

Centrum
včasnej
intervencie

MOST

rodičov k dieťaťu...



“ Vyspelosť spoločnosti je do veľkej miery daná aj tým, ako dokáže podporiť tých najmenších a najslabších. ”

Ročne sa na Slovensku narodí predčasne takmer 5-tisíc detí. Mnohé majú závažné vývinové poruchy a asi 2-tisíc z nich potrebuje špecializovanú pomoc. Poruchy reči, motoriky či zmyslov sa však nevyhýbajú ani deťom narodeným v termíne. V Českej republike na tento problém zareagovali ešte pred r. 1989 a v súčasnosti je tam rodinám k dispozícii takmer 50 centier ranej starostlivosti. Na Slovensku ich máme 6, no potrebných by bolo viac.

My sme navštívili Centrum včasnej intervencie (CVI) v Bratislave, kde nám jeho riaditeľka PhDr. Erika Tichá, PhD. a Mgr. Lenka Juríčeková, špeciálny pedagóg a psychológ, poskytli reálny pohľad na situáciu.

Pani riaditeľka, sme v Centre včasnej intervencie v Bratislave. Ako vašu činnosť priblížiť tým rodičom, ktorí o ňom počujú po prvýkrát?

ET: Centrum včasnej intervencie je organizácia poskytujúca podporné služby rodinám, ktorým sa narodilo dieťa so zdravotným znevýhodnením alebo dieťaťko, ktorého vývin je rizikový. Väčšinou sú to rodiny, ktorým sa dieťa narodilo predčasne, prípadne má rodič obavy, že sa nevyvíja, tak ako by malo. Centrum ako také vzniklo primárne za účelom poskytovania sociálnej služby včasnej intervencie, ako novej sociálnej služby, podľa novely Zákona o sociálnych službách platnej od roku 2014. Centrum je podporou pre rodičov, ktorí sa narodením dieťaťa so zdravotným znevýhodnením alebo vývinovým rizikom ocitnú v životnej etape, kedy potrebujú podporu, informácie... Sú v situácii, na ktorú nie je možné pripraviť sa vopred. Majú dieťaťko so špecifickými potrebami a odrazu nevedia, na koho sa obrátiť o pomoc, ako celú situáciu prijať, ako fungovať v blízkej komunite. Citia sa neisti, stratení a my sa im snažíme ukázať možnosti, spoločne hľadáme riešenia, pomáhame im nájsť odpovede na nezodpovedané otázky. Ponúkame im fundované informácie, aby časom vedeli robiť rozhodnutia, ktoré musí robiť každý rodič. Špecifikom tejto služby je, že ide o terénnu

„Snažili sme sa zosúladiť všetky terapie tak, aby mama bola mamou a nie vyčerpanou terapeutkou.“

sociálnu službu, teda primárne prebieha v domácom prostredí. Poradcovia včasnej intervencie prichádzajú priamo do rodiny a spolu s rodičmi hľadajú spôsoby, ako v ich vlastnom prostredí čo najlepšie podporiť potreby, ktoré rodina zadefinuje ako dôležité.

Odkedy môžu rodičia službu centra využívať?

ET: Služba centra včasnej intervencie je poskytovaná deťom od narodenia do veku sedem rokov. Kľúčovým pre tento typ sociálnej služby je však najranejšie obdobie v rodine, čiže obdobie od prepustenia matky a dieťaťa z pôrodnice, alebo obdobie prvotných obáv a neistôt rodičov ohľadom vývinu dieťaťa. Je veľmi dôležité, aby rodiny cítili podporu hneď v počiatočných svojich neistoty a mali dôveru pomoc vyhladať a o podporu požiadať.

Povedzte teda, že rodič má predčasne narodené dieťaťko a oznámia mu, že to nebude jednoduché... Zrejme sa cíti zmätený a nešťastný, prečo je dobré, aby sa obrátil práve na vás?

ET: Ten prvý krok často dokážeme urobiť my – svoju podporu poskytujeme rodine, resp. matkám, už v čase hospitalizácie na oddeleniach rizikových novorodencov. Je to najmä vďaka výbornej spolupráci s občianskym združením Malíčok, ktoré pracuje s predčasne narodenými deťmi, s bratislavskou Novorodeneckou klinikou vo Fakultnej nemocnici na Antolskej ulici či DFNSP Klinikou neonatológie a intenzívnej medicíny na Kramároch. Rodina, ktorá je hospitalizovaná na oddelení rizikových novorodencov, je priamo kontaktovaná na nás už pri prepúšťaní z pôrodnice. Domov odchádzajú rodičia s informáciou, že vedľa, na koho sa môžu obrátiť, aký typ pomoci môžu získať, v čom im vieme byť nápomocní, dokonca často spoznajú konkrétneho poradcu, ktorý bude spolupracovať priamo s nimi. Je už na rodine, či sa nás rozhodne kontaktovať a službu včasnej intervencie prijímať.

Môžete mi konkrétne priblížiť, ako ste boli nápomocní nejakej rodine?

ET: Príkladov je veľa... Spomeniem rodinu, ktorá čakala dvojčatá a situácia sa vyvinula tak, že jedno dieťaťko zomrelo a druhé sa narodilo s vážnymi vývinovými ťažkosťami. Má mikrocefáliu, oneskorený psychomotorický vývin, poruchu zraku. Situácia bola pre rodinu veľmi náročná, pretože to boli vyčúrené deti. Po prvýkrát sme sa s nimi stretli u nich doma, keď malo bábätko približne 5 mesiacov. Spočiatku chceli rodičia dostať odpovede na otázky zamerané na ďalekú budúcnosť – čo bude, ak dieťa pôjde do škôlky, školy? Na to však v tej chvíli nikto nevedel dať jednoznačnú odpoveď, ale pre nich to boli vážne a kľúčové otázky... Postupne sme v rozhovoroch prešli do súčasnosti a hľadali odpovede a riešenia na praktické otázky týkajúce sa bežných situácií: ako zvládnuť kŕmenie, keď dieťa neprehĺta; kde chodiť cvičiť; ako

nakloniť postieľku, keď má dieťaťko reflux; aké hračky mu dať? Boli to otázky, ktoré táto mamička denne rieši, pretože neustále potrebuje svoje dieťa vývinovo podporovať. Štandardne s ním totiž musí cvičiť na rehabilitačnom stole 3-krát denne, ale spoločne sme rozmýšľali nad tým, ako využiť tento čas aj na stimuláciu zraku tak, aby si matka dokázala rozdeliť čas na podporu vývinu dieťaťa a zároveň mala priestor vypíť si cez deň kávu, navečerať sa s manželom, zrelaxovať... Hľadali sme spôsob, ako do bežného dňa zapojiť všetky cvičenia tak, aby boli urobene v správnom čase a neboli pre mamu záťažou. Aby rodina čo najmenej cítila to, že má špeciálne dieťa vyžadujúce si špeciálnu starostlivosť.

Pomáhali ste tejto rodine aj so získaním sociálnych dávok a podobne?

ET: Pre mnohých z rodín sú prvotnými otázkami práve tie, ako vybaviť parkovacie miesto a parkovací preukaz, ZŤP preukaz. Sietovali sme rodinu na rôznych odborníkov, hľadali sme spôsob, ako riešiť fyzioterapiu, lebo v istom čase pre nich cvičenie Vojtovou metódou už nebolo vhodné a špecialistov na Bobathovu metódu je veľmi málo. Snažili sme sa zosúladiť všetky terapie tak, aby mama bola mamou a nie vyčerpanou terapeutkou.

Všimáte si aj samotných rodičov, aby fungovali ako pár? Aby sa mama nedostala do módu, že sa stará len o dieťa a zabúda na seba, na partnera?

ET: Toto je jeden z kľúčových pilierov sociálnej služby včasnej intervencie, preto má byť primárne orientovaná na rodinu. Štandardom je, že sa v mami časom, z núdze, stane terapeutka. A táto nová rola, na ktorú nie je pripravená odborne, ani ľudsky (žiadna mama sa nepripravuje na to, že bude svojmu dieťaťu terapeutkou) ju dostane do stavu – **moje dieťa potrebuje starostlivosť, nemám ju ako zabezpečiť, zabezpečím ju sama.** Odsúva sa tak z prirodzenej úlohy mamy a stane sa laickou odborníčkou. Našou snahou je podporiť rodinu v prinavrátení rolí jej jednotlivých členov – rolu otca, aby on nebol ten, ktorý ich len odvezie k odborníkovi, ale aby bol s dieťaťom, dal si s rodinou večeru, riešil prirodzené otcovské situácie. A mama, aby bola tou, ktorá má na dieťa čas, rozumie jeho potrebám a nielen tomu, kedy má akú terapiu, aby bola predovšetkým matkou. Je dôležité, aby rodičia mali čas zdieľať svoje zážitky, pretože tieto rodiny často nemajú možnosť ani sa spolu navečerať...

**PhDr. Erika Tichá, PhD.,
riaditeľka CVI v Bratislave:**

„Špecifikom sociálnej služby nie je rodičom dávať rady, ale poskytovať im informácie. Rodič je v našom tíme rovnocenným partnerom.“

Rodičia mávajú obavy z toho, že „sú iní“. Boja sa ísť s dieťaťom na ihrisko, do materského centra... Ako s nimi v tomto smere pracujete?

ET: Ak je zdravotné postihnutie dieťaťa zjavné, je pre rodiča o to náročnejšie túto skutočnosť v sebe spracovať a až potom je schopný dať priestor prostrediu. Navyše, naša spoločnosť stále nie je pripravená prijímať odlišnosti a je vždy „zaujímavé“ vidieť napr. mamičku, ako tlačí kočík, v ktorom je dieťa s ťažkým postihnutím. Vypelost' spoločnosti je do veľkej miery daná aj tým, ako dokáže podporiť tých najmenších a najslabších. Do istej miery rozumiem spoločnosti, že na to nie je pripravená a človek bežne nevie, ako má reagovať. Ale pre takú matku či rodinu je pomocou aj to, že sa na ňu usmejeme, dáme najavo, že je OK, keď jej dieťa vydáva zvuk, má sondu. Môže to byť mama, ktorá je šťastná, že sa dieťaťko vôbec narodilo, no prežíva obrovskú bolesť z úplne neopodstatnených reakcií. Často je rodič viac zmierený so svojou situáciou, ako je na to pripravená spoločnosť. Je to práve spoločnosť, ktorá veľakrát prináša rodine neistoty napr. v materskej škole, do ktorej by chceli svoje dieťa prihlásiť, ale pohľady iných rodičov nie sú prijímajúce.

Takže pomáhate rodinám aj s integráciou detí do škôlok?

ET: Maximálne ich podporujeme v tom, aby cítili slobodu uvažovať o umiestnení dieťaťa aj v bežnej materskej škole, či v zariadení, kde sú prijatí ich dieťaťka otvorení. Žiaľ, stretávame sa s nepripravenosťou materských škôl, so strachom z toho, či to zvládnú. A tak radšej takéto dieťaťko neprijmú... Alebo sú, naopak, problémom rodičia zdravých detí, ktorí sa často obávajú toho, že zdravotné postihnutie môže byť „nákazlivé“, že sa ich dieťa naučí nevhodnému správaniu. Neuvedomujú si, že ich dieťa má možnosť získať obrovskú životnú skúsenosť, v najtvarnejšom životnom období, ktorá do veľkej miery môže podporiť jeho pohľad na spoločnosť, odlišnosti a tým formovať jeho postoj...

Povedzte to rodičom zdravých detí – aký význam pre ich dieťa môže mať to, že má spolužiaka s hendikepom?

ET: Dáva mu to obrovské benefity do budúcnosti, získa silný emocionálny i sociálny základ, aký nie je možné vytvoriť v žiadnom inom prostredí. Úplne prirodzene sa naučí, že sú ľudia so špeciálnymi potrebami, že sa s nimi dá nadviazať pekné priateľstvo... Deti nie sú hodnotiace, nevnímajú odlišnosti, dokážu

“ Robiť v pomáhajúcej profesii je neustále učenie sa – je to získavanie nových informácií, ale aj učenie sa o sebe. “

byť veľmi nápomocné, napr. v tom, ako automaticky podajú kamarátovi hračku, odtlačia vozík, naučia sa komunikovať s kamarátom, ktorý má jednoducho inú potrebu... To sú veci, ktoré bežná rodina a bežná komunita neponúka. Dokáže to iba materská škola, materské centrum, ihrisko, ktoré má odvahu prijať medzi seba dieťa, ktorého vývin je odlišný a rodinu, ktorá v nej hľadá svoje miesto. A toto je veľmi silný rozmer, ktorý je bežnými rodičmi opomenutý.

Prečo sa často stáva, že otcovia nevládajú situáciu s postihnutým dieťaťom a opúšťajú svoju rodinu?

ET: Často je to preto, že nemajú priestor byť vypočúti. Tiež toho prežívajú veľa, no nemajú odvahu v situácii, ktorá je doma náročná, prejsť emócie, takže ich často potlačia. A tiež nemajú informácie. Mama má veľa informácií o vhodnosti, frekvencii terapií, číta fóra na sociálnych sieťach a má pocit, že to nemusí zdieľať s partnerom, aby ho uchránila, nezaťažila, aby mohol pracovať, mal energiu finančne ich zabezpečiť, pretože na terapiu potrebujú peniaze. To je príklad, keď sa žena snaží chrániť partnera od informácií, tým pádom ich on nemá a nevie prijímať informované rozhodnutia. Má emócie, ktoré nemá priestor s niekým zdieľať. A tak uniká...

Aj preto sa tu v centre venujete stretnutiam rodičov a vytvárate rodičovské skupiny?

ET: Ide nám o to, aby to skutočne boli rodičovské skupiny. Aby to neboli skupiny mamičiek, možnosť prísť majú aj otcovia, páry. Je to priestor, kde sa môžu rozprávať. Často je to pre mamy nová informácia, keď vidia, že ich partneri vnímajú situáciu z úplne iného uhla. Je tu priestor na to, aby sa rozvíjali aj ťažké témy, veľmi osobné, vychádzajúce od rodičov.

Ak by sme to mali posunúť do všeobecnejšej roviny – s čím všetkým môže sociálny pracovník z Centra včasnej intervencie rodine pomôcť?

ET: Sociálnu službu celkovo zastrešuje tím ľudí – psychológ, sociálny pracovník, špeciálny a liečebný pedagóg, logopéd a fyzioterapeut. To je základné zloženie,



Lenka Tichá pri práci s malým klientom.

ale využívame aj možnosti externých spolupracovníkov. Snažíme sa rodičov „sieťovať“ do rôznych organizácií, kde môžu získať ďalšiu podporu. Podpora centra smerom k rodine je o sprevádzaní rodiny, ktorá často nie je pripravená na kľúčové rozhodnutia. Často riešime otázky, ako prijať situáciu, v ktorej sa ocitli, cez konkrétne problémy týkajúce sa vývinu dieťaťa, vhodných hračiek, sociálnej podpory, až po otázky týkajúce sa ich miesta a zapojenia sa do života v komunite, ktorej sú súčasťou. Každá rodina je iná a má špecifické problémy a my im pomáhame nájsť optimálne riešenia vhodné práve pre nich. Špecifikom sociálnej služby však nie je rodičom dávať rady, ale poskytovať informácie. Rodič je v našom tíme rovnocenným partnerom a je na ňom, ako informácie spracuje. Dôležité je, že ich má a môže prijímať informované rozhodnutia.

Keď sme si dohovárali rozhovor, tak ste premýšľali, či práve v priestoroch centra nebude prebiehať diagnostika, takže okrem pomoci v rodinnom prostredí vykonávate deťom aj diagnostiku?

LJ: Áno, v domácom prostredí na to nie je priestor, tam sa primárne riešia potreby rodiny a keď už vyvstane potreba terapie, je priestor realizovať ich v prostredí centra. Navyše, terapeut má v ambulancii svoje vybavenie a nie všetko si môže preniesť do rodiny. V domácom prostredí však môže rodičom ukázať, ako s dieťaťom cvičiť, ako ho správne polohovať, pomôcť mu efektívne upraviť priestor a podobne.

ET: Okrem terénnej formy má sociálna služba aj formu ambulantnú. Teda niektoré stretnutia sú u nás v priestoroch centra, napríklad aj spomínané rodičovské skupiny.

LJ: Niekedy sa stane, že rodičia majú pochybnosti, či sa ich dieťa vyvíja tak, ako jeho rovesníci a obráti sa nás, aby počuli názor odborníka. Ak sa nám počas diagnostiky potvrdí, že obavy rodiča sú opodstatnené, odporúčame im špecialistu, ktorý s dieťaťom pracuje ďalej, napríklad sú to logopedické stretnutia, stretnutia vývinovej stimulácie ap. Alebo mu dáme odporúčanie na odborníka pracujúceho mimo centra.

Sprevádzate rodiny až do siedmeho roku dieťaťa?

ET: Do siedmeho roku dieťaťa zostáva u nás málo rodín, pretože ich potreby sa menia vekom. Nesnažíme sa ich držať v starostlivosti, ale čo najskôr „uvolniť“ z poskytovania služby včasnej intervencie ako rodičov, ktorí vedú prijímať rozhodnutia a nepotrebujú sprevádzanie. Siedmy rok je zároveň zmenou v školskom systéme, takže sa ich snažíme podporovať v tom, aby bolo dieťa umiestnené do školy či domova sociálnych služieb.

Dámy, vaša práca je veľmi náročná, kde čerpáte silu? Darí sa vám nenosiť si osudy svojich klientov domov?

LJ: Robiť v pomáhajúcej profesii je neustále učenie sa – je to získavanie nových informácií, ale aj učenie sa o sebe. Je dôležité naučiť sa povedať nie a akokoľvek som s prípadom spojená, po stretnutí z neho musím „vystúpiť“ a žiť svoj život. Naučiť sa počúvať aj seba a stanoviť si limity, zdroje podpory a využívať ich. Veľmi dôležitá je psychohygiena a tiež podpora kolegov. Napriek všetkému sa však stane, že aj nás niektorý prípad takpovediac „prevalcuje“, aj my sme len ľudia... Áno, je to náročná, ale krásna práca... (dodáva s úsmevom)

Čo by ste odporučili rodičom, ktorí sú na začiatku cesty a možno by mala smerovať k vám...?

ET: *Mali by porozumieť, že sa ocitli na ceste, ktorá sa ľahšie zvláda, keď kráčajú s niekým, kto ich sprevádza. Nech sa neboja vyhľadať pomoc, pretože pomoc príde za nimi, ale musia o ňu požiadať. Nech sa neboja byť otvorení v tom, čo prežívajú. Táto služba môže byť zmysluplná len vtedy, keď reaguje na ich potreby. Rada by som ich posmelila, aby nemali pocit, že sú vážnejšie prípady rodín, ktoré by mohli túto službu potrebovať. Akákoľvek rodina, ktorá prežila nejakú krízu v súvislosti s vývinom dieťaťa, môže smelo kontaktovať naše centrá.*

Viac informácií
i kontaktné údaje
na Centrá včasnej
intervencie na
Slovensku nájdete
na webovej stránke:
www.centraviv.sk.
Momentálne fungujú
centrá v týchto
mestách: Bratislava,
Žilina, Košice, Trenčín,
Prešov a Banská
Bystrica.