

**UNIVERZITA KONŠTANTÍNA FILOZOFA V NITRE
FAKULTA SOCIÁLNYCH VIED A ZDRAVOTNÍCTVA**

BAKALÁRSKA PRÁCA

2010

MARTIN DOBOŠ

**UNIVERZITA KONŠTANTÍNA FILOZOFA V NITRE
FAKULTA SOCIÁLNYCH VIED A ZDRAVOTNÍCTVA**

**POMOC RODINÁM SO ZDRAVOTNE POSTIHNUTÝMI
DEŤMI – PRÍNOSY DOMU NEZÁBUDKA,
DOMOVA SOCIÁLNYCH SKLUŽIEB PRE DETI V TURNI**

Bakalárska práca

Študijný program: Sociálna práca

Školiace pracovisko: Katedra sociálnej práce a sociálnych vied

Školiteľ: Doc. PhDr. Lenka Haburajová-Ilavská, PhD.

NITRA 2010

Martin Doboš

Za pochopenie a všestrannú pomoc pri tvorbe tejto práce ďakujem mojej školiteľke Doc. PhDr. Lenke Haburajovej-Ilavskej, PhD. , ako aj p. Ildikó Madarászovej, riaditeľke Domu Nezábudka, celému personálu zariadenia a aj rodičom , ktorí sa zúčastnili na dotazníkovom prieskume.

ABSTRAKT

Doboš, Martin: *Pomoc rodinám so zdravotne postihnutými deťmi – prínosy Domu Nezábudka, domova sociálnych služieb v Turni*. [Bakalárska práca] / Martin Doboš. – Univerzita Konštantína filozofa v Nitre. Fakulta sociálnych vied a zdravotníctva; Katedra sociálnej práce a sociálnych vied. – Školiteľ: Doc. PhDr. Lenka Haburajová-Ilavská, PhD., Stupeň odbornej kvalifikácie : bakalár sociálnej práce. – Nitra.: FSVaZ UKF 2010, 62 s.

Bakalárska práca má teoreticko-empirický charakter. Teoretickú časť tvoria štyri kapitoly, v ktorých sú špecifikované základné pojmy používané v bakalárskej práci s orientáciou na tematiku práce a problémy a ciele prieskumu spojené s empirickou časťou práce. V prvej kapitole sú prezentované všeobecné teoretické východiská týkajúce sa modelov zdravotného postihnutia, ľudských práv, sociálnej integrácie a inklúzie hendikepovaných ľudí. Druhá kapitola sa venuje špecifickým sociálnym problémom v rodinách so zdravotne ťažko postihnutými deťmi, významu špeciálneho sociálneho poradenstva a komunitnej práce ako súčasti rodinnej terapie. Tretia kapitola teoretickej časti prináša prierez metódami ucelenej rehabilitácie detí s ťažkým zdravotným postihnutím a možnosťami a výhodami ich využívania v podmienkach komunitnej starostlivosti v neštátnych zariadeniach „rodinného typu“ ako alternatívy k inštitucionalizovanej ústavnej starostlivosti. Štvrtá kapitola predstavuje ciele a metódy ucelenej rehabilitácie uplatňované v práci Domu Nezábudka, neštátneho domova sociálnych služieb (DSS) pre deti v Turni, okres Senec. Empirická časť prináša výsledky nami realizovaného dotazníkového prieskumu, ktorý sa sústreďoval na zistenie miery spokojnosti rodičov s poskytovanými službami v Dome Nezábudka a obsahuje aj zovšeobecňujúce odporúčania na riešenie situácie v skúmanej problematike orientované na prax v zariadeniach poskytujúcich sociálne služby pre postihnuté deti a ich rodiny formou denných stacionárov.

Kľúčové slová – Zdravotné postihnutie. Integrácia. Inklúzia. Rodinná terapia. Špeciálne poradenstvo. Komunitná práca. Komunitná starostlivosť. Ucelená rehabilitácia.

ABSTRACT

Support to families with disable children – contribution of Nezábudka, Institution of social services in village Tureň. [Bachelor work] / Martin Doboš. – Constantine the Philosopher University in Nitra. Faculty of Social Sciences and Health Care – Mentor: Doc. PhDr. Lenka Haburajová-Ilavská, PhD., Qualification degree : Bachelor in social studies. Nitra.: FSVaZ UKF 2010, 62 s.

Bachelor work

Bachelor work has teoretical – empirical character. Teoretical part consists of four chapters, in which are specified basic terms used in bachelor work focused on main themes of the work, as well on problems and goals of research conected with empirical part of the work.

In the first chapter are presented general teoretical points of origin linked to types of disability, human rights, social integration and inclusion of people with different handicaps. Second chapter is focused on specific social problems in families with disable children, the importance of social advisory and community work as a part of family therapy.

Third chapter of the teoretical part is dedicated to methods of rehabilitation of children with various disabilities as well to possibilities and methods used in community health services in non-profit organisations of „family type“ as the alternative to state owned institutions.

Main topic of the fourth chapter are goals and methods of rehabilitation used in Institution Nezábudka, non-profit institution of social services (DSS) for children in village Tureň, county Senec.

Main topic of empirical part is focused on results which came out of the questionnaire focused on parents satisfaction with services offered by Institution Nezábudka. It also brings advices and solutions which can be implemented in institutions offering social services as well for families with disable children often using these institutions as day-stationary.

Key words – Health insurance. Integration. Inclusion. Family therapy. Special Advisory. Community work. Community care. Complex rehabilitation.

OBSAH

ÚVOD	8
1 ZDRAVOTNÉ POPSTIHNUTIE	10
1.1 Modely zdravotného postihnutia	11
1.2 Ľudské práva zdravotné postihnutie	14
1.3 Integrácia a inklúzia	16
2 RODINA A POSTIHNUTÉ DIEŤA	20
2.1 Rodičia vo vzťahu k postihnutému dieťaťu	20
2.2 Rodinná terapia	23
2.3 Špeciálne poradenstvo	25
2.4 Komunitná práca	27
3 UCELENÁ REHABILITÁCIA DETÍ S ŤAŽKÝM ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM	29
3.1 Činnosťná terapia (ergoterapia)	31
3.2 Arteterapia	32
3.3 Muzikoterapia	32
3.4 Dramatoterapia	33
3.5 Terapia hrou	34
3.6 Pedagogická (edukačná) rehabilitácia	34
3.7 Komunitná starostlivosť	36
4 DOM NEZÁBUDKA, DSS PRE DETI V TURNI	38
5 PRIESKUM EFEKTÍVNOTI UCELENEJ REHABILITÁCIE RODÍN S POSTIHNUTÝMI DEŤMI V DOME NEZÁBUDKA	41
5.1 Ciele a otázky prieskumu	41
5.2 Metódy prieskumu (výberový súbor, metódy, plán prieskumu)	42
6 VÝSLEDKY DOTAZNÍKOVÉHO PRIESKUMU	44
7 DISKUSIA	51
7.1 Odpovede na prieskumné otázky	51
7.2 Implikácie pre ďalší výskum	55
7.3 Odporúčania pre prax	56
ZÁVER	58
ZOZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH ZDROJOV	60
PRÍLOHY	62

ZOZNAM SKRATIEK

DSS – Domov sociálnych služieb

OZ – Občianske združenie

WHO – World Health Organization (Svetová zdravotnícka organizácia)

ICIDH – Medzinárodná klasifikácia porúch, postihnutí a hemdikepov

RE – Rada Európy

ICF – International Classification of Functioning, Disability and Health (Medzinárodná klasifikácia fungovania, postihnutia a zdravia)

OSN – Organizácia spojených národov

MPSVaR – Ministerstvo práce , sociálnych vecí a rodiny

BSK – Bratislavský samosprávny kraj

VÚC – Vyšší územný celok

Nie je ťažké milovať dieťa zdravé a krásne, avšak len veľká láska sa dokáže skloniť k postihnutému dieťaťu.

Prof. Rudolf Hrdlička

ÚVOD

Starostlivosť o postihnuté dieťa znamená pre rodičov vytvorenie a akceptáciu svojho vlastného, iného sveta. Napätie a starosti spojené s neustálym opatrovaním, ošetrovaním, dozeraním bez chvíľky oddychu predstavuje pre rodičov a celú rodinu ohromnú psychickú a fyzickú záťaž, ktorú je často zložité zvládnuť. Pritom prvoradou požiadavkou aj v záujme postihnutého dieťaťa je, aby sa jeho rodičia a ďalší členovia rodiny udržiavali v čo najlepšej zdravotnej kondícii „aby mohli s dieťaťom žiť vyrovnaným životom v usporiadaných medziľudských vzťahoch“, aby ich záťaž starostlivosti o postihnuté dieťa čo najmenej obmedzovala v bežnom, každodennom rodinnom a pracovnom živote a v širšej sebarealizácii. Harmonické rodinné prostredie dáva postihnutému dieťaťu najviac. Rodina preto nevyhnutne musí nabrať sily, oddýchnuť si, „dobiť batérie“. V záujme toho je potrebné začleniť medzi pravidlá života rodiny s postihnutým dieťaťom aj „oddychový čas“, kedy preberá starostlivosť o postihnuté dieťa niekto iný, niekto, kto vie tiež fundovane poradiť, usmerniť a pomáhať v riešení zložitých životných situácií. Popri pomoci samotným zdravotne ťažko postihnutým deťom je práve to hlavným poslaním Domu Nezábudka. Základným cieľom našej práce je zistiť, ako sa toto poslanie v Dome Nezábudka darí naplňovať.

Teoretická časť vymedzuje používané pojmy, tematické zameranie našej práce, je stručným zhrnutím vedeckých poznatkov, o ktoré sa opiera prax v Dome Nezábudka. Predstavuje východisko pre dotazníkový prieskum, ktorého výsledky prinášame v empirickej časti práce.

Pri definovaní pojmu zdravotné postihnutie upozorňujeme na terminologickú neujasnenosť vyplývajúcu z rôznorodosti prístupov odbornej literatúry pri formulovaní jednotlivých modelov zdravotného postihnutia. V našej práci sa opierame najmä o sociálny model zdravotného postihnutia, ktorý viac ako medicínske aspekty zohľadňuje sociálne prostredie zdravotne hendikepovaného človeka a to z hľadiska klienta (mikroúroveň) – vytvorenie podmienok na využitie jeho vlastných možností a schopností a z hľadiska komunity (mezoúroveň) – so zameraním na komunitu vyvíjajúcu aktivity z ktorých profituje komunita ako celok a primárne každý jej člen. Poukazujeme na rozdiely v chápaní pojmov integrácia a inklúzia aj z hľadiska rešpektovania základných ľudských práv a slobôd a na niektoré legislatívne, sociálne a aj ekonomické determinanty obmedzujúce proces integrácie a inklúzie zdravotne postihnutých

Ľudí , ktoré treba chápať ako výzvu do budúca pre zmenu postojov k hendikepovanej minorite na úrovni celej spoločnosti, skupín i jednotlivcov.

V časti venovanej rodine sa venujeme procesu adaptácie a vyrovnávania sa rodičov s novou situáciou, ktorú prináša do rodinného prostredia dieťa so zdravotným postihnutím. Ak rodičia nedokážu akceptovať narodenie postihnutého dieťaťa, adaptovať sa na zvýšenú psychickú i fyzickú záťaž vyplývajúcu z nových podmienok a povinností, môže dôjsť k vážnym až patologickým poruchám v rodinnom súžití, na čo doplácajú všetci členovia rodiny vrátane postihnutého dieťaťa. V takýchto situáciách (aj preventívne) je potrebné využívať metódy rodinnej terapie (ucelenej rehabilitácie) ako súboru profesionálne poskytovaných služieb jednotlivcom , rodinám a aj v rámci komunity formou špeciálneho poradenstva, komunitnej práce , rehabilitačno-relaxačných aktivít a pod.

Ťažké telesné, mentálne a kombinované postihnutia detí si vyžadujú špecifické prístupy k uplatňovaniu rehabilitačných metód pri zohľadnení individuálnej diagnózy a zdravotnej a sociálnej prognózy ďalšieho vývinu každého dieťaťa. Komplexný prístup pri zohľadnení individuálnych možností a potrieb umožňuje využívanie metód ucelenej rehabilitácie, ktoré smerujú k získaniu a upevneniu najvyššej možnej miery sebestačnosti dieťaťa a jeho začlenenia sa do spoločenského života. V našej práci sa venujeme tým metódam ucelenej rehabilitácie, ktoré v rámci sociálnych a rehabilitačných služieb využíva zariadenie Dom Nezábudka.

V empirickej časti našej práce prinášame výsledky jednoduchého dotazníkového prieskumu miery spokojnosti rodičov so službami poskytovanými v Dome Nezábudka. Mali potvrdiť adekvátnosť a efektívnosť multidisciplinárneho, komplexného prístupu využívania metód ucelenej rehabilitácie rodín s postihnutými deťmi a výhody ich uplatňovania v podmienkach neštátneho zariadenia – denného stacionára. (Zákon č.448/2008 o sociálnych službách používa pojmy ako - verejní a neverejní poskytovatelia sociálnych služieb, špecializované poradenstvo. V našej práci budeme v rovnakom význame používať terminológiu vychádzajúcu z odbornej literatúry, to je - štátni a neštátni poskytovatelia a špeciálne poradenstvo.)

Pri príprave a tvorbe bakalárskej práce sme čerpali informácie z dostupnej odbornej literatúry, odborných článkov a časopisov, internetových zdrojov, dotazníkového prieskumu a osobných skúseností a rozhovorov zo študijnej praxe a návštev Domu Nezábudka v Turni.

1 ZDRAVOTNÉ POSTIHNUTIE

Vymedzenie pojmu zdravotné postihnutie je v odbornej literatúre u nás aj v zahraničí charakterizované rôznorodosťou a množstvom terminologických nejasností, čo je dané historickým vývojom vedy a výskumu v jednotlivých odborných disciplínach, ako aj formovaním verejnej mienky a jej meniacim sa náhľadom na zdravotné postihnutie v rámci rozvoja občianskych aktivít ľudí so zdravotným postihnutím. Dôležitý je uhol pohľadu skúmania, "...cez čo sú ľudia so zdravotným postihnutím definovaní." (Dajani, 2001 In Repková, Požár, Šoltés, 2003, s.40). Kritériom definovania ľudí s postihnutím je potom to, čo nedokážu (disabilities), alebo, na druhej strane, sú to ich schopnosti a zručnosti (abilities). To následne v praxi určuje charakter a smerovanie prijímaných opatrení smerujúcich buď ku korekciám deficitov a znevýhodnení ľudí s postihnutím s cieľom dosiahnuť čo najväčšie priblíženie sa k norme majority, alebo k zmenám sociálneho prostredia, v ktorom by minorita ľudí s postihnutím našla spoločenské uplatnenie v rámci svojich možností bez diskriminácie a obmedzení pri zodpovedajúcej kvalite života. V teórii tieto dva základné smery otvárajú nové prístupy skúmania otázok zdravotného postihnutia.

V sedemdesiatych rokoch minulého storočia zosilnela kritika dovtedy používanej terminológie, ktorá vychádzala s úzko medicínskeho, diagnostického prístupu bez toho, aby zohľadňovala sociálne prostredie a podmienky života postihnutých ľudí. Tento vývoj vyústil do schválenia Medzinárodnej klasifikácie porúch, postihnutí a hendikepov (ICIDH) Svetovou zdravotníckou organizáciou (WHO) v roku 1980, ktorá bola neskôr revidovaná na Medzinárodnú klasifikáciu zdravotných stavov a ich následkov (ICIDH-2). Podľa Matouška, Koláčkovej a Kodymovej (2005) ide o zásadný dokument prinášajúci spresnenie používania termínov ako postihnutie, či hendikep a triedenie, ktoré zreteľnejšie rozlišuje medzi pojmami ako porucha, postihnutie a hendikep. WHO používa nasledujúcu terminológiu:

- postihnutie (impairment) sú problémy týkajúce sa telesných funkcií a telesných štruktúr,
- tie sú príčinou obmedzení v činnostiach (activity limitations), na tejto úrovni sú dôsledky popisované z hľadiska jednotlivca,
- a môžu byť tiež príčinou obmedzení v spoločenských aktivitách (participation restrictions), čo označuje širšie, sociálne dôsledky.

Podľa autorov druhá a tretia úroveň zodpovedá u nás používanému pojmu hendikep a všetky tri termíny je možné zahrnúť pod pojem disability, teda znevýhodnenie.

Skúmanie problematiky zdravotného postihnutia bolo v ostatných desaťročiach silne ovplyvňované aktivitami mimovládnych organizácií, odbornými pracovníkmi a verejnou mienkou volajúcou po humanizácii, zrovnoprávnení a odstránení diskriminácie života zdravotne postihnutých ľudí. Opieralo sa o nový filozofický náhľad a otvorilo priestor pre formulovanie rôznych modelov zdravotného postihnutia. V odbornej literatúre sa ich uvádza niekoľko. Spomenieme základné a tie, ktoré považujeme z hľadiska zamerania tejto bakalárskej práce za relevantné.

1.1 Modely zdravotného postihnutia

Historicky na prvom mieste je tzv. *medicínsky model* zdravotného postihnutia, ktorý sa orientuje na organizmus človeka, na diagnostiku a terapiu využívajúc primárne poznatky medicíny. Strieženec (1996) popisuje zdravotné postihnutie ako ujmu spôsobenú telesnou alebo duševnou poruchou alebo ich kombináciou. Táto porucha zabraňuje vykonávaniu činností, ktoré sú bežné u zdravého občana. WHO v jednej zo starších definícií chápe zdravotné postihnutie ako „...čiasťkové alebo úplné obmedzenie schopnosti vykonávať niektorú činnosť či viac činností, ktoré je spôsobené poruchou alebo disfunkciou orgánu.“ (Novosad, 2000, s. 13). Tento model nazýva Wadington (1995) tiež modelom biologickej menejcennosti, alebo *modelom funkčnej limitácie*, pričom táto limitácia sa v terminológii chápe patologicky, medicínskym prístupom ako choroba. Pfeiffer (2002) považuje medicínsky model zdravotného postihnutia za variant tzv. *deficitného modelu* podľa tézy, že človek so zdravotným postihnutím má deficit, ktorý je potrebné korigovať. „Deficitný model sa týka zdravotných podmienok, podmienok učenia a práce a historicky sa uplatnil v systémoch zdravotnej starostlivosti a rehabilitácie, systémoch edukácie a práce (zamestnania) organizovaných špeciálne pre ľudí so zdravotným postihnutím. V rámci uvedených systémov sa vychádzalo z definovaných deficitov týchto ľudí, ktoré mali byť prostredníctvom nich korigované a u ľudí so zdravotným postihnutím sa tak mala dosiahnuť normalizácia.“ (Repková, Požár, Šoltés, 2003, s.40).

Druhú generáciu modelov zdravotného postihnutia založil *sociálny model* zdravotného postihnutia, ktorý sa viac ako na jednotlivca orientuje na podmienky jeho života. Wadington (1995) hovorí o modeli majoritnej skupiny, pričom sa zdravotné postihnutie vníma skôr ako súbor podmienok a znevýhodnení, z ktorých časť vytvára sociálne prostredie. Podľa sociálneho modelu zdravotného postihnutia sa pri hľadaní príčin problémov zdravotne postihnutých ľudí treba orientovať na vonkajšie sociálne, ekonomické, legislatívne, kultúrne, architektonické, psychologické a ďalšie faktory negatívne ovplyvňujúce život zdravotne postihnutých ľudí. Ich

identifikácia a odbúravanie je úlohou pre teóriu a prax sociálnej práce a zodpovednosťou spoločnosti za realizáciu politík smerujúcich k čo najširšiemu začleneniu ľudí so zdravotným postihnutím do bežného života. „Sociálny model postihnutia hovorí o tom, že ľudia s nejakou funkčnou poruchou alebo funkčnými poruchami sa stávajú postihnutými vďaka spoločnosti. ...osoba je postihnutá vtedy, ak má telesnú, sensorickú, alebo mentálnu poruchu a ak je diskriminovaná v aktívnej účasti na živote spoločnosti z dôvodu jednej alebo viacerých príčin, medzi ktoré patria:

- neprístupnosť prostredia z hľadiska architektonických a sensorických bariér,
- nedostatočná perspektíva v oblasti zamestnanosti,
- nedostatočný prístup k informáciám,
- prezentácia negatívneho obrazu o človeku a posilňovanie jeho pozície (imidžu) závislosti,
- redukovanie sociálnych kontaktov.“ (Gifford, 2002, In Repková, Požár, Šoltés, 2003, s.42).

Spomínané modely (medicínsky a sociálny) definujú základné smery skúmania otázok zdravotného postihnutia, pričom v rámci sociálnych prístupov vznikli v ostatnom období aj ďalšie modely zdravotného postihnutia. Spomenieme tri, ktoré je možné cez štruktúru spoločnosti vertikálne členiť z hľadiska orientácie ich zamerania.

Model zameraný na klienta (mikroúroveň) sa opiera o teóriu C. Rogersa, podľa ktorého je pri terapii a riešení problémov každého postihnutého človeka – klienta potrebné orientovať sa na jeho vlastný potenciál, vytvorením zodpovedajúcich podmienok mobilizovať jeho vlastné kapacity a kapacity bezprostredného prostredia v ktorom žije , t.j. jeho rodiny, priateľov, partnerov...pri bezvýhradnom rešpektovaní osobnosti klienta. Úlohou terapeutov a ďalších odborníkov je analyzovať podmienky života klienta v jeho rodine, domácnosti a najbližšom okolí a následne na to orientovať intervencie „na modifikáciu vecí (nástrojov), ktoré klient používa, na prístupnosť jeho domácnosti, podporu jeho rodiny a konkrétnej životnej situácie. Vývinovo orientovaní odborníci sa v rámci tohto modelu snažia zlepšiť sociálnu situáciu klienta sprostredkovaním výziev a šancí na plnenie úloh, pomocou ktorých by získal potrebné zručnosti v oblasti sebaobsluhy, práce i trávenia voľného času.“ (Repková, Požár, Šoltés, 2003, s.43).

Model komunitnej rehabilitácie (mezoúroveň) je orientovaný najmä na komunitu, ktorá na svojej úrovni prijíma isté opatrenia, poberá služby, vyvíja aktivity, z ktorých profituje komunita ako celok , ale primárne každý jej člen, jednotlivec – klient. Komunita združujúca ľudí s postihnutím, ich rodiny sa cielene usiluje o efektívne poskytovanie celej škály služieb smerujúcich ku skvalitňovaniu života komunity a jej členov. Ide o „systém terapie , pomoci a podpory , ktorý je obsahovo a organizačne usporiadaný tak, aby bol schopný pomôcť ľuďom

aj s vážnejším zdravotným postihnutím žiť čo možno najviac v podmienkach bežného života, subjektívne tým najuspokojivejším spôsobom.“ (Pfeiffer,2002, s.625). Základnou filozofiou komunitnej rehabilitácie je orientácia na základné prirodzené ľudské potreby zdravotne postihnutého človeka, nie boj s chorobou, ale podpora klienta , jeho schopnosti žiť čo najsamostatnejšie zmysluplný život. Mala by byť s prihliadnutím na potreby klienta dostatočne dlhá, intenzívna a mala by byť prispôbená jeho prirodzenému prostrediu. (Sochorová, 2008). Model komunitnej rehabilitácie vytvára široký priestor pre organizované skupiny ľudí so zdravotným postihnutím a ich rodín a pre aktivity mimovládnych organizácií zameraných na svojpomoc. Patrí medzi ne aj OZ Nezábudka v Turni na pomoc rodinám s postihnutými deťmi. Dosahuje veľmi dobré výsledky, ako vyplynulo z našich osobných skúseností, a aj z prieskumu, ktorý je súčasťou tejto práce.

Model nezávislého života (makroúroveň) je hnutie orientované na kolektívne politické akcie, ktorými chcú ľudia so zdravotným postihnutím presadiť dodržiavanie a uplatňovanie ich ľudských a občianskych práv a slobôd. Zameriava sa na presadenie zásadných zmien podmienok života spoločnosti, napr. v oblasti legislatívy, bývania, prepravy, zamestnania, vzdelávania, vytvárania rovnakých podmienok pre všetkých, integrácie a nediskriminácie ľudí so zdravotným postihnutím v rámci všetkých oblastí života. Vychádza sa z toho, že ľudia so zdravotným znevýhodnením vedia najlepšie, čo k plnohodnotnému, nezávislému životu potrebujú, sú najlepšie informovanými „expertmi“ pri presadzovaní vlastných záujmov. „Nezávislosť pre zdravotne znevýhodneného človeka garantujú také individuálne zdroje a sociálne služby, ktoré mu umožňujú prístup k rovnakým sociálnym, politickým a kultúrnym príležitostiam ako väčšinovej populácii.“ (Matoušek, Koláčková, Kodymová.,2005, s.102). Uvedené modely (v odbornej literatúre sú rozpracované aj ďalšie) ilustrujú rozsiahlu diverzitu prístupov k skúmaniu problematiky zdravotného postihnutia, pričom najmarkantnejšia je dichotómia medicínskeho a sociálneho modelu, čo vyvoláva isté problémy z hľadiska voľby optimálnych teoretických východísk pre ich aplikáciu v praxi. Upozorňuje na to Pfeiffer (2002), podľa ktorého neexistuje žiadna spoločná cesta a spôsob, ako definovať zdravotné postihnutie a merať ho a formulovanie nového pohľadu na otázky zdravotného postihnutia by nemalo viesť k negácii platnosti a opodstatnenosti predchádzajúceho. V tomto kontexte treba vnímať odporúčanie Výboru ministrov Rady Európy (RE) z roku 1992: „Ľudia so zdravotným postihnutím netvorí jednotnú skupinu, ktorá potrebuje rovnakú pomoc. Definície a klasifikácie nemajú mať preto efekt separácie ľudí so zdravotným postihnutím zo spoločnosti alebo vylúčenia z možných postupov rehabilitácie a integrácie, ale majú klásť dôraz na ich individuálne problémy a perspektívy a na cesty, v rámci ktorých všetci ľudia so zdravotným

postihnutím budú mať sprístupnenú pomoc, ktorú potrebujú k plnej účasti na živote spoločnosti.“ (Odporúčanie č. R(92), 2003, s. 11).

Napriek istým integračným snahám dospieť k univerzálnemu , jednotnému pohľadu na otázky zdravotného postihnutia však nie je možné aj preto, že každý človek, aj človek s postihnutím je jedinečný, má špecifické potreby, ktoré treba riešiť individuálne.

Trend však podľa Packera (In Repková, Požár, Šoltés ,2003) smeruje k postupnému kryštalizovaniu spoločných východísk jednotlivých prístupov, pričom medicínske aspekty zdravotného postihnutia sa chápu ako čiastkové a väčší dôraz sa kladie na spoločnosť, sociálne vzťahy a životné podmienky ľudí so zdravotným postihnutím. Vyjadrením snahy o odstránenie dichotómie medicínskeho a sociálneho modelu zdravotného postihnutia bolo prijatie dokumentu Medzinárodná klasifikácia fungovania , postihnutia a zdravia - ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) WHO v roku 2001. Táto medzinárodná klasifikácia má komplexný a zjednocujúci význam v tom, že sa zaoberá všetkými faktormi ovplyvňujúcimi ľudské zdravie jednotlivca v ich vzájomnej biologickej , individuálnej a sociálnej podmienenosti – *biopsychosociálny model*. Zahŕňa medicínske, sociálne, psychologické, environmentálne, a osobnostné faktory determinujúce fungovanie postihnutého človeka. Multilaterálnosť tohto dokumentu má byť koherentným základom pre vstupy a výstupy rôznych intervencií a vyžaduje spoluprácu odborníkov z rôznych oblastí. Implementácia tejto metodológie do praxe je u nás zatiaľ iba nenaplnenou výzvou pre prácu odborníkov z rôznych oblastí, štátnych orgánov, inštitúcií, ktorí participujú na vytváraní podmienok pre kvalitnejší život ľudí so zdravotným postihnutím.

1.2 Ľudské práva a zdravotné postihnutie

Spomínané modely zdravotného postihnutia sú orientované najmä na riešenie praktických odborných problémov v prístupoch k otázkam zdravotného postihnutia konkrétnych ľudí. V kontexte globalizačných celosvetových a európskych procesov však vyvstala potreba vytvorenia bázy pre tvorbu nadnárodných a národných politík a antidiskriminačnej legislatívy v oblasti zdravotného postihnutia. Vývoj smeruje *k modelu založenému na ochrane ľudských práv*. „Model je založený na potrebe posunúť chápanie otázok zdravotného postihnutia v živote človeka z roviny humanity a charity pre jednotlivca do roviny obhajoby ľudských a občianskych práv, práva na plnú účasť v živote spoločnosti a práva na sebaurčenie všetkých, ktorý vyúsťuje do uplatňovania princípu univerzálného dizajnu.“ (Repková, Požár, Šoltés, 2003,s.52).

Za ostatné desaťročia bolo na pôde Organizácie spojených národov (OSN) a európskych inštitúcií prijatých veľa dokumentov, ktoré sa priamo či nepriamo týkajú aj ochrany ľudských a občianskych práv zdravotne postihnutých ľudí. Charakteristické je, že prijímané programy sa postupne vzťahovali na stále širší okruh ľudí, ich životných podmienok v ich stále užšej previazanosti s ambíciou univerzálnosti ich uplatňovania. Základným dokumentom ochrany ekonomických a sociálnych práv je Európska sociálna charta (vstúpila do platnosti v roku 1965), v ktorej však nebola nediskriminácia z dôvodu zdravotného postihnutia priamo zakomponovaná. Problematika ochrany práv zdravotne postihnutých sa postupne špecifikovala v ďalších zásadných medzinárodných dokumentoch, ktoré sú východiskom pri formovaní modelu zdravotného postihnutia založenom na ochrane ľudských práv. Politickým a morálnym rámcom je Medzinárodná listina ľudských práv zahŕňajúca Všeobecnú deklaráciu ľudských práv, Medzinárodnú zmluvu o hospodárskych, sociálnych a kultúrnych právach, Medzinárodnú zmluvu o občianskych a politických právach, Dohovor o právach dieťaťa, Zmluvu o odstránení všetkých foriem diskriminácie žien, a Svetový program činnosti pre zdravotne postihnuté osoby.

Skúseností s uplatňovaním týchto medzinárodných programov a dokumentov vyústili do potreby vytvoriť ucelený rámec pre efektívnu realizáciu zámerov integrácie zdravotne postihnutých ľudí do spoločnosti. OSN preto v roku 1993 prijala ďalší významný dokument: Štandardné pravidlá na vytváranie rovnakých príležitostí pre osoby so zdravotným postihnutím. Aj keď nie sú právne záväzné pre jednotlivé štáty, obsahujú odporúčania pre ich vlády s ambíciou dopracovať sa k univerzálnej stratégii postupov smerujúcich k úplnej sociálnej integrácii znevýhodnených ľudí. Slovenská republika rozpracovala Štandardné pravidlá v roku 2001 v dokumente Národný program rozvoja podmienok občanov so zdravotným postihnutím vo všetkých oblastiach života a viaceré princípy Štandardných pravidiel sú v tomto Národnom programe implementované.

Slovenská republika však nemá dopracovanú komplexnú antidiskriminačnú legislatívu, ktorá by absolútne vylúčila možnosť diskriminácie zdravotne znevýhodnených ľudí. A nerieši to v celej šírke ani Ústava Slovenskej republiky, ani Zákon o sociálnych službách, keďže systém sociálnej pomoci občanom s ťažkým zdravotným postihnutím je u nás nastavený na individuálne kompenzácie sociálnych dôsledkov zdravotného postihnutia. Navyše, každodenná prax a skúsenosti nás presvedčajú, že ani súčasné existujúce antidiskriminačné nástroje ochrany práv postihnutých ľudí nie sú nás dostatočne využívané a účinné, čo je trvalou úlohou do nasledujúcich rokov. Je však otázne, či by štát aj pri existencii politickej vôle dokázal v súčasných podmienkach ekonomicky uniesť ohromné náklady nevyhnutné pre

zásadné vylepšenie podmienok života znevýhodnených ľudí tak, ako sa to odporúča v Štandardných pravidlách. Náprava tak reálne môže prísť vzhľadom na limitované ekonomické zdroje len postupne a na základe kompromisov. „Ľudia so zdravotným postihnutím by nemali očakávať okamžité masívne úpravy fyzického prostredia a zamestnávateľa a všeobecne verejnosť by na druhej strane nemali očakávať, že ľudia so zdravotným postihnutím budú ticho znášať diskrimináciu a segregáciu a mali by rešpektovať ich právo na očakávané zmeny.“ (Waddington, 1995, s.38).

1.3 Integrácia a inklúzia

Integrácia v najvšeobecnejšom význame znamená začleňovanie jedinca do skupiny, prispôsobovanie sa normám a spôsobu jej života a jeho akceptovanie ostatnými členmi skupiny. Jej cieľom je dosiahnuť pre všetkých rovnosť príležitostí, čo umožní všetkým jej členom žiť normálny, rovnocenný život. V súvislosti s ľuďmi so zdravotným hendikepom naberá integrácia nový rozmer vyplývajúci z ich znevýhodnenia voči intaktnej majorite. Ak ide o zdravotne postihnuté deti, vyžaduje si výchova, vzdelávanie, socializácia a čo najširšia integrácia špecifické prístupy, ktoré kladú špeciálne nároky nielen na deti samotné, ale najmä na ich rodičov, terapeutov, pedagógov, ošetrovateľov, sociálnych pracovníkov – celého okolia, na ktorého odbornú, láskyplnú a obetavú pomoc sú tieto deti odkázané. V liečebnej pedagogike sa používa pojem *deti a mládež so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami*, „pod ktorým rozumieme najmä dôsledky telesného, zmyslového a psychického postihnutia, narušenej komunikačnej schopnosti, porúch učenia, správania a pozornosti, ktoré spôsobujú dieťaťu určitý problém v edukácii a autoedukácii.“ (Seidler, Kuricová, 2003, s.16). Tieto špeciálne potreby je nevyhnutné rešpektovať v oblasti formálnej aj neformálnej edukácie a výchovy, pri rehabilitácii a poskytovaní komplexu sociálnych služieb a primerane ich uspokojovať.

Strieženec (1999) rozumie pod integráciou proces socializácie (resocializácie) ako návrat, zaradenie do spoločnosti. V ostatných rokoch sa v odbornej literatúre stále častejšie používa pojem inklúzia, niekedy aj ako synonymum pojmu integrácia. „Integrácia je splývanie (inklúzia) postihnutých s intaktými osobami alebo s hlavným (väčšinovým) prúdom (mainstreaming) spoločného diania.“ (Požár, 1994, In Seidler, Kuricová, 2003, s.42). Iní autori však rozlišujú významy týchto pojmov - integrácia ako, začlenenie, obnova celku, celistvosti a inklúzia ako zahrnutie, obsiahnutie, spolupatričnosť, pojmami. Rozdiel v koncepte integrácie a inklúzie vyjadril veľmi zrozumiteľne Corber (Resman, 2003) výrokmi: „Vstúp, ak sa môžeš

prispôbiť!“ a „Vstúp, tu si ctíme odlišnosti , tu môžeš byť taký, aký si!“ (In Horňáková, 2007, s.159.) Odlišnosť jednotlivca v procese inklúzie prestáva byť podľa autorky bariérou, rušivým faktorom, ale dostáva pozitívnu hodnotu. V praxi to znamená, že deti s postihnutím sa nevzdelávajú oddelene, lebo ich prítomnosť prospieva ostatným. „ Inkluzívne trendy sa často presadzujú pod heslom – škola pre všetkých . Ide však o širšie ciele, o schopnosť vzdať sa ideálneho obrazu človeka a o prijímanie ľudí s odlišnosťami – zdravotnými, sociálnymi, kultúrnymi – bez deficitárneho pohľadu , s dôrazom na aspekt obohatenia a prínosu, čím prichádza k vytváraniu zdravšej spoločnosti.“ (Horňáková, 2007, s.160).

Inklúziu možno chápať ako istý ideál, najvyššiu kvalitu fungovania spoločnosti vo vzájomnom rešpektovaní, tolerancii, partnerstve a rovnoprávnosti jej členov, pričom individuálne odlišnosti nie sú zdrojom konfliktov a diskriminácie, naopak, prinášajú inšpiráciu a obohatenie pre všetkých. Integrácia v chápaní ako začleňovanie, návrat k „normálu“ by v takomto sociálnom prostredí stratila zmysel. Je to však vzdialený, ak nie nedosiahnuteľný cieľ, ktorý predpokladá zásadné zmeny „nastavenia“ spoločnosti, verejnej mienky a morálky, konsenzuálne prijatie nových politík, prebudovanie hodnotového systému a osobného presvedčenia každého človeka. V súčasných reálnych podmienkach by sa však inklúzia nemala chápať rezignovane ako nedosiahnuteľný cieľ, ale ako nástroj , pomocou ktorého v istej premyslenej postupnosti krokov je možné približovať sa k ideálu.

Systémovo vymedzuje integráciu ľudí so zdravotným postihnutím do spoločnosti Repková(1998) ako vzájomné potencovanie dvoch síl:

-„sily“ spoločenstva, ktorá formuje životné podmienky ľudí a od ich charakteru a úrovne odvodzuje potrebu osobitnej kompenzácie sociálne znevýhodnených jedincov a skupín a

-„sily“ jednotlivca, ktorú vytvárajú jeho potreby, aspirácie, skúsenosti a telesný, duševný, a výkonový potenciál.

Efektom synergie pôsobenia týchto síl je podľa autorky prostredie, v ktorom má jednotlivec dostatok možností bez zásadných obmedzení a v súlade s jeho prirodzenosťou realizovať životné plány a ak sa prekážky vyskytnú, má príležitosť využiť náhradné podporné pomocné zdroje na ich prekonanie.

Podľa Matouška, Koláčkovej a Kodymovej (2005) pri integrácii a inklúzii v rámci spolupôsobenia spoločenstva a jednotlivcov snažiacich sa o plnohodnotný spoločný život hendikepovaných a zdravých ľudí s rešpektovaním ich individuálnych možností a schopností nejde len o úpravu vzťahov intaktných a postihnutých a vyrovnávanie príležitostí, ale autori kladú dôraz na úspešnosť a efektívnosť začleňovania znevýhodnených jedincov do spoločnosti.

Za hlavné kritérium na určenie stupňa integrácie človeka považujú autori kvalitu spoločenských vzťahov, ktoré môžu vykazovať niekoľko stupňov:

1. Úplná sociálna integrácia je úplná účasť v sociálnych vzťahoch, stav spoločenskej a osobnej pohody.

2. Inhibovaná (spomalená, utlmená) integrácia znamená znevýhodnenie, ktoré však neznemožňuje normálne sociálne vzťahy (tréma, ostych, hanba, malé sebavedomie vyplývajúce z viditeľnej poruchy).

3. Obmedzená účasť v sociálnych vzťahoch znamená rezignáciu či nemožnosť realizovať činnosti a niektoré vzťahy (napr.: vynechávanie alebo zákaz niektorých telesne náročnejších činností).

4. Zmenšená účasť v sociálnych vzťahoch je obmedzenie týchto vzťahov na mikroprostredie každého jedinca (rodina, priatelia, susedia). Ide o situáciu, ktorá ešte umožňuje zlepšenie tak v telesných, ako aj v psychických dispozícií osobnosti.

5. Ochudobnené vzťahy znamenajú rezignáciu na širšie spoločenské vzťahy mimo rodinu či špeciálnu inštitúciu bez perspektívy zlepšenia telesného či psychického stavu.

6. Redukované vzťahy sú charakteristické pre osoby s kontaktom na významne obmedzený počet osôb (rodič, lekár), prípadne pre osoby uzatvorené do vlastného sveta.

7. Narušené vzťahy majú osoby neschopné udržiavať sociálne kontakty v dôsledku ich špecifickej poruchy, neprispôsobivosti, ktorá ich vyraduje aj zo života v rodine.

8. V spoločenskej izolácii sú osoby, pri ktorých je schopnosť spoločenských vzťahov nezistiteľná pre ich izolovanosť (osoby v ústavoch sociálnej starostlivosti, osoby s ťažkými mentálnymi a telesnými hendikepmi).

Túto škálu (vychádza z medzinárodnej klasifikácie WHO) možno podľa nášho názoru chápať nielen ako vyjadrenie úrovne integrácie, ale v opačnom poradí jej úrovni aj ako stupeň segregácie (sociálneho vylúčenia), čo sme využili aj v tejto práci pri posudzovaní stupňa integrácie resp. segregácie detí navštevujúcich Dom Nezábudka v Turni.

Rodičia detí s ťažkým zdravotným postihnutím stoja pred voľbou samozrejme po vyšetreniach, stanovení diagnózy a konzultáciách s odborníkmi, do akého typu zariadenia svoje dieťa umiestnia a aký druh služieb využijú. Zaradenie dieťaťa do špeciálnej triedy je možné len na základe rozhodnutia odbornej komisie (špeciálny pedagóg, psychológ, lekár, logopéd apod.) so súhlasom rodičov. Cieľom je „dosiahnutie takej kvality edukačného prostredia, kde sú potreby detí dobre identifikované a kde dostávajú priestor pre rozvoj a využívanie svojho potenciálu.“ (Hornáková, 2007, s.158). Na základe individuálnych alebo skupinových potrieb a možností znevýhodnených detí je popri edukačnej rehabilitácii možnosť využiť rôzne rehabilitačné alebo

terapeutické programy (podrobnejšie sa o nich zmienime neskôr) určené výlučne pre deti s hendikepom. V takejto relatívne homogénnej skupine z hľadiska telesných a duševných dispozícií jej členov strácajú deti podľa autorky strach, ostych vyvolávaný pocitom výlučnosti, posilňuje sa ich sebavedomie a pocit bezpečia. Rodičia sú upokojení vedomím, že o ich dieťa je postarané, že dostáva špecializovanú starostlivosť, pričom získavajú čas aj „na seba“, na vlastnú rehabilitáciu či sebarealizáciu. Pri dlhodobom separovanom vyučovaní znevýhodnených detí bez možnosti kontaktov a konfrontácie so zdravými rovesníkmi však hrozí riziko „sterilného prostredia“, ktoré v konečnom dôsledku tieto deti nemotivuje k lepším výkonom a uspokojuje ich v pocite, že aj bez vlastného úsilia sa dočkajú pomoci. To môže vyústiť k prehĺbeniu sociálnej segregácie a inhibície získavania potrebných zručností.

Od začiatku 90. rokov po odštartovaní transformácie aj v sociálnej oblasti sa u nás aj pod tlakom rodičov začali znevýhodnené deti oveľa častejšie ako dovtedy umiestňovať do tzv. integrovaných tried v rámci bežných škôl, žiaľ bez zodpovedajúcej prípravy pedagógov, žiakov a organizačno-technického zázemia. Išlo, a do dnes stále často krát ide, o akúsi „mechanickú integráciu“ bez toho, aby sa „mierilo k vyššej kvalite... Integrácia znamená nutnosť vytvárať také spoluzitie, ktoré všetkým zúčastneným prináša hlboký pozitívny zážitok. Každý účastník programu by mal cítiť, že do skupiny patrí, že má v nej pevné a bezpečné miesto, že na jeho činnosti nadväzuje činnosť ďalších, že je potrebný, že môže ostatných ovplyvňovať a podporovať.“ (Matoušek, Koláčková, Kodymová, 2005, s.98). Práve obdobie 90. rokov sa často hodnotí ako obdobie „divokej integrácie“, kedy na nepripravené školské prostredie doplatilo veľa detí. (Hornáková, 2007).

Integrácia detí s postihnutím môže byť efektívna iba vtedy, keď sa pre poskytovanie služieb vytvorila podmienky – dopravná dostupnosť a bezbariérovosť zariadenia, vybavenosť špeciálnymi pomôckami, odborná teoretická a praktická príprava pracovníkov zariadenia na zvýšené nároky a špecifické podmienky, pripravenosť intaktnej skupiny na zodpovedajúce prijatie znevýhodneného jedinca, súhlas dieťaťa s hendikepom a jeho rodičov a ich pripravenosť na nové podmienky v integrovanom prostredí a úzka spolupráca odborných pracovníkov zariadenia poskytujúceho služby s rodičmi.

2 RODINA A POSTIHNUTÉ DIEŤA

Narodenie postihnutého dieťa ovplyvňuje zásadným spôsobom podmienky a aj ciele naplňania socializačných funkcií rodiny v oblasti výchovy, vzdelávania, emocionality a intimity, solidarity, ochrany, podpory, seberealizácie a ekonomického zabezpečenia, ovplyvňuje kvalitu a štruktúru vzťahov členov rodiny a je ťažkou skúškou pre všetkých jej členov, najmä rodičov. Oni prví a najbolestnejšie zisťujú, že ich dieťa je iné, ako „normál“ či vysnívaný ideál svojim vzhľadom, schopnosťami, osobnostnými črtami. Akoby sa im zrútil svet, razom padajú všetky plány a namiesto pýchy a radosti zo zdravého dieťa nastupuje sklúčujúci strach o budúcnosť dieťa, smútok, neistota, pocity zlyhania a hanby. Rodičia, ale aj súrodenci a ďalší blízki sa ocitnú v situácii, na ktorú neboli a ani nemohli byť pripravení a vyrovnávajú sa s ňou pomaly a zložito. „Dieťa nesmie permanentne predstavovať pre rodičov životný nezdar, sklamanie, nešťastie, ale naopak, má pre nich znamenať životnú úlohu. K tomu, pravda, rodičia potrebujú určitý čas, povzbudenie, usmernenie, pomoc blízkych ľudí.“ (Bajo, Vašek, 1994, s.130). Je potrebné prebudovať hierarchiu životných hodnôt, životných cieľov, systém fungovania rodiny, čo zvyčajne nie je možné iba vlastnými silami. Optimálna adaptácia rodičov je zvyčajne možná len v úzkej spolupráci s odborníkmi, komunitou a pri využití zodpovedajúcich sociálnych služieb tak, aby sa vytvorili podmienky pre čo najkvalitnejší život pre postihnuté dieťa a aj všetkých členov rodiny.

2.1 Rodičia vo vzťahu k postihnutému dieťaťu

Narodenie postihnutého dieťa vnímajú rodičia ako nespravodlivosť voči dieťaťu aj sebe a je pre nich veľmi silnou stresovou situáciou. „Silný stres stimuluje rôzne obranné reakcie. V popredí sú zase emocionálne reakcie: úzkosť a strach (súvisiace s ohrozením dieťa), hnev (súvisiaci s uvedomením straty prežíanej ako nespravodlivej), smútok až depresia (vyplývajúce z vedomia obmedzených možností ochrániť svoje dieťa). Choroba dieťa stimuluje u rodičov väčšinou aktívne obranné reakcie. Rodičia sa odmietajú zmieriť s takouto situáciou a bojujú o uzdravenie dieťa alebo aspoň o zlepšenie jeho stavu. Často ide o nezmyselné aktivity, ale i to pomáha rodičom samotným zvládať túto záťaž.“ (Končeková, 2004, s.70). Rodičia a aj ďalší členovia rodiny sa s faktom, že sa im narodilo hendikepované dieťa vyrovnávajú individuálnym spôsobom a tempom. Zvyčajne však prechádzajú štádiami, ktoré sú analogické ako pri vyrovnávaní sa s vlastnou chorobou:

1. Šok a iracionálne myslenie a cítenie, kedy rodičia často prežívajú pocity zmätku.
2. Popretie – alebo útek od problémovej situácie – výroky ako: „nie je to pravda“ alebo „musí existovať zázračný liek“, prípadne vytesnenie „lekári mi nič nepovedali“.
3. Smútok, zlosť, pocity viny. Typické býva hľadanie chyby v druhých, agresívne pocity a hnev na celý svet, ale aj na seba samého. Častou reakciou je aj hlboký smútok, sebaľútosť, ľutovanie druhých a taktiež pocity viny, ktoré uvádza 25 percent rodičov.
4. Štádium rovnováhy, kedy dochádza k znižovaniu úzkosti a depresie a súčasne narastá prijatie situácie a rastie snaha starať sa o dieťa. Toto obdobie trvá niekoľko týždňov až mesiacov.
5. Štádium reorganizácie je posledným štádiom, rodičia sa so situáciou vyrovnávajú, prijímajú dieťa také aké je a hľadajú optimálne cesty do budúcnosti. (Říčan,1977, In: Seidler, Kuricová,2003).

Piate štádium však nedosiahnu všetci rodičia, pretrvávajúci smútok, pocity viny alebo obavy o život dieťaťa obvykle podmieňujú ambivalentný vzťah rodičov k dieťaťu, ktorý môže dlhodobo pretrvávať. To, ako sa rodičia dokážu vyrovnáť s narodením postihnutého dieťaťa, potom do značnej miery určuje vzťah rodičov k dieťaťu do budúcnosti. Ak ho nedokážu prijať také, aké je, môže vyvolať rôzne deformácie tohto vzťahu. Schémy správania sa rodičov k svojmu postihnutému dieťaťu rozdelila Sommersová (1944, In Repková, Požár, Šoltés,2003) do piatich kategórií:

1. Akceptovanie dieťaťa a jeho postihnutia. Rodič postihnutie prijíma objektívne a preukazuje skutočnú oddanosť a primerané hodnotenie dieťaťa. Nevyjadruje viditeľné pocity viny alebo vzdoru. Heslom je – „musíme dosiahnuť najviac, čo sa dá“. Vo väčšine prípadoch viera vo vlastné sily schopnosti dieťaťa dodáva duševnú podporu a oporu.
2. Odmietavá reakcia. Popiera sa, že postihnutie má emocionálny vplyv na rodičov a že dieťa je naozaj postihnuté. Vzdelávacie a profesionálne plány s dieťaťom naznačujú, že rodič neakceptuje a neuznáva pre svoje dieťa nijaké obmedzenia. Dieťa sa vedie k nadmernej ambicióznosti a rodič trvá na vysokej úspešnosti.
3. Nadmerné ochranárstvo. Rodičia sú príliš zaujatí citom ľútosťou a súcitu, ktorý vyjadrujú v nadmerne starostlivom a ochranárskom zaobchádzaní s dieťaťom. Potreba matky po predmete svojej lásky môže viesť k tomu, že udržuje svoje dieťa na infantilnej úrovni. Starostlivosť o dieťa naznačuje príchylnosť milujúceho a nadmieru pozornosti.
4. Skryté zavrhovanie. Postihnutie sa pokladá za hanbu. Negatívny postoj a odpor voči dieťaťu sa skrýva za nadmerne starostlivou a úzkostlivou ohľaduplnosťou a preháňaním povinností, úzkostlivou snahou byť dobrou matkou(otcom).

5. Otvorené zavrhovanie. Dieťa sa otvorene prijíma s odporom a rodič si je vedomý nepriateľských citov, no utvára si ochranu na ich zdôvodnenie. Spoločnosť, lekár alebo učiteľia sú vinní za ich predsudky voči postihnutiu. Rodič na základe procesu projekcie dosahuje pocit oprávnenosti tohto nepriateľstva a úľavu z veľkého pocitu viny.

Medzi jednotlivými postojmi podľa Sommersovej nie je možné určiť jednoznačné hranice, pretože sa často prekrývajú. Optimálne je akceptovanie dieťaťa a jeho postihnutia. Takýto postoj vytvára zdravé rodinné prostredie „kde dominuje láska a zdravá náklonnosť k dieťaťu, trpezlivosť, vzájomné porozumenie a spoločný výchovný postup rodičov. Postihnuté dieťa potrebuje pre svoj zdravý citový vývin pevný citový kontakt s rodičmi, lásku, pochopenie, oporu, istotu, citlivé porozumenie pre svoje potreby a pre ich uspokojovanie. Rodičia sú prístupní radám odborníkov, rešpektujú ich pokyny, sami ich vyhľadávajú. Na dieťa kladú primerané požiadavky, upravujú materiálne prostredie a sú ochotní zmeniť svoje zaužívané postupy. Výchova sa stáva realistickou – rodičia vidia postihnuté dieťa také, aké skutočne je, poznajú jeho možnosti a potreby a rešpektujú ich. Dieťa má dostatok všestranných podnetov, bohatý citový život, jeho stav sa môže postupne zlepšovať. Rodičia takýmto prístupom veľa získajú – s dieťaťom sú podstatne menšie problémy, za lásku, porozumenie a starostlivosť sú odmeňovaní jeho úspechmi, láskou. V starostlivosti o postihnuté dieťa môžu vnútorne dozrieť, stať sa lepšími.“ (Bajo, Vašek, 1994, s.131).

Žiaľ, od tohto ideálu býva v praxi neraz veľmi ďaleko. Odmietavá reakcia rodičov síce môže podľa Repkovej, Požára a Šoltésa (2003) u dieťaťa s dobrými vrozenými predpokladmi pôsobiť motivačne a dosiahnuť pozitívne výsledky, no v ostatných prípadoch môže vyvolať vážne poruchy osobnosti postihnutého dieťaťa zvyšovaním nervového vypätia a permanentného stresu. Protektívnosť a zavrhovanie dieťaťa sú jednoznačne negatívne postoje, ktoré interferujú alebo brzdia rast dieťaťa. Nadmerné ochranárstvo je menej negatívny postoj, no vedie k absolútnej závislosti postihnutého od spoločnosti, k nesamostatnosti a v konečnom dôsledku k neprispôsobivosti k životu v spoločnosti. Autori tiež upozorňujú na rolu súrodencov postihnutého dieťaťa. Jednou krajinou môže byť koncentrácia rodičovskej pozornosti na postihnuté dieťa a odsunutie zdravého dieťaťa na okraj záujmu a opačným extrémom býva neraz potreba kompenzácie, keď zdravé dieťa má vynahradiť rodičom záťaž spôsobenú starostlivosťou o postihnuté dieťa. Takýto nevyvážený prístup rodičov môže veľmi vážne ublížiť vývinu zdravého i postihnutého dieťaťa a narušiť harmóniu vzťahov v celej rodine. Dôležitý je prístup okolia k postihnutým deťom. „ Ak k nim pristupuješ s rešpektom, na ktorý majú nárok a neľutuješ ich – to je dôležité – ale uznávaš, že sú k niečomu dôležitému povolané

a pomáhaš im, naplniť ich povinnosti, potom vykonáš dobrú službu.“ (Hellinger, 2001, In Horňáková, 2007, s. 184).

Stratégiu vyrovnávania sa rodičov s novou situáciou a prístupy k starostlivosti o postihnuté dieťa aj na základe osobných skúseností popisuje Newmanová (2004), ktorá rodičom radí: Sústreďte sa na svoju lásku k dieťaťu, na to, ako veľmi dieťa potrebuje vás a vy jeho. Pripravujte si spoločne strávené pekné chvíle. Na dieťa sa v prvom rade pozerajte ako na dieťa, ktoré chcete a miluje, na postihnutie myslíte až na druhom mieste. Plánujte deň za dňom, nepozerajte sa príliš ďaleko do budúcnosti, veď kto vie, čo bude o päť rokov. Sústreďte sa na pokroky vo vývoji svojho dieťaťa aj keď sú len nepatrné. Neporovnáвайте dieťa s rovesníkmi. Prijmite všetku pomoc od príbuzných, známych, zvažte ponúkané možnosti služieb sociálnych inštitúcií, napr. pobyt v stacionári. Poradte sa s odborníkmi, ak vám povinnosti prerastajú cez hlavu, opýtajte sa čo je najdôležitejšie, starajte sa o dieťa a ostatné vypustite. Aj svojmu dieťaťu môžete povedať „nie“, dieťa sa musí naučiť, že nemôže mať všetko a že treba brať do úvahy aj potreby iných. Nezabudnite, že právo odmietnuť majú aj deti. Vo svojom okolí vyhľadajte skupinu rodičov, ktorí majú dieťa s rovnakým alebo podobným postihnutím ako vy. Odpočívajte, venujte sa sebe, zverte svoje dieťa stacionáru, alebo blízkym a naberte energiu, ktorú budete môcť odovzdať. Dbajte na udržiavanie kvalitného partnerského vzťahu, neprestaňte sa stýkať s priateľmi, venujte vyváženú pozornosť aj svojim zdravým deťom.

2.2 Rodinná terapia

Byť dobrým rodičom postihnutého dieťaťa znamená veľa vedieť, byť pripravený zvládať záťažové situácie, „vyladiť“ rodinné vzťahy. Vážny zdravotný problém jedného člena rodiny sa dotýka všetkých členov. Nejde len o nároky na starostlivosť, ale aj o prežívanie psychických napätí, prípadne uskromňovanie pri plnení svojich vlastných potrieb. Všetci sa musia naučiť spolupracovať... Rodič sa musí naučiť nachádzať možnosti, ako normalizovať život svojho dieťaťa i svojej rodiny. Potrebuje si uvedomiť, že pre dieťa je dôležité naučiť sa prekonávať prekážky a bojovať so svojimi slabosťami a bolesťami. Sám mu má byť príkladom. Ak podlieha negatívnym emóciám (strachu, smútku, hnevu), uzatvára sa pred ľuďmi, môže očakávať, že dieťa preberie jeho model zvládania záťažových situácií. Keby svojho rodiča videlo naopak vyrovnávať sa s nimi s pokojom, s humorom, s nádejou a s láskou k druhým ľuďom, bude reagovať rovnako. (Horňáková, 2007, s. 142, 144).

Rodičia detí s ťažkým a kombinovaným postihnutím sa bez komplexnej poradenskej a niekedy aj terapeutickej pomoci nezaobídu. Dostávajú sa do dvojvejnej role – na jednej strane sú,

alebo by mali byť včas a komplexne informovanými partnermi odborníkov v ich spoločnom úsilí o všestrannú a efektívnu rehabilitáciu ich postihnutých detí (o tom , či je tento model optimálny sa vedú polemiky, ako uvedieme neskôr), na druhej strane sa sami stávajú klientmi, ktorí potrebujú pomôcť, poradiť sa pri riešení osobných či rodinných problémov vyplývajúcich z nezvládania enormnej fyzickej a psychickej záťaže pri starostlivosti o postihnuté dieťa. Nevyhnutný je komplexný , multidisciplinárny prístup pomoci a podpory v rámci tímovej práce odborníkov z rôznych oblastí, ktorý sa zameriava na celý sociálny a medicínsky kontext pomoci klientovi, teda postihnutému dieťaťu, ale aj jeho rodine.

Rodina je systém, ktorý má svoju štruktúru, súbor a deľbu rolí, pravidiel spolužitia, vnútornú komunikáciu, sféry a štádiá porúch rodinného života. (Kredátus, 1989). Stabilita rodiny (fungovanie všetkých jej systémov a subsystémov), ktorej člen je zdravotne znevýhodnený, je považovaná za závažný test zrelosti osobností partnerov. (Matoušček, Koláčková, Kodymová, 2005). Ak sa rodina nedokáže vyrovnat' s narodením postihnutého dieťaťa , prestáva fungovať, spravidla sa to prejaví v zmene vzťahov, zlyhávaním jedného z jej členov, vzniká konflikt, ktorý, ak je neriešený, vyvolá krízu. „Tieto faktory vedú k patológii rodinného života a k indikovaniu rodinnej terapie...Rodinná terapia má teda analyzovať ...konflikt, viesť rodinu (jej členov) k jej adaptácii, poskytnúť pomoc a podporu, učiť a naučiť sa konštruktívnejším a flexibilnejším spôsobom riešenia životných záťažových situácií.“ (Tokárová et al., 2002,s.458).

V prípadoch rodín s ťažko postihnutými deťmi je dôležitá včasná intervencia (diagnostika a terapia), ktorá sa podľa Horňákovej (2007) týka týchto organizačných oblastí:

- klinicko-medicínskej diagnostiky a terapie , ktorá zahŕňa okrem medicínskej starostlivosti aj služby ako logopedická starostlivosť, fyzioterapia, ergoterapia,

- včasnej výchovy, ktorá zahŕňa pedagogickopsychologickú diagnostiku a intervenciu podľa potreby vzhľadom na konkrétnu poruchu,

- sociálnej pedagogiky, ktorá zahŕňa sociálne a osobnostné problémy rodiny.

Včasná diagnostika a terapia vo vzťahu k rodinám s postihnutými deťmi sa v ostatných desaťročiach rýchlo vyvíjala a dnes možno identifikovať podľa Kardošovej (2007, In Horňáková, 2007) niekoľko jej modelov. Prvý *model* možno nazvať „laický“ s orientáciou na medicínske úlohy. Rodič je vnímaný ako laik a osoba, ktorej sa poskytujú informácie o opatreniach, príkazoch a požiadavkách potrebných pre starostlivosť o postihnuté dieťa.. Odborníci stanovia diagnózu, z ktorej vychádza terapia. Od 70. Rokov sa uplatňuje najmä *koterapeutický model*. Dieťa je chápané ako subjekt, ktorý sa utvára v interakcii s okolím. Úlohou terapie je sprostredkovať mu stimulujúce podnety a rodič sa stáva blízkym

spolupracovníkom terapeutov. Dostáva podporu, výcvik a informácie, ako s dieťaťom pracovať. Cieľom je podporovať kompetencie rodičov a tak podporiť vývin a zdravie dieťaťa a včasnou intervenciou predchádzať problémom. V 80. rokoch sa začal v Nemecku uplatňovať tzv. *kooperatívny model*. Rodič prestáva byť partnerom odborníka. Opäť sa stáva klientom, ktorý vyhľadáva služby. Porucha vývinu alebo zdravia dieťaťa sa vníma ako systém, v ktorom má prostredie veľký význam. Pomoc sa sústreďuje na celú rodinu a optimalizáciu jej klímy, na dysfunkčné vzťahy, narušenú komunikáciu, na nerovnováhu v systéme rodiny, ktorá má negatívny dopad na pomoc dieťaťu. „Moderný systém včasnej intervencie sa zameriava na vytvorenie podmienok pre komplexnú diagnostiku a následnú pomoc v zmysle optimalizovania vývinových podmienok a rodinného prostredia... Odborníci tvoria tím,, ktorý spoločne s rodinou hľadá optimálne možnosti pomoci.“ (Hornáková, 2007, s. 149).

Rodinná terapia je v tomto chápaní profesionálne uplatňovanou službou, ktorú odborníci poskytujú jednotlivcom s problémami v rodinnom súžití, alebo celým rodinám. Jej súčasťou je spravidla špeciálne poradenstvo, ktoré možno kombinovať so svojpomocou v rámci komunity rodičov zdravotne ťažko postihnutých detí.

2.3 Špeciálne poradenstvo

V prípade detí s ťažkým postihnutím býva niekedy chybou rodičov, že pod poradenstvom chápu iba získanie informácií od lekára o tom, čo diagnóza dieťaťa znamená, ako sa bude vyvíjať, kedy sa ich dieťa uzdraví, aké lieky má užívať, kedy bude môcť normálne žiť. „Pokiaľ sa im neponúkne viac (vysvetlenie možností ďalšej pomoci), rodičia majú pocit, že so svojim problémom ostali sami. Ak sa rodičia cítia byť vinní, alebo sa obávajú, že ich budú považovať za nevzdelaných, alebo za menejcenných, často sa uzatvárajú pred svojim okolím. Genetické faktory alebo zjednodušený pohľad na vznik vývinových problémov vedie k názoru, že ochorenia detí priamo súvisia s kvalitami rodičov, s negatívnymi okolnosťami a nedostatočnou výchovou, za ktoré sa cítia byť zodpovední.“ (Hornáková, 2007, s. 145). Pocity hanby, viny, odmietanie reality, banalizovanie problémov, alebo nadmerná obetavosť, zanedbávanie seba, partnera, ostatných zdravých detí, vnímanie ochorenia dieťaťa ako trestu – to všetko vedie k sociálnej izolácii, psychickému vyčerpaniu, konfliktom a kríze v rodine. V konečnom dôsledku trpí postihnuté dieťa, pre ktoré je harmonické, láskyplné rodinné prostredie nenahraditeľné. Rodičia už nie sú schopní zvládnuť situáciu vlastnými silami.

Toto je priestor pre špeciálne poradenstvo, ktoré realizujú niekedy aj tímovo odborníci z rôznych oblastí – sociálny pracovník, psychológ, špeciálny pedagóg, logopéd, fyzioterapeut

prípadne právnik a lekár tak, aby bola zabezpečená komplexnosť poradenských služieb. Podľa Novosada (2000) treba chápať špeciálne poradenstvo ako komplex poradenských služieb určených špecifickým skupinám a jedincom, ktorí sú znevýhodnení zdravotne či sociálne a ktorých hendikep máva dlhodobý alebo trvalý charakter. Akýkoľvek problém znevýhodneného jedinca je umocňovaný konkrétnym postihnutím, čo následne komplikuje rozhodujúcu pomoc alebo terapiu a zdôrazňuje nevyhnutný individuálny, medziodborový, komplexný a diferencovaný prístup ku klientovi. Špeciálne poradenstvo sa uplatní všade tam, kde treba:

- pomôcť klientovi zvládať neprimerané reakcie okolia,
- minimalizovať sociálne stigmy týkajúce sa postihnutia,
- viesť klienta k tomu, aby sa neizoloval, naučiť ho hľadať zdroje podpory vo svojom okolí,
- pripraviť klienta na predsudky, s ktorými sa môže stretnúť,
- natrénovať s ním komunikačné a asertívne zručnosti, naučiť ho otvorene hovoriť o svojich potrebách,
- pracovať s rodinou a sociálnym okolím klienta,
- pomôcť klientovi pri voľbe vhodného zamestnania či kvalifikácie. (Gabura,2005).

Poradenstvo sa potom týka nielen priamej pomoci zameranej na riešenie problémov jedincov vyplývajúcich z ich zdravotného hendikepu, ale orientuje sa aj na riešenie zložitých životných situácií, konfliktov spolužitia a výchovy v rodinách, reaguje na meniace sa podmienky v ich sociálnom prostredí. „Pre klientov, na ktorých dlhodobo vplývajú nepriaznivé vonkajšie i vnútorné životné podmienky je profesionálne poradenská pomoc nevyhnutná... vychádza predovšetkým z participácie občana na riešení jeho problémov, zo záujmu občana riešiť svoju situáciu, z ochoty vložiť do riešenia problémovej situácie svoje sily a zo vzťahu občana a sociálneho pracovníka.“ (Lehoczká, Haburajová-Ilavská, 2008, s.157).

Isté špecifikum v rámci špeciálneho poradenstva predstavujú poradenské služby pre rodičov, ktorým sa narodí dieťa s postihnutím. Toto špeciálne rodičovské poradenstvo je orientované na informovanosť rodičov o prognózach budúceho vývinu dieťaťa a o možnostiach včasnej a efektívnej intervencie v rámci dostupných sociálnych služieb ucelenej rehabilitácie. „Ide o služby krátkodobé, poskytované v špecializovaných inštitúciách, kde má rodina k dispozícii tím profesionálov. S jedným z nich, prípadne postupne s niekoľkými rieši akútne problémy rodinného súžitia v výchovy detí. Pomoc má podobu krátkej série dohodnutých stretnutí. Niektoré z týchto služieb spočívajú v obhajobe záujmov a práv rodiny voči iným subjektom vrátane štátnych orgánov.“ (Matoušek, et. al., 2008, s. 197).

Za istú formu poradenstva možno považovať vzdelávacie programy rodičov detí so závažnými hendikepmi, ktoré sa realizujú formou kurzov, prednášok, besied s odborníkmi. Môžu byť spojené s rekreačno-relaxačnými pobytmi, výletmi a pod. tak, ako sa to robí aj v Dome Nezábudka.

2.4 Komunitná práca

V odbornej literatúre je pojem komunita definovaný komplexne na základe rôznych kritérií: geografických, sociálnych, záujmových, ekonomických a iných väzieb a aktivít jej členov. Pre potreby našej práce sú najvhodnejšie tieto definície : „Komunita je sociálny útvar, ktorého príslušníci sú spojení istou spriaznenosťou.“ (Jandourek, 2001, s.127). Inak, trochu širšie povedané: „ Komunita je akékoľvek vnímanie spoločenského dobra, ktoré môže byť medzi občanmi vytvorené.... je niečo, čoho sa dá dosiahnuť úsilím občanov , nie niečo dané napr. geografickými podmienkami. Komunita nie je statická, mení sa výsledkom skúseností alebo cieľným úsilím. Môže sa dokonca meniť na základe problémov, ktorými sú občania oslovení.“ (Mattessich, Monsey ,Roy, 1997, In Matoušek et. al.,2008, s. 253). Aj vzhľadom na tematické zameranie tejto práce sa nám ako veľmi výstižná zdá nasledujúca definícia : „Komunita je miesto, kde človek môže získavať emocionálnu podporu, ocenenie a praktickú pomoc v každodennom živote.“ (Hartl,1997, In Matoušek et. al., 2008, s. 253).

V komunite získavajú jej členovia sociálnu oporu , ktorá sa realizuje uplatňovaním princípu dobrovoľnosti a svojpomoci založenej na podobnosti životných osudov a problémov, na odhodlaní a viere, že spoločnými silami je možné efektívnejšie hľadať riešenia. Komunitná sociálna práca potom „ ...pomáha ľuďom v konkrétnych životných situáciách...jej základným cieľom je vytvorenie vzájomnej pomoci, zapojenie dobrovoľníkov do činnosti a posilnenie susedskej pomoci.“ (Pavelová, 2004, s. 6-7).

Verešová (et al.,2007) uvádza, že sociálna opora poskytovaná v rámci komunity sa vyznačuje skutkami vykonanými v prospech druhej osoby, ktorá je v kríze, alebo záťaži, bez očakávania odmeny. Môže mať stránku:

- emocionálnu - poskytnutie opory empatickou formou (empatia, viera, láska),
- hodnotiacu - povzbudenie k viere, nádeji(podpora jeho autoregulácie),
- informačnú – poskytnutie nápomocnej informácie,
- inštrumentálnu – konkrétna materiálna forma pomoci človeku v tiesni.

Podľa autorky prácu v komunite (komunitnú prácu) možno charakterizovať ako vzájomnú aktívnu podporu a spoluúčasť jej členov pri riešení záťažových situácií. Ide o dve doplňujúce sa aktivity, ktorých existencia je vzájomne previazaná, a to:

- dávanie, alebo tiež poskytovanie sociálnej opory,

- prijímanie sociálnej opory.

Dôležité je tiež miesto, prostredie, kde sa komunitná práca vykonáva. Podľa Lehoczkej a Haburajovej-Ilavskej (2008) riešenie sociálnych problémov, záťažových situácií je efektívne vtedy, keď je uskutočňované v prirodzenom prostredí v ktorom občan žije a pomoc poskytnutá v komunite má prednosť pred inštitúciou. Z hľadiska tematiky našej práce ide o prostredie, ktoré rodičia s postihnutými deťmi našli v komunite Domu Nezábudka a považujú ju za svoju novú rodinu, ako vyplynulo z nášho prieskumu.

Komunitná práca je metóda so širokými možnosťami uplatnenia v oblasti sociálnych služieb a zdravotnej starostlivosti, plní pre rodiny s postihnutými deťmi aj poslanie terapeuticko-svojpomocnej služby, ktorá môže byť kombinovaná s profesionálne vedenou službou, napr. formou špeciálneho poradenstva.

3 UCELENÁ REHABILITÁCIA DETÍ S ŤAŽKÝM ZDRAVOTNÝM POSTIHUTÍM

Ťažké telesné, duševné a kombinované postihnutia detí si vyžadujú uplatňovanie špecifických prístupov ich rehabilitácie zohľadňujúce ich individuálne dispozície a obmedzenia vyplývajúce z diagnózy a prognózy ich ďalšieho vývinu. V týchto prípadoch ide o rehabilitáciu dlhodobú, pričom mentálne, komunikačné, zmyslové, motorické, edukačné a iné obmedzenia vyplývajúce z postihnutia limitujú mieru sociálnej integrácie a každý, aj najmenší pokrok je úspechom smerom k skvalitňovaniu ich života. Pri ucelenej rehabilitácii ide o „... využívanie aplikovaných metód z oblasti lekárstva, sociálnej práce, výchovy, vzdelávania ... k adaptácii jedinca na odlišné, neštandardné či sťažené životné podmienky k získaniu alebo znovu získaniu a upevneniu najvyššej možnej samostatnosti a primeranej funkčnej schopnosti.“ (Novosad, 2000, s.33). Nevyhnutná je komplexná starostlivosť tímu odborníkov pri rešpektovaní jedinečnosti každého postihnutého dieťaťa z hľadiska jeho potrieb v rôznych fázach jeho choroby a života. „Preto je potrebné každému klientovi poskytovať individuálnu a optimálnu pomoc a podporu šitú na mieru jeho potrebám, zohľadneným v jeho individuálnom (terapeutickom, rehabilitačnom či liečebnom) pláne so stanovenými životnými cieľmi, ktoré chce (môže) klient ...dosiahnuť. Teda potreby klienta a nie ponuka služieb by sa mali stať základným východiskom starostlivosti.“ (Sochorová, 2008, s.113). Autorka ďalej zdôrazňuje, že ponuka služieb musí byť dostatočne flexibilná, dlhodobá a intenzívna, musí pružne reagovať na potreby klienta a mala by byť prispôbená jeho prirodzenému prostrediu. Tímový prístup je potrebný nielen z hľadiska nadväznosti jednotlivých metód rehabilitácie, ale aj kvôli zástupnosti členov tímu a priestoru na poskytovanie väčšej šírky profesionálnych a neprofesionálnych zručností a skúseností.

Podľa Štandardných pravidiel na vytváranie rovnakých príležitostí pre osoby so zdravotným postihnutím sa na „termín rehabilitácia vzťahuje proces, ktorého cieľom je umožniť zdravotne postihnutým osobám, aby dosiahli a udržali si optimálnu telesnú, zmyslovú, rozumovú, duševnú a/alebo sociálnu úroveň funkcií, a tým im umožniť zmenu v živote smerom k dosiahnutiu väčšej nezávislosti. Rehabilitácia môže zahŕňať opatrenia na zabezpečenie a/alebo obnovenie funkcie alebo funkčného obmedzenia. Rehabilitačný proces zahŕňa začiatočnú lekársku starostlivosť. Jeho súčasťou je široká škála opatrení a činností – od hlavnej a všeobecnej rehabilitácie k cieľným aktivitám.“ (Štandardné pravidlá...,1994, s.12).

V súčasnosti sa stále častejšie hovorí o koncepcii ucelenej rehabilitácie, ktorá „začína byť... chápaná nielen ako výhradne zdravotnícka aktivita v zmysle fyzioterapie, ale ako interdisciplinárny odbor , ktorý zahŕňa nielen zdravotnícku , ale aj sociálno-právnu a pedagogicko-psychologickú starostlivosť.“(Matoušek, Koláčková, Kodymová, 2005, s.92).

Jednotlivé zložky ucelenej rehabilitácie charakterizuje Novosad(2000) takto:

-Zdravotná (liečebná) rehabilitácia zahŕňa napr. operačnú nápravu, medikamentóznú liečbu, fyzioterapiu (nápravný telocvik, elektroliečbu, kúpeľnú liečbu atď.), ergoterapiu (návnik sebaobsluhy, liečbu prácou).

-Psychologická rehabilitácia sa orientuje na zvládnutie psychickej krízy spojenej so zmenou zdravotného stavu, zmenu v sebavedomí a životnej orientácii postihnutého. Môže mať formu individuálnej aj skupinovej psychoterapie, arteterapie, tréningu psychosociálnych zručností a pod.

-Pedagogická rehabilitácia je zameraná na oblasť výchovy, vzdelávania a prípravy na život a povolanie, na rozvoj sebestačnosti a schopností a nadania jedinca. Využíva prostriedky reedukácie, kompenzácie, vytvárania individuálnych edukačných plánov a ich realizácie a pod.

-Pracovná rehabilitácia sa usiluje o pracovné uplatnenie jedinca . Ide o profesionálnu prípravu , prieskum trhu pracovných príležitostí, kariérne poradenstvo, ochranu pracovných príležitostí a pod.

-Voľnočasová rehabilitácia zahŕňa záujmové, športové a kultúrne vyžitie, seba vzdelávanie, môže využívať metódy pedagogiky zážitku prostredníctvom zooterapie a pod.

-Sociálna rehabilitácia. Jej cieľom je existenčné, resp. materiálne zabezpečenie a legislatívna ochrana jedinca s postihnutím, jeho začlenenie do spoločnosti, uplatnenie osobnostného potenciálu, (re)socializácia, zaistenie komunitnej podpory, sociálnych služieb, úpravy miestnych podmienok

Treba si uvedomiť, že ucelená rehabilitácia sa dotýka tak pôvodne zdravých ľudí, ktorí svoj zdravotný hendikep získali neskôr v dôsledku choroby alebo úrazu, ako aj ľudí, ktorí sa s postihnutím narodili, alebo ho získali v útlom veku, ako aj ich bezprostredného sociálneho prostredia, teda ich rodín. (Matoušek, Koláčková, Kodymová, 2005).

V nasledujúcej časti bakalárskej práce priblížime tie metódy ucelenej rehabilitácie detí s ťažkým postihnutím, ktoré sa využívajú v Dome Nezábudka. Ide najmä o metódy zdravotnej (liečebnej), psychologickkej, sociálnej, pedagogickkej a voľnočasovej rehabilitácie.

3.1 Činnosťná terapia (ergoterapia)

Je jednou z metód rehabilitácie, socializácie i výchovno-terapeutickej starostlivosti. Zahŕňa cvičenia hrubej a jemnej motoriky, stimulačné programy v rámci individuálneho alebo skupinového prístupu, pričom sa môžu pri nácviku využívať hrové zamestnania. Podľa Horňákovvej (1995, In Repková, 2001) je ergoterapia problémovo cieleňý a podľa plánovaných krokov riadený proces, ktorým možno dosiahnuť zlepšenie individuálnych vývinových predpokladov pri riešení praktických problémov postihnutého alebo chorého človeka. Ide o účelne zamestnávanie zamerané na realitu bežného života a súčasne podnecujúce kreativitu dieťaťa. Usiluje sa o dosiahnutie maximálne možnej samostatnosti a sebestačnosti dieťaťa. Terapia sa orientuje na poruchy motorickej koordinácie, ktoré majú celkový dosah na osobnosť dieťaťa. Oneskorený psycho-motorický vývin môže spôsobiť problémy v smerovej a priestorovej orientácii dieťaťa. Porucha hrubej motoriky a nedostatočná stabilita ramien má vplyv na funkcie jemnej motoriky (manuálne zručnosti, grafický a písomný prejav).

„Ergoterapia sa zameriava na konanie, ktoré je chápané ako výsledok súhry medzi otvoreným systémom človeka (jeho danosťami, úlohami, možnosťami...) a okolím. Jej cieľom je podporiť osobnostnú a sociálnu integritu klienta....Zamestnania podporujú schopnosť človeka orientovať sa v podnetoch, úlohách a svojich možnostiach, vťahujú klienta do interakcie s okolím, pomáhajú mu rozvíjať jeho motorické a osobnostné predpoklady a objavovať pre seba nové významy a hodnoty....podporujú sebaorganizáciu ľudského systému na rôznych úrovniach. Ľudia sa formujú tým, čo robia.“ (Horňáková, 2007, s. 73). Terapeut vyberá činnosti pre jednotlivca na základe predchádzajúcich skúseností, aktuálnych možností a hľadá a skúša nové optimálne riešenia. Ako zdôrazňuje autorka, ergoterapia nie je tréningom, ale možnosťou objavovať vlastné možnosti, zameriava sa na celého človeka. U detí sa uplatňuje najmä terapia hrou s využitím dynamiky skupiny tak, aby sa činnosti spájali so záľubami, tvorivosťou, učením sa, so samostatnosťou a zodpovednosťou. To si vyžaduje aj od terapeutov a rodičov veľa trpezlivosti, dôslednosti a aj viery v zmysel tejto práce aj vtedy, keď sa výsledky dostavujú iba pomaly. Podľa Repkovej (2001) je pre efektívny nácvik a osvojenie si každej zručnosti potrebná úzka spolupráca dieťaťa, terapeuta a rodiča, keďže aj rodič sa musí naučiť participovať na činnosti spoločne s dieťaťom.

3.2 Arteterapia

Pod arteterapiou sa chápe liečba pomocou výtvarných prostriedkov a výtvarnej tvorby ako maľba, kresba, ale aj práca s keramickou hlinou, drevom, papierom, plastmi a pod. Využíva sa cielene na podporu vývinu v oblasti senzomotoriky, komunikácie, samostatnosti, prežívania a poznávania. Rozlišujeme receptívnu formu arteterapie, keď ide o využitie vizuálneho účinku diela, jeho farieb, výtvarného účinku, tematického obsahu a aktívnu formu, keď sa využíva vlastná tvorba dieťaťa. Tým, že dieťa niečo tvorí, mení seba a formuje svoju osobnosť. „Už sám fakt, že dieťa drží v ruke ceruzku, štetec alebo hrudku hliny, má terapeutický účinok, odpútava ho od problémov a dáva mu možnosť dostať ich zo seba von.“ (Nagajová, 2001, s.13). Dieťa prostredníctvom svojho výtvarného diela vyjadruje svoje posolstvo neverbálnou cestou, objavuje svoje možnosti, komunikuje s okolím a, čo je dôležité, prežíva vlastný úspech. Samotná tvorivosť má teda terapeutické prínosy a využíva sa tiež diagnosticky, keď kresba vypovedá nielen o motorických schopnostiach, ale aj o aktuálnom emocionálnom stave, o sebaobrazu a o motivácii dieťaťa. „Pri liečebno-pedagogickej arteterapii sa využíva najmä skutočnosť, že tvorivá činnosť je integrujúcim činiteľom jednotlivých zložiek osobnosti, že v procese tvorby koná človek ako autonómna bytosť, ktorá vstupuje do interakcie s okolitým svetom a jeho hodnotami. Spontánne situácie pri tvorbe pomáhajú odkryť typické modely sociálneho správania, konflikty a túžby, ako aj ponúknuť nové možnosti.“ (Horňáková, 2007, s.80).

3.3 Muzikoterapia

Muzikoterapia je liečba pomocou hudby, má podobný účinky a význam ako arteterapia. Ide o uplatnenie hudby v záujme ľudského zdravia. Hudba disponuje veľkou akustickou energiou, ktorá pôsobí na receptory ľudského organizmu svojimi zložkami (rytmus, melódia, intenzita) a ovplyvňuje emócie, predstavivosť a motoriku ľudí. Uplatňuje sa pri individuálnej a skupinovej psychoterapii a má aj výchovné a rehabilitačné poslanie. (Linka, 2007) Je to jedna z metód psychoterapie, ktorá „sa realizuje pomocou špecifických postupov a spôsobov výrazovými prostriedkami hudobného umenia.“ (Chytilová, Stejskelová, 1995, s.21). Základným cieľom muzikoterapie je pomáhať klientovi svojou vlastnou aktivitou prekonať prekážky. Podľa autoriek v rámci tejto metódy sa využíva jej aktívna zložka, ktorá je charakteristická priamou aktívnou účasťou hendikepovaného jedinca na produkcii hudby pomocou špecifických hudobnopohybových a výtvarných činností a receptívna zložka, ktorá sa

realizuje percepciou hudby v situáciách fyziologického pokoja , pričom počúvanie hudby spojené so slovným komentárom terapeuta má najmä psychorelaxačné účinky ovplyvňujúce prežívanie navodzujúce pocit bezpečia. Pri uplatňovaní aktívnej zložky muzikoterapie sa používajú „netradičné hudobné nástroje, alebo dokonca predmety dennej potreby, ktoré vydávajú zvuky. Aj ľudské telo je významným zdrojom zvukov (tleskanie, plieskanie, dupkanie, ale aj cvakanie, klopanie, mľaskanie) . Čím je nástroj jednoduchší, tým je vhodnejší. Okrem vnímania a produkovania hudby sa ponúkajú aj rôzne iné aktivity (dirigovanie, skladanie hudby, tanec, výtvarný prejav, dramatizácia), ako aj techniky na sebaopoznávanie, sebavyjadrenie, aktivačné, zážitkové, relaxačné cvičenia.“ (Hornáková, 2007, s. 80). Základným východiskom pri uplatňovaní tejto metódy je podľa Chytilovej a Stejskalovej (1995) snaha o jednoduchosť elementárneho umeleckého prejavu, ktorý dopraje deťom prežiť v čo najväčšej miere pocity radosti z aktívneho spájania hudby a pohybu.

3.4 Dramatoterapia

V odbornej literatúre sa definuje dramatoterapia vo všeobecnosti ako edukácia (výchova a vzdelávanie) pomocou drámy (dramatické štruktúry, techniky, prostriedky) , ktorá sa uplatňuje bežne pri pôsobení na zdravú populáciu v základných školách v rámci nácviku kultúrnych programov, divadelných krúžkov a pod. Pri zdravotne postihnutých deťoch sa v rámci špeciálnej pedagogiky využívajú postupy špeciálnej dramatickej výchovy, ktoré si vzhľadom na cieľovú skupinu vyžadujú špecifický výber dramatických metód a prostriedkov. Tento výber je determinovaný druhom problému, postihnutia , diagnózy a prognózy vývinu dieťaťa s vopred stanoveným cieľom a plánom na jeho dosiahnutie. (To platí všeobecne aj pri využívaní iných metód ucelenej rehabilitácie.) Špeciálna dramatická výchova sa orientuje na celú skupinu, alebo na niektorých jedincov v skupine. „Má stimulačné zameranie , rozvíja a kultivuje osobnosť a jej zložky , zameriava sa na aj na rozvíjanie latentných schopností, napr. pohybovej oblasti, rytmu, improvizáčnych schopností , teda – cielene sa rozvíja aj to, čo je schopné rozvoja, a nielen to, čo sa zaznamená ako nedostatok... Je komplexom liečebno-výchovných postupov a metód, v ktorých sa pôvodne dramatické prostriedky využívajú na osobnostný rast , emocionálne ozdravenie , korekciu nežiaducich postojov a správania u osôb vyžadujúcich osobitný prístup.“ (Majzlanová, 2000, s. 2). Autorka sa odvoláva na Britskú asociáciu dramatoterapeutov (1979) , podľa ktorej dramatoterapia pomáha pochopiť a zmierniť sociálne a psychologické problémy, zdravotné postihnutie a hendikep, uľahčiť symbolické vyjadrovanie sa pomocou dramatických štruktúr zahŕňajúcich slovnú i neverbálnu

komunikáciu. Špeciálna dramatická výchova využíva širokú škálu aktivít ako sú skupinové cvičenia, ciele hry, improvizácia, riešenie modelových konfliktov a zápletiiek, ktoré majú aktérov emocionálne zaujať, stimulovať a aktivizovať, umožniť vyjadriť svoje postoje, povzbudiť predstavivosť, tvorivosť, komunikáciu, formovať osobnosť a prostredníctvom prežívania rolí formovať náhľad na realitu.

3.5 Terapia hrou

Pre každé dieťa (ale aj pre dospelého) má hra, hranie sa nenahraditeľný význam pri jeho socializácii, edukácii a relaxácii. „Hra prináša uvoľnenie, rozvíja fantáziu, myslenie, tvorivosť. Do hry prenáša dieťa svoje skúsenosti a naopak, skúsenosti nadobudnuté v hre prenáša do skutočného života.“ (Majzlanová, 1995, s. 22). Využívanie hry ako súčasť ucelenej rehabilitácie detí so zdravotným postihnutím však má svoje špecifiká. „V liečebno-pedagogickej terapii hrou ide o ciele využívanie hry pri diagnostike a výchovných úlohách, ktoré sú spojené s poruchami vývinu, zdravia alebo nepriaznivými životnými okolnosťami. Ide o vytvorenie hroveho priestoru pre komunikáciu, pre dozrievanie, radosť, vzťahy – pre sociálne učenie. Cieľom je podporiť u detí prirodzený vývin a vytvoriť podmienky pre dosiahnutie potrebných zmien v správaní a postojoch.“ (Horňáková, 2007, s. 85). Hra odkrýva podľa autorky aktuálne rozpoloženie dieťaťa, jeho spokojnosť, radosť, strach, pocit ohrozenia a osamelosti, neriešený konflikt, čo je možné cez hrové testy využiť v diagnostike a pri terapii ako nástroj na korekcie správania, pre osvojenie si kooperatívnejších modelov sociálneho správania. Hrové prvky sú najmä pri deťoch s vážnymi zdravotnými problémami využívané ako istý spoločný fundament aj pri uplatňovaní iných metód ucelenej rehabilitácie. Ak má dieťa vytvorené priaznivé podmienky pre využitie svojich možností, píše Majzlanová (1995), ak žije v prostredí, kde cíti dostatok lásky, starostlivosti, dostatok podnetov na učenie a hru, prípadné odchýlky alebo nedostatky v jeho vývine sa vyrovnávajú alebo zmierňujú ľahšie a účinnejšie.

3.6 Pedagogická (edukačná) rehabilitácia

Aj keď je všeobecne edukácia (výchova a vzdelávanie) chápaná ako otvorený systém a celoživotný proces, pedagogická rehabilitácia nadobúda osobitný význam v období detstva a dospievania. Týka sa to tak intaktnej populácie, ako aj ľudí s postihnutím, ktorí však môžu zaostávať v čiastkových alebo celkových schopnostiach za intaktnou populáciou. Pri

pedagogickej rehabilitácii ide v takýchto prípadoch o rehabilitáciu osobnosti, čo vytvára priestor pre špeciálnu výchovu a vzdelávanie. Jej hlavným cieľom je pomocou špeciálnych pedagogicko- psychologických prostriedkov dosiahnuť optimálny rozvoj osobnosti dieťaťa.

(Jankovský, 2001).

Pri ťažkých zdravotných postihnutiach a ich kombinácii dochádza k závažným špecifickým poruchám vývinu a správania. Takéto deti nie je možné vzdelávať a vychovávať podľa bežných a ani upravených učebných osnov a zvyčajnými postupmi, nevyhnutné je pre ne vytvoriť individuálne edukačné programy. Sú určené „pre deti s poruchami senzorickej integrácie a komunikácie, s ťažkými formami špecifických porúch učenia... Nejde ani tak o samostatné vyučovanie jednotlivých predmetov, ako je tomu pri individuálnom vzdelávacom programe ..., ale o vytvorenie lepších predpokladov pre učenie – o hľadanie prístupových ciest pre informácie, stanovenie optimálnych podmienok, podporu pri vypracovaní vlastných stratégií, hľadanie možností, ako motivovať, ako overovať naučené a ako to uplatniť v živote klienta.“ (Hornáková, 2007, s. 113). Ako ďalej píše autorka, vypracovanie individuálneho edukačného programu je úlohou pre celý tím odborníkov po dlhodobjšom pozorovaní dieťaťa (doma, v zariadení) , stanovení diagnózy a intervenčných postupov. Liečebný pedagóg potom postupuje podľa plánu s využitím jednotlivých terapií. Zvyčajne sa začína prípravou klienta na spoluprácu relaxáciou, masážou, emotívnym vyladením. Jednotlivé cvičenia vychádzajúce z muzikoterapie, arteterapie, činnostnej terapie logopédie (poruchy reči) a iných postupov orientuje na rozvíjanie individuálnych daností a predpokladov. Nie vždy je vhodné a možné absolvovať všetky cvičenia v rámci denného programu. Liečebný pedagóg úzko spolupracuje s ďalšími odborníkmi a aj s rodičmi, získava spätnú väzbu pri vyhodnocovaní efektívnosti terapie a podnety na jej prípadnú korekciu a nové prístupy.

Súčasťou ucelenej rehabilitácie detí so zdravotným postihnutím je aj fyzikálna terapia, ktorá využíva rôzne druhy masáže (klasická, reflexná, podvodná), elektroliečba, magnetoerapia, liečba ultrazvukom, svetlom (fototerapia , biotron) , vodoliečba a ďalšie. Stále častejšie sú u nás (platí to aj pre Dom Nezábudka) využívané rehabilitačné metódy založené na kontakte so zvieratami (zooterapia) - canisterapia (kontakt so psom), hipoterapia (kontakt s koňom) a ďalšie relaxačno-rehabilitačné aktivity aj v rámci využívania voľného času rodičov a ich detí v prostredí komunity.

3.7 Komunitná starostlivosť o hendikepované deti

Popri pojme komunitná práca (v našom prípade orientovaná najmä na rodičov detí s ťažkým postihnutím) treba špecifikovať aj pojem komunitná starostlivosť (orientovaná na samotné postihnuté deti). „Ide pri nej o smerovanie k takému usporiadaniu služieb (najmä zdravotníckych a sociálnych, ale aj vzdelávacích, dopravných, atď. ... pre skupiny a osoby ... hendikepované, aby mohli zostať so svojim hendikepom vo svojej komunite a žiť v nej plnohodnotný život. Tento prístup je opakom inštitucionálnej starostlivosti, ktorá predpokladá, že starostlivosť v ústave je lepšia (lacnejšia, efektívnejšia , atď.).“ (Matoušek et. al., 2008, s.255).

Štátom organizovaná forma pomoci ľuďom so zdravotným postihnutím sa donedávna uskutočňovala v prvom rade cez ústavné zariadenia, ktoré boli často zamerané len na uspokojovanie ich základných životných potrieb. Paternalistický, ochranársky prístup štátu, prílišná inštitucionalizácia starostlivosti o postihnutých ľudí v konečnom dôsledku viedla k ich segregácii. Ani snaha o humanizáciu, modernizáciu , odstraňovanie bariér a rozširovanie kapacít a technická modernizácia ústavov neodstránila základný problém ústavnej starostlivosti – neschopnosť komplexne, pružne reagovať na skutočné sociálne potreby hendikepovaných ľudí, nedopustiť ich izoláciu od spoločenského diania, od rodín a komunity. Juhásová (2008) píše, že hoci má dieťa v ústave plne uspokojené všetky primárne potreby, musí svoj biorytmus prispôbiť skupine, s ktorou realizuje väčšinu svojich aktivít (večierka, budíček, hygiena, jedlo...) Adaptačná fáza čo do priebehu a trvania je individuálna, kladie zvýšené nároky na psychiku, dieťa niekedy reaguje patologicky. Nemá pri sebe milujúcu osobu. Pôvodná rodina stráca zmysel a už samotný názov – ústavná sociálna starostlivosť naznačuje segregáciu líniu. Podľa Pankokeho (1993, In Repková,1998) v takýchto situáciách dochádza k aktivizácii latentných rezerv primárnej svojpomoci, ktoré predstavujú „humánu“ alternatívu k racionálne organizovaným opatreniam zo strany štátu.

Popri štátnej inštitucionálnej starostlivosti sa preto začala rozvíjať komunitná starostlivosť založená na svojpomocnom princípe neštátnych subjektov – mimovládnych organizácií, ktoré sú flexibilnejšie z hľadiska riadenia, organizácie práce a reakcií na zmenené podmienky a potreby. To je základ formovania neziskových spoločenských organizácií – občianskych združení občanov so zdravotným postihnutím, resp. rodičov detí s ťažkými zdravotnými postihnutiami, ktoré sa angažujú aj v oblasti poskytovania sociálnych služieb „šitých na mieru“ dieťaťu, jeho rodine a komunite.

Ústavná sociálna starostlivosť však nestráca úplne svoje opodstatnenie a podľa Matouška, Koláčkovej a Kodymovej (2005) je vhodná v prípadoch, keď nie je možné iným spôsobom poskytnúť dlhodobú primeranú starostlivosť a pomoc. Ide o tradičnú formu zaopatrenia (ubytovanie, strava, ošetrovateľská, zdravotná činnosť, rehabilitácia apod.) zdravotne postihnutých ľudí, ktorí vlastnými silami, s pomocou rodín, ani pri poskytovaní opatrovateľských služieb nie sú schopní samostatného života.

Rodičia po prvotnom šoku z narodenia postihnutého dieťaťa a prekonaní adaptačných štádií musia začať riešiť situáciu. Juhásová (2008) upozorňuje na častú dilemu rodičov: „ústavná alebo domáca starostlivosť?“. Je to zložité, treba prehodnotiť ekonomické, sociálne a iné potreby a možnosti rodiny. Domáca starostlivosť je pre postihnuté dieťa optimálna. Vyžaduje si však veľké obete rodičov, zvyčajne matky, ktorá musí byť prakticky nepretržite k dispozícii, čo ju znevýhodňuje v sebarealizácii, dochádza k jej fyzickému aj psychickému opotrebovaniu, narušeniu vzťahov, napokon rodina prestáva normálne fungovať. Druhou možnosťou je ústavná starostlivosť, ktorá vyrieši problémy starostlivosti o postihnuté dieťa a rodina môže existovať v bežnom režime ďalej. Sú rodičia, ktorí toto riešenie privítajú ako veľkú úľavu. No iní sa výčitkami svedomia trápia celé roky, čo môže prerásť do konfliktov, až k rozpadu rodiny. Podľa autorky sa tieto dva odlišné prístupy k opatrovaniu postihnutého dieťaťa dajú zlúčiť a je možné spojiť výhody domáceho prostredia s možnosťou výchovy a vzdelávania v kolektíve. Takúto možnosť, ktorá optimalizuje životné podmienky rodín s postihnutými deťmi, ponúka denný stacionár – zariadenie pre denný pobyt postihnutých detí. Matoušek, Koláčková a Kodymová (2005) charakterizujú túto službu ako respitnú (odľahčovaciu) starostlivosť. Pomáha rodinám, ktoré sa celoročne starajú o dieťa s postihnutím zvládnuť túto opateru pri súčasnom zachovaní v spoločnosti bežných príležitostí pre rodičov ako je zamestnanie, oddych, záľuby a pod. Špecifikom denného stacionára „je jeho malá kapacita a preto ho môžeme nazývať zariadením rodinného typu. Zabezpečuje starostlivosť o malé skupiny klientov s dôrazom na individuálny prístup ku každému z nich....Subjekty tohto typu zriaďuje obec a stále častejšie tiež občianske združenia a nadácie. Stacionár je najvhodnejšou formou ... starostlivosti pre klientov s funkčnou a spolupracujúcou rodinou. Rodičia majú takto možnosť chodiť do zamestnania, čiže ekonomicky zabezpečovať rodinu a zároveň sa môžu primerane venovať svojmu postihnutému dieťaťu.“ (Juhásová, 2008, s. 135).

OZ Nezábudka na pomoc rodinám s postihnutými deťmi v Turni medzi prvými na Slovensku zriadilo a dlhodobo prevádzkuje takéto zariadenie.

4 DOM NEZÁBUDKA, DSS PRE DETI V TURNI

Nezábudka – OZ na pomoc rodinám so zdravotne postihnutými deťmi v Turni, okres Senec, začalo svoju činnosť v roku 1995 poskytovaním sociálnych služieb v Dome Nezábudka – neštátnom DSS pre deti a mladistvých. OZ Nezábudka je registrované na Ministerstve vnútra SR, podľa zákona č.83/90 Zb. pod č. VVS/1-900/90-10732. Dom Nezábudka poskytuje služby v prenajatých priestoroch materskej školy, ktoré vlastní obec Tureň. V súčasnosti má OZ v evidencii 46 ťažko zdravotne postihnutých detí a mladistvých s rôznymi postihmi – mentálnymi (aj deti s Downovým syndrómom a Wiliamssovým syndrómom), telesnými, zmyslovými a kombinovanými. Z toho má Dom Nezábudka uzatvorenú zmluvu o poskytovaní služieb s 31 klientmi. Toto zariadenie ako jediné v okrese Senec poskytuje sociálne služby pre deti a mladistvých od troch rokov (vo výnimočných prípadoch aj pre ťažko postihnutých nad osemnásť rokov), ktorí sú v domácej starostlivosti rodičov. Orientuje sa na komplexné služby určené tak postihnutým deťom, ako aj ich rodinám v rámci metód ucelenej rehabilitácie na základe registrácie a povolení MPSVaR SR a Bratislavského samosprávneho kraja (BSK). Zariadenie funguje ako denný stacionár od 7. do 17. hodiny každý pracovný deň, pričom denne na základe rozvrhu a individuálnych plánov rehabilitácie navštívi zariadenie 7 až 12 detí. Služby zabezpečujú stáli pracovníci zariadenia – zdravotná, rehabilitačná sestra, opatrovatelka, vychovávateľka a riaditeľka a externí pracovníci – lekár, psychológ a špeciálni pedagógovia (pedagogická rehabilitácia, ergoterapia, logopédia, muzikoterapia, arteterapia, dramaterapia, fyzioterapia, zooterapia). Podľa okolností využíva tiež prácu dobrovoľníkov pri jednoduchých činnostiach ako kŕmenie detí, pomoc pri tvorivých činnostiach a pod.

Zariadenie poskytuje sociálne (základné a špeciálne) poradenstvo, najmä však špeciálne poradenstvo rodičom denne, priebežne, vždy, keď je to aktuálne. Zamerané je na výchovu a opatrovanie detí s cieľom získať a usmerniť rodičov k spolupráci pri hľadaní a realizácii optimálnych postupov rehabilitácie, ako aj na riešenie osobných a rodinných problémov v súžití a celkovom fungovaní rodiny. O poradenstvo je z roka na rok rastúci záujem nielen zo strany rodičov – členov OZ Nezábudka, ale aj klientov zo širokého okolia. Za rok bola táto služba poskytnutá vo viac ako 700 prípadoch. Poradenstvo poskytujú odborní pracovníci neraz aj tímovo, najmä pri deťoch, ktoré začínajú navštevovať Nezábudku v záujme včasnej intervencie a tvorby individuálneho plánu rehabilitácie „šitého na mieru“ a čo najlepšej adaptácie dieťaťa a aj rodičov na novú situáciu. Súčasťou poradenstva sú aj prednášky a besedy rodičov s odborníkmi a návštevy v obdobných zariadeniach pôsobiacich na Slovensku.

Komunitná práca v rámci OZ Nezábudka zahŕňa aj množstvo spoločných voľnočasových podujatí, ktoré majú relaxačno – liečebný charakter nielen pre deti, ale aj rodičov. Patria sem spoločné návštevy kultúrnych podujatí, výlety do rôznych kútov Slovenska a aj do zahraničia (návštevy Viedne, Budapešti, Prahy, Bratislavy, arboréta v Tesárskych Mlyňanoch, zámku a ZOO v Bojniciach, Antole, Topoľčiankach atď.). Spoločné podujatia a aj neformálne stretnutia upevňujú sociálne väzby v rámci komunity, deťom aj rodičom umožňujú cez zážitky a oddych nábrať nové sily a motiváciu, rodičia cítia, že „nie sú v tom sami“, vytvárajú priestor pre vzájomnú sociálnu oporu pri zvládaní podobných problémov. Komunitná činnosť spolu s poradenstvom sa tak stáva aj nástrojom rodinnej rehabilitácie.

Fyzikálna terapia prebieha denne na základe individuálnych plánov rehabilitácie detí pod vedením odborného rehabilitačného lekára a rehabilitačnej sestry. Zariadenie je vybavené rôznymi rehabilitačnými a relaxačnými pomôckami (elektrické masážne ležadlo, liečivá lampa Biotron, magnetoterapeutický prístroj BTL, laserový terapeutický prístroj BZL-2000, Rebox – rehabilitačný prístroj, rašelinové zábaly, rehabilitačné balóny, rehabilitačný prístroj COMBUFIT, posilňovacia stolička AMSTERDAM, gélové tepelné obklady, trampolína, stacionárny bicykel, stepper, magnetický bežiaci pás, suchý bazén s guľôčkami a ďalšie). Sporadicky chodia deti plávať do Aquatermalu Senec, alebo do Dunajskej Stredy. Každoročne sa deti zúčastňujú na týždennom rehabilitačno-rekondičnom pobyte organizovanom OZ Nezábudka. Cieľom je zlepšiť zdravotný stav detí, pričom súčasťou fyzioterapie je aj sociálna a činnosťná rehabilitácia zameraná na nácvik sebaobslužných zručností, na získanie čo najväčšej samostatnosti detí a zníženie ich odkázanosti na pomoc druhej osoby.

Dom Nezábudka má po dohode so Špeciálnou školou v Senci zriadenú samostatnú elokovanú špeciálnu triedu zameranú na pedagogickú rehabilitáciu detí s ťažkým zdravotným postihnutím, ktoré nemôžu denne navštevovať školské zariadenie. V rozsahu osem hodín týždenne v nej prebieha výchova a vzdelávanie školopovinných detí a aj detí v predškolskom veku pod vedením špeciálneho pedagóga. Pri deťoch s odkladom povinnej školskej dochádzky sa pedagóg snaží najmä o to, aby si tieto deti osvojili základné vedomosti a zručnosti potrebné k ich začleneniu do bežného vzdelávacieho procesu. Využíva pri tom aj metódy činnostnej terapie (ergoterapie). Súčasťou edukácie je aj logopedická výchova detí s narušenými komunikačnými schopnosťami. Logopéd využíva pri práci s deťmi špeciálny počítačový program FONO a aj ďalšie špeciálne didaktické pomôcky.

Muzikoterapia je zvyčajne spojená s pohybovou terapiou, prípadne s dramaterapiou. Štyri hodiny týždenne sa pod vedením učiteľa hudby učia deti nové piesne, jednoduchými nástrojmi a pohybmi sa snažia vyjadriť rytmus, skupinovo s využitím hrových prvkov nacvičujú rôzne

riekanky, programy, ktoré potom prezentujú v rámci vystúpení pri rôznych príležitostiach pred rodičmi a aj pred širšou verejnosťou (Deň detí, Deň matiek, Vianoce, návšteva Klubu dôchodcov a pod.).

Arteterapia sa uskutočňuje pod vedením vychovávateľky, resp. výtvarníčky v rámci tvorivých predpoludní. Deti sa učia novým zručnostiam, vyrábajú rôzne predmety, maľujú, kreslia, modelujú a prostredníctvom tvorivej práce v kolektíve rozvíjajú svoju motoriku, sebaodsluhu, komunikáciu, psychické funkcie a pracovné zručnosti. Tvorivosť je niekedy zameraná tematicky, pričom výtvary detí sú vystavené v priestoroch Domu Nezábudka alebo iných verejných priestoroch. Uplatňuje sa istá forma súťaživosti a motivácie, deti za svoju tvorbu získavajú ocenenia – diplom, sladkosť a pod.

Sporadicky navštevuje Dom Nezábudka psodov so špeciálne cvičeným psom v rámci canisterapie, pričom sa využívajú liečebné účinky kontaktu postihnutého dieťaťa so zvieratkom.

Dom Nezábudka ako denný stacionár poskytuje komplex sociálnych služieb s využitím odborníkov – špecialistov, najmodernejších špeciálnych pomôcok a zodpovedajúceho prístrojového vybavenia v rámci ucelenej rehabilitácie postihnutých detí a ich rodín. Snaží sa o skvalitnenie ich života vo vnútri rodín, v komunite a aj smerom navonok v rámci ich spoločenského uplatnenia, odbúravania izolovanosti s cieľom čo najširšej integrácie postihnutých detí a aj rodičov do bežného života.

5. PRIESKUM EFEKTÍVNOSTI UCELENE REHABILITÁCIE RODÍN S POSTIHNUTÝMI DEŤMI V DOME NEZÁBUDKA

V predchádzajúcej časti práce sme sa venovali teoretickým východiskám ucelenej rehabilitácie rodín so zdravotne ťažko postihnutými deťmi s ohľadom na podmienky a zameranie služieb poskytovaných v Dome Nezábudka. Teoretické poznatky sme využili v empirickej časti našej práce pri príprave a realizácii dotazníkového prieskumu. V tejto časti našej práce prinášame informácie získané formou dotazníka od rodičov detí navštevujúcich denný stacionár – Dom Nezábudka, pričom sme využili aj naše osobné skúsenosti zo študijnej praxe v tomto zariadení, ako aj informácie získané rozhovormi s odbornými pracovníkmi tohto zariadenia.

5.1 Ciele a otázky prieskumu

Predmetom bakalárskej práce je ucelená rehabilitácia rodín so zdravotne ťažko postihnutými deťmi. Ako uvádzajú viacerí autori (Matoušek, Koláčková, Kodymová ,2005; Horňáková, 2007; Novosad, 2000) ťažké zdravotné postihnutie dieťaťa sa dotýka celej rodiny a sanácia z toho prameniavich problémov si vyžaduje komplexný, multidisciplinárny , dlhodobý a cielený prístup tímu odborníkov. Ucelená rehabilitácia sa preto orientuje nielen na samotné postihnuté deti, ale aj na ich bezprostredné sociálne okolie , najmä na rodičov, ktorí sa podľa Horňákovej (2007) sami stávajú klientmi. Len takéto komplexné využívanie metód ucelenej rehabilitácie môže podľa autorov priniesť požadované efekty z hľadiska skvalitňovania života rodín s postihnutými deťmi. Počas formulovania prieskumného problému sme si preto kládli otázky: Aká je efektívnosť ucelenej rehabilitácie v praxi? Ako sa prejavuje na spokojnosti rodičov s výsledkami rehabilitácie ich postihnutých detí a aj rehabilitácie rodinného prostredia? Do akej miery sú rodičia spokojní s úrovňou služieb ucelenej rehabilitácie v Dome Nezábudka?

Na základe poznatkov z odbornej literatúry sme si preto stanovili hlavný cieľ prieskumu : Zistiť, ako rodičia vnímajú efektívnosť poskytovaných služieb Domu Nezábudka z hľadiska zmien stavu ich detí a z hľadiska zmien vo fungovaní ich rodín. Z toho vyplynuli čiastkové ciele:

C1: Zistiť spokojnosť rodičov s vývinom psychiky ich detí a ich prežívania v kolektíve.

C2: Zistiť, aké zmeny schopností, zručností a motoriky zaznamenali rodičia na svojich deťoch, odkedy navštevujú Dom Nezábudka.

C3: Zistiť spokojnosť rodičov (ako klientov) s poskytovaním poradenských služieb.

C4: Zistiť spokojnosť rodičov (ako klientov) s výsledkami komunitnej práce.

C5: Zistiť, aké zmeny podľa rodičov nastali vo fungovaní ich rodiny, odkedy navštevujú Dom Nezábudka.

C6: Zistiť, ako využívajú rodičia čas, kým je ich dieťa v zariadení.

C7: Zistiť mieru spokojnosti rodičov s úrovňou poskytovaných služieb a čo by sa malo prípadne zmeniť v Dome Nezábudka.

Na základe takto stanovených prieskumných cieľov a vzhľadom na malú prieskumnú vzorku a deskriptívny charakter našej práce sa nám pre náš prieskum ako adekvátny javil exploračný prístup. Preto sme nepracovali s hypotézami, ale naformulovali sme tieto prieskumné otázky:

O1: Akú mieru spokojnosti s poskytovaním služieb uvádzajú rodičia z hľadiska vývinu psychiky a prežívania ich detí v kolektíve?

O2: Aká je miera spokojnosti rodičov s výsledkami ucelenej rehabilitácie z hľadiska zlepšenia motoriky, zručností a schopností ich detí?

O3: Aká je miera spokojnosti rodičov s poskytovaním poradenských služieb?

O4: Aká je miera spokojnosti rodičov s aktivitami a prínosmi komunitnej práce?

O5: Čo sa zmenilo podľa rodičov v živote rodiny, odkedy spolu s ich dieťaťom navštevujú Dom Nezábudka?

O6: Ako využívajú rodičia čas získaný počas pobytu ich dieťaťa v zariadení?

O7: Ako sú rodičia spokojní s celkovou úrovňou poskytovaných služieb v Dome Nezábudka a v čom vidia rezervy?

5.2 Metódy prieskumu (výberový súbor, metódy, plán prieskumu)

Výber respondentov vychádzal z predmetu našej práce, ktorým sú rodiny s postihnutými deťmi. Vzhľadom na to, že v prípade Domu Nezábudka ide o deti s ťažkými mentálnymi, telesnými a kombinovanými postihnutiami, ktoré môžu spôsobiť nepochopenie otázky, obmedzené možnosti písaného prejavu a ďalšie limitujúce faktory (Vašek, 1991), respondentmi v našom dotazníkovom prieskume boli iba rodičia týchto detí. Prieskumný súbor preto tvorili rodičia (resp. jeden z rodičov), ktorí spolu s dieťaťom navštevujú Dom Nezábudka. V súčasnosti navštevuje Dom Nezábudka 31 detí a mladistvých od troch rokov s vekovým priemerom 13 rokov. Výber respondentov sme robili s pomocou pracovníčky zariadenia, ktorá v priebehu týždňa rozdala rodičom sprevádzajúcich detí nami vypracovaný dotazník, pričom kritériom bola ochota rodiča spolupracovať na prieskume. Vyplnenie a odovzdanie dotazníka bolo anonymné, dotazník vyplňal jeden z rodičov (február 2010). Z 31 rozdaných dotazníkov sa

nám vrátilo 24 vyplnených , čo je 77 percentná návratnosť. Prieskumnú vzorku teda tvorilo 24 rodičov(jeden z rodičov) 24 detí , ktoré sú umiestnené v Dome Nezábudka.

Zvolili sme dotazníkovú metódu, ktorá sa nám vzhľadom na ciele prieskumu javila ako najefektívnejšia. Dotazník bol vlastnej konštrukcie a jeho jednotlivé otázky sme formulovali po konzultáciách s riaditeľkou zariadenia tak, aby bolo možné odpovedať na prieskumné otázky, pričom sme využili aj naše skúsenosti zo študijnej praxe v tomto zariadení. Dotazník obsahoval 17 otázok, z toho boli 4 zamerané na získanie základných údajov (pohlavie, zamestnanosť, dĺžka a frekvencia návštev zariadenia). Použili sme 12 uzatvorených otázok (pri 2 bolo možné zvoliť viacero odpovedí) a 5 otázok bolo otvorených, aby mohli respondenti s nimi pracovať aktívne.

Údaje získané prostredníctvom dotazníkov sme spracovali jednoduchými štatistickými metódami. Použili sme prvostupňové triedenie údajov – početnosť a percentá (tie sme matematicky zaokrúhľovali), pričom sme využívali počítačový program Excel. Odpovede na otvorené otázky sme vyhodnotili podľa frekvencie výskytu do viacerých kategórií.

Kvantitatívne výsledky prieskumu sme zhrnuli vo frekvenčných tabuľkách a grafoch. Pri hľadaní vzťahov medzi získanými údajmi sme využívali logické postupy , ako aj poznatky získané počas našej študijnej praxe pozorovaním a rozhovormi s pracovníkmi zariadenia. Získané údaje a poznatky sme slovne vyhodnotili a pokúsili sme sa urobiť zovšeobecňujúce závery prieskumu.

6 VÝSLEDKY DOTAZNÍKOVÉHO PRIESKUMU

V tejto časti našej práce uvádzame prehľad výsledkov prieskumu podľa jednotlivých otázok z dotazníka. Každú otázku sme samostatne vyhodnotili a získané údaje sme zaznamenali vo frekvenčných tabuľkách a grafoch.

V otázke č.1 sme sa pýtali na pohlavie respondentov. Výsledky sú v tabuľke č.1.

Tab. 1 Pohlavie respondenta (rodiča)

Pohlavie respondenta	n	%
muž	3	12
žena	21	88

V dotazníkovom prieskume nám odpovedalo 21 žien a 3 muži.

Otázkou č. 2 sme zisťovali zamestnanosť rodičov. Výsledky uvádzame v tabuľke č. 2.

Tab. 2 Zamestnanosť rodičov

Ste zamestnaní	n	%
áno, obaja	6	25
áno, jeden	18	75
nie, ani jeden	0	0

Ukázalo sa, že v každej rodine je zamestnaný minimálne jeden rodič (75 %) a nie je ani jedna rodina s obidvomi nezamestnanými rodičmi.

V otázke č.3 nás zaujímalo, ako dlho navštevujú rodičia a ich postihnuté dieťa Dom Nezábudka. Podrobnejšie v tabuľke 3.

Tab.3 Doba využívania služieb Domu Nezábudka

Ako dlho navštevujete Dom Nezábudka	n	%
rok	3	12
dva roky	4	17
tri roky	6	25
štyri a viac rokov	11	46

Takmer polovica klientov navštevuje toto zariadenie štyri a viac rokov. Ucelená rehabilitácia v tomto zariadení má teda dlhodobý charakter, čo je, ako uvádza Sochorová (2008), jednou z podmienok jej efektívnosti.

Otázkou č.4 sme zisťovali frekvenciu návštev detí v Dome Nezábudka. Výsledky prináša tabuľka č. 4.

Tab.4 Frekvencia návštev detí v Dome Nezábudka.

Ako často navštevuje dieťa Dom Nezábudka	n	%
Raz do týždňa	2	8
Dva krát do týždňa	13	54
Tria viac krát do týždňa	9	38

Denný stacionár funguje počas pracovných dní a denne ho navštívi 8 až 12 detí, najviac detí (viac ako polovica) navštevuje toto zariadenie 2 krát do týždňa.

V otázke č.5 sme sa respondentov pýtali, či je podľa nich vhodné rozvíjať zručnosti, sebaobsluhu a komunikačné schopnosti cez tvorivé aktivity dieťaťa. Výsledky prináša tabuľka č. 5.

Tab. 5 Rozvoj schopností dieťaťa cez tvorivé aktivity

Je vhodné rozvíjať zručnosti, sebaobsluhu komunikačné schopnosti cez tvorivé aktivity dieťaťa	n	%
Áno, považujeme to za najlepšiu alternatívu	14	58
Áno, môže to byť jeden zo spôsobov	10	42
Nie, nepovažujeme to za najlepšiu alternatívu	0	0

Väčšina respondentov, 58%, považuje využívanie tvorivých aktivít za najlepšiu alternatívu rozvoja zručností, sebaobsluhy a komunikačných schopností detí . Tvorivé aktivity detí považuje za jeden zo spôsobov rozvoja ich zručností a sebaobsluhy 42% rodičov.

Otázkou č.6 sme chceli zistiť spätnú väzbu na ergoterapiu a arteterapiu , t.j. , ako v deťoch doznievajú tieto aktivity po návrate z Domu Nezábudka. Získané údaje sú v tabuľke č. 6.

Tab.6 Ergoterapia, arteterapia – spätná väzba

Pochváli sa vaše dieťa výrobkami, ktoré vytvorilo v Dome Nezábudka	n	%
Okamžite mi dá najavo, že vytvorilo niečo nové	10	42
Keď sa opýtam, pochváli sa	3	12
O činnosti v Dome Nezábudka nerozpráva	2	8
Nie je schopné verbálnej komunikácie	9	38

Väčšina detí (54%), ktoré sú schopné verbálnej komunikácie, sa po návrate domov z vlastnej iniciatívy, alebo na vyzvanie pochváli svojimi výrobkami. O činnosti v Dome Nezábudka

nerozpráva 8% detí. Vzhľadom na závažnosť postihnutia až 38% detí nie je schopných verbálnej komunikácie.

V otázke č.7 sme zisťovali, či si rodičia všimli u dieťaťa zlepšenie motoriky rúk ako dôležitého predpokladu rozvoja sebaobsluhy. Výsledky sú zhrnuté v tabuľke č.7.

Tab. 7 Sebaobsluha a motorika rúk

Všimli ste si u dieťaťa zlepšenie sebaobsluhy a motoriky rúk	n	%
Áno	15	62
Čiastočne, začalo si všímať a chytať veci	5	21
Nie	4	17

Výrazný, resp. čiastočný pokrok motoriky a sebaobsluhy zaznamenalo u dieťaťa 83% rodičov.

V otázke č. 8 sme sa respondentov pýtali , či pobyt v Dome Nezábudka zlepšuje schopnosť ich dieťaťa začleňovať sa do kolektívu. Výsledky sú zaznamenané v tabuľke č. 8

Tab. 8 Integrácia dieťaťa do kolektívu

Zlepšuje sa schopnosť dieťaťa začleňovať sa do kolektívu	n	%
Áno	15	63
Čiastočne	6	25
Nie	3	12

Pokroky z hľadiska integrácie detí do kolektívu zaznamenalo 88% respondentov.

Otázkou č.9 sme zisťovali citlivosť detí na hudobné podnety (muzikoterapia), pýtali sme sa rodičov, či ich dieťa prednesie naučené pesničky a básničky aj doma. Respondenti mohli zakrúžkovať aj viac odpovedí. Sumár zistení prináša tabuľka č. 9.

Tab. 9 Muzikoterapia - vplyv na dieťa

Zvýšila sa citlivosť dieťaťa na hudobné podnety	n	%
Žiada si zapnutie rádia/CD	12	26
Pospevuje a recituje naučené	8	17
Je veselšie, živšie	11	24
Pri hudbe začne tancovať	5	11
Hudba ho upokojuje	10	22
Žiadne zmeny	0	0

Všetci rodičia zaznamenali pozitívny vplyv muzikoterapie na ich dieťa.

V otázke č.10 nás zaujímalo, či prospievajú psychike dieťaťa (prejavy šťastia, pohody, spokojnosti) návštevy kolektívu rovesníkov a kamarátov v Dome Nezábudka. Výsledky sú zahrnuté do tabuľky č. 10.

Tab. 10 Vplyv kolektívu na psychiku dieťaťa

Prospieva psychike dieťaťa (prejavy šťastia, pohody, spokojnosti)va návšte kolektívu rovesníkov a kamarátov v Dome Nezábudka	n	%
Určite áno	23	96
Čiastočne	1	4
Nie	0	0

Podľa rodičov má pobyt v kolektíve pozitívny vplyv na psychiku ich detí – určite áno uviedlo až 96% respondentov, iba jeden rodič vníma prínos kolektívu pre psychiku jeho dieťaťa ako čiastkový.

Otázkou č. 11 sme oslovili rodičov ako klientov a pýtali sme sa , či získali počas návštev a aktivít Domu Nezábudka užitočné informácie a rady od odborníkov (liečebný pedagóg, psychológ, fyzioterapeut, logopéd a pod.). Získané údaje sú v tabuľke č. 11.

Tab. 11 Užitočnosť špeciálneho poradenstva

Získali ste v rámci špec. poradenstva užitočné informácie v Domu Nezábudka	n	%
Áno	20	83
Čiastočne	4	17
Nie	0	0

Všetci rodičia oceňujú prínosy špeciálneho poradenstva jednoznačne – 83% z nich jednoznačne a čiastočne 17%.

V otázke č. 12 sme sa rodičov ako klientov pýtali, či im a ich rodinám pomáhajú aktivity a vzťahy v rámci komunity rodičov Domu Nezábudka prekonávať problémy spojené so starostlivosťou o postihnuté dieťa. Respondenti mohli zakrúžkovať aj viac odpovedí. Výsledky sú v tabuľke č. 12.

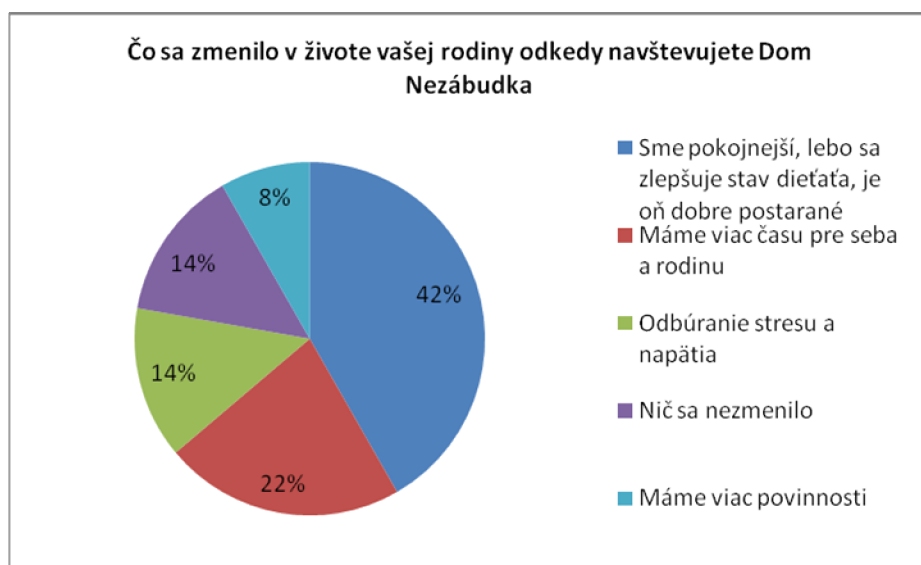
Tab. 12 Prínosy komunitnej práce pre rodičov deti navštevujúcich Dom Nezábudka

Pomáhajú vám aktivity rodičovskej komunity prekonávať ťažkosti so starostlivosťou o postihnuté dieťa	n	%
Áno, nachádzame tu priateľov, spoločenské vyžitie	12	26
Áno, nachádzame tu oporu, pochopenie, pomoc	15	33
Čiastočne	13	28
Nie, zvyčajne si musíme pomôcť sami	6	13

Oporu, pomoc, pochopenie a priateľov nachádza v komunite rodičov veľká väčšina respondentov. Prínosy komunitnej práce nepocitujú a na seba sa spolieha 13% rodičov.

Nasledujúcich 5 otázok dotazníka bolo otvorených, aby mohli respondenti s nimi pracovať aktívne. Odpovede na jednotlivé otázky sme obsahovo analyzovali a zoradili do kategórií z hľadiska frekvencie ich výskytu a spracovali do frekvenčných tabuliek (príloha č.2) a grafov.

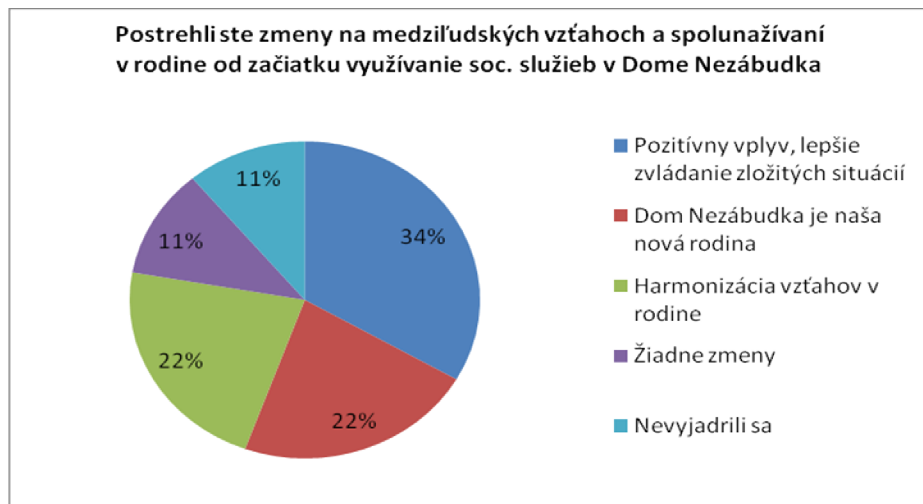
V otázke č. 13 sme rodičov sa pýtali, čo sa zmenilo v ich živote (v živote ich rodiny), odkedy navštevujú Dom Nezábudka. Zistenia obsahuje graf č. 1.



Graf 1 Zmeny v živote rodiny od začiatku využívania soc. služieb Domu Nezábudka

Za zásadnú zmenu v živote rodiny od začiatku využívania služieb Domu Nezábudka považuje 42% rodičov skutočnosť, že sú pokojnejší, lebo sa zlepšuje stav ich dieťaťa a je oň dobre postarané. Viac času pre seba a rodinu uvádza 22% rodičov, 14% z nich cíti úľavu z hľadiska odbúrania stresu. Nič sa nezmenilo podľa 14% rodičov. 8% rodičov má viac povinností, čo vyplýva z toho, že s deťmi na základe individuálnych plánov rehabilitácie cvičia aj doma.

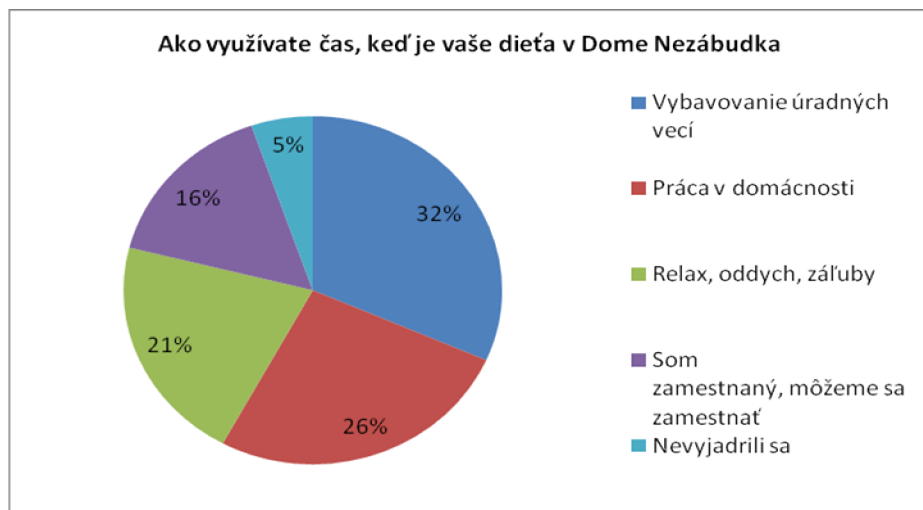
Otázkou č. 14 sme sa snažili zistiť, aké zmeny zaznamenali rodičia na sebe a ďalších členoch rodiny z hľadiska medziľudských vzťahov a rodinného spolunažívania od doby, kedy začali navštevovať Dom Nezábudka. Výsledky sú zhrnuté v grafe č.2.



Graf 2 Zmeny medziľudských vzťahov v rodine od začiatku využívania služieb Domu Nezábudka.

Využívanie služieb Domu Nezábudka ovplyvňuje medziľudské vzťahy v rodine. Pozitívny vplyv a lepšie zvládanie zložitých situácií uvádza 34% rodičov, 22% z nich považuje zariadenie za svoju novú rodinu, harmonizáciu vzťahov v rodine postrehlo 22% rodičov. žiadne zmeny nezaznamenalo 11% rodičov, rovnaké percento na otázku neodpovedalo.

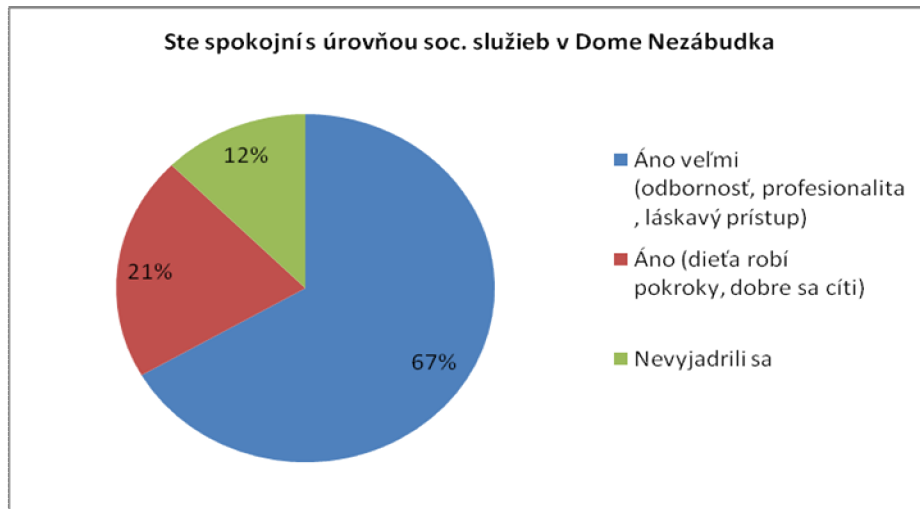
V otázke č. 15 sme zisťovali, ako využívajú rodičia čas, keď je ich dieťa v zariadení. Odpovede sú spracované v grafe č. 3.



Graf 3 Využitie času rodičov počas pobytu dieťaťa v Dome Nezábudka.

Čas, keď je dieťa v zariadení využíva 32% rodičov na vybavovanie úradných záležitostí, 26% na prácu v domácnosti, 21% na oddych a relax, 16% rodičov sa vďaka Domu Nezábudka môže zamestnať, resp. udržať si zamestnanie. Nevyjadřilo sa 5% rodičov.

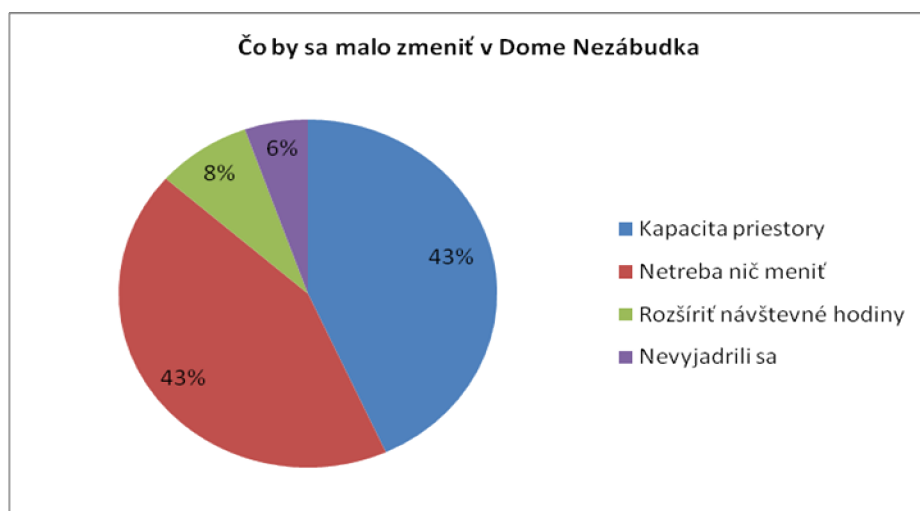
V otázke č. 16 sme sa respondentov pýtali, či sú alebo nie sú spokojní s úrovňou poskytovaných služieb v Dome Nezábudka a prečo. Výsledky obsahuje graf č. 4.



Graf 4 Spokojnosť rodičov s úrovňou poskytovaných služieb v Dome Nezábudka

S úrovňou sociálnych služieb poskytovaných v Dome Nezábudka je veľmi spokojných 67% rodičov, 21% oceňuje, že ich dieťa robí pokroky a dobre sa v zariadení cíti. Na otázku neodpovedalo 12% rodičov.

Otázkou č. 17 sme zisťovali, čo by sa podľa respondentov mohlo alebo malo zmeniť v Dome Nezábudka. Výsledky prináša graf č. 5



Graf 5 Rezervy v činnosti Domu Nezábudka

Podľa 43% rodičov v činnosti Domu Nezábudka netreba nič meniť. Rovnaké percento uvádza potrebu rozšíriť kapacitu a priestory zariadenia. Časť rodičov (8%) by privítala rozšírenie návštevnych hodín. Na otázku neodpovedalo 6% rodičov

7 DISKUSIA

V tejto časti bakalárskej práce prinášame interpretáciu výsledkov dotazníkového prieskumu prínosov Domu Nezábudka v rámci pomoci rodinám s postihnutými deťmi na základe teoretických východísk obsiahnutých v prvých štyroch kapitolách tejto práce. Odpovieme na prieskumné otázky. Vyhodnotíme, ako sa podarilo naplniť hlavný cieľ prieskumu : zistiť, ako rodičia vnímajú efektívnosť ucelenej rehabilitácie poskytovanú Domom Nezábudka z hľadiska zmien stavu ich detí a zmien vo fungovaní ich rodín. Prinesieme niektoré implikácie pre ďalší, podrobnejší výskum danej problematiky a odporúčania pre prax..

7.1 Odpovede na prieskumné otázky

Prieskumná otázka O1: Akú mieru spokojnosti s poskytovaním služieb uvádzajú rodičia z hľadiska vývinu psychiky a prežívania ich detí v kolektíve?

Dom Nezábudka navštevujú deti a mladiství s ťažkými mentálnymi, telesnými a kombinovanými postihnutiami.. Až 38% z ich, ako vyplynulo z prieskumu, nie je schopných verbálnej komunikácie. Možnosti ich integrácie v zmysle návratu, zaradenia sa do spoločnosti (Strieženec,1999) sú výrazne limitované, čo určuje aj kvalitu ich spoločenských vzťahov. V rámci 8 stupňovej škály stupňov integrácie (Matoušek, Koláčková, Kodymová,2005) možno deti z Domu Nezábudka zaradiť do stupňa 4 až 6, to znamená : zmenšenú účasť na sociálnych vzťahoch, ochudobnené až redukované vzťahy v niektorých prípadoch bez perspektívy zlepšenia stavu. Pre hendikepované deti je dôležité, aby , ako uvádzajú autori, mohli zostať vo svojej komunite a žiť v nej plnohodnotný život. V takejto homogénnej skupine z hľadiska telesných a duševných dispozícií jej členov podľa Horňákovej (2007) strácajú deti strach, ostych, posilňuje sa ich sebavedomie a pocit bezpečia. Tieto teoretické východiská komunitnej starostlivosti o deti s ťažkým zdravotným postihnutím sú, ako potvrdil náš prieskum, efektívne aplikované v praxi Domu Nezábudka.

Takmer všetci rodičia (okrem jedného) v dotazníkovom prieskume uviedli, že psychike ich dieťaťa určite prospieva kolektív kamarátov v Dome Nezábudka. Dieťa prejavuje pocity šťastia, spokojnosti a pohody. (*Tab. 10*) Pozitívny vplyv majú aj spoločné aktivity v rámci muzikoterapie, deti sú aj doma aktívnejšie, veselšie, živšie, znižuje sa u nich tenzia a nepokoj. (*Tab. 9*) Na otázku, či sa zlepšuje schopnosť dieťaťa začleňovať sa do kolektívu, odpovedalo až 63% áno, čiastočne 25% a nie 12%. (*Tab. 8*) Možno konštatovať, že rodičia jednoznačne

vnímajú pozitívny vplyv služieb Domu Nezábudka na psychiku ich detí. Isté obmedzenia z hľadiska začleňovania sa do kolektívu (integrácia) môžu byť determinované hendikepmi vyplývajúcimi zo závažnosti zdravotného postihnutia dieťaťa, a/alebo nedostatočnou dobou využívania týchto služieb.

Prieskumná otázka O2: Aká je miera spokojnosti rodičov s výsledkami ucelenej rehabilitácie z hľadiska zlepšenia motoriky, zručností a sebaobsluhy detí?

Mali sme na mysli najmä metódy ergoterapie, arteterapie, dermatoterapie a edukačnej terapie, ktoré podľa Majzlanovej (2000), Horňákovej (2007) a Nagajovej(2001) významne prispievajú k rozvoju sebaobsluhy, komunikačných a motorických schopností a podporujú emocionálne dozrievanie a osobnostný rast ťažko postihnutého dieťaťa. Ako vyplynulo z prieskumu, väčšina rodičov (58 %) považuje využívanie metód tvorivých aktivít za najlepšiu alternatívu pri rozvoji motoriky a zručností dieťaťa. (Tab. 5) Výrobkami z Domu Nezábudka sa doma spontánne pochváli až 42% detí, a na vyzvanie 12%. (Tab. 6) Väčšina rodičov, až 62%, si všimlo zlepšenie sebaobsluhy a motoriky rúk dieťaťa, 21% postrehlo čiastočné zlepšenie. V 17% prípadov nenastalo zlepšenie, čo môže opäť súvisieť so závažnosťou zdravotného postihnutia dieťaťa (Tab. 7), a/alebo s nedostatočnou dobou využívania týchto služieb.

Prieskumná otázka O3: Aká je miera spokojnosti rodičov s poskytovaním poradenských služieb?

V rámci špeciálneho poradenstva predstavujú isté špecifikum poradenské služby pre rodičov, ktorým sa narodilo dieťa s postihnutím. Takáto rodina potrebuje mať v špecializovanej inštitúcii k dispozícii tím profesionálov, s ktorými rieši akútne problémy rodinného súžitia a výchovy detí. (Matoušek et al.,2008) V dotazníku sme sa preto rodičov ako klientov pýtali, či v Dome Nezábudka v rámci špeciálneho poradenstva získali užitočné informácie a rady od odborníkov, ktoré im pomáhajú pri starostlivosti o dieťa a aj pri riešení problémov spolužitia v rodine a aj smerom navonok, k širšiemu sociálnemu prostrediu. Až 83% respondentov odpovedalo jednoznačne áno, čiastočne je spokojných 17% respondentov, nespokojnosť s poradenstvom nevyjadril ani jeden klient Domu Nezábudka. (Tab. 11) Vysokú mieru spokojnosti so službami Domu Nezábudka z hľadiska profesionality, odbornosti a aj láskavého a trpezlivého prístupu personálu zariadenia vyjadrilo v prieskume 67% respondentov. (Tab.16)

Prieskumná otázka O4: Aká je miera spokojnosti rodičov ako klientov s aktivitami a prínosmi komunitnej práce?

Verešiovová (et al., 2007) píše, že komunitnú prácu možno charakterizovať ako vzájomnú aktívnu podporu a spoluúčasť jej členov pri riešení záťažových situácií. Komunita je podľa Hartla (1997, In Matoušek et.al.,2008) miesto, kde môže človek získať emocionálnu podporu,

ocenenie a praktickú pomoc v každodennom živote. Vychádzajúc z tohto vymedzenia sme sa rodičov v dotazníku pýtali, či im prostredie a aktivity rodičovskej komunity pomáhajú prekonávať ťažkosti spojené so starostlivosťou o postihnuté dieťa. Tretina z respondentov uviedla, že komunita im poskytuje pochopenie, oporu a pomoc. 26% z nich nachádza v komunite priateľov a možnosti spoločenského vyžitia sa. Čiastočne pomáha komunita 28% rodičov. Pomoc komunity necíti 13% rodičov a spolieha sa pri riešení ťažkostí spojených so starostlivosťou o postihnuté dieťa na vlastné sily. (Tab. 12) Zaujímavé je, že v odpovedi na otvorenú otázku týkajúcu sa zmien v medziľudských vzťahov v rodine 22% respondentov uviedlo, že Dom Nezábudka sa stal ich novou rodinou (Graf 2)

Prieskumná otázka O5: Čo sa zmenilo podľa rodičov v ich živote, v živote rodiny, odkedy ich dieťa navštevuje Dom Nezábudka?

Táto otázka bola orientovaná na predpokladané prínosy rodinnej terapie v rámci komplexu služieb ucelenej rehabilitácie poskytovaných v Dome Nezábudka. Podľa Horňákovej (2007) sa vážny zdravotný problém jedného člena rodiny dotýka všetkých členov a rodičia detí s ťažkým a kombinovaným postihnutím sa bez komplexnej poradenskej a niekedy aj terapeutickej pomoci nezaobídu. V rámci diagnostiky a terapie sa v Dome Nezábudka uplatňujú dva modely tak, ako ich definovala Kardošová (2007, In Horňáková, 2007): koterapeutický model – dieťa je chápané ako subjekt, ktorý sa utvára v interakcii s okolím a úlohou terapie je sprostredkovať mu stimulujúce podnety. Rodič sa stáva spolupracovníkom terapeutov; a kooperatívny model – rodič je klientom, ktorý vyhľadáva služby. V podmienkach Domu Nezábudka je teda rodič z hľadiska starostlivosti o postihnuté dieťa partnerom a blízkym spolupracovníkom odborníkov a súčasne je ich klientom využívajúcim ich služby pri sanácii osobných problémov a problémov fungovania rodiny.

V odpovediach na otvorenú otázku z dotazníka o zmenách v živote rodiny uviedlo 42% rodičov túto zmenu: sme pokojnejší, lebo je o dieťa dobre postarané a jeho stav sa zlepšuje. Viac času pre seba a rodinu. získalo 22% rodičov. Odbúranie stresu a napätia v rodine uvádza 14% rodičov a rovnaké percento respondentov odpovedalo, že využívaním služieb Domu Nezábudka sa v živote ich rodiny nič nezmenilo. Viac povinností ako predtým uviedlo 8% respondentov, pričom ide o rodičov, ktorí na základe rád terapeutov a individuálnych plánov rehabilitácie cvičia s deťmi aj doma. K otázke sa nevyjadrilo 11% respondentov. (Graf 1)

V ďalšej otvorenej otázke z dotazníka nás zaujímali zmeny v medziľudských vzťahoch v rodine od začiatku využívania služieb Domu Nezábudka. Pozitívny vplyv a lepšie zvládanie zložitých situácií uviedlo 34% respondentov. Pre 22% rodičov je Dom Nezábudka ich druhou rodinou

a rovnaké percento uviedlo harmonizáciu vzťahov v rodine. Žiadne zmeny v medziľudských vzťahoch nepostrehlo 11% respondentov a rovnaké percento sa k otázke nevyjadriilo. (Graf 2) Možno konštatovať, že služby ucelenej rehabilitácie priniesli pozitívne zmeny medziľudských vzťahov, spolunažívania a zvládania zložitých, záťažových situácií v rodinách navštevujúcich Dom Nezábudka.

Prieskumná otázka O6: Ako využívajú rodičia čas získaný počas pobytu ich dieťaťa v zariadení?

Významným prínosom denného stacionára je podľa Hornákovej (2007) skutočnosť, že rodičia sú upokojení vedomím, že ich dieťa dostáva špecializovanú starostlivosť a súčasne získavajú čas „na seba“, na vlastnú rehabilitáciu a sebarealizáciu.

Potvrdili to aj výsledky nášho prieskumu v Dome Nezábudka. Najčastejšou odpoveďou na otvorenú otázku bolo v 32% prípadov, že získaný čas využívajú rodičia na vybavovanie úradných povinností. Práci v domácnosti sa počas pobytu dieťaťa v zariadení venuje štvrtina rodičov. Na oddych a záľuby využíva tento čas 21% rodičov. Zamestnať sa, alebo byť zamestnaný môže vďaka službám Domu Nezábudka 16% rodičov a tak v každej rodine je zamestnaný minimálne jeden rodič (75%) a nie je ani jedna rodina s obidvomi nezamestnanými. Na otázku neodpovedalo 5% respondentov. (Graf 3 a Tab. 2)

Prieskumná otázka O7: Ako sú rodičia spokojní s celkovou úrovňou poskytovaných služieb a v čom vidia rezervy?

Denný stacionár, zariadenie pre denný pobyt postihnutých detí je podľa Juhásovej (2008) pre rodičov postihnutého dieťaťa optimálnym riešením dilemy: ústavná, alebo domáca starostlivosť? Umožňuje spojiť výhody domáceho prostredia s možnosťou rehabilitácie, výchovy a vzdelávania v kolektíve, čo prospieva dieťaťu a aj jeho najbližšiemu sociálnemu prostrediu, rodine.

Dom Nezábudka z hľadiska spokojnosti rodičov s jeho službami toto poslanie denného stacionára naplňa. Ako vyplynulo z prieskumu, vysokú spokojnosť s úrovňou poskytovaných služieb v Dome Nezábudka z hľadiska odbornosti, profesionality a láskavého, trpezlivého prístupu personálu uviedlo v odpovedi na otvorenú otázku až 67% respondentov. Ďalších 21% rodičov je spokojných najmä preto, lebo ich dieťa robí pokroky a dobre sa v zariadení cíti. Na otázku o celkovej spokojnosti s úrovňou poskytovaných služieb neodpovedalo 12% respondentov. (Graf 4)

Posledná otvorená otázka z dotazníka sa týkala možných rezerv a návrhov na zlepšenie činnosti zariadenia. Na činnosti Domu Nezábudka netreba podľa 43% respondentov nič meniť. Rovnaké percento respondentov uviedlo, že by sa mali zabezpečiť nové priestory a rozšíriť kapacita

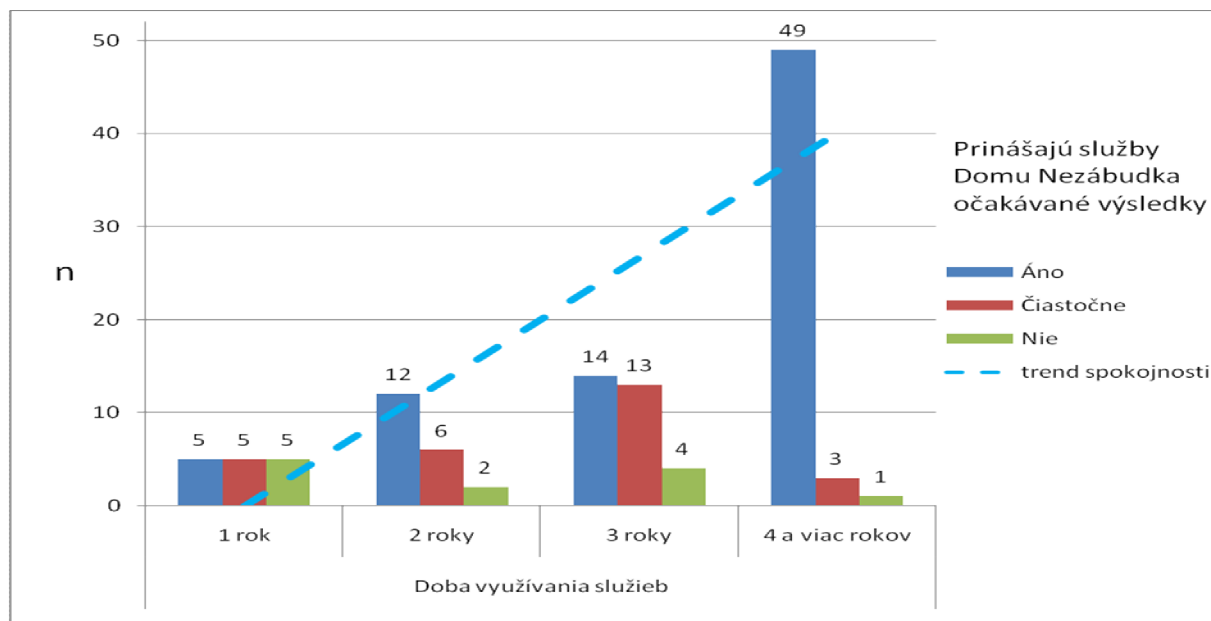
zariadenia. Súvisí to s tým, že OZ Nezábudka prevádzkujúce toto zariadenie v prenajatých priestoroch dostalo od vlastníka budovy (obec Tureň) výpoveď ku koncu roka 2012. Rodičia sa obávajú skončenia činnosti Domu Nezábudka ako jediného zariadenia tohto typu v okrese Senec. Nové priestory sú pre Dom Nezábudka existenčnou otázkou. No prípadné rozšírenie kapacity Domu Nezábudka musí byť limitované, v opačnom prípade by sa pri zásadnom rozšírení počtu klientov stratil rodinný charakter zariadenia. Podľa 8% rodičov by bolo dobré v Dome Nezábudka predĺžiť návštevne hodiny, čo však z hľadiska charakteru zariadenia a z technicko-organizačných a personálnych dôvodov nie je možné. Na otázku o potrebných zmenách (rezervách) v činnosti zariadenia neodpovedalo 5% rodičov. *(Graf 5)*

Na základe vyhodnotenia odpovedí na prieskumné otázky možno konštatovať, že sa v našom prieskume podarilo naplniť jeho čiastkové ciele a aj hlavný cieľ. Prieskum ukázal, že rodičia vnímajú efektívnosť poskytovaných služieb v Dome Nezábudka vysoko pozitívne, a to tak z hľadiska zmien stavu ich detí, ako aj z hľadiska zmien vo fungovaní ich rodín.

7.2 Implikácie pre ďalší výskum

Uvedomujeme si, že vzhľadom na možnosti exploračného prístupu, rozsah prieskumnej vzorky, absenciu komparácie s podobnými zariadeniami a ďalšie limitujúce okolnosti, nemožno na základe výsledkov nášho prieskumu robiť zásadné zovšeobecňujúce závery efektivity využívania metód ucelenej rehabilitácie rodín s postihnutými deťmi. Počas realizácie a vyhodnocovania prieskumu sme si však na základe niektorých čiastkových výsledkov kládli otázky: Ako súvisí efektívnosť poskytovaných služieb ucelenej rehabilitácie s dĺžkou ich využívania? Aký je vzťah medzi stupňom integrácie postihnutého dieťaťa s pokrokmi jeho vývinu pri uplatňovaní metód ucelenej rehabilitácie? Aké výsledky ucelenej rehabilitácie dosahuje Dom Nezábudka v porovnaní s inými, podobnými zariadeniami?

Súvislosť medzi efektívnosťou poskytovanej služby (vyjadrenej mierou spokojnosti klienta) a dĺžkou jej poberania naznačuje tabuľka č. 18 spracovaná do Grafu č. 6., kde sme sumarizovali údaje získané škálovými otázkami dotazníka o miere spokojnosti so službami z hľadiska dĺžky ich využívania.



Graf 6 Efektívnosť poskytovaných služieb Domu Nezábudka vyjadrená spokojnosťou klientov z časového hľadiska (sumár údajov z tabuliek č . 7,8,11 a 12)

Čiara trendu spokojnosti naznačuje, že miera spokojnosti so službou rastie s dobou jej využívania. Možno preto formulovať výskumný predpoklad (hypotéza č1): Miera efektívnosti služby vyjadrená spokojnosťou klienta rastie s dĺžkou jej poberania.

Niektoré zistenia nášho prieskumu naznačujú, že stupeň integrácie postihnutého dieťaťa podľa 8 stupňovej škály klasifikácie WHO, ktorá vyjadruje kvalitu spoločenských vzťahov, (Matoušek, Kloláčková, Kodymová, 2005), ovplyvňuje výsledky jeho rehabilitácie. Možno predpokladať (hypotéza č.2), že: Efektívnosť ucelenej rehabilitácie postihnutého dieťaťa rastie so stupňom jeho sociálnej integrácie. Overenie týchto hypotéz je však možné len ďalším verifikačným výskumom na reprezentatívnej vzorke rodičov /rodín využívajúcich tieto služby vo viacerých podobných zariadeniach, ako aj odborníkov poskytujúcich tieto služby. Predmetom ďalšieho komparatívneho výskumu by mohlo byť porovnanie efektívnosti poskytovaných služieb ucelenej rehabilitácie rodín s postihnutými deťmi v Dome Nezábudka s inými, podobne orientovanými neštátnymi, a aj štátnymi (resp. neverejnými, alebo verejnými) poskytovateľmi sociálnych služieb.

7.3 Odporúčania pre prax

Napriek existenčným finančným (v súčasnosti aj aktuálnym priestorovým) problémom sa Dom Nezábudka – neštátny domov sociálnych služieb pre postihnuté deti vypracoval na špičkový denný stacionár, o čom svedčia rôzne ocenenia na celoštátnej úrovni a najmä

spokojnosť detí a rodičov navštevujúcich toto zariadenie, čo potvrdil aj náš prieskum. Vedenie zariadenia pravidelne predkladá rôzne projekty, ktoré dokáže obhájiť a získava tak na svoju činnosť granty a dotácie od štátnych i neštátnych inštitúcií. Oslovuje rôzne organizácie, firmy a podnikateľské subjekty a formou sponzoringu či odvádzaním dvoch percent z dane získava prostriedky na chod zariadenia. Je to už pätnásťročný nekončiaci sa boj o holé ekonomické prežitie. Situácia sa nezlepšila ani po nadobudnutí účinnosti Zákona o sociálnych službách od 1.1.2009, skôr naopak. Zákon nepochybne priniesol viaceré potrebné a pozitívne zmeny aj z hľadiska špecifikácie postavenia, kompetencií a vzťahov verejných a neverejných poskytovateľov sociálnych služieb, štátnej správy a samosprávy. Prax však celkom nezodpovedá duchu zákona. Najmä VÚC interpretujú a uplatňujú nový zákon tak, že dochádza k prehlbovaniu nevyváženosti financovania neverejných a verejných poskytovateľov sociálnych služieb a k obmedzovaniu slobody klientov pri voľbe sociálneho zariadenia. V prípade Domu Nezábudka navyše, vzhľadom na vypovedanie nájomnej zmluvy z priestorov obce Tureň ku koncu roka 2012, reálne hrozí zánik tohto zariadenia. Pre zlepšenie podmienok fungovania Domu Nezábudka (a všeobecne neštátnych, resp. neverejných poskytovateľov sociálnych služieb) odporúčame v legislatívnej oblasti prijať tieto opatrenia:

- zrovnoprávnenie financovania verejných a neverejných poskytovateľov sociálnych služieb,
- vytvoriť pre klienta podmienky pre slobodný výber poskytovateľa sociálnych služieb,
- zjednotenie posudkovej činnosti, ktorá sa v súčasnosti vykonáva duplicitne na VÚC a ÚPSVaR.

Pre odvrátenie zániku Domu Nezábudka v Turni odporúčame:

- v partnerstve BSK, mesta Senec, OZ Nezábudka v Turni s využitím grantov a sponzorských darov vytvoriť podmienky na vybudovanie nového účelového zariadenia tak, aby bola zachovaná kontinuita doterajšej úspešnej činnosti Domu Nezábudka a vytvorili sa materiálne technické podmienky pre ďalšie skvalitňovanie chodu zariadenia.

ZÁVER

Zraniteľnosť a odkázanosť zdravotne postihnutých, osobitne ak ide o deti a mládež, sa dokáže dotknúť srdca. Má však viesť od súcitu k akceptácii postihnutia iného človeka, k schopnosti strpieť jeho obmedzenia, to, že je iný, odlišný a má motivovať k snahe pomáhať. A to nielen samotným postihnutým, ale aj ich okoliu, rodinám, ktoré sa musia vyrovnávať s ťažkým údelom osudu a snažia sa žiť plnohodnotne, spokojne a dokonca aj šťastne. Na to, aby bola táto pomoc efektívna, však nestačí súcitiť. Ten môže dokonca škodiť. Dôležité je, aby sa spomínané „vyladenie srdca“ snúbilo s odbornosťou, profesionalitou a ohromnou dávkou trpezlivosti pomáhajúcich.

Takéto prostredie je vytvorené v Dome Nezábudka, DSS pre deti v Turni, okres Senec, ktorý od roku 1995 poskytuje sociálne služby zdravotne ťažko postihnutým deťom, mladistvým a ich rodinám. Ide o neštátne zariadenie – denný stacionár, ktorý zriadilo a prevádzkuje Občianske združenie (OZ) Nezábudka. Tím odborníkov tohto zariadenia presadzuje komplexný, multidisciplinárny prístup pri poskytovaní sociálnych služieb v rámci ucelenej rehabilitácie orientovanej nielen na deti s ťažkými zdravotnými postihnutiami ale súčasne aj na ich najbližšie sociálne prostredie, rodiny, ktoré v zložitej životnej situácii vyplývajúcej z enormnej psychickej a fyzickej záťaže potrebujú odbornú pomoc a sociálnu oporu. Klientmi Domu Nezábudka sú teda nielen deti, ale aj ich rodičia, pričom poskytované služby sú zámerne a plánovane cielené na individuálne problémy a potreby dieťaťa a jeho rodiny v komplexnosti ich pôsobenia aj v rámci komunity.

Hlavným cieľom našej práce bolo zistiť, ako vnímajú rodičia efektívnosť služieb poskytovaných v Dome Nezábudka z hľadiska zmien stavu ich detí a zmien vo fungovaní ich rodín, z čoho vyplynuli čiastkové prieskumné ciele zamerané na zisťovanie miery spokojnosti rodičov s efektívnosťou jednotlivých metód ucelenej rehabilitácie. Výsledky dotazníkového prieskumu, ktorý vychádzal z teoretického a terminologického rámca vymedzeného v teoretickej časti, naplnili čiastkové prieskumné ciele a aj hlavný cieľ tejto práce. Potvrdili vysokú efektívnosť využívania jednotlivých metód ucelenej rehabilitácie v Dome Nezábudka vyjadrenú mierou spokojnosti respondentov. Klienti, rodičia zdravotne ťažko postihnutých detí, zaznamenali odvtedy, ako začali využívať služby tohto zariadenia významné pozitívne zmeny tak na stave ich detí, ako aj na fungovaní ich rodín. Potvrdili sa teoretické východiská využité v našej práci, podľa ktorých len komplexný, multidisciplinárny, tímový a dlhodobý prístup k ucelenej rehabilitácii rodín s postihnutými

deťmi môže priniesť požadované zmeny v kvalite ich života. Denný stacionár, zariadenie rodinného typu, ako sa ukázalo aj v prípade Domu Nezábudka, je vhodným kompromisom medzi ústavnou a domácou starostlivosťou o zdravotne ťažko postihnuté deti v rodinách, kde je predpoklad úzkej spolupráce rodičov s tímom odborníkov. Cez špeciálne poradenstvo a komunitné aktivity poskytuje tiež možnosti rodinnej terapie a rehabilitácie, plní respitné poslanie, vytvára rodičom podmienky na seberealizáciu a pomáha im psychicky aj fyzicky zvládať ohromnú záťaž, ktorú starostlivosť o zdravotne ťažko postihnuté dieťa predstavuje. Ponuka služieb tohto zariadenia sa pritom flexibilne prispôsobuje individuálnym potrebám klientov (detí aj rodičov), pričom služby ucelenej rehabilitácie sú poskytované profesionálne, tímovo, cielene, komplexne na základe individuálnych plánov rehabilitácie. Prejavuje sa to nielen spokojnosťou rodičov s tým, že o ich deti je dobre postarané, že robia pokroky vo svojom vývine, ale aj výrazným zlepšením rodinných vzťahov, sociálnych kontaktov a možností seberealizácie všetkých členov rodiny. Skúsenosti zo študijnej praxe a výsledky nášho prieskumu v Dome Nezábudka potvrdili, že aj neštátne (neverejné) zariadenie dokáže poskytovať sociálne služby na požadovanej kvalitatívnej úrovni a je minimálne rovnocennou alternatívou voči verejným poskytovateľom, pričom z hľadiska flexibility, individuálnych prístupov, rodinnej atmosféry, komunitných prínosov ucelenej rehabilitácie majú práve neštátne zariadenia rodinného typu nezastupiteľné miesto v systéme sociálnych služieb. Náš prieskum priniesol však len čiastkové poznatky a pre širšie zovšeobecnenie danej problematiky je potrebný podrobnejší výskum.

Problémom však je ekonomické zázemie týchto neštátnych, resp. neverejných zariadení. Preto považujeme za potrebné prijať také legislatívne opatrenia, ktoré zabránia diskriminačnému uplatňovaniu Zákona o sociálnych službách zo strany VÚC tak, aby aj v praxi platili rovnaké možnosti financovania verejných a neverejných poskytovateľov sociálnych služieb a slobodnejšieho rozhodovania klientov pri výbere zariadenia. Špecifickým a existenčným problémom Domu Nezábudka je výpoveď prenájmu priestorov, v ktorých toto zariadenie úspešne pôsobí už 15 rokov ku koncu roka 2012. V súčasnosti prebiehajú prvé rokovania OZ Nezábudka s BSK, mestom Senec a sponzormi tak, aby sa v krátkom čase zabezpečili prostriedky na vybudovanie úplne nových priestorov, do ktorých by sa Dom Nezábudka aj so svojimi klientmi mohol presťahovať.

ZOZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH ZDROJOV

- BAJO, I. – VAŠEK, Š. 1994. *Pedagogika mentálne postihnutých*. Bratislava: Sapientia, 1994. 251 s. ISBN 80-967180-1-0
- GABURA, J. 2005. *Sociálne poradenstvo*. Bratislava: Občianske združenie Sociálna práca, 2005. 222 s. ISBN 80-89185-10-X
- HORNÁKOVÁ, M. 2007. *Liečebná pedagogika pre pomáhajúce profesie*. Bratislava: Občianske združenie Sociálna práca, 2007, 176s. ISBN 978-80-89185-28-3
- CHYTILOVÁ, M. - STEJSKALOVÁ, B. 1995. Muzikoterapia. In: *Efeta*, roč. V, č.2, s.21
- JANDOUREK, J. 2001. *Sociologický slovník*. Praha: Portál, 2001. 288 s. ISBN 80-7178-535-0
- JANKOVSKÝ, J. 2001. *Ucelená rehabilitace dětí s telesným a kombinovaným postihnutím*. Praha: Triton. 141 s. ISBN 80-7254-192-7
- JUHÁSOVÁ, A. 2008. Perspektívy financovania DSS pre deti a mládež s denným pobytom. In: *Dni sociálnej práce – Transformácia sociálnej sféry a sociálna práca*. Zborník príspevkov z vedeckej konferencie s medzinárodnou účasťou, ktorá sa uskutočnila 29.30. 11 2007 v Nitre. Nitra: UKF v Nitre, 2008. s. 99. ISBN 978-80-8094-231-1
- KONČEKOVÁ, L. 2004. *Patopsychológia*. Prešov: LANA, 2004. 223 s. ISBN 80-969053-4-1
- LEHOCZKÁ, L. - HABURAJOVÁ-ILAVSKÁ, L. 2008. *Priestor pre integráciu Rómov*. Nitra 2008. 194 s. ISBN 978-80-8094-406-3
- LINKA, A. 1997. *Kapitoly z muzikoterapie*. Rosice u Brna: Gloria, 1997
- MAJZLANOVÁ, K. 1995. Podme sa hrať. In: *Efeta*, roč. V, č. 1, s.22-23
- MAJZLANOVÁ, K. 2000. Dráma vo výchove, vzdelávaní a v terapii. In: *Efeta*, ISSN 1335-1397, roč. X, č.4, s.3-4
- MATOUŠEK, O. - KOLÁČKOVÁ, J. - KODYMOVÁ, P. 2005. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. 352s. ISBN 80-7367-002-X
- NAGAJOPVÁ, J. 2001. Komunikácia ako most. In: *Efeta*, ISSN 1335-1397, roč. XI, č.2, s.13.
- NEWMAN, S. 2004. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*. Praha: Portál, 2004, 168 s. ISBN 80-7178-872-4
- NOVOSAD, L. 2000. *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál, 2000. 2000. 159 s. ISBN 80-7178-197-5

- Odporúčanie č. R(92) 6 prijaté Výborom ministrov RE 9.4. 1992 na 474 zasadnutí.2003. *Koherentná politika rehabilitácie pre ľudí so zdravotným postihnutím*. Bratislava: Informačná kancelária Rady Európy v Bratislave, 2003. 62 s. ISBN-80-89141-02-1
- PAVELOVÁ, L. 2004. Komunita ako priestor na prácu svojpomocných skupín. In: *Čistý deň II*. Ročník, č.1/2004 s. 6-7
- PFEIFFER, J. 2002. Komunitní péče. In: *Hoschl, C.- Libiger, J. - Švestka, J. Psychiatrie*. Praha:Tigis,2002, 625s.)
- REPKOVÁ, B. 2001. Činnostná terapia ako podporný činiteľ pri rozvoji manuálnych zručností v predškolskom roku dieťaťa. In: *Efeta*, ISSN 1335-1397, roč.XI, č.3, s. 8 - 9
- REPKOVÁ, K. 1998. *Občania so zdravotným postihnutím v procese spoločenskej integrácie*. Bratislava: Epos. 1998 192 s. ISBN 80-8057-005-1
- REPKOVÁ, K. - POŽÁR, L. - ŠOLTÉS, L. 2003. *Zdravotné postihnutie v kontexte novodobej sociálnej politiky*. Bratislava: Informačná kancelária Rady Európy, 2003. 214s. ISBN 80-89141-03-X
- SEIDLER, P. - KURICOVÁ, V. 2003. *Inakosti v edukačnom prostredí*. Nitra: PF UKF v Nitre 2003. 242 s. ISBN 80-8050-839-9
- SOCHOROVÁ, G. 2008. Principy komunitní péče v praxi regionálního komunitního tímu péče o duševní zdraví. In: *Sociální práce/Sociálna práca*, roč.2008, č.1, s. 109. Asociace vzdelavatelů v sociální práci
- STRIEŽENEC, Š. 1996. *Slovník sociálního pracovníka*. Trnava: Vydavatelství AD, 1996. 213 s. ISBN 80-967589-0-X
- STRIEŽEBNEC, Š. 1999. *Úvod do štúdia sociálnej práce*. Trnava : Vydavateľstvo AD, 1999. 215 s. ISBM 80-967589-6-9
- Štandardné pravidlá na vytváranie rovnakých príležitostí pre osoby so zdravotným postihnutím*. 1994. Bratislava: Ekopress, 38 s.
- TOKÁROVÁ, A. et. al., 2002. *Sociálna práca – kapitoly z dejín a metodiky sociálnej práce*. Prešov: Filozofická fakulta Prešovskej univerzity, 2002. 571 s. ISBN 80-8068-086-8
- VAŠEK, Š. 1991. *Špeciálnopedagogická diagnostika*. Bratislava: SPN, 1991. 167 s. ISBN 80-08-00396-0
- VEREŠOVÁ, M., et. al., 2007. *Sociálna psychológia – človek vo vzťahoch*. Nitra: Enigma, 2007, 278 s. ISBN 978-80-89132-47-8
- WADDINGTON, L. 1995. *Disability, Employment and the European Community*. Maklu Uitgevers, Antwerpen – Apeldoorn 1995
- Zákon č. 448/2008 Z.z. o sociálnych službách

PRÍLOHY

PRÍLOHA č. 1

DOTAZNÍK

Milí respondenti, vážení rodičia!

Volám sa Martin Doboš, študujem na UKF v Nitre odbor sociálna práca. Pripravujem bakalársku prácu venovanú činnosti Domu Nezábudka. Pred sebou máte dotazník, ktorého výsledky budú súčasťou tejto práce. Prosím Vás o spoluprácu a jeho pravdivé vyplnenie. Dotazník je anonymný, preto neuvádzajte svoje meno. Ďakujem.

1. Časť

Jednotlivé otázky si pozorne prečítajte a jednu (pri otázkach č. 9 a č.12 aj viaceru) z odpovedí zakrúžkujte.

1) Ste:

- a) muž
- b) žena

2) Ste zamestnaní?

- a) áno, obaja
- b) áno, jeden
- c) nie, ani jeden

3) Ako dlho navštevujete s dieťaťom Nezábudku?

- a) asi rok
- b) asi 2 roky
- c) asi 3 roky
- d) 4 a viac rokov

4) Ako často navštevujete s dieťaťom Nezábudku?

- a) Raz do týždňa
- b) Dva krát do týždňa
- c) Tri a viac krát do týždňa

5) Je podľa Vás vhodné rozvíjať zručnosti, komunikačné schopnosti a sebaobsluhu schopnosti cez vlastné tvorivé aktivity dieťaťa?

- a) Áno, považujem to za najlepšiu alternatívu
- b) Áno, môže to byť jeden zo spôsobov
- c) Nie, nepovažujem to za najlepšiu alternatívu

6) Pochváli sa Vaše dieťa s výrobkami, ktoré vytvorilo v Nezábudke?

- a) Okamžite mi dá najavo, že vytvorilo niečo nové
- b) Keď sa opýtam, pochváli sa
- c) O činnosti v Nezábudke nerozpráva
- d) Nie je schopné verbálnej komunikácie

- 7) Všimli ste si u Vášho dieťaťa zlepšenie sebaobsluhy a motoriky rúk?
- Áno
 - Čiastočne, začalo si všímať a chytať veci
 - Nie
- 8) Zlepšuje pobyt v Nezábudke schopnosť Vášho dieťaťa začleňovať sa do kolektívu?
- Áno, výrazne
 - Čiastočne
 - Nie
- 9) Všimli ste si u Vášho dieťaťa väčšiu citlivosť na hudobné podnety, prednesie naučené pesničky a básničky aj doma? (Môžete zakrúžkovať viac odpovedí)
- Žiada si zapnuté rádio/CD
 - Pospevuje si a recituje naučené piesne a riekanky
 - Je veselšie, živšie
 - Pri hudbe začne tancovať
 - Hudba ho upokojuje
 - Žiadne zmeny som si nevšimol/a
- 10) Prospieva psychike Vášho dieťaťa (prejavy šťastia, pohody, spokojnosti) návšteva kolektívu rovesníkov a kamarátov v Nezábudke?
- Určite áno
 - Čiastočne
 - Nie
- 11) Získali ste počas návštev a účasti na aktivitách Nezábudky užitočné informácie a rady od odborníkov – liečebný pedagóg, logopéd, špeciálny pedagóg, psychológ a pod.)?
- Áno
 - Čiastočne
 - Nie
- 12) Pomáhajú aktivity a vzťahy v rámci komunity rodičov z Nezábudky prekonávať Vám a Vašej rodine problémy spojené so starostlivosťou o Vaše dieťa? (Môžete zakrúžkovať viac odpovedí)
- Áno, nachádzame tu priateľov, relax, možnosť spoločenského vyžitia sa
 - Áno, nachádzame tu oporu, pochopenie, pomoc
 - Čiastočne
 - Nie, zvyčajne si musíme si pomôcť sami

2. časť

Stručne písomne odpovedajte na nasledujúce otvorené otázky

- 13) Čo sa zmenilo vo Vašom živote (živote Vašej rodiny), odkedy navštevujete Nezábudku?
- 14) Postrehli ste nejaké zmeny na sebe a ďalších členoch rodiny z hľadiska medziľudských vzťahov a rodinného spolunažívania?

15) Ako využívate čas, keď je Vaše dieťa v Nezábudke?

16) Ste alebo nie ste spokojní s úrovňou poskytovaných služieb v Nezábudke a prečo?

17) Čo by sa podľa Vás mohlo alebo malo zmeniť v Nezábudke?

PRÍLOHA Č.2
TABULKY

Tab. 13 Zmeny v živote rodiny od začiatku využívania soc. služieb Domu Nezábudka

Čo sa zmenilo v živote vašej rodiny odkedy navštevujete Dom Nezábudka	n	%
Sme pokojnejší, lebo sa zlepšuje stav dieťaťa, je oň dobre postarané	15	42
Máme viac času pre seba a rodinu	8	22
Odbúranie stresu a napätia	5	14
Nič sa nezmenilo	5	14
Máme viac povinností	3	8

Tab. 14 Zmeny medziľudských vzťahov v rodine od začiatku využívania soc. služieb Domu Nezábudka

Postrehli ste zmeny na medziľudských vzťahoch a spolunažívaní v rodine od začiatku využívania soc. služieb v Dome Nezábudka	n	%
Pozitívny vplyv, lepšie zvládanie zložitých situácií	12	34
Dom Nezábudka je naša nová rodina	8	22
Harmonizácia vzťahov v rodine	8	22
Žiadne zmeny	4	11
Nevyjadřili sa	4	11

Tab. 15 Využitie času rodičmi počas pobytu dieťaťa v Dome Nezábudka

Ako využívate čas, keď je vaše dieťa v Dome Nezábudka	n	%
Vybavovanie úradných vecí	12	32
Práca v domácnosti	10	26
Relax, oddych, záľuby	8	21
Som zamestnaný, môžeme sa zamestnať	6	16
Nevyjadřili sa	2	5

Tab. 16 Spokojnosť rodičov s úrovňou poskytovaných služieb v Dome Nezábudka

Ste spokojní s úrovňou soc. služieb v Dome Nezábudka	n	%
Áno veľmi (odbornosť, profesionalita, láskavý prístup)	16	67
Áno (dieťa robí pokroky, dobre sa cíti)	5	21
Nevyjadřili sa	3	12

Tab. 17 Rezervy v činnosti Domu Nezábudka

Čo by sa malo zmeniť v Dome Nezábudka	n	%
Kapacita, priestory	16	43
Netreba nič meniť	16	43
Rozšíriť návštevne hodiny	3	8
Nevyjadřili sa	2	5

Tab. 18 Efektívnosť poskytovaných služieb Domu Nezábudka v časového hľadiska (sumár údajov z tabuliek č. 7, 8, 11 a 12)

Prinášajú služby Dom Nezábudka očakáva výsledky	Doba využívania služieb			
	1 rok	2 roky	3 roky	4 a viac rokov
Áno	5	12	14	49
Čiastočne	5	6	13	3
Nie	5	2	4	1