu vzorku. Rozdiel medzi osobnými stretnutiami a dotazníkovým prieskumom bol práve v chýbajúcom osobnom kontakte, na druhej strane mohli rodičia vyjadriť okrem otázok s výberom možností aj ďalšie svoje pocity a poznatky, čo bolo veľmi obohacujúce.

Záverom

Ukončenie projektu neznamená ukončenie aktivít. V procese tak, ako je opísaný v úvode, budeme pokračovať. Cieľ je jasný a dôležitý. Moje poďakovanie patrí všetkým, ktorí sa zapojili, rodičom, príbuzným, sebaobhajcom, odborníkom. Ďakujeme Odboru sociálnych vecí Bratislavského samosprávneho kraja pod vedením riaditeľky Mgr. Michaely Šopovej a PhDr. Marici Šíkovej za zapojenie v projekte, Mgr. Jurajovi Marendiakovi a Mgr. Ivanovi Sokolovi, PhD. za cenné pripomienky a intenzívnu spoluprácu.

Ďakujeme Úradu splnomocnenca vlády SR pre rozvoj občianskej spoločnosti za to, že zrealizoval unikátny národný projekt *Podpora partnerstva a dialógu medzi verejnou správou, občanmi a mimovládnymi neziskovými organizáciami na národnej, regionálnej a lokálnej úrovni v oblasti participatívnej tvorby verejných politík*. Stretnutia so zamestnancami Úradu nám ukázali, že participácia na všetkých úrovniach je možná, stačí naozaj chcieť. Celý čas nás sprevádzal tím ľudí s vysoko profesionálnym a zároveň ľudským prístupom. Kedykoľvek sme potrebovali poradiť, dohodnúť sa, vždy sme našli dvere otvorené. Nedá sa všetkých vymenovať, sme vďační splnomocnencovi Martinovi Giertlovi a riaditeľke Skarlet Ondrejčákovej za to, že slová premieňajú na činy. Za zapojenie v projekte veľká vďaka Mgr. Barbare Gindlovej, Ing. Silvii Durechovej, Mgr. Tomášovi Malecovi, doc. PhDr. Danielovi Klimovskému, PhD., Ing. Tatiane Vaníkovej, Mgr. Jane Gažúrovej, Ing. Marcelovi Hoferovi a ostatným participantom. Tešíme sa na ďalšiu spoluprácu!

PhDr. Iveta Mišová

odborná garantka, členka expertného tímu

*Pilotný projekt s názvom **Poskytovanie sociálnej pomoci ľuďom s mentálnym postihnutím a ich rodinám** je súčasťou národného projektu financovaného prostredníctvom štrukturálnych fondov a Operačného programu Efektívna verejná správa. Ambíciou projektu je vytvoriť nástroj na presadzovanie politík v oblasti sociálnych služieb na konkrétnu cieľovú skupinu – ľudí s mentálnym postihnutím a ich rodiny na území Bratislavského samosprávneho kraja.*

DOTAZNÍKOVÝ PRIESKUM POTRIEB ĽUDÍ S MENTÁLNYM POSTIHNUTÍM A ICH RODÍN

V rámci prípravy návrhu koncepcie sociálnych služieb pre ľudí s mentálnym postihnutím na území Bratislavského samosprávneho kraja sme využili viacero nástrojov na to, aby sme získali dostatok informácií o tom, ako žijú a aké sú ich potreby.



Najviac rodín sme oslovili pomocou dotazníkov, ktoré boli distribuované predovšetkým v tlačenej podobe, ale boli dostupné aj v online verzii. Na vyžiadanie sme dotazník zaslali aj e-mailom.

Vďaka intenzívnej práci celého tímu sa nám podarilo získať 188 vyplnených dotazníkov. Dotazník bol koncipovaný tak, aby sme získali čím komplexnejší obraz o živote ľudí s mentálnym postihnutím a ich rodín a o ich problémoch a potrebách. Keďže si uvedomujeme, že potreby sa v priebehu života menia a vyvíjajú, aj pri dotazníkoch sme ich sledovali v štyroch vopred definovaných vekových kategóriách:

- 0 – 6 rokov
- 7 – 26 rokov
- 27 – 50 rokov
- 50 a viac rokov

V tomto článku sprostredkujeme všeobecné zhodnotenie informácií a zistení, ktoré sme prostredníctvom dotazníka získali. Veríme, že vďaka nim čitateľ získa jasný obraz o tom, ako vyzerá život človeka s mentálnym postihnutím a jeho/jej rodiny, ale aj to, ako aktuálne formulujú svoje problémy a potreby. Interpretácia výsledkov dotazníkového prieskumu prináša viacero zaujímavých informácií.

Forma a dostupnosť služieb

Aby sme zachytili trendy, ktoré sú dôležité pre plánovanie foriem a geografické rozmiestnenie služieb, skúmali sme ako je to v tejto oblasti aktuálne. Veľmi nás potešil fakt, že väčšina ľudí s mentálnym postihnutím žije doma a využíva ambulantné formy sociálnych služieb (zariadenia sociálnych služieb, rehabilitačné strediská, špecializované zariadenia). Iba minimum ľudí s mentálnym postihnutím na území Bratislavského kraja žije v celoročných zariadeniach.

Zároveň sa približne 70 % respondentov vyjadrilo, že služby sú geograficky dostupné, čo tiež považujeme za veľmi dobré. Trochu horšie to bolo s finančnou dostupnosťou služieb, keď sa 57 % respondentov vyjadrilo, že služby sú finančne dostupné a 22 % sa vyjadrilo, že si ich môžu dovoliť, iba ak sa zrieknu niečoho iného. 6 % respondentov sa vyjadrilo, že služby si dovoliť nemôžu vôbec. Vzhľadom na to, že sa prieskum realizoval v ekonomicky najsilnejšom regióne Slovenska, môžeme sa oprávnene obávať, že najmä v oblasti finančnej dostupnosti služieb by boli výsledky v menej rozvinutých regiónoch Slovenska podstatne horšie.

Druhy sociálnych služieb

Podstatnú časť dotazníka tvorili otázky týkajúce sa preferencií pri jednotlivých druhoch existujúcich sociálnych služieb. Pýtali sme sa na všetky druhy sociálnych služieb definované v zákone o sociálnych službách a boli sme zvedaví na to, koľko respondentov dané služby využíva, koľko o nich má či bude mať záujem a koľko o nich nemajú informácie. V ďalšom texte predstavíme získané informácie k jednotlivým druhom sociálnych služieb a, z nášho pohľadu, aj najzaujímavejšie kvantitatívne údaje.

- **Opatrovateľská služba**
Iba minimum opýtaných službu aktuálne využíva (6 %). Na druhej strane, až 35 % opýtaných o túto službu má či bude mať záujem. Prekvapujúci bol však počet tých, ktorí o danej službe nemali informácie. Tých totiž bolo až 36 %.
- **Rehabilitačné stredisko**
Služby rehabilitačného strediska aktuálne využíva 20 % opýtaných, čo svedčí o tom, že tento druh služby sa postupne etabluje a záujem oň rastie. Toto podporuje aj fakt, že 22 % respondentov sa vyjadrilo, že o službu majú či budú mať záujem. Ako alarmujúce zistenie sa opäť objavuje to, že až 33 % respondentov sa vyjadrilo, že o službe nemá informácie.



- **Špecializované zariadenie**
Iba 9 % účastníkov prieskumu využíva služby špecializovaného zariadenia, ale záujem o jeho služby má približne 24 %. Na základe rozhovorov s rodičmi môžeme povedať, že nízke percento užívateľov tejto služby je dané nedostatkom kapacít takýchto zariadení. Pri tomto druhu sociálnej služby sa opätovne ukazuje vysoký pomer tých (38 %), ktorí o tejto službe nevedia.
- **Zariadenie podporovaného bývania**
Túto službu využíva ešte menej respondentov ako predchádzajúcu – iba 2 %. Pomerne vysoký počet respondentov (33 %) sa vyjadril, že o službu bude mať záujem a opäť mimoriadne veľa respondentov o službe vôbec nevie (23 %).
- **Podpora samostatného bývania**
Najviac opýtaných (53 %) sa vyjadrilo, že o túto službu záujem mať nebudú. Zaujímavé je, že aktuálne službu nevyužíva ani jeden z opýtaných, ale až 24 % o službu má, respektíve bude mať záujem. Až 23 % opýtaných o tejto službe nemá informácie.
- **Odlahčovací služba**
Pri tejto službe boli výsledky prieskumu pomerne jednoznačné. Až 95 % respondentov túto službu nikdy nevyužilo napriek tomu, že až 78 % opýtaných by chcelo mať možnosť ju využívať. Ako hlavný dôvod na využitie tejto služby (91 %) uviedli pomoc v krízových situáciách a na regeneráciu.

Pri hodnotení tejto časti dotazníka je dôležité všimnúť si viac výsledkov. V prvom rade, zaujímavý je veľmi vysoký počet tých, ktorí o viacerých druhoch sociálnych služieb nemajú žiadne informácie. Je namieste uvažovať o tom, čo tento fakt spôsobuje, a nakoľko by vedomosť o týchto službách zmenila celkový pomer jednotlivých odpovedí. Druhým dôležitým faktom je, že zariadenia podporovaného bývania, ako aj podpora samostatného bývania sú prakticky

nevyužívanými službami napriek tomu, že v oboch prípadoch o ne respondenti vyjadrili pomerne vysoký záujem. Otázkou zostáva, či poskytovatelia sociálnych služieb a kompetentné orgány budú schopné vytvoriť dostatok kapacít na zabezpečenie týchto služieb. Službou, ktorá vyčnieva v rámci prieskumu nad všetkými, je odlahčovací služba. Z výsledkov prieskumu je totiž jasné, že by ju využívala veľká skupina opýtaných, keby na to mali možnosť. Toto hovorí na jednej strane o kapacitách poskytovateľov, na druhej strane o tom, že nie všetci rodičia, ktorí sa starajú o svoje deti s mentálnym postihnutím, majú možnosť takúto službu využiť. Totiž, ak nie sú poberateľmi príspevku za opatrovanie, takúto možnosť nemajú. Preto je dôležité uvažovať o tom, či netreba zmeniť pravidlá pri posudzovaní oprávnenosti na čerpanie tejto sociálnej služby.

Poradenstvo

Časť prieskumu bola zameraná aj na zisťovanie potrieb v oblasti poradenstva pre rodiny s dieťaťom s mentálnym postihnutím. Najčastejšie sa opakujúcou oblasťou bolo právne poradenstvo v kombinácii s rôznymi oblasťami (vzdelávanie, partnerstvo, kompenzácie...). Zaujímavosťou bol vysoký záujem o poradenstvo v oblasti rodinného života a poradenstvo v oblasti celoživotného vzdelávania.

Návrhy na zlepšenie súčasnej situácie

V dotazníku sme nechali priestor aj na vyjadrenie sa, aké sú konkrétne návrhy opýtaných na zlepšenie existujúcich služieb. Ponúkame najčastejšie sa opakujúce odpovede:

- viac zdravotnej rehabilitácie v zariadeniach sociálnych služieb
- zvýšenie počtu kvalifikovaných zamestnancov
- zvýšenie financovania existujúcich služieb
- podpora a rozvoj voľnočasových aktivít
- dostupnosť a zrozumiteľnosť informácií



Keď sme sa spýtali na to, čo by pomohlo rodinám s mentálne postihnutým členom k tomu, aby mohli viesť bežný život, získali sme najčastejšie tieto odpovede:

- dostatok financií
- odľahčovacia služba
- dostatok asistentov
- skvalitnenie služieb
- tolerancia okolia

Požiadavky a predstavy respondentov – dôležité trendy

Na stručné zhrnutie výsledkov a výstupov dotazníkového prieskumu sme identifikovali tri, z nášho pohľadu najdôležitejšie potreby a trendy, ktoré budú v blízkej budúcnosti ovplyvňovať vývoj sociálnych služieb (nielen na území Bratislavského samosprávneho kraja):

• Život mimo inštitúcie

Pre nás je veľmi potešujúcim zistením vyjadrenie väčšiny opýtaných, že nechcú, aby ich deti prežili život za bránami inštitúcií. Chcú, aby sa zvyšovala kapacita a sortiment komunitných služieb, ktoré umožňujú žiť život vo svojom prirodzenom prostredí. Tento fakt je dôležitý pre zriaďovateľov a prevádzkovateľov sociálnych služieb.

Mali by sa totiž postupne preorientovať na služby, ktoré umožňujú ľuďom s mentálnym postihnutím bývať dlhodobo so svojou rodinou, v zariadení podporovaného

bývania alebo vo vlastnom bývaní. To sa netýka iba priamej podpory takéhoto života, ale aj prípravy na takýto život, teda podpora samostatnosti a nezávislosti už v čase povinnej školskej dochádzky.

• Ambulantné služby

Identifikované požiadavky hovoria jasne o tom, že je nevyhnutné podporovať rozvoj ambulantných služieb pre ľudí s mentálnym postihnutím. Ide o služby, ktoré budú zabezpečovať potreby v oblasti vzdelávania, rehabilitácie, prípravy na zamestnanie či voľného času. Tento typ služieb totiž umožňuje ľuďom s mentálnym postihnutím zotrvať vo svojom prirodzenom prostredí a pritom prežívať plnohodnotný život.

• Odľahčovacia služba

Zriaďovatelia a poskytovatelia služieb by mali veľkú pozornosť obrátiť práve na túto službu. Existuje mnoho obetavých rodičov a celých rodín, ktoré sa rozhodli starať sa o svoje dieťa s mentálnym postihnutím. Existujú však situácie, keď z rôznych dôvodov potrebujú pomoc. Či už sú to krízové situácie – ochorenie, hospitalizácia, alebo čas potrebný na relax a psychohygienu, mali by byť vytvorené kapacity, ktoré by im umožnili odľahčovaciu službu využiť, a tak v podstate aj pomohli udržať funkčnosť samotnej rodiny.

Mgr. Marián Horanič
člen expertného tímu

ZÁPISKY ZO STRETNUTÍ S RODINAMI

Veľmi cenné informácie sa nám podarilo získať na osobných stretnutiach s rodinami ľudí s mentálnym postihnutím. Práve tieto stretnutia nám poskytli možnosť získať aj údaje, ktoré by dotazníkový prieskum nemusel priniesť. Samotná osobná výpoveď človeka totiž často ukáže fakty v širšom kontexte, objavia sa nové súvislosti, môžeme ísť hlbšie. V neposlednom rade si človek jednoducho ľahšie „spomenie“ na veci, ktoré by mu pri vyplňaní dotazníka nemuseli napadnúť.



Údaje z osobných stretnutí sú veľmi hodnotné na kvalitatívnej úrovni, nemožno však na ich základe kvantifikovať. Preto slúžia predovšetkým ako doplnok k údajom z dotazníkov.

V predošlom článku sme sa pozreli na zozbierané informácie cez akúsi časovú os, sledujúc obdobia od narodenia až po smrť. Zistili sme, s čím sa stretávajú ľudia s mentálnym postihnutím počas týchto jednotlivých období. Tentoraz údaje rozdeľujeme do niekoľkých kategórií.

Psychologické potreby, spoločnosť

Príchod dieťaťa s mentálnym postihnutím na svet býva pre rodičov náročnou životnou situáciou. V tejto neľahkej chvíli, kde sa bije radosť z narodenia nového človečika so **šokom z diagnózy, ktorá ho bude sprevádzať celý život, býva zdravotný personál tým prvým, s kým rodina dieťaťa príde do styku.** Práve v tejto chvíli zohráva rolu citlivý prístup. Nie každému rodičovi sa ho však dostalo. Ešte aj dnes sa nájde mnoho lekárov, ktorým v takýchto chvíľach chýba empatia.

A mladými rodinami to nekončí. Ako dieťa s postihnutím rastie, prichádzajú nové výzvy, neraz ťažké skúšky, keď je pomoc psychológa viac než vítaná – priam nevyhnutná, ako svorne komunikovala väčšina rodičov. Pomoc psychológa vyhľadáva mnoho z nich. Pomôcť však môžu aj iné rodiny, kamaráti. Svojpomocné rodičovské skupiny, ktoré si navzájom zdieľajú informácie a skúsenosti. Takéto skupiny rodičov by sa ideálne mali formovať do zosieťovaných organizácií, ktoré organizujú spoločné akcie, pomáhajú si, hľadajú spôsoby ako si uľahčiť náročnú životnú situáciu. Dôležité je zabrániť izolácii, socializovať sa, mať kontakt s ostatnými ľuďmi.

Aj človek s mentálnym postihnutím túži po vzťahoch s inými, s rovesníkmi, s partnerom (v tomto bode rodičia načrtli aj potrebu riešiť sexuálnu výchovu svojho dieťaťa

s mentálnym postihnutím), treba podporiť jeho život v komunite, nevyčleňovať ho. Inklúzia samozrejme žiada o. i. veľkú osvetu, školy i verejnosť treba na prijatie ľudí s mentálnym postihnutím pripraviť. Rodičov trápi tiež otázka „čo ďalej, keď tu už nebudem“. Radi by znížili predpokladanú záťaž na súrodencov človeka s mentálnym postihnutím. Ako ich zaťažiť čo najmenej? V súvislosti so súrodencami odznel aj problém s tým, že si mnohí rodičia uvedomujú, že mali na súrodencov bez postihnutia menej času, čo im, prirodzene, bolo ľúto. Priali by si, aby mali viac času venovať sa aj ostatným svojim deťom – to si však, samozrejme, žiada aj ďalšie služby (odľahčovacie). Mať možnosť „dať si pauzu“ – a venovať sa sebe, ostatným deťom, čomukoľvek...

Zdravie

V oblasti zdravotnej starostlivosti mali rodiny jasno. Ihneď po narodení začať včasnou intervenciou. Odborník by mal byť ochotný prísť priamo do rodiny (v opodstatnených prípadoch – nik nemá záujem túto službu zneužívať). Pokiaľ je človek s mentálnym postihnutím hospitalizovaný, malo by byť samozrejmosťou, že tu bude možnosť mať počas celého jeho pobytu v nemocnici sprievod – aj keď už dávno nie je dieťaťom.

Všetci komunikovali nedostatok odborníkov, špecialistov ochotných vziať dieťa s mentálnym postihnutím do svojej starostlivosti (často sa spomínal napr. zubár). Absentujú niektoré špecializované služby – napr. logopéd. Chýba kvalitná diagnostika, rodiny by uvítali bezplatné diagnostické centrá. Čakacie lehoty u odborníkov sú veľmi dlhé, za termín si často treba priplatiť – mnohé rodiny však nemajú dostatok financií.

Otázka financií zaznieva pri zdravotnej starostlivosti veľmi pálčivo. Rodičia si sú vedomí, že mnohé terapie majú svoj zmysel a výsledky. Sú však natoľko finančne nedostupné,



že si ich nemôžu dovoliť v takej miere, ako by to bolo pre ich dieťa s postihnutím prospešné. Azda najviac zaznieva potreba zdravotnej, liečebnej rehabilitácie (napr. kúpeľná liečba), terapií (napr. fyzioterapia), ktoré by mali byť lepšie prístupné – z hľadiska lokality i ceny. Pokiaľ je to možné, ideálne by rehabilitácie mohli byť v zariadeniach, ktoré ľudia s mentálnym postihnutím navštevujú. Sprievodcovia by mali mať svoj pobyt napr. v kúpeľnom zariadení plne hrađený.

Poradenstvo

Záujem je o komplexné poradenstvo – sociálne, právne, špeciálno-pedagogické, rodinné... Rodičia chcú konzultácie s psychológom, špeciálnym pedagógom, túžia zlepšovať svoje rodičovské zručnosti. Potrebujú taktiež pomoc pri nastavení svojich životných plánov a zorientovaní sa v každej situácii a veku dieťaťa. Často sa spomínala ochrana pred zneužitím, rodičia majú obavy, že po ich smrti budú ich deti s postihnutím obraté o majetok a dedičstvo. Čo sa týka prístupnosti poradenstva, ideálne by malo byť k dispozícii v školách, na úradoch, u lekárov (už u pediatra je vhodné rodinu „podchytiť“).

Zariadenia, bývanie

V tomto smere je záujem o viaceré typy zariadení. **Čo sa týka dennej formy, dopyt je po denných stacionároch, integračných centrách, rehabilitačných strediskách, no i špecializovaných zariadeniach (pre ľudí s autizmom).** Pri pobytovej forme spomínajú rodičia týždenný aj celoročný pobyt v domovoch sociálnych služieb. Žiada sa však upraviť tieto zariadenia na rodinnejšie, nízkokapacitné typy s domáckejším prostredím, ideálne lokálne dostupné. Medzi rodičmi sa našli i takí, ktorí komunikovali veľký nedostatok špecializovaných zariadení s celoročným pobytom,

vhodných pre ľudí s autizmom. Rovnako by niektorí uvítali možnosť celoročného pobytu aj pre deti do 18 rokov. Zaujímavosťou bolo, že na viacerých stretnutiach odznela potreba nespájať rôzne cieľové skupiny v zariadení. Rodiny komunikovali záujem o hodnotnejší program v celoročných DSS, kde by bolo viac pohybu, celková aktivizácia, vzdelávanie, rozvoj samostatnosti, nie iba dohľad... Samozrejme, kľúčovú rolu zohráva personál – mal by ho byť dostatok, aby bola menšia fluktuácia personálu a odborníkov v pobytovej zariadeniach. Potrebujú je aj boj s necitlivým prístupom, ktorý sa v niektorých zariadeniach vyskytuje. Potrebujeme empatických, motivovaných ľudí, ktorí sú chránení pred vyhorením – „aby prácu robili s empatiou a láskou“.

Osobitnou kapitolou je **vlastné a podporované bývanie**. Veľmi veľa rodičov túži riešiť otázku bývania bez využívania služieb DSS. Je preto potrebné podporiť aj bývanie doma, riešiť dohľad, podporu samostatného bývania + podporné služby (kto ich uhradí?). Vynikajúcim riešením je podporované bývanie s mierou dohľadu podľa individuálnych potrieb. Viacerí komunikovali, že by uvítali podporované bývanie aj s vyššou mierou podpory, lokálne dostupné, pričom dohľad v podporovanom bývaní by bol aj v noci („čo ak človek dostane v noci epileptický záchvat a nik tam nebude?“). Asistenti v podporovanom bývaní by mali byť kvalifikovaní a vyškolení. Vhodné by bolo mať v zariadení podporovaného bývania aj zdravotné služby. Nuž a keďže je dobré na samostatné bývanie privykať postupne, dopyt je aj po tréningových bytoch.

Škola, vzdelávanie

Snom každého rodiča dieťaťa s mentálnym postihnutím je mať jasle a materskú školu aj pre takéto deti **v mieste svojho bydliska**, lokálne dostupné. Ešte väčším snom



sú integrované materské školy a tak celkovo – inklúzia. Veď práve medzi deťmi sú tie rozdiely azda najmenej markantné – a práve deti je najvhodnejšie formovať k rešpektu inakosti už od útleho veku. Faktom je, že dieťa s mentálnym postihnutím nebýva vždy vo svojich šiestich rokoch pripravené na vstup do školy. Preto by padla vhod predĺžená možnosť navštevovať materskú školu. Rovnako by bola veľmi vítaná aj možnosť predĺženej školskej dochádzky, napríklad do tridsiatich rokov. Každý človek s mentálnym postihnutím potrebuje dlhší čas na získavanie nových vedomostí a zručností, potrebuje si naučené opakovať – preto by práve predĺžená školská dochádzka mohla veľmi napomôcť. Mnoho rodičov má záujem chodiť do práce, mať zamestnanie. Preto im veľmi komplikuje situáciu, keď škola neposkytuje služby školského klubu (družiny) pre žiakov s mentálnym postihnutím aspoň do 16:30. V súvislosti s režimom pracujúcich rodičov treba taktiež poznamenať, že problém so zabezpečením starostlivosti o dieťa nastáva aj počas školských prázdnin, tu by rodičia veľmi uvítali napr. denný tábor pre deti s mentálnym postihnutím. Na školách chýbajú pedagógovia, asistenti učiteľa, svoje uplatnenie by mohol nájsť i zdravotník. Pomôcť by mohol aj osobný asistent prítomný na vyučovaní, a to nielen pri učení, ale aj pri osobných úkonoch v škole. Vhodné by bolo mať širšiu ponuku vzdelávania, ktorá by korešpondovala s potrebami trhu. Viac možností vyučiť sa (nielen tri odbory) značí v budúcnosti človeka lepšiu šancu nájsť si zamestnanie. Na školách by nemal chýbať program proti šikanovaniu.

Po ukončení praktickej školy zostáva nejaký absolvent doma, alebo smeruje do zariadenia sociálnych služieb, kde sa už dôraz na vzdelávanie nekladie. Čo je, samozrejme, veľká škoda. Vzdelávanie po ukončení praktickej školy by malo určite obrovský zmysel – ľudia s mentálnym

postihnutím by pokračovali vo svojom rozvoji, trénovali by praktické zručnosti, orientáciu v priestore, učili sa všeobecnému rozhľadu, samostatnosti, sebaobsluhy... celoživotné vzdelávanie a kurzy pre túto skupinu ľudí. Nuž a pri vzdelávaní treba myslieť aj na možnosti pre ľudí s autizmom či Aspergerovým syndrómom.

Voľný čas

Zmysluplne a aktívne trávený voľný čas – krúžky, dostatok veku primeraných, stimulujúcich a lokálne dostupných aktivít... Zišli by sa aj tábory pre ľudí s mentálnym postihnutím, či už denné alebo viacdňové. Rovnako chýbajú špecifické voľnočasové aktivity pre deti s autizmom.

Odlahčovacia služba, pomoc, asistencia

Azda najviac spomedzi všetkých bola spomínaná potreba odlahčovacích služieb, pomoci rodine. V súčasnosti sa odlahčovacia služba poskytuje len poberateľom opatrovateľského príspevku, záujem o ňu je však v oveľa väčšej miere. Ideálny stav by bol taký, aby bola služba prístupná všetkým rodinám s dieťaťom s mentálnym postihnutím, a to odborne – nielen dohľad, aj v domácom prostredí, aj pobytovou formou. Ako častý príklad rodičia uvádzali vlastnú hospitalizáciu – kto sa vtedy postará o ich dieťa, ak nemajú dostatok vlastných personálnych „zdrojov“? V nejednej rodine, najmä pokiaľ ide už o staršieho rodiča, je na všetko rodič sám... V tejto súvislosti sa hovorilo aj o domácej opatrovateľskej službe, mobilnej pomoci domov, podpornej osobe, ktorá príde, ak sa rodič nemôže o svoje dieťa starať.

Spomínaná bola i prepravná služba, ktorá by mohla pomôcť s odvozom, dochádzaním do školy či zariadenia. Čo sa týka osobnej asistencie, je smutným faktom, že sa v súčasnosti hľadá osobný asistent veľmi ťažko, hoci je



záujem o túto službu zo strany rodín naozaj vysoký (mnohí by uvítali schválených ešte viac hodín, než v súčasnosti majú). Ako jednu z príčin vidia rodičia slabšie finančné ohodnotenie osobnej asistencie. Pomoc v tomto smere by uvítali práve s hľadaním osobného asistenta. Na tento účel by mohli byť zriadené agentúry sprostredkujúce službu osobnej asistencie v okrese, prípadne by mohol byť na úradoch k dispozícii zoznam osobných asistentov.

Práca, zamestnanie

Ako bolo spomínané už vyššie, bolo by veľmi dobré nastaviť prípravu na zamestnanie podľa možností trhu práce. Darmo je využiť sa za záhradníka v betónovej džungli... Dopyt je aj po rehabilitačných strediskách, kam by mohli smerovať absolventi praktických škôl či odborných učilíšť. Práve tu by sa mohli ešte lepšie zaučiť, trénovať na výkon konkrétnych profesií.

Podľa individuálnych schopností svojich detí si rodičia vedeli predstaviť prácu na otvorenom trhu, aj v chránených dielňach či na chránených pracoviskách. Pracovných miest je však v súčasnosti, žiaľ, veľmi málo. Alebo sa veľmi ťažko hľadajú. Zamestnávateľom by mohlo pomôcť, keby bolo k dispozícii viac pracovných asistentov, ktorí by robili dohľad v práci. Rodinám by zasa pomohlo, keby im s hľadaním práce pre ich dieťa s postihnutím niekto pomohol. Spomenutá bola aj podpora rodiča popri zamestnaní. Pokiaľ sa človek s mentálnym postihnutím zamestná, často je to na skrátený pracovný čas. Aby bol rodič pre svoje dieťa k dispozícii, potrebuje isté úľavy od zamestnávateľa aj on. Nuž a ak sa človek s mentálnym postihnutím nezamestná, potom rodičia jednoznačne svorne volajú po zmysluplných aktivitách, ktoré by vyplnili jeho denný čas – možnosť navštevovať napr. denný stacionár v mieste svojho bydliska.

Sociálne služby

Keď príde reč na úrady, často sa to môže vyvinúť až do vášnivej diskusie. Skúsenosti ľudí v tomto smere sú veľmi rôznorodé a nie vždy dobré. Zaujímavý bol fakt, že sa

neraz spomínala slabá informovanosť úradníkov, neznalosť problematiky na úradoch. Rovnako by mohol byť vhodnejší prístup úradníkov k rodinám, mali by byť ústretovejší, empatickejší, so skutočným záujmom pomôcť. Informovať rodiča o rôznych možnostiach podpory, o ktorých rodič nemusí vedieť (a často ani nevie). Odborná kompetencia podať poradenstvo by mala byť na úradoch absolútnou samozrejmosťou – nie vždy sa tak stáva. Svedčil o tom i fakt, že práve na našich stretnutiach sa často na zástupcov Bratislavského samosprávneho kraja rodičia obracali so svojimi veľmi konkrétnymi otázkami, ktoré im dovtedy na úradoch neboli zodpovedané jednoznačným spôsobom. V súvislosti so sociálnymi službami odznelo niekoľko návrhov zo strany rodín.

Jedným z nich bol finančný príspevok pre rodinu, ktorá by sa následne sama rozhodla, aké služby využije – či už zakúpené u verejného alebo neverejného poskytovateľa. Neverejní poskytovatelia by si podľa rodičov zaslúžili lepšiu podporu zo strany štátu, legislatívnu aj finančnú. Čo sa týka posudkových komisií, vítaný by bol menej byrokratický, nekomplikovaný a objektívny spôsob posudzovania. K úbytku byrokracie by mohlo napomôcť sieťovanie, keď by si jednotlivé inštitúcie a úrady navzájom zdieľali informácie (napríklad škola by vedela úradu podať informácie, ktoré potrebuje).

Rodičia sa orientujú v zákonoch ťažko, systém kompenzácií, pomôcok a podpory by mal byť podľa ich slov prehľadnejší a zrozumiteľnejší. Pomohlo by im tiež, keby sa zvýšili príspevky na kompenzáciu a zmenili limity schválenia príspevkov na asistenciu. Dopyt je po vyššom počte kompenzačných pomôcok pre nehovoriacich ľudí s mentálnym postihnutím a pre ľudí s autizmom. Financovanie a plánovanie služieb by sa malo nastaviť podľa individuálnych potrieb a možností tej ktorej rodiny. Rodičom ide o jediné – aby mohli svojim deťom zabezpečiť dostatočnú kvalitu života.

Mgr. Zuzana Kolláriková
členka expertného tímu

POTREBY MLADÝCH RODÍN S DIEŤAŤOM S MENTÁLNYM POSTIHNUTÍM VO VEKU 0 – 6 ROKOV

Pri mapovaní potrieb rodín s dieťaťom s mentálnym postihnutím sme venovali zvláštnu pozornosť mladým rodinám. Keď sa narodí dieťa, je to pre rodinu radostná udalosť. Ak však zdravotný stav dieťaťa nie je v poriadku a prichádzajú prvé diagnózy, informácie o možnom postihnutí dieťaťa, je to pre rodinu náročná životná situácia. Rodičia prechádzajú rôznymi fázami spracúvania daného stavu a adresnosť podpory formou vhodných sociálnych služieb môže už od začiatku zásadne ovplyvniť fungovanie rodiny.



Mladé rodiny s dieťaťom s postihnutím boli pre potreby nášho prieskumu špecifickou skupinou. Osobné stretnutia mladé rodiny málo využívali, keďže je pre mladé rodiny náročné zabezpečiť starostlivosť o dieťa. Pri našom prieskume sme sa teda zamerali na zisťovanie potrieb mladých rodín v oblasti sociálnych služieb pre nich dostupnou formou – elektronickým dotazníkom. Teda dotazníkom s možnosťami výberu odpovedí, v niektorých otázkach s možnosťou otvorených odpovedí. Bola to veľmi efektívna cesta ako získať cenný názor a skúsenosť mladých rodín a v elektronickom zbere údajov to bola najpočetnejšia skupina. Motiváciou na vyplnenie dotazníka bola pre rodičov možnosť vyjadriť sa a prispieť k pozitívnej zmene v prospech vlastného dieťaťa. Dotazník vyplňali rodičia detí s postihnutím a zúčastnilo sa na ňom 36 respondentov. 44 % respondentov uviedlo, že má dieťa s mentálnym postihnutím, 17 % uviedlo mentálne postihnutie s ďalším druhom postihnutia a 14 % mentálne postihnutie v kombinácii s viacerými postihnutiami (telesné, zrakové, sluchové). Najvyššiu účasť mali v prieskume rodičia detí vo veku 5 – 6 rokov. Je to vek, keď rodičia hľadajú možnosti starostlivosti o svoje dieťa. Aktívne riešia čo bude ďalej, aké bude fungovanie rodiny po ukončení predĺženej rodičovskej dovolenky, ktorá je pre nepriaznivý zdravotný stav dieťaťa do 6. roku života.

Fungovanie domácnosti

Prieskum nám dovolil nazrieť do fungovania domácností a zistili sme, že 75 % respondentov žije v spoločnej domácnosti s manželom/manželkou, prípadne partnerom/

partnerkou. V tomto období sú to relatívne funkčné rodiny. A to sa odzrkadľuje aj na finančnej situácii rodiny, kde 83 % respondentov uviedlo, že príjem domácnosti tvorí príjem zo zamestnania/SZČO, v kombinácii s rodičovským príspevkom. Ide o mladé rodiny, kde je jeden z rodičov na predĺženej rodičovskej dovolenke a stará sa o dieťa do 6. roku života a druhý z rodičov pracuje. No už tu začína finančná tieseň rodiny, kde rodina prichádza o jeden príjem približne 3 roky, v porovnaní s rodinami, kde deti po dovŕšení 3. roku života začnú navštevovať materskú školu. Nie je žiadnym tajomstvom, že starostlivosť o dieťa s postihnutím je fyzicky i psychicky náročná. Zisťovali sme preto, ako majú rodiny zabezpečenú pomoc pri starostlivosti o dieťa a 80 % respondentov uviedlo, že im pomáhajú členovia rodiny, ktorí s nimi nežijú v spoločnej domácnosti, a v malej miere kombinujú aj s dobrovoľníkmi. 86 % respondentov uviedlo, že túto pomoc využívajú v čase ich neprítomnosti z dôvodu návštevy lekára, alebo ako pomoc pri domácich prácach, či voľnočasových aktivitách.

Socializácia a vzdelávanie

Najmä v ranom veku je pre deti prirodzené socializovať sa. Interakcie s inými deťmi, najlepšie aj zdravými, pomáhajú obom stranám spoznávať život taký aký je – pestrý. Prieskum ukázal, že to pri deťoch s postihnutím neprebíha ideálne. V prieskume sme zisťovali, či sa rodine darí dieťa socializovať už v ranom veku, či navštevuje kolektív. 41 % detí trávi v kolektíve denne viac ako 4 hodiny, 27 % menej ako 4 hodiny denne, 17 % nemá možnosť tráviť čas v kolektíve. Pri otázke vzdelávania uviedlo 44 % respondentov, že sa



ich dieťa vzdeláva v špeciálnej materskej škole, 22 % sa nezúčastňuje na vzdelávaní, 14 % navštevuje materskú školu, 14 % domov sociálnych služieb.

Včasná intervencia

Od narodenia do 7. roku života je pre rodiny s dieťaťom s postihnutím k dispozícii služba včasnej intervencie. 61 % respondentov uviedlo, že sa im dostáva tento druh služby. Včasná intervencia by mala byť poskytnutá čo najskôr po narodení dieťaťa s ohrozeným vývinom. Mala by sa realizovať v domácom prostredí. A aká by mala byť? Kvalitná, teda podľa aktuálnych poznatkov o podpore vývinu. Intenzívna, teda tak často, ako to dieťa a rodina potrebuje. Komplexná, teda zameraná na podporu dieťaťa, ale aj podporu samotnej rodiny v prijatí dieťaťa, poskytovanie poradenstva v oblasti kompenzácií, pomôcok. Služba včasnej intervencie by mala prebiehať koordinovane, mala by rodinu sieťovať s ďalšími organizáciami a inštitúciami tak, ako to rodina aktuálne potrebuje. A v konečnom dôsledku by mala viesť k zaradeniu rodiny do bežného života. Mladé rodiny sa chcú zapojiť do bežného rodinného a pracovného života v maximálnej možnej miere. Nechcú žiť v izolácii a nechcú, aby ich deti vyrastali v izolácii. A keď sme v úvode hovorili o tom, že vhodná forma sociálnej služby dokáže už od začiatku zásadne ovplyvniť fungovanie rodiny, služba včasnej intervencie môže byť práve takým druhom sociálnej služby.

Sociálne služby

Zaujímavou témou nášho prieskumu bola opatrovateľská služba poskytovaná v domácom prostredí. Rodičia ju vnímajú ako možné odľahčenie, pomoc pri domácej starostlivosti o dieťa. Zároveň ako prevenciu pred pobytovým umiestnením dieťaťa v inštitúcii. Veľkou témou je však potreba zvýšenia informovanosti a zabezpečenie dostupnosti tejto sociálnej služby, pretože 50 % respondentov nevie o možnosti takejto služby. Prieskumom sme zistili, že aktuálne využíva 44 % respondentov ambulantnú

formu sociálnych služieb. Oproti tomu 44 % respondentov už teraz vie, že o týždennú pobytovú formu nebude mať záujem. Keď sme zisťovali, akú formu sociálnej služby by preferovali v budúcnosti (od veku dospelosti) pre svoje dieťa, 86 % respondentov uviedlo, že najviac preferuje bývanie s rodinou s využitím odľahčovacích služieb a služieb poskytovaných ambulantnou formou. Rovnako sú perspektívne témy, ako zariadenie podporovaného bývania a podpora samostatného bývania, kde 41 % respondentov uviedlo, že nevie o tejto možnosti a forme sociálnej služby. Aj keď to pre deti ešte nie sú aktuálne témy, ich rodičia už teraz zvažujú možnosti a chcú mať k dispozícii potrebné informácie.

Odľahčovacia služba je ďalšou témou, ktorá rezonovala naším prieskumom. 100 % respondentov uviedlo, že im nebola nikdy poskytnutá. Je to pritom kľúčová záležitosť – odľahčiť opatrovateľa. Jej poskytovanie je predpokladom pre dlhodobú starostlivosť o dieťa v domácom prostredí. Dôvodmi záujmu sú podľa respondentov – zabezpečenie regenerácie, pomoc v krízovej situácii. Čo sa týka rozsahu, respondenti uviedli, že by im pomohlo cca 24 dní do roka. Otázka „Čo vám chýba k tomu, aby ste žili čo možno najbežnejší život?“ priniesla rôzne odpovede. Niektoré z nich uvádzame: „Dva príjmy do rodiny.“ „Chýba mi čas na sebarealizáciu. Celý deň trávim zabezpečovaním potrieb dieťaťa.“ „Oddych, pochopenie okolia, v nemalej miere peniaze, možnosť stretávať sa s priateľmi.“ Sú to silné odpovede a len dotvárajú obraz akútnej potreby kvalitných a dostupných sociálnych služieb, ktoré majú taký veľký vplyv na život rodiny.

Kvalitné a dostupné sociálne služby sú potrebné a žiadané. Ak je vhodne poskytnutá podpora a stimulácia, je pre rodinu možné vrátiť sa do bežného fungovania, a dieťa môže napredovať v rámci svojich možností. Práve pri deťoch s postihnutím je veľkým potenciálom na zmierňovanie následkov postihnutia.

PhDr. Mária Tomaško
členka expertného tímu



SVETOVÉ HRY ŠPECIÁLNYCH OLYMPIÁD V ABÚ ZABÍ 2019





farby života

SVETOVÉ HRY ŠPECIÁLNYCH OLYMPIÁD V ABÚ ZABÍ 2019



farby života





farby života



**MODRÝ BUBLINOVÝ DEŇ
V DOMOVE SOCIÁLNYCH
SLUŽIEB PROF. KAROLA
MATULAYA**



farby života

Organizácia spojených národov vyhlásila 2. apríl za Svetový deň povedomia o autizme. Každoročne sa pri tejto príležitosti koná po celom svete množstvo osvetových projektov s cieľom zvýšiť povedomie o autizme a pomôcť autistom začleniť sa do spoločnosti. Prostriedkom upozorňovania na problémy súvisiace s autizmom sa stala modrá farba, ktorá je považovaná za farbu komunikácie.



TÉMA: AKTUÁLNE POTREBY RODÍN





farby života



TANEČNÝ SEMINÁR

POTREBY ĽUDÍ S MENTÁLNYM POSTIHNUTÍM

Ďalšou dôležitou skupinou, ktorú sme v prieskume oslovili, boli samotní ľudia s mentálnym postihnutím. A práve to, čo považujú za potrebné, aby mohli žiť čo najbežnejší a najsamostatnejší život, uvádzame v nasledujúcom článku.



Zamestnanie

Väčšina oslovených ľudí s mentálnym postihnutím nepracovala. Mnohí trávili čas v domácom prostredí, prípadne navštevovali niektoré zo zariadení sociálnych služieb. Dôležité však je, že takmer všetci prejavili záujem pracovať. Ak ľudia s mentálnym postihnutím pracovali, uvádzali, že pracujú v chránenej dielni. Na voľnom trhu práce nepracoval ani jeden z nich. Tento fakt môže byť spôsobený nastavením spoločnosti, predsudkami o neuplatniteľnosti ľudí s mentálnym postihnutím na pracovnom trhu a nízkymi očakávaniami, ktoré spoločnosť od tejto cieľovej skupiny má. S vhodnou mierou podpory, napr. v podobe pracovného asistenta, by sa však mohli aj ľudia s mentálnym postihnutím zamestnať na voľnom trhu práce a byť vo svojej práci úspešní.

Ľuďom s mentálnym postihnutím taktiež chýbal dostatok chránených dielní a pracovísk. Na týchto pracoviskách by mali byť podmienky vrátane nárokov na pracovný výkon prispôsobené individuálnym potrebám a zdravotnému stavu ľudí s mentálnym postihnutím. Prekážkami v získaní zamestnania boli tiež nedostatočné pracovné skúsenosti a neuplatniteľnosť na trhu práce s vyštudovaným odborom. Zdá sa, že v súčasnosti je systém prípravy ľudí s mentálnym postihnutím na výkon zamestnania nedostatočný. Potrebná je väčšia rozmanitosť študovaných odborov zodpovedajúcich potrebám trhu a rozvoj nových a existujúcich rehabilitačných stredísk tak, aby sa stali medzistupňom medzi školou a prácou. Ľudia s mentálnym postihnutím by si v nich skutočne osvojovali pracovné návyky, vďaka ktorým by si v budúcnosti mohli nájsť a udržať zamestnanie.

Bývanie

Väčšina oslovených ľudí s mentálnym postihnutím žila doma s rodičmi. Niektorí žili v domovoch sociálnych služieb, v zariadeniach podporovaného bývania, niekoľkí

dokonca v podnájme. Viac ako polovica ľudí s mentálnym postihnutím prejavila spokojnosť so svojou súčasnou situáciou, napriek tomu niektorí z nich uviedli, že sú oblasti, ktoré by vo svojom bývaní zmenili.

Niektorí ľudia s mentálnym postihnutím uvádzali potrebu mať vlastný byt. Táto požiadavka mohla súvisieť s potrebou osamostatniť sa. Ľudia s mentálnym postihnutím sledovali okolo seba svojich vrstovníkov, ktorí odchádzali z domu od rodičov a zakladali si rodiny. Aj oni túžili po vlastnom bývaní, osamostatnení sa od rodičov a po partnerskom živote v spoločnej domácnosti (jeden z opýtaných priamo uviedol, že by chcel žiť s partnerkou a v súčasnosti to nie je možné, pretože žije s rodičmi). Samostatné bývanie mohlo byť pre nich cestou k dosiahnutiu väčšej nezávislosti a samostatnosti.

Naplnenie potreby vlastného bývania vidíme práve v rozvoji služby podporovaného bývania a služby podpory samostatného bývania. Je však nevyhnutné, aby boli poskytované s ohľadom na potreby konkrétneho človeka s mentálnym postihnutím a na mieru podpory, ktorú vzhľadom na svoj zdravotný stav potrebuje. Východiskom je diferenciacia týchto služieb na služby s rôznou mierou podpory vzhľadom na prijímateľov, ktorým sú poskytované. V súčasnosti ich je totiž možné poskytovať najmä ľuďom s ľahšími formami zdravotného postihnutia, ostatní sú v tomto smere znevýhodnení.

Ľudia s mentálnym postihnutím žijúci v domovoch sociálnych služieb často uvádzali potrebu mať vlastnú izbu. Konkrétne chceli mať napríklad zapnuté rádio či TV v čase, v ktorom chcú, či ísť spať vtedy, keď im to vyhovuje. Ak však žili v izbe s ďalšími dvomi či tromi prijímateľmi sociálnej služby, nebolo to možné a museli sa prispôbovať. Dominujúcou potrebou v oblasti bývania bola aj potreba asistencie. Asistenta vnímali niektorí oslovení ľudia s mentálnym postihnutím ako nevyhnutnú podporu, ktorú potrebujú pre samostatný život. Uvedomovali si, že samostatné vedenie domácnosti je náročné na rôzne



zručnosti a schopnosti. A hoci môžu mnohé z oblastí vedenia domácnosti ovládať, v niektorých prípadoch stále potrebujú pomoc. Ďalšími potrebami v danej oblasti boli financie a úprava fyzických podmienok prostredia, v ktorom ľudia s mentálnym postihnutím žili.

Sociálne služby

Väčšina účastníkov prieskumu navštevovala rehabilitačné stredisko. Niekoľkí boli prijímateľmi sociálnych služieb v domove sociálnych služieb týždennou formou alebo ročnou formou pobytu. Podporované bývanie uviedol len jeden z účastníkov. Len niekoľko ľudí s mentálnym postihnutím zúčastnených v prieskume využívalo špeciálne sociálne poradenstvo a sociálnu rehabilitáciu ako samostatnú odbornú činnosť. Niektorí z účastníkov uviedli, že sú aj poberateľmi rôznych kompenzačných príspevkov – najčastejšie príspevku na opatrovanie a na osobnú asistenciu. Väčšina ľudí s mentálnym postihnutím uviedla práve osobnú asistenciu ako službu, ktorá im chýba a zároveň je pre nich potrebná. Oslovení ľudia s mentálnym postihnutím vnímali v tejto oblasti nedostatok ľudsky kvalitných asistentov. Ak aj človek s mentálnym postihnutím asistenta získal, časom mohol zistiť, že mu pre svoje osobnostné vlastnosti nevyhovuje. Rovnako to mohlo byť i naopak, čím sa proces hľadania začal odznova. Viacerí z respondentov otvorili aj otázku priznania asistencie. Ľudia s mentálnym postihnutím, ktorým bola poskytovaná ročná forma sociálnej služby, nemali totiž na asistenciu nárok. Ak chceli teda napr. tráviť voľný čas cez víkend návštevou divadla, zápasu a pod., museli si asistenta hradiť z vlastných zdrojov, čo bolo pre nich finančne náročné. Niekoľko ľudí s mentálnym postihnutím uviedlo vo svojich odpovediach potrebu odľahčovacej služby. Ľudia s mentálnym postihnutím považovali odľahčovaciu službu za takú pomoc rodine, vďaka ktorej môžu čo najdlhšie zotrvať vo svojom prirodzenom prostredí a komunite. Oslovení ľudia s mentálnym postihnutím citlivo vnímali zhoršujúci sa fyzický stav svojich rodičov a mali obavu o svoju budúcnosť. Odľahčovacou službou chceli rodičom zabezpečiť oddych.

Práve podpora a rozvoj tejto služby by umožnil, aby ľudia s mentálnym postihnutím zostali čo najdlhšie vo svojom domácom prostredí. Chýbajúcou sociálnou službou bola pre niekoľkých účastníkov prieskumu služba podporovaného bývania. Pri ďalšom rozširovaní tejto služby by bolo potrebné diferencovať ju podľa miery podpory, ktorá zodpovedá prijímateľovým možnostiam a schopnostiam.

Financie

Viac ako polovica opýtaných nerozhodovala o svojich peniazoch. Zaujímavé bolo zistenie, že väčšina zúčastnených bola s týmto stavom spokojná. Mohlo to byť spôsobené faktom, že narábanie s peniazmi a porozumenie ich hodnote bolo pre viacerých ľudí s mentálnym postihnutím také náročné, že spravovanie svojich financií radšej prenechali iným. Napriek uvedeným zisteniam by mali byť ľudia s mentálnym postihnutím vždy zapojení do rozhodovania o vlastných peniazoch, aby sa u nich rozvinul pocit, že hoci s pomocou, môžu mať svoj život vo vlastných rukách a zároveň sa podporilo vedomie zodpovednosti za vlastné rozhodnutia.

Voľný čas

Ľudia s mentálnym postihnutím najčastejšie uvádzali, že bežne trávia voľný čas pred TV a PC. Ďalej trávili voľný čas prechádzkami, výletmi, pobytom v prírode, športovaním, kultúrou, návštevou kaviarní, kina, domácimi prácami. Niektorí účastníci uviedli, že bežne nerobia nič, prípadne spia. Pravidelné aktivity nemala ani polovica opýtaných. Ľudia s mentálnym postihnutím, ktorí trávili svoj voľný čas najmä pasívne (TV, PC), tak menej kultivovali svoju osobnosť, mohla sa zhoršiť ich fyzická kondícia aj psychický stav. Najmä ak išlo o ľudí, ktorí mali veľa voľného času, nenavštevovali rehabilitačné stredisko či zariadenie sociálnych služieb s možnosťou pracovnej terapie, ani neboli zaradení v pracovnom procese. Ideálne tráviť voľný čas chceli ľudia s mentálnym postihnutím návštevou kultúrnych podujatí, návštevou kina, kaviarne, stretávaním s priateľmi, prechádzkami do prírody a rôznymi výletmi.

Ľudia s mentálnym postihnutím často vnímali obmedzené možnosti trávenia voľného času z dôvodu nedostatku financií, chýbajúcej asistencie, bariér v prostredí, nedostatku záujmových krúžkov určených práve pre nich. Je dôležité, aby pre ľudí s mentálnym postihnutím existovala dostatočná ponuka záujmových krúžkov a aktivít, ktoré by im umožnili zmysluplné trávenie voľného času. Takmer polovica opýtaných uviedla, že o ich voľnom čase rozhoduje niekto iný. Dospelý človek s mentálnym postihnutím, či už v rodine alebo v zariadení sociálnych služieb, má však právo tráviť voľný čas dobrovoľne a na základe svojich záujmov a je potrebné, aby bolo toto právo rešpektované.

Cestovanie a pohyb

Väčšina ľudí s mentálnym postihnutím zúčastňujúcich sa na prieskume, bola schopná sa samostatne pohybovať/cestovať (napr. v MHD). Tým, ktorí potrebovali pomoc, najviac pomáhali rodičia a príbuzní, ďalej asistenti, zamestnanci domovov sociálnych služieb a v jednom prípade to bol bytový asistent. Súhlas s pohybom potrebovala od inej osoby viac ako polovica opýtaných. Súhlas dávali rodičia, zamestnanci DSS, či bytoví asistenti. Väčšina opýtaných, ktorí potrebovali súhlas s pohybom/cestovaním, bola s tým nespokojná. Podľa nášho názoru je dôležité, aby mali ľudia s mentálnym postihnutím možnosť rozhodovať o svojom cestovaní/pohybe sami a v prípade, že potrebujú pri rozhodovaní pomoc, aby bola táto pomoc primeraná a rešpektujúca ich možnosti a schopnosti.

Partnerstvo a rodičovstvo

Väčšina ľudí s mentálnym postihnutím nemala partnera. Najčastejšie bol dôvodom nezáujem, v niekoľkých prípadoch to bolo tiež bránenie zo strany rodiny, vedomie vlastnej nesamostatnosti alebo nedostatok príležitostí. Niektorí sa k danej otázke nevedeli vyjadriť. Ľudia s mentálnym postihnutím majú, rovnako ako všetci ostatní, právo na partnerský vzťah. K slobodnému rozhodnutiu potrebujú dostatok informácií (nielen

jednostranných, ktoré im môžu v obave o ich bezpečnosť prezentovať rodičia či zamestnanci zariadení sociálnych služieb). Dôležité je, aby si boli schopní s adekvátnou mierou pomoci uvedomiť pozitíva, negatíva i riziká partnerského vzťahu. Väčšina ľudí s mentálnym postihnutím nemala záujem o dieťa. Tí, ktorí záujem mali, si všetci uvedomovali, že v starostlivosti o dieťa by potrebovali pomoc. Išlo buď o peňažnú výpomoc, asistenciu, či pomoc v prípade zhoršenia zdravotného stavu.

Vzdelávanie

O celoživotné vzdelávanie mala záujem väčšina ľudí s mentálnym postihnutím. Mali záujem najmä o kurzy práce s počítačom a jazykové kurzy. Kurzy, ktoré navštevovali, sa týkali varenia, komunikačných zručností a zdravého životného štýlu. Najčastejšie uvádzaným typom súčasného vzdelávania bolo rehabilitačné stredisko. Ľudia s mentálnym postihnutím si tu síce mohli rozvíjať pracovné a sociálne zručnosti, no nešlo o formálnu vzdelávaciu inštitúciu, ale o sociálnu službu. Pre ľudí s mentálnym postihnutím v súčasnosti neexistuje veľa možnosti celoživotného vzdelávania – nemôžu sa napríklad zúčastňovať na kurzoch v jazykových školách, kurzoch práce s počítačovými programami, rekvalifikačných kurzoch, pretože nie sú prispôbené ich možnostiam a schopnostiam. V súčasnosti vnímame ako potrebné vytvoriť pre ľudí s mentálnym postihnutím viac možností rozvíjať ich osobnosť a zručnosti na vzdelávacích kurzoch podľa ich vlastného výberu, záujmov a potrieb. Uviedli sme krátky prierez najdôležitejšími výsledkami z prieskumu potrieb ľudí s mentálnym postihnutím. Prieskum poukazuje na tie oblasti potrieb, ktorých posilnenie a naplnenie by viedlo ku skvalitneniu života ľudí s mentálnym postihnutím. Hoci ich zarúčovanie do strategických dokumentov na úrovni BSK bude postupným procesom, veríme, že povedie do úspešného konca.

Mgr. Ivana Maková
členka expertného tímu

CESTA S RODIČOM ZA DIEŤAŤOM... alebo OPAČNE...



**„Dobrý deň... mám 18-mesačného syna... a doktorka nám povedala, že asi bude autista... nereaguje na meno, nepozera sa na nás... nevie sa normálne zahrať, iba pobehuje... potrebujeme s ním pracovať... viete nám pomôcť?“
Jeden z množstva mailov, ktoré denne čítame a na ktoré denne reagujeme.**

Autizmus je v poslednom období veľmi často pomenúvaná diagnóza a rizikové deti sú stále mladšie a mladšie. Na jednej strane je to dobré. S deťmi sa dá začať pracovať čo najskôr. Na druhej strane, je to špecifická skupina detí, ktorá si vyžaduje špecifický odborný prístup. A nielen deti, ale aj ich rodina. Včasná intervencia v rámci sociálnych služieb takýmto rodinám môže poskytnúť podporu v domácom prostredí, avšak neposkytuje im včasnú terapiu. Vedia im poradiť ako upraviť domáce prostredie, ako s deťmi začať komunikovať, ukázať im vhodné

hračky alebo pomôcky. Obvykle je to iba začiatok a malý kúsok informácií, ktoré sú potrebné, a rodinám to často nestačí. Hľadajú iné možnosti pomoci a podpory a hľadajú zariadenia a špecialistov, ktorí ponúkajú terapiu pre malé deti. Jedným z takých zariadení je Domov sociálnych služieb prof. K. Matulaya a jeho Regionálne diagnosticko-poradenské centrum (RCA). Poskytujeme špecializovanú včasnú stimuláciu pre deti, ktoré sa vyvíjajú v obraze poruchy autistického spektra a deťom s diagnózou autizmu. Aktuálne najmladší klient má 17 mesiacov.

Začiatok cesty

Začiatok cesty je náročný, najmä na spracovanie emócií. Po úvodnej mailovej alebo telefonickú komunikácii rodičia prichádzajú s obavami, ale aj s nádejou. Chcú vedieť, čo ich dieťaťu vlastne je a veria, že sa diagnóza nepotvrdí. Štatistiky sú však nelichotivé – obavy rodičov nebývajú prehnané a deficity ich dieťaťa nás počas vyšetrení privedú k autizmu. A my pomenúvame autizmus alebo veľké riziko vývinu v obraze autizmu. Osobne by som sa najradšej vyhla takýmto slovám a nechala to na niekoho iného, ale myslím si, že je fér byť voči rodičom otvorení a úprimní a pomenovať aspoň riziká, ktoré ako odborníci vnímame. V následných rozhovoroch sa objavuje množstvo otázok, často o budúcnosti ich dieťaťa. Dôležité je „postarať“ sa v tejto fáze o rodinu, hoci je pre rodičov prioritou dieťa a práca s ním. Niektorí rodičia toto obdobie prirovnávajú k oznámeniu o nevyliciteľnej a smrteľnej diagnóze ich dieťaťa, v krajnom prípade hovoria o úplnej strate. Je to pochopiteľné. Hnev, plač, popieranie alebo bezmocnosť sú častými reakciami, ktoré treba rodičom uznať a následne s tým pracovať. Odpovedáme na otázky, s ktorými prichádzajú. Rozprávame sa s nimi o ich dieťati a vysvetľujeme jeho správanie. Učíme ich porozumieť a byť kompetentní. Pomáhame im spracovať vlastné emócie, prežiť ten začiatok... V poslednom období je bežným javom, že na stretnutia prichádzajú obaja rodičia alebo aj starí rodičia. My ich v tom podporujeme a priestor venujeme všetkým. Čím viac blízkych je ochotných porozumieť, tým väčšiu šancu na spoluprácu máme.

Nájsť správny smer

Súčasná situácia na Slovensku ponúka množstvo prístupov k deťom s autizmom a každý z nich sa prezentuje ako ten jediný, ktorý má dokázateľné výsledky. Rodičia často nevedia, ktorým smerom sa majú vydať. Zo všetkých strán počujú, že dieťaťu treba venovať maximum času a čo najviac ho terapeuticky viesť. U nás sme otvorení rôznym prístupom. Nie každý prístup je vhodný pre každé dieťa, a na druhej strane nie každému rodičovi vyhovuje každý prístup. Vychádzame najmä z prístupu aplikovanej behaviorálnej analýzy (ABA) a programu TEACCH, ale inšpirujeme sa aj inými prístupmi. Ak by sme to chceli veľmi jednoducho priblížiť, ABA (aplikovaná behaviorálna analýza)

skúma ako udalosti v prostredí ovplyvňujú správanie dieťaťa, je zameraná na praktické zručnosti do života a dôkladne zaznamenáva správanie. Jednotlivé úlohy a zručnosti sú podrobne opísané v malých krokoch a dieťa si ich postupne s rôznou podporou osvojuje. Učenie prebieha v prirodzenom prostredí, ale aj za stolíkom. Každá správne vykonaná úloha alebo jej kúsok je posilnená – odmenená. Základom práce je motivácia ku komunikácii a cieľom byť spolu s dieťaťom pri jeho činnostiach. Prvé programy sú zamerané na stimuláciu komunikácie, imitáciu a hru. V tomto prístupe je dôležité, aby učenie bolo efektívne. K tomu je potrebné rešpektovať princípy efektívneho učenia. Pri učení nedovolíme dieťaťu pomýliť sa – učíme ho bezchybne, bez frustrácie z neúspechu. Prostredie, ako aj materiál, s ktorým dieťa pracuje, sa spája s najvyššími posilneniami. Nové a ťažké úlohy sú kombinované s ľahkými a zvládnutými. Postupne sa zvyšuje počet úloh, ako aj ich náročnosť. Pri práci s dieťaťom pracujeme na primeranom správaní a systematicky odstraňujeme únikové správanie. Súčasťou prístupu je podrobné zaznamenávanie progresu dieťaťa – „odoberajú“ sa dáta a zaznamenávajú do grafov či do tabuliek. Na druhej strane TEACCH program (z ang. Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children – Výchova a vzdelávanie detí s autizmom a poruchami komunikácie) nám ponúka pravidlá vo vytváraní adaptovaného protetického prostredia, v štrukturalizácii a vizualizácii, alternatívnu komunikáciu aj prostredníctvom obrázkov a PECS (výmenný obrázkový komunikačný systém) či prácu s rodičom ako kooterapeutom. Oba prístupy sú v niektorých oblastiach veľmi podobné, rozpracované do detailov a efektívne vo svojich výsledkoch. Majú svoje princípy, ktoré je potrebné poznať a primerane využívať. V našich podmienkach „šijeme“ terapeutický plán každému dieťaťu na mieru, vychádzame zo spomínaných prístupov a dodržiavame ich princípy. Rodič je v tomto procese partnerom, ktorý sa počas stretnutí učí, ako má so svojím dieťaťom pracovať. Našou zásadou je prítomnosť rodiča na každom stretnutí – má možnosť sledovať prácu s dieťaťom alebo si vyskúšať postupy. Prioritou je v prvom rade stimulovať sociálnu komunikáciu u detí – stimulujeme pohľad dieťaťa na rodiča, mať radosť zo spoločného kontaktu, učíme ich primerane si žiadať obľúbené hračky, učíme ich ukazovať prstom, používať gestá, imitovať.



Popritom pracujeme na adaptácii na prostredie a nových ľudí, na prejavoch správania a spolupráci. A robíme to najmä prostredníctvom hry a obľúbených aktivít – vykladáme, skladáme, vkladáme, otvárame, zatvárame a pod. A samozrejme spievame a šteklíme sa, hojdáme sa, skáčeme. Robíme veci, ktoré deti bežne robia, len tomu dávame štruktúru a má to jasný terapeutický cieľ. Znie to veľmi jednoducho, ale je to ťažké. Najmä pre rodičov, ktorí sa z pozície rodiča stávajú terapeutmi, učiacimi sa „za pochodu“. Pomáha nám štruktúra nielen stretnutia, ale aj priestoru. Deti často jednoduchšie prijímú nové pravidlá pri stolíku, často je hra pri stolíku pre ne zrozumiteľnejšia ako na zemi. Na zemi sa hráme spočiatku iba podľa pravidiel dieťaťa a aj to je naším cieľom. Aby nás tam akceptovalo a dovolilo nám byť pri ňom a s jeho hračkami. Časom je ochotné nechať si do svojej hry vstúpiť, ale ak nie, hľadáme inú cestu k hre dieťaťa. Ciele si dávame na mesiac (väčšinou sú to 4 stretnutia) a následne hodnotíme progres dieťaťa, prípadne ciele a postupy upravujeme. To nič, ak dieťa cieľ hneď nesplní, dôležité je, že sa vo svojich schopnostiach posúva ďalej. Rodič je v tomto procese partner, ktorý s dieťaťom pracuje v domácom prostredí. Spolupráca s rodičom je pre nás dôležitá, bez nej je progres dieťaťa minimálny. Najviac práce je v rukách rodiča.

Cesta pokračuje

Po určitom čase je dieťa ochotnejšie spolupracovať, rozumie práci za stolíkom, v hre dovolí partnerovi participovať s rovnakými hračkami. Niektoré dieťa viac, niektoré menej. Pre nás je to čas, keď intenzívnejšie pracujeme na vývinových míľnikoch vo všetkých oblastiach. K cieľom, ktoré sme si stanovili na úvod, pribúdajú nové úlohy zamerané na priradovanie farieb, tvarov, obrázkov, vytvárame kategórie, učíme sa porozumieť pokynom.

V domácom prostredí je veľkou úlohou rodičov pracovať na tom, aby dieťa začalo chodiť na záchod, vedelo sa vyzliecť alebo obliecť, samostatne sa najesť, pomáhať pri jednotlivých domácich prácach. Pribúda však ešte jedna dôležitá úloha. Naučiť sa striedať pri hre a následne spolupracovať v skupine a učiť sa sociálne pravidlá. V tejto fáze je potrebné, aby dieťa bolo spolupracujúcim partnerom. Musí vedieť sedieť na stoličke, urobiť úlohy, splniť inštrukcie, požiadať o aktivitu alebo hračku, je ochotné spolupracovať. Nové zručnosti sa učí najprv iba s terapeutom, neskôr spájame deti do malých skupiniek po dvoch alebo troch. Dôležité je, aby sa deti naučili zručnosti, ktoré môžu využiť v škôlke alebo pri hre so súrodencami.

Cesta je cieľ

Život s dieťaťom s autizmom je dlhá cesta, ktorá prináša množstvo otázok a rozhodnutí. V každom období života prináša nové výzvy. Je to cesta, ktorá ovplyvňuje fungovanie celej rodiny. Na túto cestu je potrebné mať odvahu a silu a ľudí, ktorí podporia a pomôžu, aby sa im kráčalo ľahšie. Verím, že sa nám darí byť dobrými sprievodcami na tejto ceste pre rodiny, ktoré máme v starostlivosti.

Mgr. Katarína Hollá
diagnostička a terapeutka RCA

Regionálne diagnosticko-poradenské centrum pri DSS prof. K. Matulaya (RCA) ponúka diagnostiku a diferenciálnu diagnostiku porúch autistického spektra, následnú terapeutickú intervenciu a podporu rodičom a rodine. Zameriava sa na klientov od útleho detstva až po dospelosť, v rôznom zastúpení diagnóz od detského autizmu až po Aspergerov syndróm.

ROMAN RADKOVIČ COLLECTIVE (cz)

18. 4. 2019, Priestor súčasnej kultúry A4, Bratislava

V bratislavskom kultúrnom priestore A4 sa 18. apríla 2019 konal pozoruhodný koncert, na ktorom som sa zo zvedavosti zúčastnil. Kapelu (ansámbel) vystupujúcu pod názvom **Roman Radkovič Collective** bolo žánrovo vskutku ťažko zaradiť. Bol to rock'n'roll, noise-rock, podivný kabaret, no-wave, improvizácia? Hm, ťažko povedať. Určite však priniesli do sály kolektívnu spontánnu expresivitu, živelnosť vyjadrenú prostredníctvom hudobných nástrojov – trianglov, harmoniky, keyboardu, bicích či skreslenej gitary. Každý z členov sústredene hral s výrazom profihudobníkov. Celý tento ansámbel svojou neškolenou produkciou robil podklad pre frontmana Romana, ktorý takmer bez pohybu sedel a hral na gitare (pričom neprehadzoval akordy, iba držal ruku na krku gitary) a spieval texty typu: „...Bratislava, Bratislava, jsou tam holky, jsou tam kluci, jsou tam lidi, jsou tam děti, jsou tam rodiče... oóóó, da da dá, kluci hrajou, píseň zpívají, holky tancují, holky zpívají, kluci zpívají, oóóó...“

Celý ich koncert trval zhruba 25 minút, chvíľami stupňovali hlukovú intenzitu, neskôr zase prišiel katarzný moment pokoja. Po odohraní poslednej skladby hudobníci odložili nástroje, vybrali sa smerom k nám a podávali nám ruky. Osobný kontakt s publikom ako má byť. Zloženie kapely

tvoria klienti Domova sociálnych služieb Domov u lesa Tavíkovce, sídlaceho v južných Čechách. Klientmi tohto domova sú dospelí ľudia s rôznymi stupňami mentálneho hendikepu, mobilní aj imobilní, prípadne s kombinovanými poruchami v miernom pásme, ako aj osoby ktorým reálne hrozí vyčlenenie z bežného života, a tiež nemožnosť zapojiť sa do neho v dôsledku nepriaznivej sociálnej situácie.

A čo ich ku vzniku kapely podnietilo? Ich frontman Roman Radkovič:

„Měl jsem svoji kapelu. Měl jsem 150 kapel. Stálo to hodně peněz. Kупoval jsem bubny, zvučení. Brácha se zlobil, a pak byl soud. A já říkám: Pane soudce, to už nemůžu platit, tak co budu dělat... No, co by dělal, bude v ústavu, a tak jsem tady v Tavíkovcích. Zpívej, dokud to jde, hlasivky máš dobrý, zpívej, a když, tak si vezmi léky.“

Na tomto koncerte im sprievod robil zvukár Mirvis, v minulosti člen niekoľkých rožnovských kapiel.

Zdroj: <https://romanradkoviccollective.bandcamp.com>
<http://www.domovtavikovice.cz/>

Mgr. Michal Kralovič





NÁVŠTEVA ATELIÉRU KREAT V BRNE

V utorok 15. apríla 2019 sme sa s kolegyňou Magdou Papánkovou zúčastnili na exkurzii v ateliéri KreAt, sídliacom v moravskej metropole Brne, ktorý sa zameriava na výtvarnú prácu ľudí s hendikepom. Dôvod našej návštevy, okrem zvedavosti a túžby po novej inšpirácii, tkvel aj v skutočnosti, že práve 15. – 16. apríla sa tam konal výtvarný workshop hendikepovaných výtvarníkov.

Akcia bola otvorená verejnosti a rovnako aj všetkým priaznivcom výtvarného umenia. Plagát na ňu pozýval: „*Príďte zažiť tvorivú atmosféru v skupine a zdieľanie radosti z výtvarnej tvorby na workshop s osobami s mentálnym a psychickým hendikepom.*“ Samotná realizácia workshopu je výsledkom spolupráce KreAt a Moravskej galérie.

Workshop prebiehal v Miestodržiťelskom paláci, vo veľkej priestrannej miestnosti s veľkými oknami do dvora. Na podlahe z drevených parkiet bolo naukladaných viacero výtvarných diel rôznych autorov. Hýrili farbami, boli na nich zátišia, figurálne aj abstraktné motívy. V čase našej návštevy pracovalo na svojich dielach niekoľko ľudí. Pýtal som sa jedného z nich na význam jeho obrazu, ktorý mal pred sebou. Charakterizoval ho ako totem. Obraz bol vytvorený v surrealistickom štýle. Vzhľadom na môj záujem sa mi rozhodol ukázať aj niečo zo svojej literárnej tvorby. Vytiahol zošit zviazaný v strune, v ktorom bol zvláštny fantazijný

príbeh, doplnený čiernobielymi kresbami. Druhý umelec, pri ktorom som sa pristavil, bol mladý muž s Downovým syndrómom, ktorý kreslil pastelmi stromy. Priateľsky ukazoval svoje výtvarne dielka. Po chvíli pokračoval v tvorbe za asistencie študentky. Celková tvorivá atmosféra bola umocnená videoprojekciou filmov, ktoré sa premietali na bočnej stene. Filmy súviseli s tematikou insitného umenia *art brut*, ktorým označujeme spontánnu výtvarnú tvorbu ľudí bez výtvarného vzdelania, často s mentálnym alebo psychickým hendikepom.

Počas celej návštevy nás sprevádzal riaditeľ ateliéru KreAt, sympatický usmievavý Moravan Antonín Krejčíř. Ateliér KreAt spolupracuje v rámci medzinárodných projektov so zahraničnými partnermi, preberá ich viacročné skúsenosti a nachádza inšpiráciu, ktorú sa snaží aplikovať v domácich podmienkach. Najvýznamnejším výsledkom tejto medzinárodnej spolupráce bolo vytvorenie ateliéru



pre mentálne či psychicky hendikepovaných výtvarníkov z Brna a okolia. Ateliér má svoje miesto v Kine Art, ktoré však momentálne prechádza rekonštrukciou, takže ateliér sídli na dočasnej adrese v priestoroch ArtSchool. Ateliér bol otvorený v lete roku 2012. Partnerské ateliéry CREAHM sídli vo švajčiarskom Fribourgu a v Liège v Belgicku. V rámci Českej republiky je ateliér KreAt unikátny. Pre odbornú spoluprácu sa im podarilo získať výtvarníkov Pavlu Dvorskú a Aleša Hlávku. Ako výtvarníci a pedagógovia najprv síce cítili počiatočnú neistotu, ako by mali pristupovať ku ľuďom s mentálnym či psychickým hendikepom a samozrejme určité obavy sa objavili aj na strane rodín, či samotných ľudí s postihnutím. Ale spoločným cieľom všetkých zúčastnených bolo vytvoriť centrum, v ktorom bude kontinuálne prebiehať cieľená výtvarná umelecká činnosť a kde bude realizovateľná možnosť rozvíjania talentu a tvorivých schopností účastníkov. A tak ateliér začal svoju vlastnú cestu hľadania, pri ktorej bolo treba veľa vecí prepojiť a nájsť súlad vedúci ku konštruktívnej a zároveň obohacujúcej spolupráci. Bolo treba získať a vytvoriť vhodné zázemie a materiálne technické vybavenie. Boli pripravené inšpiračné námety poskytujúce dostatok tvorivej slobody. Rovnako dôležité, ak nie dôležitejšie, bolo vytvorenie harmonického prostredia v ateliéri, uvoľnenej priateľskej atmosféry prinášajúcej pohodu nevyhnutnú pri príjemnom trávení voľného času aj sústredení na tvorivú prácu. Okrem rozvíjania a reprezentácie talentu mentálne a psychicky sa ateliér zameriava aj na posilnenie ich identity, samostatnosti a integrácie do spoločnosti. Po úvodnej



fáze sa začal ateliér zameriavať aj na usporiadanie výstav a publikovanie prác. Ďalšou aktuálnou činnosťou je snaha o predaj diel a zapájanie výtvarníkov z KerAtu do zahraničia. Nedávno sa mi dostala do rúk aj knižka z ich produkcie, kvalitne graficky spracovaná, na tvorbe ktorej sa podieľali špičkoví spisovatelia a umelci. Súčasťou nášho výletu bola aj návšteva výstavy skíc Rudolfa Filu vo výstavných priestoroch Českej sporiteľne.

Cestou späť na autobusovú stanicu sme sa ešte zastavili v kaviarni Práh. Cafe Práh je tréningová kaviareň, v ktorej obsluhujú ľudia s psychickým hendikepom. Kaviareň je zameraná na tréning pracovných zručností a nácvik zvládania pracovnej záťaže porovnateľnej so zamestnaním v bežných podmienkach. Je určená predovšetkým pre ľudí s psychickým ochorením, ktorí sú motivovaní vrátiť sa do bežného zamestnania či školy. Kaviareň funguje už od roku 2005. Je to nefajčiarsky priestor a jeho súčasťou je aj priestor na predaj výrobkov chránených dielní. V kaviarni sa konajú vernisáže, autorské čítania, koncerty či firemné akcie. Ak budete mať cestu do Brna, určite sa tam zastavte, je to v priestoroch obchodného centra Galerie Vaňkovka, kúsok od autobusovej stanice Zvonařka.

Dojmov sme si z Brna odniesli naozaj dosť. Fundované fungovanie, entuziazmus zúčastnených ľudí, ako aj prepojenie inštitúcií vo vzájomnej kooperácii v prospech tých slabších a ohrozených je veľmi inšpiratívny.

Mgr. Michal Kralovič



PROJEKT „19 PRÍBEHOV SOCIÁLNEJ INKLÚZIE V ÍRSKU“



Ľudia s mentálnym postihnutím v Írsku častejšie trpia sociálnym vylúčením ako iní ľudia. V porovnaní s inými ľuďmi sa častejšie stretávajú s chudobou a je menej pravdepodobné, že sa im podarí zamestnať sa a že v komunite budú žiť samostatne, v porovnaní s ľuďmi bez postihnutia. Avšak napriek týmto skutočnostiam, naprieč Írskom existujú ľudia s mentálnym postihnutím, ktorí sa do komunity zapájajú.

Cieľom výskumu, ktorý realizovali Inclusion Ireland (Národná asociácia pre ľudí s mentálnym postihnutím v Írsku) a Trinity College Dublin (Škola sociálnej práce a sociálnej politiky), bolo vytvoriť priestor na prezentáciu týchto príbehov a umožniť ľuďom, aby sa dozvedeli, že je možné, aby ľudia s mentálnym postihnutím žili v komunite bežným životom. Tento výskum bol inšpirovaný projektom 19 príbehov sociálnej inklúzie, realizovaným v Austrálii. Cieľom projektu bolo začať s „úspešnými príbehmi“ a zistiť, ako sa týmto ľuďom podarilo začleniť sa do spoločnosti.

Dôvodom pre 19 príbehov je článok 19 Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím, ktorý hovorí o práve na nezávislý spôsob života a začlenenie do spoločnosti – o právach, ktoré sú najdôležitejšie pri sociálnej inklúzii (začlenení sa do spoločnosti) a pre ľudí s postihnutím. Na výskume sa zúčastnilo 19 ľudí s mentálnym postihnutím – 9 mužov a 10 žien z miest a dedín naprieč celým Írskom. Prečítajte si prvý, druhý a tretí z nich.

TU JE PRÍBEH CARINY:

„Som nezávislý človek, ktorý dosiahol veľa cieľov.“

Som 35-ročná žena, ktorá žije nezávislým životom a pracuje na polovičný úväzok. Cítim, že som nezávislá a dosiahla som mnohé z cieľov, ktoré som si predsavzala. Mám prácu, ktorú milujem a posledné tri roky žijem samostatne doma, ktorý obývam s ďalšími ľuďmi. Sama si nakupujem, upratujem a starám sa o domácnosť. Viem si sama navariť, avšak môj ocko nám často robí večere, keďže pracuje na farme neďaleko nás. V blízkosti mám rodinu, ku ktorej môžem chodiť, a to sa mi páči. Tam, kde žijem teraz, je intenzívnejší komunitný život ako v mieste, kde som bývala predtým. Moji susedia mi napríklad pomáhajú tým, že ma odvezú k vlaku alebo autobusu, keď to potrebujem. Páči sa mi nezávislosť, ktorú mám, keďže si môžem vybrať, ako žijem. Mám krásny,

moderný domov, ktorý má všetko, čo potrebujem. Mám svoj vlastný televízor, na ktorom môžem v noci nastaviť časovač, takže nejde celú noc, ak pri pozeraní zaspím.

„Páči sa mi zarábať vlastné peniaze.“

Cítim sa ako ťažko pracujúci človek a pracovala som na rôznych miestach, ale práca, ktorú mám v súčasnosti, je absolútne najlepšia, akú som doteraz mala. Milujem prácu, lebo mi umožňuje stretávať nových ľudí. Aj by som sa veľmi nudila, keby som nepracovala. Pracujem v Busker Browns, čo je piváreň a reštaurácia v meste. Pracujem tam už 5 rokov. Túto prácu sa mi podarilo získať prostredníctvom projektu „Podme pracovať“. V rámci projektu mi terénny pracovník pomohol zamyslieť sa nad tým, aká práca by ma bavila a v čom som dobrá. Rozprávali sme sa o pracovných skúsenostiach, ktoré som mala z predchádzajúcich zamestnaní, aj o tom, čo sa mi na tých prácach páčilo a čo nie, a to mi pomohlo uvedomiť si, čo hľadám. Každý víkend pracujem v dvoch zmenách, alebo v troch, ak prichádzajú sviatky alebo rušnejšie obdobie. Veľmi dbám o to, aby som nebola unavená, aby som do práce prichádzala oddychnutá. Väčšina mojej práce spočíva v tom, že pripravujem bar a reštauráciu na chod – zabezpečujem napríklad, aby servítky boli správne zložené a pripravené, aby boli koreníčky a solníčky naplnené, aby boli príbory čisté a oddelené – aby bolo všetko pripravené na prevádzku. Mojou obľúbenou chvíľkou v práci sú prestávky, lebo sa počas nich môžem rozprávať s kolegami. Mávame aj spoločné akcie, stretnutia, napr. na Vianoce alebo pri iných príležitostiach v roku. Naozaj si to užívam. Páči sa mi aj to, že si zarábam svoje vlastné peniaze. Viem, že sú to ťažko odpracované peniaze. Svoju prácu už ovládam veľmi dobre a viem zaučiť ľudí, ktorí ma zaskakujú, keď mám voľno. Busker Browns: S Carinou sa fantasticky spolupracuje. Vždy do práce prichádza v dobrej kondícii, pripravená na rušnú zmenu a s úsmevom na tvári.

„Milujem spoločný čas trávený s priateľom a kamarátmi.“

Každý rok sa zúčastňujem na vzdelávaní dospelých a vždy si môžem vybrať, aké kurzy chcem navštevovať a oblasti, v ktorých cítim, že sa chcem zlepšiť. Mám za sebou mnoho kurzov, ktoré mi pomáhajú žiť nezávislým životom. Sú to napríklad kurzy o záhradníctve, varení, literatúre, vzťahoch a podobne.

Jedna z najlepších vecí týkajúcich sa vlastnej práce je, že mám vlastné peniaze. To mi pomohlo cestovať na také miesta, ako Malajzia a Austrália, kde mám rodinu. Dúfam, že budúci rok sa mi podarí cestovať do Ameriky. Okrem práce a vzdelávania mám množstvo záujmov a záľub. Už päť rokov mám priateľa a množstvo kamarátov. Radi spolu hrávame soker a bowling. Máme radi aj basketbal a plávanie. So svojím priateľom a kamarátmi sa stretávam každých pár dní. Milujem čas strávený s nimi.

Zdroj: <http://www.inclusionireland.ie/content/books/1735/carinas-story>

PRÍBEH ŠTEFANA:

Štefan, 27-ročný mladý muž, našiel svoje miesto vo svete filmu a fotografie

Keď som bol dieťa a mama ma držala v náručí, sestračka jej povedala, že jej dieťa bude jedného dňa známe a úspešné, a pozrite sa – dnes študujem. Prechádzam dlhou cestou, mám obmedzenia, ale netrápim sa tým. To, čo mám, je cesta, po ktorej idem. Túto cestu zdolávam krok za krokom, spolu s rodičmi a bratom. Keď som začal so štúdiom, otvorili sa mi nové možnosti. Dovtedy som si nemohol nájsť prácu – všetky dvere boli zatvorené. A potom, keď som prešiel týmito dverami a vstúpil do školy, začal som sa učiť o práci kameramana, stretol som tu niekoľko skvelých priateľov. Škola je ako ďalšia cesta k novému životu. Keď som prišiel do školy, videl som okolo milých ľudí a naozaj som sem zapadol. Aj ľudia v štúdiu sú skutočne milí, cítim sa tu naozaj ako súčasť produkčného tímu, každý má vlastné myšlienky, nápady. Mám aj vlastné nápady, ale zo začiatku som sa o nich bál rozprávať. No s pomocou môjho asistenta, ktorý povedal, aby som sa nebál rozprávať, vyjadriť svoj názor, som to prekonal. Bol mi obrovskou podporou, pomáhal mi v triede, pomáhal mi sústrediť sa. A to bolo presne to, čo som potreboval, sústrediť sa. Ak chcete niečo dosiahnuť, napríklad ja by som chcel byť ako Steven Spielberg, jediné, čo musíte urobiť, je vydať sa vlastnou cestou, pričom musíte prejsť veľký kus cesty.

Zdroj: <http://www.inclusionireland.ie/content/books/1749/stephens-story>

PRÍBEH JOEA:

„Platené zamestnanie mi umožnilo dosiahnuť to, čo mám, svoje vlastné bývanie.“

Žijem v Co Clare a mám 50 rokov. Mám bohatý a nezávislý život. Získanie zamestnania pred 17 rokmi mi otvorilo obrovské príležitosti. Len čo som mal stály príjem, mohol som rozmýšľať o samostatnom živote. Prenajal som si bývanie v obci

a zapísal som sa do zoznamu žiadateľov o nájomný byt. O niekoľko rokov som mal šťastie. Ponúkli mi tento 2-izbový byt na okraji obce. Milujem toto miesto. Je pekné a tiché, mám dobrých susedov. Je veľmi, veľmi dôležité vychádzať so svojimi susedmi. V pešej dostupnosti mám všetko, čo potrebujem. Svoju prácu, hudbu, priateľov. Nezávislý život je úžasný a naozaj oceňujem, že môžem ísť kam chcem, kedy chcem, stretávať sa s ľuďmi. Nesmieme však zabudnúť na všetku tú zodpovednosť, ktorá súvisí s nezávislým životom. Treba byť veľmi opatrný s peniazmi, platiť nájom a ostatné účty. Treba aj rozumieť zmluvám, ktoré podpisujete. Je to veľmi náročné, ale stojí to za to. Pracujem na úžasnom mieste s fantastickými ľuďmi vo firme, ktorá obchoduje so semenami plodín. Starám sa o trávniky a som jedným z pozemných pracovníkov vonku. Keď prichádza nejaká veľká udalosť, všetci ťaháme za jeden povraz a pomáhame si.

„Ľudia s mentálnym postihnutím sa musia navzájom podporovať, aby sa zapájali a prispievali do svojich komunít.“

Mám veľa záujmov. Zaujímam sa o športy a o hudbu. Vďaka svojej záľube v hudbe som stretol omnoho viac ľudí ako akýmkoľvek iným spôsobom. Prostredníctvom hudby som nadobudol mnohé priateľstvá. Posledných 20 rokov som sa veľmi angažoval vo svojej komunite. Mnoho rokov som sa venoval práci s mládežou prostredníctvom programu komunitného rozvoja. Bol som aj v správnej rade tohto programu. Verím, že ľudia s mentálnym postihnutím by mali podporovať ďalších ľudí s mentálnym postihnutím, aby mali plnohodnotnejší život. Musíme sa navzájom podporovať, aby sme boli zapojení a prispievali do našich komunít. Ľudia s mentálnym postihnutím by sa nemali ukrývať. Bol som súčasťou skupiny, ktorá vytvorila platformu pre sebaobhajcov v roku 2011. Bol som jej prvým predsedom. Mnoho rokov som sa venoval sebaobhajovaniu. Mám tu pocit spolupatričnosti. Mnoho ľudí ma pozná z toho, že sa zapájam do diania v oblasti, kde žijem. Verím, že je dôležité, aby ľudia s postihnutím boli videní a zapájali sa do komunity a neboli v inštitúciách.

Zdroj: <http://www.inclusionireland.ie/content/books/1744/joes-story>

Spracovala **Mgr. Katarína Peterecová**



správy z centrály

Združenie na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím v Slovenskej republike v spolupráci s Bratislavským samosprávnym krajom (BSK) a Úradom splnomocnenca vlády pre rozvoj občianskej spoločnosti zorganizovali 16. januára v priestoroch BSK konferenciu s názvom **Poskytovanie sociálnej pomoci ľuďom s mentálnym postihnutím a ich rodinám na území Bratislavského samosprávneho kraja, prezentácia výstupov prieskumu potrieb.**

Cieľom konferencie bolo priblížiť verejnosti výstupy prieskumu potrieb ľudí s mentálnym postihnutím a ich potrieb na území Bratislavského samosprávneho kraja a prezentovať aktuálne zistenia v tejto oblasti. Zároveň vznikol priestor na vzájomnú diskusiu o získaných výstupoch a o ich využití ako základov na tvorbu návrhu koncepčného materiálu rozvoja sociálnych služieb pre potreby ľudí s mentálnym postihnutím a ich rodiny.



• • •

Na plese v Sheratone

Vyvrcholenie tanečného seminára spoločenských tancov integrovaných párov pod garanciou Tanečného klubu Danube vedeného prezidentom Andrejom Mičunekom sa tento rok konalo 9. februára v reprezentačných priestoroch hotela Sheraton. Seminár je jedinečný projekt, ktorý sa vďaka TK Danube realizuje už 18 rokov. Realizácia projektu (aj v spolupráci so ZPMP v SR) je príspevom k vyrovnávaniu šancí a možností ľudí s mentálnym postihnutím žiť plnohodnotný život. Atraktivitu projektu dosvedčuje aj fakt, že o účasť na seminári majú záujem aj ľudia mimo Bratislavy. Radosť v očiach absolventov a ich rodinných príslušní-

kov je bonusom a zadostučinením pre všetkých, ktorí sa im venujú. Tohtoročný ples v sebe zahŕňal zaujímavý kultúrny program, jeho súčasťou bolo oceňovanie súťažiacich, rodičov, osobností. Súťaž striedalo hovorené slovo. Atmosféru, ktorú prinášame v obrazovej prílohe, umocňoval salónny orchester AFRODITÉ.



• • •

Svetový deň Downovho syndrómu

21. marca 2019 sme si pripomenuli 14. výročie Svetového dňa Downovho syndrómu. Tento rok sa kampaň **#WDS19** niesla v znamení **„Nenechajme nikoho v úzadí“** (*Leave no one behind*) a bola zameraná na to, aby aj ľudia s Downovým syndrómom mali rovnakú možnosť zaradiť sa do spoločnosti ako všetci ostatní. Aby aj títo ľudia mohli viesť plnohodnotný život, pretože radi pracujú, dokážu pracovať a chcú pracovať. Ľudia s Downovým syndrómom majú právo byť rovnocenne vnímaní vo všetkých aspektoch života spoločnosti.

„Chceme povzbudiť všetkých, aby zdieľali túto výzvu na sociálnych sieťach prostredníctvom „Nenechajme nikoho v úzadí“ (Leave no one behind). Takto môžeme ukázať svetu, ako sa ľudia s Downovým syndrómom zapájajú do spoločnosti spolu s ostatnými,“ povedal Róbert Lezo, predseda Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku.

• • •

Medzinárodná spolupráca

Už začiatkom roka 2018 nás oslovila strešná organizácia Inclusion Europe so sídlom v Bruseli s prosbou o spoluprácu na medzinárodnom projekte Podpora implementácie komentára k článku 24 Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím.

V rámci tohto projektu sa v marci 2019 dvaja zástupcovia ZPMP v SR zúčastnili na medzinárodnom workshope v Bruseli. Na workshope sa okrem našich zástupcov zúčastnili viacerí odborníci na inkluzívne vzdelávanie z Belgicka, Česka, Holandska, Rakúska, Španielska a Francúzska. Vzhľadom na to, že celý projekt je zameraný na podporu inkluzívneho vzdelávania, aj workshop sa venoval tejto téme. Cieľom stretnutia bolo zosumarizovať argumenty odporcov inkluzívneho vzdelávania a následne pripraviť protiargumenty, ktoré dokážu presvedčiť o tom, že práve inkluzívne vzdelávanie je výhodné pre všetkých žiakov, nielen pre tých s mentálnym postihnutím. Získané argumenty budú tvoriť základ k hlavnému výstupu projektu. Tým bude sumár dobrej praxe v inkluzívnom vzdelávaní a argumentov, ktoré hovoria v jeho prospech. Vytvorený materiál bude slúžiť odborníkom, ale aj rodičom pri presadzovaní inkluzívneho vzdelávania a pri komunikácii so zriaďovateľmi škôl. Keďže inkluzívne vzdelávanie je v podmienkach Slovenska stále spojené s mnohými otázkami, veríme, že materiál pomôže každému, koho zaujíma, zorientovať sa v základných charakteristikách tohto vzdelávacieho modelu a zároveň sa dozvedieť o jeho výhodách. Po finalizácii bude materiál zverejnený na našej webovej stránke (www.zpmpvsr.sk).

• • •

Čo nové v BIVIO?

Od začiatku roka, po vianočnej dovoľenke, máme opäť naplno rozbehnuté prevádzky BIVIO. Vo vzdelávaco-rehabilitačnom stredisku sa pripravujú desiaty klienti na profesie *pomocník v kuchyni, pomocný čašník, upratovač a pomocný pracovník v práci*. V jednotlivých prevádzkach po 2 mesiacoch rotujú, aby si vyskúšali rôzne druhy práce, ktorá im najviac sadne a zároveň aby sme zistili, v ktorej práci majú najväčšie predpoklady na úspech a zaradenie sa do pracovného procesu. Okrem konkrétnych činností, ktoré ten ktorý druh práce obsahuje, ich pripravujeme na samostatnejší život. Učíme ich komunikovať nielen so zákazníkmi a kolegami, ale aj so svojím

sociálnym okolím. Trénujeme ich na rôzne situácie, v ktorých sa môžu ocitnúť. Prístup i prácu s nimi máme individuálne, čo považujeme za veľmi dôležitý faktor. Každá klientka či klient sú individuálne osobnosti, pochádzajú a žijú v rôznych prostrediach a hoci ich spája spoločný menovateľ – zdravotné postihnutie –, každý jeden príbeh ich života je individuálny. Máme veľkú radosť, keď vidíme ako sa postupne, krok za krokom, učia novým zručnostiam, ako sa nám menia pred očami. Stávajú sa sebavedomejšími, šikovnejšími. A o to ide. Veľmi dôležitým faktorom je aj spolupráca s rodinou. Sme v kontakte s príbuznými a vzájomná výmena informácií je veľmi prospešná. Isteže, musíme riešiť aj dennodenné situácie, problémy, ale veď o tom je život. BIVIO v sebe spojilo podnikateľský a nepodnikateľský svet. Sociálny integračný podnik ZPMP v SR, ktorý sme zaregistrovali v októbri minulého roka, má 33 zamestnancov, z toho 10 so zdravotným postihnutím (8 s mentálnym). Klienti RS BIVIO trénujú v reálnych prevádzkach, zažívajú situácie bežné v zamestnaní. Na ich začiatok sa spolupodieľajú takmer všetci zamestnanci jednotlivých prevádzok. Svojej novej roly sa zhostili veľmi dobre, čo vedenie RS BIVIO veľmi oceňuje. ZPMP v SR sa pustilo do náročnej práce, sklbiť dve prostredia, pričom každé je iné a podnikáť, hoci máme menej skúseností. To všetko sú výzvy, s ktorými sa pasujeme. Motiváciou pre nás sú spokojní zákazníci, klienti, ale aj fakt, že prispievame k zlepšeniu kvality života ľudí s postihnutím, že vďaka ich zamestnávaniu si môžu plniť aspoň časť svojich želaní či snov. Podnikať v oblasti gastronómie nie je vôbec jednoduché. Postupne nám pribúda počet zákazníkov, ktorí chodia na tradičné obedové menu, zároveň nám postupne pribúdajú akcie, či už rodinné alebo pracovné. Práve akcie nám môžu zabezpečiť podnikateľský zisk a splácanie úveru, ktorý máme. Do povedomia sa taktiež dostáva ubytovanie u nás, je možné objednať si ho priamo, alebo cez booking. Prevádzka pracovne perie pre právnické osoby, avšak v najbližšom období plánujeme vyjsť ústrety obyvateľom Rače, ktorí majú záujem o tieto služby. Veľkú perspektíva má záhrada, ktorá je súčasťou nášho komplexu. Upravená, s terasou, trávnikom i pieskoviskom pre deti. Momentálne stále hľadáme zdroje na jej dobudovanie, aby sme mohli vybu-

dovať krytú terasu s murovaným grilom a zázemím, ktoré k tomu patrí. Plánov je veľa, ale ako to už v neziskovkách chodí, chýbajú nám zdroje. Tie sa snažíme získať jednak vlastnou prácou a jednak prostredníctvom projektov. Držte nám palce, aby sme vás v ďalšom čísle časopisu mohli informovať o pozitívnych zmenách. Ak by ste nám chceli pomôcť a zapojiť sa, je to jednoduché. Príďte k nám na obed či večeru, alebo dovolenkový pobyt. Určite sa vám bude páčiť. Alebo to odporučte svojim priateľom. Okrem toho, že príjemne zrelaxujete, podporíte úžasnú vec, začlenenie ľudí s mentálnym postihnutím prostredníctvom práce.



BIVIO



• • •

Blahoželáme!

V novom Slovenskom národnom divadle sa 27. januára 2019 už po 22. raz odovzdávali ocenenia Krištáľové krídlo, ktoré v priamom prenose vysielala aj RTVS. Sme veľmi radi, že medzi tromi nominovanými osobnosťami v kategórii Filantropia bola aj PhDr. Iveta Mišová, riaditeľka nášho združenia. Nomináciu si zaslúžila za významný počin ZPMP v SR v r. 2018, otvorenie jedinečného centra BIVIO, ktorého súčasťou je integračný sociálny podnik a rehabilitačno-vzdelávacie stredisko. Ide o prvý projekt svojho druhu na Slovensku a tvoria ho viaceré prevádzky, ktoré poskytujú služby verejnosti, ako práčovňa, reštaurácia, či hotel. Vieme, koľko úsilia a niekoľkoročnej námahy bolo vložené do tohto projektu.

Krištáľové krídlo je každoročne udeľované ocenenie osobnostiam na Slovensku, ktoré dosiahli vo svojom odvetví mimoriadnu odbornosť a úspech. Ocenenie sa udeľuje v rôznych odvetviach spoločenského, kultúrneho, hospodárskeho a verejného života. Hlavnou myšlienkou Krištáľového krídla je objavovanie a vyzdvihnutie jedinečných ľudí a ich profesionálnych výkonov, ktoré si zaslúžia najväčšiu úctu.

Ocenili prácu v sociálnej oblasti

Bratislavský župan Juraj Droba ocenil prácu v oblasti sociálnych služieb v zariadeniach v zriaďovateľskej pôsobnosti Bratislavského samosprávneho kraja. Na slávnostnom vyhlásení bolo odovzdaných trinásť ocenení v sociálnej oblasti za rok 2018. Podujatie sa konalo 16. apríla vo vzdelávaco-rehabilitačnom Centre BIVIO v Bratislave a zúčastnil sa na ňom aj podpredseda Bratislavského samosprávneho kraja Mikuláš Krippel. O sprievodný program sa postarali študenti bratislavského Konzervatória na Tolstého ulici.

„Považujem za veľmi dôležité aj takýmto spôsobom si uctiť a vyzdvihnúť prácu tých, ktorí významnou mierou prispievajú k zvyšovaniu kvality života iných. Sú to ľudia s veľkým srdcom a vedia ho ponúknuť tým, ktorí to potrebujú. Svojou prácou a svojimi činmi si rozhodne zaslúžia uznanie. Zároveň vzdávam hold všetkým zamestnancom zariadení sociálnych služieb. Práca v sociálnej sfére je veľmi náročná a všetky tieto zariadenia poskytujú rovnako dôležité služby,“ vyjadril sa predseda BSK Juraj Droba. Cieľom už 6. ročníka udeľovania ocenení Bratislavského samosprávneho kraja je oceniť poskytovateľa, prijímateľa, zamestnanca sociálnych služieb v zariadeniach sociálnych služieb v pôsobnosti Bratislavského kraja a inú fyzickú alebo právnickú osobu v oblasti dobrovoľníctva a filantropie, ktorí vykonali významný čin/skutok/aktivitu v oblasti sociálnych služieb; dlhodobý/celoživotný prínos v sociálnej oblasti; vynikajúť používaním inovatívnych terapií a metód práce s prijímateľmi sociálnych služieb; významne sa zaslúžili o spoločenský, kultúrny, športový, umelecký rozvoj v oblasti sociálnych služieb; venujú sa dobrovoľníckym alebo filantropickým aktivitám v prospech prijímateľov a zariadení sociálnych služieb v pôsobnosti Bratislavského samosprávneho kraja.

Zdroj: www.region-bsk.sk



• • •



predstavujeme

KTO JE PLATFORMA RODÍN?

Platforma rodín detí so zdravotným znevýhodnením (ďalej ZZ), spája skúsenosť rodičov, partnerov, expertov, mimovládnych organizácií a vlastnú misiu, aby sprevádzala rodiny detí so zdravotným znevýhodnením, mimovládne organizácie a štát pre konečný cieľ – splynutie väčšinovej populácie s ľuďmi so zdravotným znevýhodnením a ich rodinami.

Laické poradenstvo je im vlastné

Platforma rodín sa v roku 2014 začala tvoriť ako neformálna skupina matiek detí so zdravotným znevýhodnením, ktoré boli laickými poradkyňami pre iných rodičov. Spýtali sme sa ich preto, čím sú typické:

Považujú za prirodzené počúvať iných rodičov a hľadať odpovede na ich otázky. Využívajú pritom:

- vlastnú prežitú skúsenosť so svojím dieťaťom so znevýhodnením,
- vyhľadávajú rady účasťou na kurzoch či iných formách vzdelávania,
- radia sa s odborníkmi alebo s inými rodičmi.

Nerobia túto formu telefonickú alebo e-mailovú podporu za odmenu, ale vnímajú ju ako svoje poslanie.

Spomedzi rodičov detí so zdravotným znevýhodnením sa formujú prirodzene.

Rozpovedané príbehy rodín, ktoré ich kontaktujú, prijímajú ako obohatenie.

Samy sa nesťažujú, resp. nezaťažujú iných rodičov svojimi osobnými skúsenosťami, pokiaľ ich k tomu oni sami nevyzývajú.

Zakladajúce členky Platformy rodín zostavili zo získaných podnetov o problémoch rodín detí so ZZ dokument *Potreby rodín detí s ťažkým zdravotným postihnutím*.

Doteraz je väčšina zo zakladajúcich členiek laickými poradkyňami a paralelne sa zúčastňujú na stretnutiach s odborníkmi s cieľom riešiť systematicky problémy rodín detí so ZZ.

Jedna z nich, Monika Fričová, hovorí: „Poznáme mnohých laických poradcov, ktorí bez nároku na odmenu, vo svojom voľnom čase, sú darom pre iných rodičov. Veľmi si ich prácu vážime. Uvedomujeme si, že v záujme toho, aby mohli pokračovať, potrebujú všetci laickí poradcovia istotu, bezpečie a priestor na zdieľanie komplikovaných situácií, s ktorými sa stretávajú.“

Dobrá prax pri zakladaní siete laických poradcov v OZ Návrat sa stala pre Platformu rodín inšpiráciou, aby sieť laických poradcov rozšírili na územie celej SR.

Monika Fričová pokračuje: „V spolupráci s jej riaditeľom Markom Roháčkom a rodičovskými laickými poradkyňami sme v marci dokončili kompletný obsah vzdelávania, ktorým budeme môcť vytvoriť obsahovo bohatý priestor na nielen na vzdelávanie, ale i diskusiu, sebareflexiu, aby sa pri podpore iných cítili isto a bezpečne.“

Projekt laických poradcov je v oblasti podpory rodičov detí so zdravotným znevýhodnením na Slovensku prvý a jedinečný svojho druhu.

Zahraničné skúsenosti potvrdzujú, že laickí poradcovia zdvíhajú občiansku angažovanosť a vedú k systémovým zmenám.

Platforma rodín občiansky aktívna

Jana Lowinski, štatutárka OZ približuje: „V dnešných dňoch sme sa vyjadrovali k návrhu ministerstva práce, ktoré plní sľub z minuloročných rokovaní so zástupcami mimovládnych organizácií a predkladá do vlády dorovnanie výšky opatrovateľského príspevku na úroveň čistej minimálnej mzdy na 430,35 € a hodinovej sadzby osobnej asistencie na 4,18 €. Tento krok určite oceňujeme, pretože ním podporia aspoň základné prežitie rodín s členom so zdravotným znevýhodnením.“

Tvrdíme však tiež, že tieto zmeny sú stále len vybranými prvkami podpory, navrhované bez valorizačného mechanizmu a podmienené množstvom testovaní na to, aby boli vôbec priznané.

Mrzí nás, že ministerstvo neponúka komplexné systémové riešenia na naše každodenné problémy.

Potrebujeme včasnú intervenciu v kvalite a intenzite, ako dieťa a rodina potrebujú. Za rôzne stimulácie, intervencie, terapie teraz platíme mesačne stovky eur.

Príjmovu sa dostávame na hranicu chudoby, potrebujeme pracovať, no chýba nám opatrovateľská služba a možnosť plynulého zaradenia dieťaťa do škôlky, školy.

Potrebujeme podporné sociálne služby v kvalite a rozsahu, ktoré podporia našu rodičovskú snahu a budú tiež rozvíjať potenciál klientov, ich samostatnosť a nezávislý spôsob života.

Pri dlhodobom opatrovaní potrebujeme odpočinok, no odľahčovacia služba prakticky neexistuje.

Neexistuje register detí so ZZ a v riziku, a preto ani následný monitoring prechodu z jednej služby do druhej v rámci rezortu, a už vôbec nie medzirezortne.“

Spájanie je cesta, spoločný život – cieľ

Spájame rodiny, ktoré nemajú silu a nevedia ako naplniť svoje potreby a práva, s odborníkmi, ktorí konkrétnu situáciu v týchto rodinách nepoznajú. Presadzujeme zmeny vedúce k efektívnejšiemu systému podpory osôb so ZZ, tak aby viedli od terajšej závislosti k nezávislému spôsobu života. Doteraz nám viac ako 1100 rodín detí so ZZ zdieľalo ich autentické situácie. Našu činnosť zameriavame na podporu rodinám detí so ZZ a presadzovanie / komunikovanie potrieb rodín detí so ZZ. Platforma rodín je spoluzakladateľom Asociácie poskytovateľov a podporovateľov služby včasnej intervencie a Koalície za spoločné vzdelávanie.

Viac na: www.platformarodin.sk