

# POTREBY RODÍN S DIEŤAŤOM S VIACNÁSOBNÝM ZDRAVOTNÝM ZNEVÝHODNENÍM

Ochrana základných ľudských práv a slobôd je ukotvená v Ústave Slovenskej republiky. Slovenská republika prijala Dohovor OSN o právach dieťaťa, ako aj Dohovor OSN o právach ľudí so zdravotným postihnutím. Odhadom každé 50. dieťa na Slovensku vo veku 0 – 7 rokov má viacnásobné postihnutie.<sup>1</sup> Aj naše deti patria do tejto skupiny.

V našej legislatíve, odbornej i laickej verejnosti a predovšetkým v dennej praxi však chýba primerané identifikovanie a hlbšie porozumenie špecifickým problémom a potrebám našich rodín, ako aj nastavenie systému tak, aby nás podporoval. Chceme žiť v štáte, ktorý umožní realizovať základné ľudské práva a slobody našich detí, bude zachovávať ich ľudskú dôstojnosť, bude ich aktivizovať k posilneniu sebestačnosti, zabráni ich sociálnemu vylúčeniu a podporí ich začlenenie do spoločnosti.

Často sa vo svojom prostredí stretávame s diskrimináciou, predsudkami, bariérami a necitlivým prístupom. Nemáme dostatok informácií o svojich možnostiach. Sme nadmerne zaťažovaní v dôsledku nekoordinovanosti služieb v pôsobnosti rezortov sociálnych vecí, zdravotníctva a školstva. Sme frustrovaní tým, že nesplnením jedného kritéria prichádzame o časť alebo o celý systém kompenzácií, a tak zostávame bez potrebnej pomoci štátu.

Chceme dosiahnuť, aby kompetentní venovali pozornosť nastoleným potrebám rodín s deťmi s ťažkým zdravotným postihnutím a prispeli k hľadaniu riešení. Prepojenie a systémovosť opatrení pomoci rodinám s ťažko zdravotne postihnutým dieťaťom v oblastiach zdravotníctva, školstva a sociálnych vecí je neodmysliteľnou súčasťou a podmienkou skutočného zlepšenia situácie týchto rodín.

Tento materiál je výrazom našej snahy o zmenu. Jeho cieľom je poukázať na komplexnosť problémov ovplyvňujúcich denno-denný život týchto rodín, v snahe informovať o tom zainteresovaných, pýtať sa na možné riešenia a konzultovať ich s dotknutými stranami.

Materiál vznikol vzájomnou spoluprácou rodičov ťažko zdravotne postihnutých detí. Raná starostlivosť, n.o. nijako nezasahovala do jeho tvorby, no plne podporuje iniciatívu rodičov pri presadzovaní načrtnutých potrieb rodín s ťažko zdravotne postihnutým dieťaťom.

Materiál nebol zatiaľ konzultovaný s právnikom ani s inými odborníkmi, ale my – rodičia – uvítame iniciatívy tretích strán pri dotváraní dokumentu, resp. pri jeho presadzovaní u kompetentných inštitúcií.

Dokument je rozdelený do troch oblastí:

- A. POTREBY RODÍN S ŤAŽKO ZDRAVOTNE POSTIHNUTÝM DIEŤAŤOM V SOCIÁLNEJ OBLASTI
- B. POTREBY RODÍN S ŤAŽKO ZDRAVOTNE POSTIHNUTÝM DIEŤAŤOM V OBLASTI ZDRAVOTNÍCTVA
- C. POTREBY RODÍN S ŤAŽKO ZDRAVOTNE POSTIHNUTÝM DIEŤAŤOM V OBLASTI ŠKOLSTVA

---

<sup>1</sup>Dostupné na internete: <http://epedagog.upol.cz/eped2.2003/clanek02.htm>

## A. POTREBY RODÍN S ŤAŽKO ZDRAVOTNE POSTIHNUTÝM (ŤZP) DIEŤAŤOM V SOCIÁLNEJ OBLASTI

**Vnútoraná i vonkajšia sociálna situácia rodín** sa po narodení dieťaťa s ŤZP prudko mení.

**Vnútri** – rodine sa menia o.i. príjmy, výdaje, sociálne vzťahy v rodine, postavenie a úlohy jej jednotlivých členov, atď.

**Zvonku** – zmenené sociálne postavenie a možnosti v rámci komunity, miesta, kde rodina žije, spoločnosti ako takej, bariéry, pracovné, vzdelávacie a voľnočasové možnosti.

Pri ťažko zdravotne postihnutom dieťati sú prvé roky dôležité nielen pre skvalitnenie jeho života, ale aj pre prežitie a adaptáciu celej rodiny na novú situáciu. Rodina je stavebnou bunkou našej spoločnosti, a preto je potrebné zabezpečiť jej komplexnú podporu a starostlivosť už od narodenia dieťaťa s ŤZP.

### 1. ABSENTUJE SYSTÉM VČASNÉHO PODCHYTENIA RODÍN, DO KTORÝCH SA NARODÍ DIEŤATKO SO ZDRAVOTNÝM ZNEVÝHODNENÍM

STAV:

- Rodinám po narodení dieťaťa s ŤZP, resp. po oznámení diagnózy, chýba informovanosť o možnostiach poskytnutia sociálnej služby včasnej intervencie (ďalej len VI), ktorá zahŕňa špecializované sociálne poradenstvo, stimuláciu komplexného vývinu dieťaťa a sociálnu rehabilitáciu.
- Rodinám chýba kontaktná osoba, ktorá by im pomohla zorientovať sa vo vzniknutej situácii a odporučila rodine poskytovateľa včasnej intervencie.

MOŽNOSTI:

- Definovanie, kto má primárny záväzok a kompetenciu dať rodičovi informáciu o sociálnej službe VI
- Príklad z Českej republiky – rodina už v pôrodnici dostane kontakt na stredisko Rané péče v okolí jej bydliska. Viac informácií o českom modeli s dlhoročnou históriou a vybudovanou lokálnou sieťou VI na [www.ranapece.cz](http://www.ranapece.cz).

### 2. ABSENCIA JEDNOTNÉHO MODELU VČASNEJ INTERVENCIE

STAV:

- Sociálna služba VI je od 1.1.2014 v Zákone o sociálnych službách č. 448/2008 Z.z. v znení neskorších predpisov II. časť, IV. hlava, § 33 na Slovensku; napriek tomu táto služba nie je dotknutým rodinám poskytovaná.
- Ak si aj rodina nájde neštátneho poskytovateľa VI, problémom je, že rôzni poskytovatelia majú pod VI zahrnuté rôzne služby a formy prác (väčšina len ambulantnú formu, ktorá pre rodinu a dieťa nie je taká prínosná, ako forma terénna).
- Prevencia – programy včasnej intervencie prinášajú finančné benefity. Rozsiahly výskum v USA hodnotil 20 programov včasnej intervencie a preukázal, že z každého dolára investovaného do služieb včasnej intervencie sa vráti spoločnosti späť čistá hodnota v rozsahu 1,8 – 17,07 USD. Pričom platí priama úmera, čím viac je vynaložených prostriedkov do včasnej intervencie, tým vyššia hodnota sa spoločnosti vráti. (Zdroj: Early Childhood Interventions, Proven Results,

#### MOŽNOSTI:

- Vytvorenie jednotného konceptu pre poskytovanie VI podľa potrieb rodín na Slovensku.
- Zmapovanie a zosieťovanie poskytovateľov VI v jednotlivých regiónoch.

### 3. POTREBA TERÉNEJ FORMY VČASNEJ INTERVENČIE:

#### STAV:

- V zákone je zakotvené poskytovanie VI ambulantnou **a terénnou formou**. Rodiny uprednostňujú formu terénnu, pretože:
  - dieťa nie je zaťažované presunmi,
  - dokáže byť pri stimulácii sústredené, lebo je vo svojom prirodzenom domácom prostredí (v cudzom prostredí je často v strese),
  - bez presúvania je oveľa menšie riziko ochorenia, niektoré deti choroby natoľko vyčerpajú, že psychomotoricky sa posunú výrazne dozadu a celá stimulácia sa tiež vracia späť o obdobie dozadu,
  - deti s viacnásobným postihnutím a pridruženými diagnózami (napr. umelá pľúcna ventilácia) by sa bez existencie terénnej služby nikdy k žiadnej včasnej intervencii nedostali – bola by znova len pre menej choré deti, ktoré by mohli dochádzať ambulantne,
  - služba sa podľa §33 zákona č. 448/2008 Z.z. poskytuje **dieťaťu a jeho rodine**. Len ak je poskytovaná v domácom prostredí, je šanca zahrnúť do nej širšiu rodinu. V prípade ambulantnej formy chodí s dieťaťom na stimulácie napr. len matka. Často sa stáva, že zdravý súrodenec je kvôli ŤZP bratovi či sestre izolovaný od kamarátov, lebo rodič nemá čas s ním chodiť von a sám nemá odvahu. Zdravý súrodenec by sa do centra VI poskytujúcej služby ambulantnou formou nikdy nedostal (napr. preto, že musí chodiť do školy).

### 4. FINANČNÁ SITUÁCIA RODÍN:

#### STAV:

- Rodina dostáva rodičovský príspevok (k 1.1.2014 v sume 203,20 Eur - Zákon č. 571/2009 Z. z. o rodičovskom príspevku), rovnako ako v prípade rodiny so zdravým dieťaťom. Rozdiel je len v dĺžke jeho poberania - z dôvodu dlhodobu nepriaznivého zdravotného stavu môže rodič poberať rodičovský príspevok do 6. roku veku dieťaťa (pri zdravom dieťati do 3 rokov veku).
- **Neexistuje žiadna iná cielená forma finančnej podpory** pre rodinu pri narodení dieťaťa s ŤZP.
- Opakované peňažné príspevky na kompenzáciu zvýšených výdavkov súvisiacich s hygienou alebo opotrebovaním šatstva a bytového zariadenia (18,39 eur), so zabezpečením prevádzky auta (33,09 eur) a na diétne stravovanie (11,04 až 36,77 eur) vo väčšine prípadov nepokrývajú reálne vynaložené prostriedky.
- Náklady spojené s terapiami, rehabilitačnými pobytmi, špeciálnymi stimulačnými pomôckami, ktoré sú potrebné na minimalizáciu dopadu postihnutia na dieťa, výrazne zaťažujú rodinný rozpočet.

#### MOŽNOSTI:

- Hľadať možnosti, ako pomôcť rodinám s neočakávanými a objektívne **vyššími výdavkami** (vyšší rodičovský príspevok, iná finančná forma kompenzácie, ..... ). Ide o zvýšené výdavky, ktoré vyplývajú z postihnutia dieťaťa.

## 5. RODIČIA NIE SÚ DOSTATOČNE INFORMOVANÍ:

STAV:

- rodina **nedostáva naraz na začiatku kompletne informácie** zo sociálnej oblasti:
  - rodičia nevedia, že môžu žiadať o „posúdenie miery funkčnej poruchy“ (vedie k posúdeniu ŤZP, preukazu atď.) bezprostredne a kedykoľvek po narodení dieťaťa so zdravotným postihnutím; resp. hneď po prejavení sa ochorenia,
  - rodičia nevedia, že môžu žiadať **miestny úrad** o poskytnutie domácej opatrovateľskej služby vo veku 0 – 6 rokov dieťaťa (a od 6 rokov veku osobná asistencia, príp. príspevok na opatrovanie od **ÚPSVaR**),
  - rodičia **nedostávajú** v ranom veku dieťaťa komplexné informácie o možných sociálnych kompenzáciách, príspevkoch, atď.,
  - rodič **nevie**, že má pri žiadostiach podrobne a menovite popísať zdravotné – sociálne – atď. rozdiely, ktoré odlišujú jeho dieťa práve od zdravého rovesníka pri „bežných“ každodenných úkonoch

MOŽNOSTI:

- Rodina je v ťažkej krízovej situácii – je potrebné jej **cielené dávať podporu a informácie**, nie čakať, že sa jej členovia budú vedieť opýtať, čo môžu potrebovať (rodičia sú po narodení ŤZP dieťaťa, resp. po oznámení diagnózy u staršieho dieťaťa často dezorientovaní a psychicky vyčerpaní). Postoj štátu cez svoje ÚPSVaR a VÚC by mal byť aktívne proobčiansky.
- Príklad z Rakúska: po presťahovaní sa slovenskej rodiny do tejto krajiny dostali do schránky informačný list s prehľadom o svojich povinnostiach, ale aj právach, nárokoch (v oblasti sociálnej, zdravotnej, školskej).
- Pre potreby detí s ŤZP a ich rodiny spracovať informácie v oblasti:
  - kompenzácií zdravotného postihnutia vrátane podmienok poskytnutia,
  - sociálnych služieb, vrátane podmienok poskytovania a poskytovateľov.

## 6. RODINA NEMÁ KOMPLEXNÝ PREHĽAD O ODBORNÍKOCH V OBLASTI VÝVINU

STAV:

- Rodič práve v ranom veku stratí často veľa vzácneho času (z hľadiska dôležitosti včasnej stimulácie dieťaťa) tápaním a hľadaním, čo je k dispozícii pre jeho dieťa a rodinu ako takú (aké služby, možnosti, terapie, rehabilitácie, ... ).

MOŽNOSTI:

- Pre potreby rodín s dieťaťom s ŤZP spracovať informácie o štátnych aj neštátnych organizáciách, ktoré sa akýmkoľvek spôsobom venujú týmto deťom a ich rodinám v rezortoch zdravotníctva, školstva a sociálnej oblasti (ÚPSVaR, špeciálne školské zariadenia, DSS, denné stacionáre, rehabilitačné centrá, terapie, občianske združenia a nadácie, ...). Dať ich rodičovi „do ruky“, resp. aspoň zdroje týchto informácií v jednotlivých rezortoch – ak existujú.

## 7. VIAZANOSŤ KOMPENZÁCIÍ ŤZP NA VÝŠKU PRÍJMU A HODNOTU MAJETKU

STAV:

- Pri určitej výške príjmu fyzickej osoby s ŤZP sa peňažné príspevky na kompenzáciu neposkytnú vôbec, alebo sa poskytnú v nižšej sume. (Zákon č. 447/2008 Z.z. v znení neskorších predpisov o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ŤZP, § 18).
- Kompenzácia je pre dieťa, nie pre rodiča.
- Výška príjmu môže byť regionálne podmienená (platové pomery na východnom Slovenska môžu byť nižšie ako na západnom).
- Vyšší zárobok znamená zároveň vyšší príjem na daniach pre štát.

RIEŠENIA:

- Zmena legislatívy – **zrušiť podmienenosť poskytnutia a výšky kompenzácií príjmami rodiny**. Nárokovateľnosť kompenzácií vzhľadom na postihnutie, bez ohľadu na výšku príjmu rodiny. Tieto rodiny sú zaťažené špecifikami starostlivosti o dieťa s ŤZP vo väčšej miere - frekvencia cestovania za lekármi a terapiami, hospitalizácie, kúpele.

## 8. FYZICKÉ BARIÉRY – POTREBA ZABUDOVÁVANIA EUROKLÚČOV :

STAV:

- Rodič s dieťaťom s ťažkým viacnásobným postihnutím je aj vďaka bariéram prostredia, v ktorom rodina žije, výrazne izolovaný (ulice, MHD, bariérovosť budov, výťahov, služieb, ...).
- Príklad z Českej republiky - osadzujú úspešne Euroklúče už 7 rokov. Ide o **univerzálny kľúč a špeciálny zámkový systém**, ktoré sa hromadne používajú pre bezbariérové sociálne (WC) a technické zariadenia (výťahy, zvislé a schodiskové plošiny). Osadzované miesta: benzínové čerpace stanice, motoresty, obchodné reťazce, kultúrne zariadenia a centrá, ministerstvá, magistrátne – mestské – obecné úrady, úrady práce, správy soc. zabezpečenia, súdy a katastre, ďalšie úrady a inštitúcie, školy a školské knižnice, internáty, ubytovacie zariadenia, reťazce rýchleho občerstvenia, športové – zábavné a voľnočasové zariadenia, kultúrne pamiatky, kultúrne a informačné centrá, atď.
- Asociácia na ochranu práv pacientov v SR - <http://aopp.meu.zoznam.sk/news/podakovanie-za-system-eurokluc/>, začala v Košickom kraji s iniciatívou projektu „Euroklúč“.

MOŽNOSTI: :

- Zmena legislatívy – **povinnosť osádzať Euroklúč** v novobudovaných bezbariérových zariadeniach a priestoroch, vstupoch, atď., určených pre ľudí s ŤZP.
- Využiť nové programovacie obdobie eurofondov na roky 2014 – 2020 a presadiť projekt na rozbehnutie budovania Euroklúčov na Slovensku (možnosť výmeny skúseností s ČR, príp. s Poľskom).
- Nárok na Euroklúč pre každého držiteľa preukazu ŤZP, tak, ako je to vyše 20-ročnou tradíciou v Európe.

## B. POTREBY RODÍN S ŤAŽKO ZDRAVOTNE POSTIHNUTÝM DIEŤAŤOM V OBLASTI ZDRAVOTNÍCTVA

Veľmi si vážime ochotu lekárov a zdravotnú starostlivosť, ktorú poskytujú ťažko zdravotne postihnutým deťom. Zároveň chceme pripomenúť, že práva pacientov bez rozdielu sú zakotvené vo viacerých zákonoch. Charta práv pacienta v SR bola prijatá vládou SR dňa 11. apríla 2001 a upravuje ľudské práva a slobody pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti.

### 1. VČASNÉ STANOVENIE DIAGNÓZY DIEŤAŤA A OKOLNOSTI JEJ OZNÁMENIA

STAV:

- Existujú rodiny, v ktorých je dieťaťu diagnóza stanovená ihneď po narodení. Sú však aj také, u ktorých tomu tak nie je – v takom prípade sa pri narodení dieťaťa javí so zdravotného hľadiska všetko v poriadku (Apgar skóre a prvotný skrining), no neskôr sa zistí, že vývin neprebíha štandardne – stagnuje – a dieťa neskôr viditeľne zaostáva. Ďalšou skupinou sú deti a rodiny, kde k poškodeniu zdravia dochádza následkom úrazu, lekárskeho zákroku, atď.
- Uvedomujeme si, že snaha lekárov o včasnú diagnostiku je veľmi dôležitá pre dieťa, ale aj pre celú rodinu. Prax poukazuje na prospešnosť včasnej intervencie nadväzujúcej na túto skorú diagnostiku, jej pozitívny vplyv na zmiernenie následkov postihnutia a zabránenie ďalšieho zhoršovania stavu dieťaťa. Žiaľ, rodičia často dostanú informácie o zdravotnom stave dieťaťa nešetrným spôsobom. Stáva sa, že informácie sú iba čiastkové a s ich spracovaním sú niekedy rodičia ponechaní sami na seba, bez potrebnej externej pomoci.

MOŽNOSTI:

- Čo možno najvčasnejšia diagnostika.
- Profesionálny, no humánný a etický prístup zdravotníckeho personálu – poskytnutie komplexných informácií o zdravotnom stave dieťaťa.
- Zabezpečenie krízovej intervencie; prítomnosť ďalšieho krízového pracovníka (psychológ; sociálny pracovník, liečebný pedagóg atď.) **pri**, resp. **po** oznámení diagnózy – napr. aj externého, ktorý by rodinu sprevádzal touto krízou podľa potreby. Tento by mohol na začiatku prepájať zdravotný rezort (kam sa rodina automaticky zaradí pre zdravotné problémy dieťaťa) s nutnou nadväzujúcou včasnou intervenciou – ako sociálnou a pedagogickou službou. Dať informácie, nakontaktovať, prepojiť informácie od ošetrovujúcich lekárov.
- Dodržiavanie Charty práv pacienta

### 2. NEEXISTENCIA EVIDENCIE

STAV:

- Chýba štatistika, koľko je na Slovensku detí so zdravotným postihnutím vo veku 0 - 7 rokov, ktoré môžu byť prijímateľmi sociálnej služby včasnej intervencie – v ideálnom prípade nasledujúcej okamžite po včasnej lekárskej diagnostike. V záujme zmiernenia následkov zdravotného stavu, ako aj zabránenia ďalšieho zhoršovania stavu.

- Rezort zdravotníctva je prvým, kam rodina s dieťaťom so zdravotným znevýhodnením „patrí“; aj pri tomto dieťati sa musí zabezpečiť zdravotné poistenie. Čiže je to rezort „prvého kontaktu“, ktorý môže evidovať počet týchto detí.

MOŽNOSTI:

- **Získať od zdravotných poisťovní počty detí zo zdravotným znevýhodnením do 7 rokov** za jednotlivé kraje, prípadne aj v inom členení podľa aktuálnych potrieb (veková štruktúra, počet detí žijúcich v mestách a na vidieku a pod.).
- **Pre napĺňanie existujúcej legislatívy a prehľad** o možných poberateľoch napr. služby včasnej intervencie, ktorú garantuje zákon, je potrebné zabezpečiť v rezorte zdravotníctva túto evidenciu ako východisko aj pre nastavenie finančných tokov na jej realizáciu.

### **3. NASTAVENIE FINANČNEJ PARTICIPÁCIE REZORTU ZDRAVOTNÍCTVA NA VČASNEJ INTERVENCI**

STAV:

- 

MOŽNOSTI:

- Zvolanie medzirezortnej skupiny (predstavitelia poskytovateľov zdravotnej starostlivosti, MZ SR, zástupcovia zdravotných poisťovní, MŠ SR, MPSVaR SR) - prečo je ich **finančná participácia nevyhnutná – aj v zmysle napĺňania legislatívy daného rezortu** a dohodnúť jej formu.
- Zvážiť ako jedno z riešení podielu rezortu zdravotníctva na včasnej intervencii využívanie už poisťovňami nabodovaných činností, ako napr. fyzioterapia a včasná diagnostika. Zazmluvniť novovznikajúce centrá včasnej intervencie s poisťovňami. Zabezpečiť nabodovanie aj ostatných nelekárskych pracovníkov (napr. logopédi, psychológovia) a zabezpečiť im možnosti atestácie, aj keď pracujú v nemedicínskych centrách (možnosť medicínskej supervízie, konzultácií,...).
- Zosumarizovať liečebné postupy ako napr. stimulácia zraku a iné, ktoré poisťovne nemajú kategorizované a rokovať s poisťovňami o ich zazmluvnení.

### **4. MÁLO ODBORNÍKOV V PRAXI, DLHÉ ČAKACIE DOBY A NIZKE FREKVENCIE TERAPIÍ**

STAV:

- Starostlivosť o deti s ŤZP vo významnej miere zastrešujú tzv. iní zdravotní pracovníci. Menovite ide predovšetkým o liečebných pedagógov, psychológov, logopédov. Dopyt po ich službách je veľký, ale ich zastúpenie v praxi je vzhľadom na dopyt nedostatočné. Počet zariadení pre deti s ŤZP je limitovaný, čím je limitovaný aj počet spomínaných odborníkov.
- Obmedzený počet atestovaných psychológov, liečebných pedagógov, logopédov nedokáže pokryť diagnostiku a následnú pravidelnú cielenú intervenciu, ktorú deti s ŤZP potrebujú. Navyše sú zazmluvnení poisťovňami a výkony bodujú. Práve tento systém neumožňuje

intenzívnu formu starostlivosti. Dlhé čakacie doby na prvé vyšetrenie a následne nízke frekvencie terapií (napr.raz za mesiac/6 týždňov) sú pre ŤZP deti absolútne nepostačujúce.

- Kvalifikované jednodborové VŠ štúdiá psychológie, liečebnej pedagogiky, logopédie ukončuje mnoho šikovných absolventov, tí však nemajú reálne šancu získať atestáciu, čím strácajú možnosť samostatne pracovať. Ich samostatné profesionálne pôsobenie je totiž viazané na získanie licencie, ktorej predchádza atestačná príprava. Podmienky na jej dosiahnutie sú však reálne len veľmi ťažko splniteľné a dosiahnuteľné a veľmi veľké percento šikovných mladých absolventov špecializačných vysokoškolských štúdií rezignuje a k praxi sa vôbec nedostane. Existujúcich atestovaných odborníkov je žalostne málo.

#### MOŽNOSTI:

- Ideálom by bolo umožniť samostatnú prácu absolventom VŠ štúdiá v odboroch liečebná pedagogika, psychológia, logopédia. Práca s deťmi s ŤZP nie je pre každého, pritom ale nejde len o odbornosť. Medzi pracovníkmi s deťmi s ŤZP je vysoké percento syndrómu vyhorenia – často minimálna spätná väzba, dlhodobá, neraz až zdanlivo stereotypná práca na dosahovaní drobných čiastkových cieľov sú neraz demotivujúcimi a frustrujúcimi aspektami tejto práce. Podstatou je vnímanie vlastnej práce ako poslania, správne nastavenie očakávaní a reálnych časových horizontov ich dosiahnutia. Z hľadiska odbornosti iba každodenná prax ukáže každému reálne potreby a nutnosť kontinuálneho dozvedávania v oblastiach, ktoré pri práci s deťmi s ŤZP často vystupujú do popredia, ale žiaľ, ani VŠ štúdium, ani atestačná príprava ich väčšinou nepokrývajú. Podstatou práce s deťmi s ŤZP je ovládanie postupov a prístupov, techník, akými sú bazálna stimulácia, Snoezelen terapia, aromaterapia, zrková stimulácia, vestibulárna stimulácia, ergoterapia, hydroterapia a mnohé ďalšie, ktoré však nie sú predmetom vzdelávania počas atestačnej prípravy.
- Tiež je potrebné rozšíriť portfólio pracovníkov – špecialistov v odboroch ergoterapia, Snoezelen terapia, hydroterapia, tyflopédia a ďalších, ktoré sú v práci s deťmi s ŤZP kľúčové a všade v zahraničí bežne dostupné a považované za terapie budúcnosti.

## 5. ABSENCIA CELOSTNÉHO PRÍSTUPU V ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI

#### STAV:

- Deti s postihnutím prevažne vyžadujú zdravotnú starostlivosť viacerých odborníkov. Na posun informácií medzi nimi **chýba elektronická zdravotná dokumentácia**. Zdravotná starostlivosť o deti s postihnutím vyžaduje celostný prístup a koncepciu. Je náročné koordinovať zdravotnú starostlivosť o dieťa s jedným druhom postihnutia, o to viac to platí pri dieťati s kombináciou niekoľkých postihnutí.
- Pediatri okrem toho zväčša nemajú prepojenie na odborníkov, ktorí sa starajú o stimuláciu vývinu zdravotne postihnutých detí.

#### MOŽNOSTI:

- Poukazovať na nevyhnutnosť dodržania časového harmonogramu pri zavádzaní elektronickej zdravotnej dokumentácie.
- Hľadať možnosti spolupráce pri informovaní pediatrov v oblasti zdravotnej starostlivosti o deti so zdravotným postihnutím.



- Každý lekár má v rámci vzdelávania sa za obdobie niekoľkých rokov nazbierať určitý počet kreditov na odborných seminároch. Špecifikovať vhodnú tému (napr. pre všeobecných lekárov pre deti a dorast problematika zdravotnej starostlivosti o zdravotne postihnuté deti – celostný prístup, zdroje informácií, prínos včasnej intervencie..., pre pediatriov pre rizikových novorodencov – o včasnej intervencii, o celostnom prístupe, o terapiách na vývin, ktoré by sa mohli používať v praxi).
- Vybrať prednášajúcich, zorganizovať seminár pre pediatriov a dať ho obodovať SACCME, n. o. – Slovenskej Akreditačnej Rade pre kontinuálne medicínske vzdelávanie.

## 6. OČKOVANIE DETÍ SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM

STAV:

- Očkovanie podľa štandardného očkovacieho kalendára predstavuje pre niektoré ŽZP deti z dôvodu ich oslabenej imunity či narušenej funkcie centrálnej nervovej sústavy riziko prevyšujúce benefit očkovania. Rodičia vedú polemiky s obvodnými pediatriami o tom, či zaočkovať zdravotne postihnuté dieťa. Úrad verejného zdravotníctva SR, ktorý nariaďuje očkovací kalendár, nevedie zoznam diagnóz, pri ktorých by ohrozenie dieťaťa očkovaním mohlo byť zvýšené. Niektorí odborníci zastávajú názor, že v individuálnych prípadoch pri deťoch s ŽZP by mohlo byť vhodné posunúť očkovanie do neskoršieho veku alebo ho úplne zrušiť.

MOŽNOSTI:

- Zvážiť zavedenie špeciálneho individuálneho postupu pri očkovaní detí so zdravotným postihnutím s prihliadnutím na medzinárodné štúdie. Napr. potreba žiadať o stanovisko odborného lekára – neurológa, imunológa, atď., ktorý je kompetentný sa vyjadriť, či očkovanie odporúča, prípadne navrhuje jeho odklad. Vždy by to bol odborník, ktorý rieši najakútnejšiu diagnózu dieťaťa (nemusí to teda byť len neurológ). Jeho stanoviskom sa obvodný lekár a rodič majú riadiť, či je pozitívne alebo negatívne. (V prípade, ak odborný lekár odmietne napísať stanovisko, je možné sa obrátiť na revízneho lekára, aby pridelil iného odborného lekára z dôvodu, že sa ten prvý odmietol vyjadriť).

## 7. OBMEDZENIA REHABILITÁCIÍ

STAV:

- **Komplexnosť starostlivosti o dieťa zahŕňa aj rehabilitáciu**, no rodičia sú často konfrontovaní s faktom, že drvivá väčšina zdravotníckych zariadení vie ich dieťaťu ponúknuť jedine Vojtovu metódu. Tá však nemusí byť pre konkrétne ŽZP dieťa vhodná. Iba málo poisťovňami zazmluvnených zariadení ponúka terapie ako napr. Bobath koncept. Rodičia detí musia zvážiť, či majú finančné prostriedky na rehabilitáciu v súkromných platených centrách. Rodiny s nižšími príjmami tieto terapie nemajú bežne dostupné. **Rozsah terapií vo verejných zdravotníckych zariadeniach je nedostatočný** – dieťa má možnosť rehabilitovať iba 1x, v lepšom prípade 2x týždenne. Takisto iné terapie (masáž, vodoliečba) sú poskytované

v obmedzenom rozsahu. Rehabilitačný pobyt v špecializovanom zariadení (Dunajská Lužná, Martin a Kováčová) je možné absolvovať len obmedzený počet krát ročne (max. 2x).

#### MOŽNOSTI:

- Pre fyzioterapeutov a rehabilitačných lekárov zabezpečiť školenia zamerané na nové terapie. Podporiť rodičov, aby žiadali o využívanie nových fyzioterapeutických metód na rehabilitačných oddeleniach, ktoré ich ŤZP dieťa navštevuje. Až tak sa to neskôr dostane do štandardu verejnej zdravotnej starostlivosti.

### **8. ZDRAVOTNÉ POMÔCKY NA PREDPIS**

#### STAV:

- Medzi prvými „pomôckami“, ktoré rodina potrebuje, je špeciálny detský kočík. Rodičia s dieťaťom s ŤZP môžu najskôr v 3 rokoch veku dieťaťa požiadať zdravotnú poisťovňu (musí to byť najskôr zdrav. poisťovňa; až potom môžu žiadať ÚPSVaR). V ponuke kočíkov preplácaných zdravotnými poisťovňami sú väčšinou nepoužiteľné staré typy – nevhodné na každodenné sedenie, už vôbec nie adekvátne polohovanie, atď. Prevážanie a dlhšie pravidelné ležanie dieťaťa v nich môže spôsobiť poškodenia chrbtice a tým aj celkové zhoršenie zdravotného stavu.
- ÚPSVaR nemá v zozname kompenzačných pomôcok vopred definované typy kočíkov, t.j. rodič si môže vyhľadať u výrobcov či dovozcov zdravotníckych pomôcok taký, ktorý vyhovuje zdravotnému stavu a potrebám dieťaťa. ÚPSVaR však vyžaduje predložiť potvrdenie o tom, že ŤZP dieťa už v minulosti dostalo kočík zo zoznamu kategorizovaných pomôcok cez zdravotnú poisťovňu.  
Takto sú rodičia prinútení zobrať kočík od ZP len pro forma – dajú ho do pivnice a žiadajú od ÚPSVaR kočík, ktorý je ako zdravotná/kompenzačná pomôcka vhodný pre ich dieťa.

#### MOŽNOSTI:

- Znížiť vekovú hranicu pre poskytovanie prvého detského kočíka ako zdravotníckej pomôcky. Rodičia práve v ranom veku majú absolvovať množstvo vyšetrení, pobytov, terapií, liečení, atď.. Preto potrebujú kočík skutočne ako zdravotnícku pomôcku, nielen prostriedok na rýchly presun z miesta na miesto.
- Vychádzať z praxe - zo zoznamu kategorizovaných pomôcok vypísať zoznam tých kočíkov, ktoré sú nepoužiteľné a odôvodniť, prečo. Navrhnuť, ktoré kočíky by bolo vhodné zaradiť do zoznamu kategorizovaných pomôcok a predložiť tento návrh zdravotným poisťovňam.

## C. POTREBY RODÍN S ŤAŽKO ZDRAVOTNE POSTIHNUTÝM DIEŤAŤOM V OBLASTI ŠKOLSTVA

### 1. VZDELÁVANIE DETÍ S ŤZP VO VEKU 0-3 ROKOV

STAV:

- Deti s ťažkým zdravotným postihnutím potrebujú od narodenia **špeciálnu podporu**, a to nielen v oblasti zdravotnej starostlivosti, ale aj **v oblasti výchovy a vzdelávania**. Iba vďaka vhodnej stimulácii možno u nich naštartovať potrebné procesy socializácie a kognitívneho rozvoja. Často sa postihnutie prejavuje ako zaostávanie v psychomotorickom vývine. Deti **sú ponechané na rodiča a jeho schopnosti**. Rodič hľadá a skúša, či by sa ho neujal nejaký špeciálny alebo liečebný pedagóg (aspoň na škálovanie a zisťovanie odchýlok od "normálneho" vývinu).

Možnosti:

- Je dôležité nezabúdať na **včasnú intervenciu aj v oblasti výchovy a vzdelávania**, aby sa odchýlky vo vývine čo najviac minimalizovali a tým sa minimalizoval aj možný rozsah postihnutia v budúcnosti. Hlavnou myšlienkou by malo byť (Školský zákon 245/2008 Z.z.) **podporovanie osobnostného rozvoja dieťaťa v rámci jeho možností**, pričom sa zabezpečí aktivácia a rozvoj psychiky, poznania, emocionality a sociability.
- Návod ako začať riešiť túto situáciu je možný aj podľa vzoru Rakúska, Českej republiky.

### 2. VZDELÁVANIE DETÍ S ŤZP VO VEKU 3-6 ROKOV V BEŽNÝCH MATERSKÝCH ŠKOLÁCH

STAV:

- Na predprimárne vzdelávanie v materských školách sa prijímajú deti 3- až 6-ročné. Ťažko zdravotne postihnuté deti majú **špeciálne výchovno-vzdelávacie potreby** (vhodné priestory, pomôcky, ako aj špeciálne školený personál), vyplývajúce z ich zdravotného znevýhodnenia. Tie im štandardná materská škola nie je schopná zabezpečiť.
- Deti s postihnutím vo veku 3-6 rokov **nemajú priestor v štandardných materských školách**. Nie je priestor na **integráciu**, už vôbec nie na **inklúziu**, pretože MŠ sú preplnené zdravými deťmi (kapacita často nestačí). Riaditeľ rozhoduje o prijatí dieťaťa na predprimárne vzdelávanie podľa osobitného predpisu s odkazom na §5 ods. 14 zákona č. 596/2003 Z.z.. Bližšie podrobnosti o prijímaní detí do MŠ ustanovuje §3 vyhlášky MŠ SR č. 306/2008 Z.z. o materskej škole v znení vyhlášky MŠ SR č. 308/2009 Z.z..
- Deti s postihnutím potrebujú byť začlenené do kolektívu rovnako ako deti zdravé a majú im byť na to vytvárané podmienky (Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím 317/2010 Z.z.). Zákon síce hovorí **o rovnocennom prístupe k vzdelaniu pre všetkých bez rozdielu**, ale realita je iná. **Dieťa má právo na vzdelanie, no materská škola nemá povinnosť ho prijať**. A tak deti s ťažkým zdravotným postihnutím zostávajú doma.

- Zarážajúco **nízky počet integrovaných detí** v BA kraji s klesajúcou tendenciou – (z počtu 29 na 10 detí v r. 2012).

#### MOŽNOSTI:

- V zahraničí je **trend inkluzívneho vzdelávania** (Anglicko), ako aj špeciálne triedy v bežných MŠ, pretože to má **výchovný efekt pre zdravé deti**, ktoré takto prichádzajú do kontaktu s inakosťou postihnutých detí. S pomocou vedenia pedagogického personálu sa u zdravých detí vytvárajú správne a morálne prístupy k hodnote človeka, **čo je nesmiernym prínosom nielen pre dieťa s postihnutím, ale pre celú spoločnosť**. Preto hľadajme cesty, ako dieťa prijať do škôlky a integrovať ho.

### 3. VZDELÁVANIE DETÍ S ŤZP VO VEKU 3-6 ROKOV V ŠPECIÁLNYCH MATERSKÝCH ŠKOLÁCH (ŠMŠ)

#### STAV:

- V **špeciálnych materských školách** sú uprednostňované deti s ľahšími formami postihnutia, pre **deti s viacnásobným postihnutím nemajú priestorové ani personálne kapacity**. A tak deti s ťažkým zdravotným postihnutím zostávajú doma, prípadne navštevujú špeciálnu materskú školu v upravenom režime – napr. 1 x do týždňa na 1 hodinu (čo je samozrejme nedostatočné).

#### MOŽNOSTI:

- Rozširovať kapacity škôlok, podporovať budovanie nových škôlok, upraviť spôsob prijímania detí do škôlok (najst' spôsob pravidelného vzdelávania týchto detí na dennej báze, nie iba 1x týždenne).
- Posilniť personál ŠMŠ o asistentov učiteľov, pričom asistent by bol k dispozícii **pre konkrétne dieťa**, nie pre celú triedu.
- Finančne **posilniť služby a terapie** zabezpečujúce starostlivosť v ŠMŠ (tieto deti potrebujú špeciálnych a liečebných pedagógov, psychológov, logopédov, asistentov, ošetrovateľov, sociálnych pracovníkov, lekárov a fyzioterapeutov).
- Pre veľmi ťažko zdravotne postihnuté deti (pre ktoré predstavuje dochádzanie za ambulantnými službami zdravotné riziko a ktorým nie je odporúčaný pobyt v kolektíve), je potrebné **zabezpečiť terénneho špeciálneho pedagóga, ako aj celkový tím, ktorý bude navštevovať dieťa v domácom prostredí**.