

Program na zdokonalenie systému raného poradenstva pre rodičov detí so zdravotným postihnutím, detí s viacnásobnými postihnutiami (hluchoslepé, kombinované postihnutia s mentálnym, telesným a iným postihnutím) a pervazívnymi vývinovými poruchami, vrátane súčinnosti praktických lekárov pre deti a dorast so zariadeniami špeciálnopedagogického poradenstva a postupného rozširovania siete zariadení špeciálnopedagogického poradenstva pre rodičov týchto detí

Úvod

Platná právna úprava starostlivosti o zdravotne postihnuté deti v oblasti vzdelávania, zdravotníctva a sociálnej starostlivosti v Slovenskej republike v podstate zodpovedá požiadavkám článku 23 Dohovoru o právach dieťaťa. Nezohľadňuje však všetky možné okolnosti, ktoré ovplyvňujú či podmieňujú uplatňovanie práva detí na rovnoprávne postavenie so zdravými deťmi. Ide predovšetkým o vytvorenie reálnych podmienok na plný a riadny život, na dôstojnosť, na aktívnu účasť dieťaťa na živote v spoločnosti, na pomoc osobám – rodičom alebo zákonným zástupcom detí s postihnutím. Medzi takéto podmienky nesporne patrí adekvátne úroveň podporných poradenských služieb pre rodiny so zdravotne postihnutými deťmi raného veku realizovaná rezortmi, ktoré sa podieľajú na starostlivosti o zdravotne postihnutých.

Na základe dlhoročných skúseností z krajín s vyspelou úrovňou starostlivosti o deti so zdravotným postihnutím predpokladáme, že skvalitnenie ranej starostlivosti a poradenstva pre rodičov týchto detí je možné dosiahnuť len prostredníctvom jasne deklarovanej koncepcie s prepojením na odborníkov zo všetkých oblastí participujúcich na tejto činnosti.

Program na zdokonalenie systému raného poradenstva pre rodičov detí so zdravotným postihnutím, detí s viacnásobnými postihnutiami (hluchoslepé, kombinované postihnutia s mentálnym, telesným a iným postihnutím) a pervazívnymi vývinovými poruchami, vrátane súčinnosti praktických lekárov pre deti a dorast so zariadeniami špeciálnopedagogického poradenstva a postupne rozširovať sieť zariadení špeciálnopedagogického poradenstva pre rodičov týchto detí (ďalej len *Program raného poradenstva*) je úloha, ktorá vyplynula z opatrenia č. 6. 3. 10. uznesenia vlády č. 590/2001 z 27. júna 2001 Národného programu rozvoja životných podmienok občanov so zdravotným postihnutím vo všetkých oblastiach života. Vzhľadom na šírku problematiky sa na jeho vypracovaní rovnocenne podieľalo aj ministerstvo zdravotníctva. Gestorom úlohy bolo ministerstvo školstva.

Program raného poradenstva je vypracovaný v súlade s koncepcími zámermi špeciálneho školstva v oblasti ranej komplexnej špeciálnopedagogickej poradenskej starostlivosti o deti so zdravotným postihnutím (Konceptiou špeciálnopedagogického poradenstva z roku 1998 a jej inovovanou verziou z roku 2000, ktorá korešponduje s Miléniom a je zapracovaná do Koncepcie výchovy a vzdelávania detí, žiakov a mládeže so zdravotným postihnutím z roku 2000 taktiež rozpracovanej v intenciách Milénia – Národného programu rozvoja výchovy a vzdelávania v Slovenskej republike v časovom horizonte rokov 2000 – 2015), Vzorovým štatútom zariadení špeciálnopedagogického poradenstva z roku 1999, Konceptiou starostlivosti o občanov s autizmom v SR z roku 1999 a v intenciách záverov Medzinárodnej konferencie, ktorá sa uskutočnila v októbri v roku 2001 v Bratislave

na tému: „Komplexná starostlivosť o deti so zdravotným postihnutím v praxi praktického lekára“. Závery z tejto konferencie rovnako tvoria podklady pre vytvorenie koordinovanej komplexnej starostlivosti o deti so zdravotným postihnutím a ich rodinám.

Program raného poradenstva je štrukturovaný do viacerých oblastí, ktorými sú:

- koncepcné riešenie problematiky raného poradenstva na úrovni jednotlivých rezortov a medzirezortnej spolupráce,
- jednotná evidencie detí s postihnutím v ranom veku,
- zabezpečenie informácií a intervencií z problematiky ranej starostlivosti o deti so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami so zámerom poskytnúť čo najviac informácií rodine (zákonným zástupcom) a zabezpečiť ich aktívnu účasť v procese komplexnej starostlivosti o svoje dieťa,
- sieť zariadení špeciálnopedagogického poradenstva, ich personálne obsadenie vo vzťahu k prioritným činnostiam a odborným intervenciám špeciálnopedagogických poradní a detských integračných centier,
- odborná spolupráca zainteresovaných subjektov na úrovni medzirezortnej,
- ďalšie vzdelávanie odborných zamestnancov z problematiky raného poradenstva a intervencií deťom so zdravotným postihnutím od 0 do 3 rokov života.
- uspôsobenie právnych predpisov na realizáciu programu raného poradenstva pre rodičov detí so zdravotným postihnutím

Program raného poradenstva naznačuje preto potrebu medzirezortného prístupu k riešeniu komplexnej starostlivosti o deti so zdravotným postihnutím raného veku a poradenstva ich rodičom na úrovni spolupráce zariadení špeciálnopedagogického poradenstva s ambulanciami praktických lekárov pre deti a dorast ako hlavných koordinátorov tejto spolupráce. Predkladá sa zvlášť z úrovne rezortu školstva pod názvom Program na zdokonalenie raného poradenstva pre rodičov detí so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami spolu s finančnou kvantifikáciou požiadaviek na jeho realizovanie a zvlášť z úrovne rezortu zdravotníctva.

Program na zdokonalenie systému raného poradenstva pre rodičov detí so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami v rezorte školstva SR

1. Vypracovať koncepciu ranej starostlivosti a poradenstva rodičom alebo zákonným zástupcom detí so zdravotným postihnutím.

Termín:	31. 12. 2005
Zodpovedný:	MŠ SR, ŠPÚ
Finančné krytie:	z rozpočtu MŠ SR a ŠPÚ

2. Zabezpečiť väčšiu dostupnosť a skvalitnenie informácií poskytovaných rodičom detí so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami v ranom veku o sieti špeciálnopedagogických poradenských zariadení a o službách, ktoré tieto zariadenia poskytujú. Pravidelne vydávať a každoročne aktualizovať adresáre zariadení špeciálnopedagogického poradenstva s podrobnou anotáciou poskytovaných služieb.

Termín: 1. 9. 2002 a trvalo
Zodpovedný: MŠ SR, ŠPÚ
Finančné krytie: z rozpočtu MŠ SR a ŠPÚ
Orientačná finančná potreba na jeden rok: 60 000 Sk / 1000
výťažkov

3. Vypracovať, trvalo dopĺňovať, štandardizovať a vydávať špeciálnopedagogické testy, zamerané na včasné zisťovanie a precizovanie špeciálnopedagogickej diagnózy. V nadväznosti na jednotlivé diagnózy vypracovať metodické materiály s určením konkrétnych, (aj alternatívnych) špeciálnopedagogických postupov.

Termín: 31. 12. 2003 a trvalo
Zodpovedný: MŠ SR, ŠPÚ
Finančné krytie: z rozpočtu MŠ SR, ŠPÚ
Orientačná finančná potreba na jeden rok: 300 000 Sk

4. Prostredníctvom zariadení špeciálnopedagogického poradenstva pravidelne organizovať špeciálne výcvikové kurzy a školenia v oblasti poradenstva zamerané na aktívnu účasť rodičov v procese komplexnej rehabilitačnej starostlivosti poskytovanej deťom so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami raného veku.

Termín: od 1. 1. 2003 a trvalo
Zodpovedný: zriaďovateľ ZŠPP
Finančné krytie: z rozpočtu zriaďovateľa ZŠPP

5. V zariadeniach špeciálnopedagogického poradenstva vytvoriť možnosti na stretávanie sa a výmenu skúseností rodičov s rovnako resp. podobne postihnutými deťmi.

Termín: od 1. 9. 2002
Zodpovedný: zriaďovateľ ZŠPP
Finančné krytie: bez nároku na finančné prostriedky

6. Vypracovať metodické príručky (manuály) a multimediálne programy (audio a videonahrávky, programy na CD nosičoch a pod.) pre samostatnú rehabilitačnú prácu rodičov (zákonných zástupcov) s deťmi so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami raného veku v rodinnom prostredí.

Termín: 31. 5. 2003 a trvalo
Zodpovedný: MŠ SR, ŠPÚ
Finančné krytie: z rozpočtu MŠ SR, ŠPÚ
Orientačná finančná potreba na jeden rok: 750 000 Sk

7. Prostredníctvom publikačnej činnosti pracovníkov priamoriadených organizácií Ministerstva školstva SR a zariadení špeciálnopedagogického poradenstva uverejňovaných v odbornej a dennej tlači pravidelne informovať širšiu verejnosť o problematike detí so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami raného veku.

Termín: od 1. 9. 2002 a trvalo
Zodpovedný: MŠ SR, riaditelia priamoriadených organizácií MŠ SR a riaditelia ZŠPP
Finančné krytie: bez nároku na finančné prostriedky

8. Prispôbiť personálne obsadenie a finančné krytie zariadení špeciálnopedagogického poradenstva úlohám súvisiacim s prenesením ťažiska starostlivosti poskytovanej zariadeniami špeciálnopedagogického poradenstva do rodiny. V intenciách Vzorového štatútu zariadení špeciálnopedagogického poradenstva poskytovať možnosť pracovného pomeru zdravotníckym, sociálnym a iným odborným pracovníkom, ktorí sa podieľajú na komplexnej starostlivosti o deti so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami raného veku.

Termín: do roku 2015
Zodpovedný: MŠ SR, zriaďovatelia ZŠPP
Finančné krytie: z rozpočtu MŠ SR, zriaďovateľa ZŠPP

9. Prostredníctvom zariadení špeciálnopedagogického poradenstva zabezpečovať deťom so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami raného veku zapožičiavanie špeciálnych pomôcok. Pravidelne prehodnocovať ich účinnosť u detí so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami raného veku.

Termín: od 1. 9. 2003 a trvalo
Zodpovedný: MŠ SR, zriaďovatelia zariadení ZŠPP
Finančné krytie: z rozpočtu MŠ SR, zriaďovateľa ZŠPP

10. Sieť zariadení špeciálnopedagogického poradenstva dobudovať v súlade s Ministerstvom školstva SR schválenou koncepciou výchovy a vzdelávania detí so zdravotným postihnutím v časovom horizonte rokov 2000 až 2015. Podporovať zriaďovanie súkromných a cirkevných zariadení špeciálnopedagogického poradenstva.

Termín: do roku 2015
Zodpovedný: MŠ SR, zriaďovateľ ZŠPP
Finančné krytie: z rozpočtu MŠ SR, zriaďovateľa ZŠPP
Orientačná finančná potreba: 62 000 000 Sk

11. V zariadeniach špeciálnopedagogického poradenstva vytvárať podmienky na špecializáciu odborných pracovníkov pre oblasť raného poradenstva.

Termín: 31. 12. 2003 a trvalo
Zodpovedný: zriaďovateľ ZŠPP
Finančné krytie: z rozpočtu zriaďovateľa ZŠPP

12. Zabezpečiť prepojenie zariadení špeciálnopedagogického poradenstva na ambulancie praktických lekárov s cieľom skvalitniť ich informovanosť o možnostiach

poskytovania špeciálnopedagogických poradenských služieb a intervencií v týchto zariadeniach. V rámci spolupráce zariadení špeciálnopedagogického poradenstva s ambulanciami praktických lekárov pre deti a dorast získavať informácie o počte detí so zdravotným postihnutím raného veku.

Termín: 30. 8. 2004 a trvalo
Zodpovedný: MŠ SR, ŠPÚ zriaďovateľ ZŠPP
Finančné krytie: bez nároku na finančné prostriedky

13. Rozvíjať spoluprácu zariadení špeciálnopedagogického poradenstva s pedagogicko-psychologickými poradňami, poradenským systémom iných rezortov, s rodičovskými (prípadne ďalšími) organizáciami, ktoré sa podieľajú na poskytovaní starostlivosti zdravotne postihnutým deťom raného veku.

Termín: 31. 12. 2002 a trvalo
Zodpovedný: ŠPÚ, zriaďovateľ ZŠPP
Finančné krytie: bez nároku na finančné prostriedky

14. Do systému ďalšieho vzdelávania odborných zamestnancov zariadení špeciálnopedagogického poradenstva zapracovať oblasť poradenstva pre rodičov detí so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami raného veku.

Termín: 1. 9. 2004 a trvalo
Zodpovedný: MŠ SR, ŠPÚ, MC
Finančné krytie: z rozpočtu MŠ SR, ŠPÚ, MC

15. Vypracovať projekt pravidelnej vzájomnej výmeny informácií a spolupráce medzi špeciálnymi pedagógmi, praktickými lekármi pre deti a dorast, sociálnymi pracovníkmi a inými odborníkmi pôsobiacich v rámci komplexnej starostlivosti o deti so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami raného veku.

Termín: 30. 6. 2005
Zodpovedný: ŠPÚ
Finančné krytie: z rozpočtu ŠPÚ

Finančná kvantifikácia

Predpokladaná potreba finančných prostriedkov realizácie programu na jednotlivé roky obsahuje požiadavky rezortu školstva na rozpočet:

1. položka č. 8 v sume 90 081 640 Sk bola odsúhlasená operatívnou poradou ministra dňa 18. 12. 2000 v rámci schválenia Koncepcie výchovy a vzdelávania detí so zdravotným postihnutím,

2. ostatné finančné náklady v sume 2 540 000 Sk predstavujú nároky na jednotlivé roky podľa predloženého Programu raného poradenstva pre rodičov detí so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami.
- 3.

Realizačné kroky k úlohám č.:	Potreba finančných prostriedkov na jednotlivé roky
	2002
2. 5. 7. 13.	Na rok 2002 orientačná potreba 60 tis. Sk. Bez nárokov na zvýšenie finančných prostriedkov. Bez nárokov na zvýšenie finančných prostriedkov. Bez nárokov na zvýšenie finančných prostriedkov. Na rok 2002 celkove: 60 000 Sk
	2003
2. 3. 4. 6. 9. 11.	60 tis. Sk Orientačná potreba 300 tis. Sk. Z prostriedkov zriaďovateľa ročne približne 150 tis. Sk. Orientačná potreba na rok 750 tis. Sk. Zapožičiavanie kompenzačných pomôcok si nevyžaduje zvýšenie financií. V rámci schválených mzdových prostriedkov pre ZŠPP Sumár za rok 2003 : 1 260 000 Sk
	2004
2. 3. 4. 12 14.	60 tis. Sk 300 tis. Sk 150 tis. Sk Spolupráca si nevyžaduje zvýšené požiadavky na finančné prostriedky. Zaradiť do plánov práce ŠPU a MC v rámci schváleného rozpočtu 100 tis. Sk. Sumár za rok 2004: 610 000 Sk
	2005
1. 2. 3. 4. 14. 15.	Vypracovanie koncepcie je v náplni práce zamestnancov. Bez nárokov na zvýšené finančné prostriedky. Rok 2005 a každý ďalší rok 60 tis. Sk. Rok 2005 a každý ďalší rok 300 tis. Sk. Rok 2005 a každý ďalší rok 150 tis. Sk. Do plánov práce ŠPÚ a MC 100 tis. Sk. V rámci náplne práce zamestnancov ŠPU. Sumár za rok 2005: 610 000 Sk
	2015
8. 10.	Plánované v rámci schválenej Koncepcie výchovy a vzdelávania detí so zdravotným postihnutím z r. 2000. Na personálne zabezpečenie poradenstva 8,2 mil. Sk., na kompenzačné pomôcky 20 mil. Sk. Dobudovanie siete DIC 11 881 640 Sk a zriadenie ďalších DIC a ŠPP 50 mil. Sk. Sumár do roku 2015: 90 081 640 Sk
	Celkový sumár : 92 621 640 Sk

Program
na zdokonalenie systému raného poradenstva pre rodičov detí so
zdravotným postihnutím, detí s viacnásobným postihnutím a pervazívnymi
poruchami vrátane súčinnosti praktických lekárov pre deti a dorast
v rezorte zdravotníctva v SR

1. Distribuovať praktickým lekárom pre deti a dorast v SR prostredníctvom ich okresných a krajských zástupcov raz ročne adresár zariadení špeciálnopedagogického poradenstva, ktoré mieni vydávať MŠ SR s pokynom na spoluprácu s týmito zariadeniami. Ide o informovanosť PLDD, ktorí najlepšie môžu poradiť rodičom pri orientácii a výbere vhodného zariadenia.

Termín: raz ročne

Zodpovedný: sekcia PLDD ASL SR v spolupráci s okresnými štátnymi lekármi

2. Zakomponovať dispenzárnú starostlivosť v zmysle návrhu sekcie PLDD (ako sa vyказuje v ročnom výkaze PLDD pre UZIŠ do Liečebného poriadku). Sekcia PLDD podala návrh na novelizáciu dispenzárnej starostlivosti PLDD v zákone o Liečebnom poriadku, ktorý bude prerokovaný v rámci pripravovanej novely zákona a ktorý umožní evidovať a monitorovať počty zdravotne postihnutých detí už v primárnej ambulancii, čo sa dá využiť pri plánovaní siete zariadení špeciálnopedagogického poradenstva a iných zariadení).

Termín: najbližšia novela zákona o Liečebnom poriadku

3. Zakomponovať do komplexného programu systému raného poradenstva aj screeningové vyšetrenie otoakustických emisií a orientačné vyšetrenie zraku pri dovŕšení 1 roku života za podmienky zabezpečenia finančných prostriedkov na ich krytie (urýchli sa záchyt pervazívnych porúch, u ktorých efekt liečby a zdravie závisí od včasnosti začatia rehabilitačnej liečby).

Termín: najbližšia novela zákona o Liečebnom poriadku

4. Za účelom čo najpresnejšej evidencie zakomponovať do tlačiva ročného výkazu PLDD evidenciu zdravotne postihnutých detí vyžadujúcich špeciálnu starostlivosť. Na návrhu už v súčasnosti pracujú aj sekcie PLDD. Jeho realizácia si vyžaduje spoluprácu s UZIŠ a zabezpečenie finančných prostriedkov. Spracované údaje o počte detí v jednotlivých skupinách zdravotného postihnutia poskytovať MŠ SR ako podklad pre budovanie siete zariadení špeciálnopedagogického poradenstva.

Termín: rok 2003

Zodpovedný: Sekcia PLDD v spolupráci s ÚZIŠ

5. Rozšíriť vzdelávanie praktických lekárov pre deti a dorast v problematike komplexnej starostlivosti o zdravotne postihnuté deti. Sekcia PLDD predložila návrh koncepcie odboru praktické-všeobecné lekárstvo pre deti a dorast, kde sa predpokladá okrem pediatrie aj vzdelávanie z okrajových odborov potrebných pre prax v primárnej starostlivosti, kam patrí aj spolupráca s odborníkmi a koordinácia starostlivosti v komunite. Uvedenú koncepciu nie je možné t. č. schváliť, nakoľko zdravotnícka legislatíva nepozná medicínsky odbor všeobecné lekárstvo pre deti a dorast a odbor nie je uvedený ani medzi základnými ani medzi nadstavbovými odbormi Nariadenia vlády SR č. 157/2002 Z. z. o ďalšom vzdelávaní pracovníkov v zdravotníctve.

Termín: priebežne

Zodpovedný: CME Sekcia PLDD a SPAM

6. Spolupráca formou „Konferencie o komplexnej starostlivosti“ so zastúpením pracovných skupiny z každého kraja. V organizácii by sa striedali postupne všetky zložky zakomponované v programe a konala by sa raz ročne. V regiónoch postupne budovať centrá vytvárajúce podmienky pre koordinovanie spolupráce všetkých zainteresovaných do starostlivosti o zdravotne postihnuté dieťa. Čoraz viac sa ukazuje že len vzájomná komunikácia umožní realizáciu programu č 509/2001 a zaistí aby PLDD bol kompetentným poradcom rodiny so zdravotne postihnutým dieťaťom.

Termín: raz ročne

Zodpovedný: organizácie podieľajúce sa na programe, VUC, raz ročne

Záver

Komplexná starostlivosť o deti so zdravotným postihnutím raného veku si vyžaduje spoluprácu rezortu zdravotníctva a rezortu školstva (rovnako aj rezortu práce, sociálnych vecí a rodiny) pri zachovaní a rešpektovaní kompetencií, ktoré vyplývajú z právnych predpisov jednotlivých rezortov a odborností subjektov, ktorí spoločne participujú na tejto starostlivosti. Vzhľadom na cieľovú skupinu, ktorej sa poskytuje komplex odborných služieb a intervencií z úrovne zdravotníctva a školstva, dominantné postavenie v tímovej spolupráci by mal zohrávať rezort zdravotníctva prostredníctvom výkonov praktických a detských lekárov pre deti a dorast so zdravotným postihnutím.

Na Konferencii o komplexnej starostlivosti o deti a dorast so zdravotným postihnutím v ambulancii primárneho lekára, ktorá sa konala v októbri v roku 2001 v Bratislave, sa pracovné skupiny všetkých krajov Slovenska zložené zo zástupcov praktických lekárov pre deti a dorast, školstva, špeciálnopedagogických poradní, sociálnych pracovníkov, mimovládnych organizácií, zástupcov zo všetkých zväzov zdravotne postihnutých a zástupcov rodičov zhodli, že koordinátorom a manažérom komplexnej starostlivosti o deti so zdravotným postihnutím by mal byť praktický lekár pre deti a dorast. Lekár je, vďaka sieti ambulancií a ich rozmiestnenia na území SR, dostupný všetkým deťom a ich rodičom a najviac mu rodičia dôverujú.

Pre účely medzirezortnej komunikácie by bolo potrebné zriadiť centrá komplexnej rehabilitačnej starostlivosti o deti s postihnutím v ranom veku, zamerané na pomoc matke

a dieťaťu (alebo zákonného zástupcu). Za optimálne sa v súčasnej etape starostlivosti o deti so zdravotným postihnutím javia:

- a) zariadenia špeciálnopedagogického poradenstva typu detských integračných centier, ktoré vzhľadom na svoje poslanie, zámery a ciele, prioritné činnosti, možnosti personálneho obsadenia a v neposlednom rade aj materiálne a priestorové náležitosti vyhovujú požiadavkám zriaďovania takýchto komplexných centier,
- b) profilovanie niektorých už existujúcich špeciálnopedagogických poradní na jeden typ postihnutia s celoslovenskou pôsobnosťou so všetkými náležitosťami, ktoré si komplexná starostlivosť o dieťa s postihnutím raného veku a matku vyžaduje.

Prepojenie odbornej spolupráce zariadení špeciálnopedagogického poradenstva s ambulanciami praktických lekárov pre deti a dorast so zámerom skompletizovania služieb a aktivít klientom bude predmetom vzájomnej komunikácie do problematiky zainteresovaných subjektov na medzirezortnej úrovni.

Rok 2003 je vyhlásený za Rok zdravotne postihnutých. Hlavy štátov a vlád členských krajín Európskej únie na schôdzke v Kodani v júni 1993 stanovili kritériá, ktoré musia kandidátske krajiny pred vstupom do Európskej únie splniť, pričom žiadateľ o členstvo musí o. i. osvedčiť, že v jeho krajine sú rešpektované ľudské práva aj v oblasti starostlivosti o osoby so zdravotným postihnutím.

Zosúladenie koncepcie komplexnej starostlivosti o zdravotne postihnutých v Slovenskej republike s medzinárodne uznávanými koncepciami aj v oblasti raného poradenstva rodičom detí s postihnutím, bude pozitívnym prínosom v integračných tendenciách Slovenskej republiky do krajín Európskej únie.