




PODPORA RODÍN SO ZDRAVOTNE POSTIHNUTÝM DIEŤAŤOM V KONTEXTE VČASNEJ INTERVENCIE

PhDr. Erika Tichá, PhD.



CENTRÁ
VČASNEJ
INTERVENCIE
Podpora rodinám a deťom



„Načo kupujete drahé inkubátory a zachraňujete deti... keď potom nás pošlete domov a nikto nám nepomôže..?“

mama dvoch predčasne narodených chlapcov s
DMO



CENTRÁ
VČASNEJ
INTERVENCIE
Podpora rodinám a deťom

KONCEPTY PRÍPRAVY RODINY NA NARODENIE DIEŤAŤA

Obdobie deviatich mesiacov tehotenstva má svoju dynamiku a narodenie dieťaťa je okamžitou konfrontáciou s túžbami a predstavami = koncepty

- Predstavy o dieťati (koncept dieťaťa a jeho budúcnosti)
- Predstavy rodiča v novej roli (koncept seba ako rodiča)
- Predstavy o partnerovi (koncept partnera ako rodiča)
- Predstavy starých rodičov (koncept starých rodičov - sú zaťažení túžbou opraviť svoj rodičovský koncept)

Narodenie dieťaťa s ťažkosťami mení koncepty vytvorené členmi rodiny



FAKTORY OHROZUJÚCE PRIJATIE ZMENENEJ SITUÁCIE RODINOU

- Vnútorne pocity neistoty rodiny: nenaplnené očakávania, obavy, strachy, úzkosti...
- Prostredie nemocnice: bezmocnosť, osamotenie, dezorientácia, medikácia, nástroje, odborného jazyka, osôb....
- Príprava na rodičovstvo nie je „dokončená“ – proces fyziologických zmien tehotenstva nie je prirodzene ukončený
- Narodenie dieťaťa nesprevádza obvyklá radosť ani oslavné rituály
- Matka často trpí pocitom viny, že nebola schopná dieťa donosiť, obavy, že nebude dobrou matkou, obava z reakcií partnera, rodiny, priateľov...
- Rola otcov je extrémne náročná, pracujú, starajú sa o ďalšie dieťa...Očakáva sa od nich podpora, ale nemajú kde a ako vyjadriť svoje obavy.



DETI S RIZIKOVÝM VÝVINOM

- Medicínska starostlivosť už väčšine detí dáva reálnu šancu na prežitie
- Prepustenie dieťaťa z pôrodnice znamená pre rodičov falošný začiatok bežného a normálneho života
- Bežný a normálny život rodiny návratom domov však neprichádza...



RODINY DETÍ S RIZIKOVÝM VÝVINOM

- Nemajú oporu a prežívajú pocit osamotenía v náročnej rodičovskej situácii
- Nenachádzajú porozumenie, stretávajú authority, ktoré sú „odborníkmi“ na ich situáciu.
- Majú zmenené bežné rodičovské role, rodiny sa často rozpadávajú...
- Prežívajú bolesť a sklamanie, ich žiaľ strieda nádej a radosť z malých úspechov.
- Rodičia strácajú svoje zamestnanie, možnosť zamestnať sa niekedy zostáva vzdialená a neistá.
- Hľadajú informácie, ale tie ktoré dostávajú často nie sú komplexné.
- Dochádzajú za desiatkami špecialistov, ktorí vzájomne nekomunikujú a ich rady sa rozchádzajú



RODINY DETÍ S RIZIKOVÝM VÝVINOM

- Vyhľadávajú pre dieťa finančne nákladné terapie, často kontraindikované, neefektívne a neadresné, pretože často nemajú správne informácie
- Sústredia pozornosť len na rizikové dieťa a zabúdajú na svoje ďalšie deti v rodine, na seba, rodinu, priateľov, život...
- Hľadajú súvislosti medzi množstvom rád a odporúčaní a strácajú sa v nich
- Rodičia sú vyčerpaní... ale milujú svoje deti...chcú s nimi prežívať radosti aj smútky bežných dní
- Rodina potrebuje podporu a spoluprácu všetkých preto, aby rodina mohla plniť svoje funkcie.



POTREBY RODÍN RIZIKOVÝCH DETÍ

- Získať podporu pre všetkých členov rodiny od obdobia zistenia vývinového rizika dieťaťa – včas.
- Získať podporu v prirodzenom prostredí rodiny – doma.
- Byť rovnocenným členom tímu odborníkov, byť vypočutý a akceptovaný, pretože vedia najlepšie čo ich dieťa potrebuje
- Súrodenci detí potrebujú úprimné a pravdivé vysvetlenie toho čo sa stalo, odpovedať na otázky, vedieť že rodičia sú tu aj pre nich, uchrániť sa pocitu zodpovednosti za súrodencia s postihnutím ale mať pozornosť odborníkov.
- Podporiť vnútorné zdroje rodiny a kompetentnosť rodičov rozumieť vlastnému dieťaťu.
- Poznať možnosti ako podporiť vývin vlastného dieťaťa.
- Spoznať rodiny v rovnakej životnej situácii a spoločne zdieľať svoje príbehy a rady, informácie.
- Porozumieť, akceptovať, prijať a prežívať vlastnú rolu rodiča.
- **Poskytovať komplexnú starostlivosť pre rodinu, v rodine a s rodinou**





Ročne sa na Slovensku narodí približne 2000 detí, ktoré potrebujú službu včasnej intervencie



CENTRÁ
VČASNEJ
INTERVENCIE
Podpora rodinám a deťom

VČASNÁ INTERVENCIA PODĽA § 33 ZÁKONA 448/2008 O SOCIÁLNYCH SLUŽBÁCH

- Služba včasnej intervencie sa poskytuje dieťaťu do siedmich rokov jeho veku, ak je jeho vývoj ohrozený z dôvodu zdravotného postihnutia a rodine tohto dieťaťa.
- V rámci služby včasnej intervencie sa:
 - a) poskytuje špecializované sociálne poradenstvo a sociálna rehabilitácia,
 - b) vykonáva stimulácia komplexného vývoja dieťaťa so zdravotným postihnutím a preventívna aktivita.
- Službu včasnej intervencie možno poskytovať ambulantnou sociálnou službou a terénnou formou sociálnej služby prostredníctvom terénneho programu.
- Zdravotné postihnutie podľa odseku 1 fyzická osoba preukazuje potvrdením poskytovateľa zdravotnej starostlivosti



SLUŽBA VČASNEJ INTERVENCIE

Nadväzná sociálna služba na zdravotné služby a starostlivosť zdravotníckych pracovníkov neonatologických oddelení.



CENTRÁ
VČASNEJ
INTERVENCIE
Podpora rodinám a deťom

KONCEPT PODPORY RODINY V RÁMCI CENTRA VČASNEJ INTERVENCIE



CENTRÁ
VČASNEJ
INTERVENCIE
Podpora rodinám a deťom

VČASNÁ INTERVENCIA

Včasná intervencia je primárne terénna sociálna služba, prípadne doplnená ambulantnou formou, poskytovaná rodine a dieťaťu s rizikovým vývinom alebo zdravotným postihnutím vo veku od 0 do 7 rokov.

Základné princípy Centier včasnej intervencie:

- Poskytnúť rodine podporu dobrovoľne
- Poskytnúť rodine podporu včas
- Poskytnúť podporu celej rodine
- Partnerstvo s rodinou: transdisciplinárny tím odborníkov, rodina je rovnocenným členom tímu
- Orientácia posilnenie vlastných zdrojov rodiny
- Poskytnúť podporu rodine primárne v prirodzenom prostredí rodiny



CENTRUM VČASNEJ INTERVENCIE

- Poskytuje podporu všetkým členom rodiny a usiluje sa podporiť ich vlastné zdroje (sprevádzať smútkom a hnevom, identifikovať potreby rodiny a dieťaťa, podporiť funkčnú komunikáciu medzi rodičmi, podporiť intuitívne rodičovstvo, zvyšovať rodičovské kompetencie, podporiť inkluzívne komunitné aktivity...)
- Poskytuje podporu a poradenstvo v oblasti stimulácie vývinu dieťaťa s využitím domácich zdrojov rodiny - podpora silných stránok dieťaťa, rešpektovanie limitov a obmedzení (podpora prostredníctvom využitia domácich hračiek a predmetov, úprava pomôcok potrebám dieťaťa, zapožičanie špeciálnych stimulačných pomôcok...)
- Vytvára priestor pre stretnutia podporných rodičovských skupín
- Presadzuje záujmy rodín



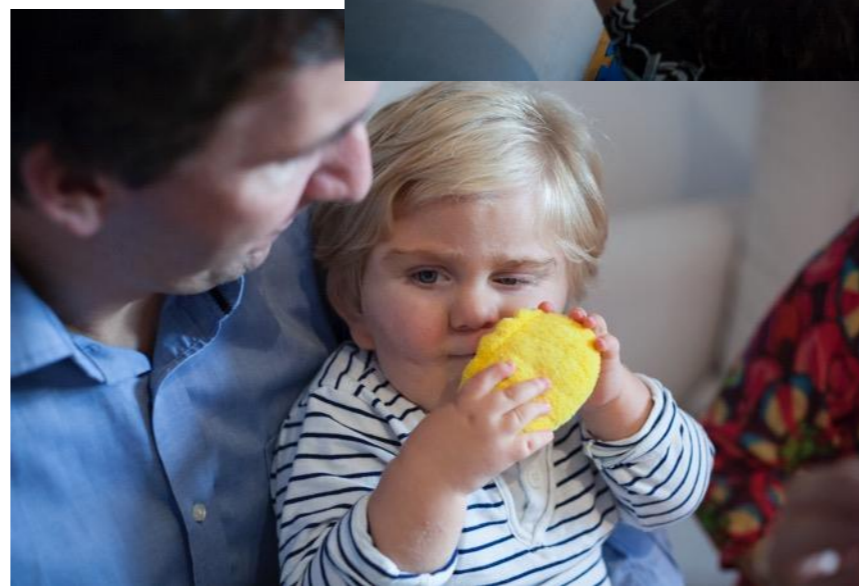
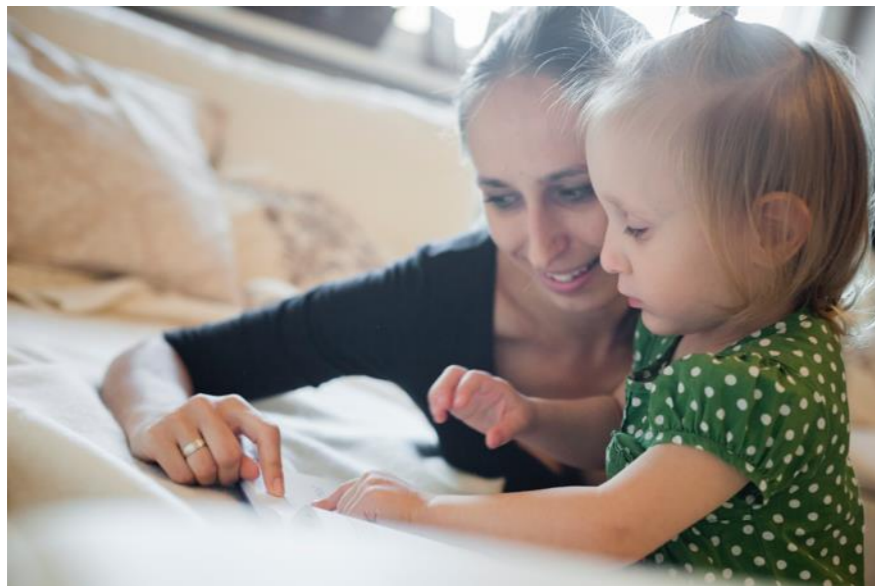
CENTRUM VČASNEJ INTERVENCIE

- Vzniklo ako reakcia na potreby rodín detí s rizikovým vývinom od narodenia do 7 rokov, za podpory Nadácie SOCIA v rámci projektu Rozvoj včasnej intervencie na Slovensku
- Multidisciplinárny tím Centra včasnej intervencie tvoria psychológ, špeciálny a liečebný pedagóg, logopéd, fyzioterapeut a sociálny pracovník, ktorí poskytujú rodine podporu primárne v jej prirodzenom prostredí – v rodine
- Tím Centra včasnej intervencie komunikuje s lekármi a inými odborníkmi



CENTRÁ
VČASNEJ
INTERVENCIE
Podpora rodinám a deťom

PRÍBEHY RODÍN



„Naše deti....sme ich nohy, ruky, oči... sme rodina a to je zázrak.“

Veronika, mama dvoch predčasne narodených chlapcov s DMO



CENTRÁ
VČASNEJ
INTERVENČIE
Podpora rodinám a deťom

PRÍBEH RODINY JAKUBKA

6 dní

- Narodil sa v správnom čase, ale...Downov syndróm
- Rodičia hľadali riešenia (celoročný DSS - detský domov) ... po odmietnutí inštitúciami zavolali nám
- Potreby rodiny predtým: „Prosíme o informácie ako postupovať pri umiestnení dieťaťa do detského domova?“
- Pre rodinu bola podporou návšteva v rodine do 24 hodín (psychológ a sociálny pracovník), odborníci rôznych profesií ale s rovnakým pohľadom na rodinu, možnosť rodičov byť súčasťou a prijímať rozhodnutia, byť vypočutý, podporovanie v rozhodnutiach a nie dávanie rád a receptov...
- Potreby rodiny dnes: Podpora a sprevádzanie rodičov prijatím vlastnej situácie, porozumením, akceptovaním diagnózy a dieťaťa... spoločne s rodinou stále poznávame a spoznávame ich potreby.
- Rodina potrebuje hlavne podporu **V RODINE**

PRÍBEH RODINY FILIPKA a MAXA

3 roky

- Narodili sa predčasne....DMO a viacnásobné postihnutie u oboch detí
- Rodičia vyskúšali všetky dostupné možnosti podpory, pomoci a riešenia...veľmi málo z toho bolo nápomocným, prežívali zúfalstvo, hnev a beznádej, nepochopenie, uvažovali nad zmyslom vlastného života a nemožnosťou jeho riešenia...
- Potreby rodiny predtým: prežiť...
- Pre rodinu bolo podporou posilnenie celej rodiny, komunity a reagovanie nielen na potreby rodiny ale aj potreby osôb prichádzajúcich do rodiny ako sú opatrovatel'ky, príbuzní, priatelia....sme vždy v pozadí, ak by to rodina potrebovala, podporou by však bolo, keby sme tu boli pre rodinu už v čase, keď sa deti narodili.
- Potreby rodiny dnes: žiť...“Veríme že to vydržíme.“
- Rodina potrebuje hlavne podporu **PRE RODINU**



PRÍBEH RODINY NATÁLKY

14 mesiacov

- Narodila sa v termíne, ale...dnes neznáma diagnóza, rásztep pery a podnebia, zavedný PEG, epilepsia, porucha sluchu, anophtalmus, akrálny hypertonus, axiálny hypotonus, narušená komunikačná schopnosť...
- Rodičia hľadali a vyskúšali všetky dostupné aj nedostupné terapie pre dieťa, rodina sa takmer rozpadla, prerušili kontakty s priateľmi
- Potreby rodiny predtým: čo najviac stimulovať vývin dieťaťa, navštevovať čo najviac odborníkov a terapií pre dieťa, uplatňovať čo najviac rád od odborníkov
- Pre rodinu bolo podporou akceptovanie rodiny ako partnera, ich účasť v podpore vývinu dieťaťa, podpora rodičovskej kompetencie a intuitívneho rodičovstva
- Potreby rodiny dnes: rozumieť potrebám dieťaťa a reagovať na ne, užívanie si rodičovstva, mať čas pre seba
- Rodina potrebuje hlavne podporu **S RODINOU**

Príbehov rodín detí je mnoho, každý z nich je špecifický odlišný...
každý z nich si vyžaduje inú formu podpory...



„Už sú to tri roky, čo tvoríme rodinu a náš spoločný život sa
otočil naruby...“

Veronika, mama dvoch predčasne narodených chlapcov s DMO



CENTRÁ
VČASNEJ
INTERVENCIE
Podpora rodinám a deťom

CENTRUM VČASNEJ INTERVENCIE

Centrum včasnej intervencie vzniklo **PRE RODINU**,
aby ju podporilo v jej prirodzenom prostredí **V RODINE**,
aby spolu **S RODINOU** hľadalo odpovede na otázky, ktoré jej život
prináša.



CENTRÁ
VČASNEJ
INTERVENCIE
Podpora rodinám a deťom



ĎAKUJEM ZA POZORNOSŤ



CENTRÁ
VČASNEJ
INTERVENCIE
Podpora rodinám a deťom



PhDr. Erika Tichá, PhD.

Centrum včasnej intervencie Bratislava, n. o.

ticha@centravi.sk

www.centravi.sk

Asociácia poskytovateľov a podporovateľov včasnej intervencie

ticha@asociaciavi.sk

www.asociaciavi.sk



CENTRÁ
VČASNEJ
INTERVENCIE
Podpora rodinám a deťom