

M. Cangár – L. Cangárová – D. Nincová predkladajú občanom, odbornej verejnosti, nie rozsiahlu ale o to viac oslovujúcu sociálnu analýzu dvoch príbehov, dvoch rodín Olgy a Milana z Rimavskej Soboty a Audy a Jona z mesta Sola, dvoch žien (ich dcér) pani Emy a pani Else, ktorí žijú v dvoch od seba vzdialených krajinách - na Slovensku a v Nórsku. Sila faktograficky a útržkovito uvádzaných výpovedí života hlavných postáv dáva možnosť autorkám a autorovi vidieť, objavovať a domýšľať súvislosti medzi ich osobnými existenciálnymi potrebami a právnymi možnosťami ich napĺňania. Obsah publikácie prekvapivo a presvedčivo presúva pozornosť čitateľa od tradičného pohľadu sústredeného na individuálne rozdielne psycho-somatické dispozície človeka, k významu a funkcii sociálneho prostredia, v ktorom žijú. Medzi riadkami dvoch príbehov rodín môžeme čítať, ako miera potenciálu prostredia porozumieť zložitým, často neočakávaným situáciám života, určuje tiež mieru, ktorou dokáže prostredie reálne znižovať a prekonávať dopad týchto situácií na jednotlivca i spoločnosť. Reálne popísané situácie života rodiny na Slovensku a v Nórsku umožňujú rozpoznať čitateľovi viaceré rozdiely a niektoré zhody v systéme poskytovania sociálnych služieb, ktorých popísanie a formulovanie v publikácii môže byť pre mnohých čitateľov v konečnom dôsledku inšpiratívne.

Doc. PhDr. Slavomír Krupa, PhD.



ISBN: 978-80-971604-4-9

# ELSE A EMA

(nezávislý život v komunite)



ELSE A EMA (nezávislý život v komunite)

Miroslav Cangár  
Lucia Cangárová  
Denisa Nincová

Miroslav Cangár  
Lucia Cangárová  
Denisa Nincová

# **ELSE A EMA**

(nezávislý život v komunitě)



2014

Else a Ema (nezávislý život v komunitě)  
Miroslav Cangár, Lucia Cangárová, Denisa Nincová  
Marec 2014

VYDALA:  
Rada pre poradenstvo v sociálnej práci,  
Františkánska 2, 811 01 Bratislava  
Tel./Fax: 02/54418243  
E-mail: radaba@rpsp.sk  
www.rpsp.sk  
ISBN: 978-80-971604-4-9

ANGLICKÝ PREKLAD: Petra Daubnerová  
JAZYKOVÁ KOREKTÚRA: Lucia Cangárová  
GRAFICKÁ ÚPRAVA: Juraj Mrocek  
ILUSTRÁCIE: Petra Daubnerová  
TLAČ: ŠEVT, a. s.

Publikácia Else a Ema (nezávislý život v komunitě) bola vydaná v rámci projektu: „Komunitné sociálne služby v Nórsku a na Slovensku - komparatívny pohľad,“ ktorý bol finančne podporený vo Fonde pre mimovládne organizácie v rámci finančného mechanizmu EHP, Program aktívneho občianstva a inklúzie - Fond bilaterálnej, ktorý spravuje Nadácia Ekopolis v partnerstve s Nadáciou pre deti Slovenska a so Sociou – nadáciou na podporu sociálnych zmien.



## Predslov

Knižka Else a Ema – nezávislý život v komunitě je výstupom projektu Rady pre poradenstvo v sociálnej práci a jej dlhoročného nórskeho partnera Diakonhjemmet Høgskole Rogaland s názvom Komunitné sociálne služby v Nórsku a na Slovensku.

Projekt bol financovaný zo zdrojov finančného mechanizmu EEA a Nórskeho finančného mechanizmu na Slovensku, v rámci programu aktívne občianstvo a inklúzia, realizovaného Nadáciou Ekopolis, Nadáciou pre deti Slovenska a Socia – nadácia na podporu sociálnych zmien.

Autori knižky chcú poďakovať za pomoc a podporu:

Monike a Ol'ge Sarvašovým a ďalším, ktorí pomohli tejto publikácii dostať sa na papier a do rúk čitateľom.

Vi vil takke til:

Ingeborg og Kari Apeland, Hilde Håland, Mona og Jan Håland, Vigdis Skintveit, Laila Luteberget, Brit Spalek, Sandnes Pro Service og alle andre som som hjalp oss å bli bedre kjent med norsk sosialt system.

## Foreword

Book Else and Ema - independent life in community is outcome of the project of Social Work Advisory Board (SWAB) and its longtime partner Diakonhjemmet Høgskole Rogaland named Community Care in Norway and Slovakia.

The project was funded by the EEA Grants and the Norway Grants in Slovakia in the framework of active citizenship and inclusion, realized by Ekopolis Foundation, Children of Slovakia Foundation and SOCIA – Social Reform Foundation.

The authors wish to thank for help and support:

Monika and Ol'ga Sarvaš and many more, who helped this book to come to life and to the hands of readers.

Ingeborg and Kari Apeland, Hilde Håland, Mona and Jan Håland, Vigdis Skintveit, Laila Luteberget, Brit Spalek, Sandnes Pro Service and many more, who helped us to understand the Norwegian social system better and closer.

## Úvod

Žili raz dve dievčatá.

Else bola krásne severské modrooké stvorenie s plavými vlasmi, ktoré jej padali voľne k pleciam. Lúbila svoju rodinu, a rada štebotala s kamarátkami. Postupne vyrástla, osamostatnila sa a dnes býva vo svojom byte, má frajera a kamarátov a chodí do práce.

Ema bola šibalka s havraními vlasmi, odmalička plná života a výmyslov. S niektorými nápadmi sa hravo vyrovnala svojmu bratovi Milanovi, ktorý bol zároveň jej najlepším kamarátom. Bývali spolu s rodičmi v malej dedinke v krajine- nekrajine v strede Európy. Dnes býva vo vlastnej izbe, má priateľa a kamarátov, pracuje a venuje sa tomu, čo ju baví a naplňuje.

Obe slečny boli od seba tak vzdialené, že sa zdalo nemožné, aby sa stretli a stali kamarátkami. No všetko dopadlo presne podľa neočakávaní. Ema a Else sa stretli na úžasnom medzinárodnom festivale pre malých aj veľkých plnom hier, radosti a spoločnej lásky a tolerancie Jašidielňa (v Žiline, na Slovensku). Odvtedy sú, aj napriek tomu, že si vlastne vďaka rozdielnosti materinských jazykov, nerozumejú, kamošky a každý rok sa tešia na dni strávené spolu.

Realita života rodín Emy a Else bola a je plná takýchto zaujímavých neočakávaných možností a životných zvrátov. Obe dievčatá sú výnimočné a aj keď to niekto odborne nazýva zdravotným znevýhodnením, vďaka sile a starostlivosti rodičov, príbuzných, priateľov, známych, ich samých a tak trochu aj systémov, v ktorých žijú, obmedzenie či menejcennosť pociťujú len výnimočne ...

V tejto útlej knižke má čitateľ možnosť zoznámiť sa s Emou a jej rodinou, ktorá žije na Slovensku a s Else a jej rodinou, ktorá žije v Nórsku. Samozrejme je, že životy oboch dievčat vykazujú množstvo odlišností, no nachádzame aj niečo, čo ich spája. Vďaka postojom rodičov, odborníkov a ostatných ľudí, ktorými sa slečny obklopujú, sa podarilo zabezpečiť obom dievčatám pomerne samostatný a nezávislý život. A to i napriek tomu, že to v niektorých obdobiach vôbec nevyzeralo nádejne. V rozhovoroch s niekoľkými mladými

Nórmi a Slovákmi, ich rodičmi a asistentmi nachádzame postavy Emy a Else. Otvorenosťou a úprimnosťou informácií získavame veľa – vypichujeme však príklady dobrej praxe. No a s nimi sa spájajú vždy ľudia. Niekde takí, ktorí myslia a cítia ďalej, ako je v ich spoločnosti pohodlné a zaužívané, inde takí, ktorí sú priekopníkmi novej dobrej veci. A príklady dobrej praxe spájajú cez sociálne systémy obe krajiny, aj navzdory tak značnej odlišnosti, nielen finančnej.

Okrem profilov dievčat a príbehov poskladaných z čriepkov skúseností, rozhovorov a vzájomného porozumenia, je v závere aj pasáž, ktorá sumarizuje ... predovšetkým to dobré, čo sa v životoch Emy a Else stalo. A ako to vlastne u nás a aj v Nórsku v sociálnych službách funguje a čím by sme sa mohli vzájomne inšpirovať.

Tak nech sa páči, do toho. Veríme, že v Eme a Else každý z vás uvidí aj niečo iné, čo ho s nimi spája ...

1993

*Volám sa Ema. Narodila som sa 15. 2. 1993 v Rimavskej Sobote. Moja mama sa volá Oľga a otec Milan. Moji rodičia sú výnimoční a super. Od malička mi pomáhali a urobili všetko preto, aby som dnes mohla žiť „svoj vlastný život“.*

Ema je na prvý pohľad plachá, mladá dáma, ktorá, keď získa istotu, mení sa na sebavedomú slečnu, ktorá celkom presne vie, čo od života chce. Oči jej so záujmom behajú po všetkom navôkol, a keď sa usmeje, nádherne pritom krčí nos. *Ema:*, „... páčia sa mi chlapci, mám veľa kamarátov. Ale teraz som zalúbená do Štefka, to je môj frajer, ostatní sú len kamaráti.“ Tak toto je Ema, mladá žena s mentálnym postihnutím, ktorú v živote trápia také isté veci ako nás všetkých.

V čase, keď sa Ema narodila, to ľudia so zdravotným postihnutím na Slovensku nemali jednoduché. Rok 1993 je významným medzníkom v histórii Slovenskej republiky. Ema sa narodila do prostredia plného nadšenia. Bol to rok plný nádejí, v ľuďoch okolo nej ešte stále doznievala eufória z „nežnej revolúcie“, z ťažko získanej slobody a slovo demokracia v ľuďoch živilo nádej na lepšiu budúcnosť. Začiatkom roku vznikla samostatná Slovenská republika. Bol to prvý krôčik k ceste za lepším životom - aj pre ľudí so zdravotným znevýhodnením, aj keď oni ešte tie príjemné dopady vo vlastnom živote necítia a musí prejsť zopár rokov, počas ktorých niekoľko osvietených ľudí, rodičov a odborníkov začne aj na Slovensku bojovať za práva ľudí so zdravotným znevýhodnením. Na úrovni väčšiny odborníkov je v roku 1993 ešte stále mentálne postihnutie vnímané ako medicínsky problém. Neexistuje systém včasnej intervencie, sociálna práca je v plienkach, a tak sa rodinám, ktorým sa narodí zdravotne znevýhodnené dieťa, venujú len lekári. „Keď sa Ema narodila, nebolo nikoho, kto by nám vysvetlil, čo nás čaká. Lekári nám povedali, že sa s touto situáciou musíme vyrovnáť a mali by sme ju dať do ústavu, že tam jej pomôžu. Nevedela som si však predstaviť, žeby sme ju niekde odložili, len tak ako neživú vec a my by sme si žili svoj život bez nej“ – hovorí Emina mama.

Emina rodina žije v malej obci na strednom Slovensku. Ak by žili vo veľkom meste, v Bratislave alebo v Košiciach, tak by bola situácia trochu iná. Vo veľkých mestách sa rodičia detí so zdravotným postihnutím začínajú

1995

*Moje meno je Else. Moja mama sa vola Aud a oco Jon. Narodila som sa 15. mája 1995 v nemocnici. Narodila som sa v Stavangeri.*

Else je mladé nórske dievča so zdravotným postihnutím. Narodila sa v roku 1995 v meste Sola (blízko Stavangeru) v Nórsku. V tom čase prebiehala v Nórsku tzv. HVPU reforma (reforma deinštitucionalizácie a decentralizácie), ktorej cieľom bol presun zodpovednosti a kompetencií, v oblasti ľudí s mentálnym postihnutím, z úrovne samosprávnych krajov na úroveň lokálnej samosprávy – komún (okresov). V roku 1991 prijala Nórska vláda zákon o HVPU reforme, ktorého hlavnými cieľmi boli:

- zlepšenie a normalizovanie životných podmienok pre ľudí s mentálnym postihnutím
- vytvorenie vzťahov a podmienok pre ľudí s postihnutím tak, aby mohli v čo najväčšej miere žiť a bývať sami a mali aktívny a zmysluplný život v spoločenstve s inými ľuďmi
- rozvíjať služby na komunálnej úrovni
- vytvárať alternatívne služby.<sup>1</sup>

V šesťdesiatych rokoch minulého storočia sa v Nórsku začalo diskutovať o normalizovaní životnej situácie ľudí s postihnutím a zdvihla sa kritika inštitucionálnej starostlivosti. Ľudia s postihnutím, ktorí žili doma, nedostávali žiadnu alebo len minimálnu podporu. A i ľudia v inštitúciách žili v nevyhovujúcich a zlých podmienkach, ktoré sa len postupne humanizovali. Prvé zmeny v oblasti kvality sociálnych služieb sa vo veľkej miere začali diať na základe knihy „Práva pre handikepovaných“ od Arne Skouena, ktorý vo viacerých článkoch a reportážach popísal životnú situáciu ľudí s postihnutím v zariadeniach. V polovici osemdesiatych rokov bolov Nórsku prijatých viacero zákonov, ktoré delili kompetencie v oblasti ľudí s postihnutím medzi samosprávne kraje a komúny.



<sup>1</sup> HVPU-loven 1.1.1991

združovať a pomáhať si navzájom, zakladajú neziskové organizácie, ktoré ich deťom, ale aj im pomáhajú vyrovnávať sa so životnou situáciou. Po roku 1989 na Slovensku začali vznikať rôzne iniciatívy, neziskové organizácie, ktoré začali nielen obhajovať práva ľudí so zdravotným postihnutím, ale aj zakladať alternatívne služby pre túto cieľovú skupinu. Vzniká Združenie na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím, združenie rodičov a ľudí s dnovým syndrómom, združenia rodičov a ľudí s autizmom, tieto organizácie zakladajú rodičia detí so zdravotným postihnutím, ktorí sa združujú, aby pomohli svojim deťom a často sa oni sami stávajú priekopníkmi aj v oblasti poskytovania sociálnych služieb pre ľudí so zdravotným postihnutím. Sociálne služby, ktoré sú občanom s mentálnym znevýhodnením poskytované zo strany štátu, sa od čias socializmu veľmi nezmenili. V roku 1993 sa v Slovenskej republike, tak ako vo všetkých postkomunistických krajinách, týmto občanom poskytujú najmä inštitucionálne sociálne služby v ústavoch sociálnej starostlivosti, ktoré sú zriadené ďaleko od bežného života, na okraji miest a obcí. Sú veľkokapacitné, pod jednou strechou žije 100 a viac klientov. Najmä rodičia, ktorí žijú v regiónoch, kde neexistuje žiadna alternatíva, využívajú to, čo existuje. Práve tak sa deti už od troch rokov dostávajú do veľkokapacitných inštitúcií, kde často prežívajú svoj celý život. Izolovaní pred vonkajším svetom, izolovaní pred svojou vlastnou rodinou, ktorá žije svoj život niekde celkom inde. Nie štát, ale rodičia detí so zdravotným postihnutím a niekoľko odborníkov, ktorí sa naučili počúvať tých, ktorí sociálne služby potrebujú, začínajú na Slovensku poskytovať alternatívne sociálne služby. Emini rodičia rozprávajú o tom, ako veľmi potrebovali pomoc, keď si uvedomili, že ich dcéra má zdravotné postihnutie. Nevedeli čo ich čaká, nevedeli na koho sa obrátiť. Dnes už aj na príkladoch dobrej praxe zo zahraničia vieme, že komplexná včasná intervencia pre dieťa so zdravotným postihnutím, ale aj pre jeho rodinu je nenahraditeľná služba, ktorá rodine pomáha vyrovnáť sa s náročnou životnou situáciou.

Ema sa narodila v roku 1993, odvtedy prešlo 21 rokov a na Slovensku je poskytovanie včasnej intervencie a pomoci rodine, ktorej sa narodí dieťa so zdravotným postihnutím, oblasťou, kde sa udialo len veľmi málo pozitívnych zmien. V súčasnosti v poskytovaní včasnej intervencie na Slovensku je najväčším problémom to, že chýba komplexnosť a systematický prístup k dieťaťu a k jeho rodine. Starostlivosť je poskytovaná v rámci rezortov zdravotníctva, školstva a sociálnych vecí, často však chýba prepojenie medzi nimi a systematická dlhodobá podpora dieťaťa a rodiny, ktorú by mali rôzni odborníci zabezpečovať spoločne. V niektorých regiónoch je ešte



#### Príklad dobrej praxe

V roku 1982 vytvorilo nórske ministerstvo sociálnych vecí tzv. Lossiusutvalget – Lossiusovu komisiu, ktorej úlohou bolo objektívne vyhodnotiť životné podmienky ľudí s mentálnym postihnutím v oblasti bývania, starostlivosti, podpory, vzdelávania, voľnočasových, kultúrnych a iných aktivít. Po troch rokoch intenzívnej práce táto komisia predložila prvé výsledky: „životné podmienky ľudí s mentálnym postihnutím boli v inštitúciách nedôstojné, sociálne a kultúrne dokonca neakceptovateľné. Existujúci inštitucionálny systém poskytuje kvalitatívne horšie služby ako služby, ktoré sú poskytované na komunálnej úrovni. Inštitúcie nie sú schopné zabezpečiť životné podmienky pre ľudí s postihnutím v súlade s princípmi normalizácie.“

Práve výsledky tejto štátnej komisie boli kľúčové preto, aby vznikla celospoločenská „dohoda“, ktorá naštartovala proces prechodu z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť v Nórsku.

HVPU reforma v podstate zrušila celú jednu úroveň – odstránila štátnu „zodpovednosť“ za ľudí s postihnutím a delegovala ju ďalej. Od roku 1991 prešla plná zodpovednosť za verejné služby pre ľudí s postihnutím na komúny, špecializované služby ostali v kompetencii samosprávnych krajov, a neskôr prešli do kompetencie Helsedirektorat (Riaditeľstvo zdravotníctva)<sup>2</sup>. Každý človek, ktorý odchádzal z inštitucionálnej do komunálnej starostlivosti, musel mať vypracovaný individuálny plán. Okrem bytovej otázky sa začali vytvárať alternatívne služby. Výsledkom malo byť to, aby ľudia s postihnutím dostávali služby a podporu, vychádzajúcu z ich individuálnych potrieb a želaní. Jedným z cieľov reformy bolo aj, aby dieťa so zdravotným postihnutím žilo doma so svojou rodinou. Systém zdravotných služieb a služieb starostlivosti mal prispieť k podpore rodín a zabezpečiť, aby rodičia detí s postihnutím neostali v zodpovednosti za ich rast a vývin sami. Okrem toho majú komúny zabezpečiť ponuku, ktorá kompenzuje potreby ľudí s postihnutím, ako je napríklad praktická podpora, kam spadajú odľahčovacie služby, osobná asistencia, podporný kontakt, príspevok na starostlivosť, a pod.

<sup>2</sup> Helsedirektorat (Riaditeľstvo zdravotníctva) je štátny orgán, ktorý má na starosti riadenie služieb, sektorov a úrovni v oblasti zdravia, napr. nemocníc, špecializovaných služieb pre ľudí s postihnutím, zdravotnej prevencie a pod.

stále veľmi slabá osвета medzi odbornými a aj obvodnými lekármi, ktorí často nemajú informácie o rôznych možnostiach pomoci rodine. Napriek tomu, že chýba systematický prístup v rámci rezortov, sa do určitej miery včasná intervencia v niektorých oblastiach vykonáva. V rámci zdravotníckeho rezortu existujú perinatálne centrá, vrátane ambulancií rizikového vývinu, sieť obvodných detských lekárov a detských lekárov špecialistov. Časovo obmedzené služby rodinám a deťom poskytujú aj detské sanatóriá a špecializované liečebné ústavy, tieto sa prioritne zameriavajú na rehabilitáciu pohybových funkcií. Špeciálni pedagógovia v zariadeniach pracujú aj s rodinami, ich intervencia je však krátkodobá a má skôr charakter dočasného poradenstva ako kontinuálnej starostlivosti a podpory rodiny. V Detskej fakultnej nemocnici v Bratislave poskytuje služby aj ambulancia včasnej diagnostiky porúch psychomotorického vývinu detí. Pri Slovenskej zdravotníckej univerzite v Bratislave je zriadené Centrum pre deti s Downovým syndrómom, v centre pracuje tím odborníkov – lekár špecialista, zdravotná sestra a sociálny pracovník, intervencia nezahŕňa len medicínsku diagnostiku a dlhodobú zdravotnú starostlivosť ale venuje sa aj rodine, pomáha jej pri riešení problémov pri starostlivosti a výchove dieťaťa a zabezpečuje pre ňu sociálne poradenstvo. Vzniklo aj niekoľko neštátnych denných detských sanatórií, ako je napríklad sanatórium v Kežmarku. Vo svojom regióne poskytujú komplexné služby pre deti so zdravotným postihnutím a prepájajú pomoc rodine v oblasti zdravotníckej a medicínskej, vzdelávania, sociálnej prevencie a sociálneho poradenstva. V oblasti včasnej intervencie však ešte stále absentuje sieť zariadení, ktoré by poskytovali kontinuálnu starostlivosť, v niektorých regiónoch Slovenska majú ľudia veľmi sťažený prístup k takýmto službám, chýbajú tímy odborníkov a mobilné formy práce. Často chýba základné prepojenie pomoci rodine a dieťaťu medzi rezortmi zdravotníctva, školstva a sociálnych vecí.

Dohovor OSN o právach ľudí so zdravotných postihnutím v článku 25 zaväzuje zmluvné strany poskytovať zdravotnú starostlivosť, ktorú osoby so zdravotným postihnutím, vrátane detí a starších osôb, špecificky potrebujú v dôsledku svojho zdravotného postihnutia, a to vrátane včasného zistenia, prípadne intervencie, a služby určené na minimalizáciu alebo prevenciu ďalšieho zdravotného postihnutia a poskytovať túto zdravotnú starostlivosť čo najbližšie k miestu bydliska danej osoby, vrátane vidieckych oblastí. Pre Slovensko, ktoré dohovor OSN ratifikovalo je oblasť zabezpečenia zdravia, komplexnej zdravotníckej starostlivosti, včasnej intervencie a prevencie vo všetkých regiónoch krajiny výzvou najbližšej budúcnosti.

V čase, keď sa Else narodila, neboli komunálne služby zatiaľ poriadne rozvinuté, keďže reforma ešte len prebiehala a bola viac zameraná na ľudí, ktorí žili v inštitúciách. Jej rodičia sa spolu s pracovníkmi komúny, hlavne vedúcou oddelenia starostlivosti Inguou, učili takpovediac „za pochodu“ a hľadali riešenia každodenných situácií. Inga: „Predtým, ako som začala pracovať v komúne, pracovala som v centrálnej inštitúcii pre ľudí s mentálnym postihnutím na oddelení pre ľudí s kombinovaným postihnutím. Zo začiatku mojou prioritou bola zdravotná starostlivosť. Až neskôr som začala pracovať ako vedúca aktivít pre 3 autistov v tréningovom bývaní. Práve táto služba nám ukázala, akú veľkú zmenu smerom vpred dokáže robiť prostredie a individuálny prístup. Neskôr som začala pracovať ako vedúca odľahčovacieho bývania pre 7 ľudí s postihnutím, ktoré bolo zriadené v spolupráci štyroch komún a rodinných príslušníkov. už vtedy bola odbremeňovacia služba pre nás veľmi dôležitá.“

Predtým, ako sa Else narodila, sa na základe vyšetrení predpokladalo, že bude mať zdravotné postihnutie.

Prvým človekom z verejného aparátu, ktorý sa s nimi stretol bola zdravotná sestra v nemocnici, kde sa Else narodila. Hneď po narodení bola v nemocnici vyšetrená a rodine bola poskytnutá pomoc a podpora zo strany zdravotného personálu. Zdravotné sestry v zdravotnom stredisku sprevádzajú rodiny s postihnutým dieťaťom v prvých rokoch jeho života. Else a jej rodina začali spolupracovať so zdravotným strediskom vo svojej komúne, kde rodičov učili základným fyzioterapeutickým metódam, ktoré využívali pri cvičení s ňou.

V súčasnosti majú zdravotné strediská často vypracované podklady pre tieto rodiny, ale v čase, keď sa Else narodila, bolo týchto informácií málo. Počas obdobia prvých rokov života bola Else poskytovaná pravidelná zdravotná starostlivosť v domácom prostredí. Začalo sa s monitorovaním a riešením viacerých zdravotných problémov. V zdravotnom stredisku odporučili rodičov na odborné stredisko Frambu, a zároveň na príslušné oddelenie v komúne. Rodičia Else ešte presne nevedeli, aké majú možnosti a práva na služby. Aud: „Mysleli sme si, že dieťa do troch rokov by nemalo byť v škôlke, a preto sme navštívili Frambu kompetansesenter, čo je organizácia, ktorá odborne pomáha rodinám detí s postihnutím na východe Nórska. Tam nám povedali, na ktoré služby máme nárok. Poradili nám spoluprácu so špeciálnym pedagógom, ktorý pravidelne chodil k nám domov. A učil ma, ako cvičiť a trénovať s Else.“





#### Príklad dobrej praxe

Včasná intervencia ako sociálna služba sa do praxe na Slovensku zavádza až v roku 2013. Novela zákona o sociálnych službách č. 485/2013 prvýkrát hovorí o stimulácii komplexného vývoja dieťaťa so ZP (§ 23b), ktorej cieľom je podpora a rozvoj komplexného vývoja dieťaťa do siedmich rokov, ktorého vývoj je ohrozený z dôvodu zdravotného postihnutia v súlade s individuálnymi potrebami dieťaťa a potrebami členov jeho rodiny, na posilnenie vlastných schopností členov jeho rodiny pri prekonávaní problémov a na podporu ich sociálneho začlenenia. Služba včasnej intervencie (§ 33) je určená pre deti so ZP do 7 rokov veku a ich rodiny a jej cieľom je optimálny vývoj dieťaťa so ZP a eliminovanie rizika sociálneho vylúčenia dieťaťa a jeho rodiny.



#### Príklad dobrej praxe

Rodinné centrum komúny Sola je nositeľom ponuky pre deti, mládež a rodiny, ktoré majú potrebu podpory a vedenia. Predstavuje jednu z foriem prevencie a včasnej intervencie. Rodinné centrum ponúka poradenstvo, terapie, individuálne rozhovory, rodinné a skupinové rozhovory a rodičovskú supervíziu. Základná ponuka rodinného centra je ešte doplnená o prácu s rozvojom dobrých vzťahov medzi deťmi a rodičmi, vedením matiek a otcov v problematických situáciách po narodení dieťaťa, spoluprácou a supervíziou škôlky alebo školy, kam chodia deti s postihnutím alebo inými problémami. Polia pôsobnosti rodinného centra pre rodiny s deťmi od 0 – 6 rokov sú spolupráca a komunikácia, práca s hranicami a problémovým správaním, spánok, stravovanie, súrodenecké vzťahy, spolupráca so škôlkami, terapia Marte Meo. Rodinné centrum robí aj vyhľadávaciu činnosť v nemocniciach, zdravotných strediskách, škôlkach a školách. Jeho pracovníci robia s rodinami doma a aj v teréne. Nejde pritom o špecifické zameranie na deti s postihnutím alebo problémovým správaním. Ich pomoc je bezplatná a vyhľadať ju môže ktokoľvek bez potreby predošlého odporúčenia.

„Keď sme pochopili a začali akceptovať to, že Ema je trošku iná, že potrebuje dlhší čas na to, aby sa niečo naučila, zrazu bolo všetko normálne. Ema bola normálne dieťa a my sme tu boli na to, aby sme jej pomáhali a nám zasa pomáhali všetci okolo - starí rodičia, súrodenci, susedia. Najhoršie obdobie bolo po materskej. Chcela som sa vrátiť do práce, ale nešlo to. Škôlka v našej obci nebola pripravená na to, aby v nej prijali dieťa s postihnutím a dať ju do ústavu, to neprichádzalo do úvahy. O tejto možnosti sme v tomto čase vôbec neuvažovali. Ostala som doma. Bolo to ťažké obdobie, ale zvládli sme to“ - spomína Emina mama.

Prvé roky Eminho života sú pre všetkých okolo nej ťažké. Jej rodičia sa s tým, že má zdravotné postihnutie, museli vyrovnávať sami, zo strany štátu nedostali žiadnu pomoc, napriek tomu spravili všetko, čo bolo v ich silách, aby jej pomohli zvládnuť prvé roky života v kruhu rodiny. Mama Oľga mohla a ostala s Emou na rodičovskej dovolenke až do jej 8 rokov, iba s podporou rodiny a pár špecialistov v regióne. Ema a jej rodičia boli najčastejšie v styku so svojou obvodnou detskou lekárkou, ktorá im veľakrát pomáhala s odporúčaniami na rôznych iných lekárov a niekedy aj sociálnych odborníkov.

Vzhľadom na to, že Else sa narodila začiatkom deväťdesiatych rokov, keď individuálne plánovanie, ešte nebolo súčasťou legislatívy, tak jej rodičia museli bojovať o každú podporu, ktorú chceli dostať.

Jon: „Chceli sme, aby mala Else čo najnormálnejší život, a preto sme videli veľkú potrebu toho, aby Else dostávala podporu a služby z rôznych organizácií. Zrazu nás často začali považovať za príliš náročných rodičov.“ Spolu so špeciálnym pedagógom začali pracovať na pláne habilitácie. Habilitácia pre deti je špecializovaná zdravotná služba, ktorej cieľom je diagnostika, starostlivosť a koordinácia ponuky služieb pre deti, mládež a dospelých s postihnutím. Táto služba sa rozdeľuje na služby habilitácie pre deti a mládež (ďalej HABU) a služby habilitácie pre dospelých (ďalej HAVU). HABU sa primárne zameriava na podporu a služby pre deti a mládež od 0 – 18 rokov, ktoré majú potrebu špecializovaných služieb.

„Rodičov mám veľmi rada. Doma je dobre. Mama dobre varí, mám ju rada, aj otca mám rada. Každý mi hovorí, že som viacej po otcovi. Mám rada zvieratká, keď som bola malá, tak som sa raz schovala ku psovi do búdy. Vtedy ma všetci hľadali. Teraz mám morské prasiatko. Stará sa o neho mama, lebo zostalo doma a ja už teraz nebývam doma. Ale keď idem domov na návštevu, tak sa s ním hrám a starám sa o neho. Volá sa Miško, a keď ideme s rodičmi na chalupu, alebo na dovolenku, tak chodí s nami.“

Repková<sup>1</sup> nazýva obdobie začiatku 90. rokov minulého storočia „obdobím občianskeho prístupu k otázkam sociálnoprávnej ochrany ľudí so zdravotným postihnutím. Slovensko bolo v celom tomto období neustále konfrontované s novými výzvami a so záväzkami obsiahnutými v dokumentoch prijatých vrcholnými svetovými a európskymi organizáciami zakotvujúcimi



<sup>1</sup> REPKOVÁ, K. 2005. Rozkvet ústavnej starostlivosti. Sociálne zabezpečenie zdravotne postihnutých po roku 1945. In: Historická revue, 2005, číslo 5. ISSN 1335-8316. s. 28-30, s. 28-30

HABU poskytuje poradenstvo a supervíziu komúnam ale aj priamo rodinám a spolupracuje na podpore a riešení ich životnej situácie. HABU je súčasťou nemocníc, predovšetkým detských oddelení.

V súčasnosti by rodina dostala takúto ponuku služieb včasnej intervencie v rámci HABU, ktorá môže byť poskytovaná v domácnosti alebo v centre včasnej intervencie. Včasná intervencia je poskytovaná v réžii tímu odborných pracovníkov, kde sú napr. logopédi, ergoterapeuti, fyzioterapeuti, lekári, a pod. (v závislosti od individuálnych potrieb a požiadaviek rodiny). Skúsenosti s takouto systematickou a multidisciplinárnu včasnou intervenciou sa ukazujú viac účinné ako práca s individuálnymi odborníkmi alebo terapeutmi. Veľká časť rodičov, tak ako aj Jon a Aud, má pocit, že ponuka služieb je rozdrobená a málo prepojená, hlavne v obdobiach prechodov (zo školy do škôlky, medzi školami, a pod.) V súčasnosti existujú koordinačné jednotky, ktorých úlohou je holisticky koordinovať služby starostlivosti na úrovni komún, ale aj na úrovni riaditeľstva zdravotníctva. Ich najčastejšou úlohou je pracovať s individuálnymi plánmi. V prípade, že človek ako Else potrebuje koordinovanú a dlhodobú podporu, je vytvorená podporná skupina (ansvarsgruppe), ktorú vedie koordinátor individuálneho plánu a človek, pre ktorého sa individuálny plán robí, resp. jeho rodičia. V prvom období života sa najčastejšie koordinátorom v rámci individuálneho plánovania stávajú pracovníci zo zdravotného strediska.



#### Príklad dobrej praxe

Individuálne plánovanie je v Nórskej legislatíve zadané od roku 2001. Občania s potrebou dlhodobej a koordinovanej podpory v oblasti zdravia, sociálnej starostlivosti, špeciálnych služieb a psychiatrickej starostlivosti majú právo na individuálny plán. Všetci poskytovatelia služieb majú povinnosť informovať o tomto práve občanov, a zároveň majú povinnosť vypracovávať individuálne plány spolu s ľuďmi, ktorí majú naň právo. Ministerstvo zdravotníctva a starostlivosti vydalo vyhlášku o habilitácii, rehabilitácii, individuálnom pláne a koordinátorovi a zdravotné riaditeľstvo tiež vydalo podrobnú vyhlášku o tvorbe individuálneho plánu. Koordinátor individuálneho plánovania sa stanovuje hneď potom, ako padne rozhodnutie o tom, že sa individuálny plán má vypracovať. Rodičia môžu získať informácie o individuálnom plánovaní v komúne, alebo v zdravotnom stredisku, poliklinike, prípadne na ďalších miestach, kde sa poskytujú služby starostlivosti.

otázky zdravotného postihnutia v živote človeka, a to ako otázky ľudských a občianskych práv, a odstraňovaní všetkých foriem diskriminácie založenej na zdravotnom postihnutí. Základné výzvy boli zrejmé. Šlo o prechod od osobitných (špecifických) intervenčných opatrení k formulácii vládnej politiky založenej na začlenení otázok zdravotného postihnutia do hlavného prúdu.“ Medzinárodné dokumenty, ktoré Slovensko postupne ratifikovalo, sa postupne implementujú do praxe a ozývajú sa stále silnejšie hlasy, ktoré hovoria o integrácii ľudí so zdravotným postihnutím vo všetkých oblastiach života. V roku 1992 končí monopol štátu na poskytovanie sociálnych služieb pre občanov so zdravotným znevýhodnením. Vytvára sa priestor pre neziskové organizácie, ktoré začínajú poskytovať alternatívne služby. Svojou kvalitou zvyčajne prevyšujú služby poskytované vo veľkokapacitných inštitúciách, ktoré vznikli v období socializmu. Začínajú sa zriaďovať denné centrá, domovy sociálnych služieb s denným a týždenným pobytom ako alternatíva k celoročným službám, ktoré ľudí, najmä s mentálnym znevýhodnením, izolujú od zvyšku sveta. Stále silnejšie sa ozývajú hlasy rodičov - stávajú sa obhajcami práv svojich detí. Situácia na Slovensku sa pomaly mení.



1999

*Keď som mala 4 roky, začala som chodiť do škôlky. Hrala som sa tam s inými deťmi. Chodila som cvičiť. Niektoré popoludnia som chodila k tete Inge, kde som sa hrala s Ivarom. Ivar je môj kamarát a teraz býva v Oslo.*

Else začala navštevovať bežnú škôlku, keď mala štyri roky. Rodičia si postupne vybojovávali rôzne služby, ktoré potrebovali. Začali spolupracovať s rôznymi odborníkmi, ale nedostávali koordinovanú podporu. Jon: „Aud začala chodiť na odborné kurzy a vzdelávania, ktoré organizovali organizácie pre ľudí so zdravotným postihnutím. Postupne začala vysvetľovať úradníkom na komúne, aké služby potrebujeme a na čo máme právo.“ Koncom deväťdesiatych rokov bola v malých komúnach, ako tá, kde žije Else a jej rodičia, nízka informovanosť o službách, ktoré mala komúna pre ľudí s postihnutím zabezpečovať. Aud bola často tá osoba, ktorá mala najviac odborných informácií, a posúvala ich ďalej pracovníkom v komúne. Aud: „Často to bolo tak, že pracovníci v komúne nepoznali a nemali skúsenosti s rôznymi formami podpory, ktoré sme potrebovali.“ Veľké množstvo rodín, ktoré majú dieťa s postihnutím, má potrebu viacerých služieb, ktoré sú zabezpečované rôznymi organizáciami. Zorientovanie sa v celom systéme stojí tieto rodiny veľa síl.

Jedna prvých a najdôležitejších podporných služieb, ktoré Else a jej rodina dostávali, bola odľahčovacia služba. Táto služba im bola poskytovaná, až kým Else neodišla žiť do vlastného bývania. Odľahčovacia služba bola rodine poskytovaná na 10 hodín týždenne. Else chodievala v tomto období do rodiny pani Inge, ktorá zabezpečovala túto službu pre komúnu, ale zároveň jej poskytovala odľahčovaciu službu jej stará mama (cez víkend).

2001

*„Chodila som do školy, do viacerých škôl. Najprv som spolu s bratom Miňom začala chodiť do školy u nás v dedine. Potom som chodila do školy v Ratkovej, bolo tam dobre, ocko chodil pre mňa, bývala som na internáte mala som tam kamarátov. Potom som chodila do školy v Hrachove. „Do školy som chodila rada, všeličo som sa naučila a mala som tam kamarátov. Najradšej som spievala a nemala som rada matematiku.“*

Právo na vzdelanie na Slovensku je zaručené a priznané všetkým. Ústava SR (Druhá hlava, Piaty oddiel, čl. 42, ods. 1 a 2) „Každý má právo na vzdelanie. Školská dochádzka je povinná ... Občania majú právo na bezplatné vzdelanie.“ Slovenská republika v roku 2010 ratifikovala Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím, v rámci ktorého sa tiež hlási k podpore

a vytváraní príležitostí pre občanov so ZP v oblasti vzdelávania bez diskriminácie Dohovor OSN v čl. 24 uznáva právo osôb so ZP na vzdelanie a zmluvné strany sa zavazujú zabezpečiť začleňujúci vzdelávací systém na všetkých úrovniach a celoživotné vzdelávanie zamerané na plný rozvoj ľudského potenciálu a pocitu vlastnej dôstojnosti a hodnoty, na posilnenie rešpektovania ľudských práv, základných slobôd a ľudskej rozmanitosti, rozvoj osobnosti, talentu a tvorivosti osôb so zdravotným postihnutím, ako aj ich duševných a telesných schopností v maximálnej možnej miere, umožnenie osobám so zdravotným postihnutím účinne sa zapájať do života slobodnej spoločnosti. V súčasnosti už na Slovensku nie je možné nikoho oslobodiť od povinnej školskej dochádzky. V nedávnej minulosti boli ľudia s mentálnym postihnutím často od povinnej školskej dochádzky oslobodení a bolo im upierané právo na vzdelanie. Najmä deti, ktoré boli už od malička v ústavnej starostlivosti, boli automaticky považované za nevzdelateľné a nikdy nemali možnosť vzdelávať sa. K náprave došlo až v roku 2003, kedy sa novelizoval školský zákon. Podľa neho už nie je možné nikoho od školskej dochádzky oslobodiť. Vzhľadom na vyššie uvedené skutočnosti, nenavštevovala Ema predškolské zariadenie a do školy nastúpila neskôr.

Otec Milan: „Ema išla do školy s dvojročným odkladom. Mala problémy s rozprávaním, chodili sme k logopedičke. Reč sa jej postupne upravila, trvalo to však trochu dlhšie. V bežnej škole mala problémy. Nezvládla ani prvý ročník, preradili ju do osobitnej internátnej školy“. V tom čase bola najbližšia osobitná škola v Ratkovej, 30 kilometrov od dediny, kde bývala Ema s rodičmi. Obaja rodičia pracovali a starali sa aj o dvoch Eminých bratov. Preto



#### Príklad dobrej praxe

Odlahčovacia služba v Nórsku je poskytovaná rodinám, ktoré zabezpečujú intenzívnu starostlivosť o svoje dieťa s postihnutím. Komúna zabezpečuje a financuje osoby, ktoré sa na stanovený čas starajú o deti so zdravotným postihnutím tak, aby ich sa ich rodičia odlahčili. Hlavným zmyslom tejto služby je to, aby sa v rodine udržali dobré vzťahy a sociálna sieť rodiny, a pritom bola zabezpečená dostatočná starostlivosť o dieťa. Odlahčovacia služba je poskytovaná rodinám zdarma a všetky náklady s tou službou hradí komúna. Odlahčovacia služba sa môže poskytovať počas celého dňa, od niekoľkých hodín až po niekoľko dní v rade. Služba sa môže poskytovať v domácnosti rodiny, alebo v domácnosti iných osôb, ktoré túto službu poskytujú, alebo v bytoch odlahčovacej služby. Najčastejšie sa táto služba zabezpečuje v iných rodinách, kam dieťa dochádza. Odlahčovacie byty pre deti sú zariadenia, ktoré zabezpečujú dlhodobý (niekedy aj celoročný) pobyt pre deti s vysokou mierou podpory a starostlivosťou, ktorú nie je možné zabezpečiť v domácnosti rodiča. Odlahčovaciu službu môžu poskytovať na základe dohody s komúnou aj členovia rodiny (napr. starí rodičia, dospelí súrodenci, a pod.). Tu je samozrejmosťou, že rodina môže navrhnúť, kto jej službu bude poskytovať, ale zároveň v žiadosti o službu môže rozvrhnúť, ako si predstavuje jej zabezpečenie aj z časového hľadiska.

*Jon a Aud chceli, aby Else bola, aj napriek svojmu postihnutiu, čo najviac samostatná, a zároveň chceli, aby prežila pekné detstvo vo svojej rodine v mieste, kde žije.*

Keď Else chodila do škôlky, rodina naďalej spolupracovala so špeciálnym pedagógom. Zákon o predškolskej výchove poskytuje právo na prednostné prijatie detí so zdravotným postihnutím do materskej školy, ak dieťa patrí do „rajónu“ škôlky. Potreby Else boli v tomto čase dobre mapované a hlavným cieľom bol rozvoj motorických zručností a rozvoj reči. Else mala rada obrázky a filmy, čo jej neskôr pomohlo v rozvoji hovorenej reči a čítaní.

všetko nevedeli voziť Emu do školy každý deň. Musela tak od malička zostať na internáte. Prvý až štvrtý ročník absolvovala v osobitnej internátnej škole v Ratkovej a na víkendy chodila domov. V roku 2001, keď začala Ema chodiť do školy, na Slovensku ešte stále nebolo samozrejmosťou, aby sa vzdelávali aj všetky deti s mentálnym postihnutím. Súčasná legislatíva na Slovensku umožňuje rôzne formy vzdelávania detí so zdravotným postihnutím. Dieťa so zdravotným postihnutím získať základné vzdelanie viacerými spôsobmi:

- Môže byť vzdelávané podľa individuálneho vzdelávacieho plánu v normálnej škole a bežnej triede, pričom mu pri všetkých alebo niektorých predmetoch pomáha špeciálny pedagóg.
- V niektorých bežných školách sú zriadené špeciálne triedy.
- Najviac využívanou formou vzdelávania detí s mentálnym postihnutím však ešte stále zabezpečujú špeciálne školy.
- Najťažšie postihnuté deti, ktoré sú umiestnené v nemocnici, alebo v domove sociálnych služieb sa vzdelávajú podľa individuálneho vzdelávacieho plánu.
- Existuje možnosť toho, aby učiteľ dochádzal do rodiny a dieťa individuálne vzdelával v jeho rodinnom prostredí.

Deťom so zdravotným postihnutím na školách môžu pomáhať psychológovia, špeciálni pedagógovia a asistenti učiteľov. Nie sú však na všetkých školách, čo niekedy spôsobuje problém pri integrácii detí v škole. Školy na spomenutých odborníkov často nemajú finančné zdroje.

Štatistický úrad SR uvádza, že z počtu asi 400 000 žiakov je 21 000 integrovaných detí s poruchami učenia a správania. Na školách však pôsobia len vyše 1 000 asistentov učiteľov, 100 psychológov a okolo 400 špeciálnych pedagógov. Školy si môžu podať na ministerstvo školstva žiadosť na finančné prostriedky na osobné náklady asistentov pre žiakov s poruchami učenia a správania. Za súčasného finančného nastavenia sa však zo strany štátu financuje len asi 50 % žiadateľov.

2010

„Vyučila som sa za pomocnú kuchárku v učilišti vo Valaskej. Chcela som byť kuchárka, mám výučný list. Bývala som na internáte, mala som tam kamarátky, učili sme sa variť. Najprv ma ocko nosil na aute, potom som sa naučila chodiť na autobuse.“

V pedagogicko-psychologickej službe (PPT) vytvorili pre Else a ešte ďalšie dve deti podpornú skupinu včasnej intervencie. V rámci tejto skupiny sa mohla Else a jej rodičia stretávať s ďalšími rodinami vymieňať si skúsenosti, ale zároveň sa spoločne učili starostlivosti a špecifickým metódam, ako napr. Bobathova metóda. PPT začala s rodinou spolupracovať, keď bola Else už v škôlke. Pedagogicko-psychologická služba (ďalej PPT) je služba, ktorú musí zabezpečovať každá komúna a samosprávny region. Môže sa organizovať aj ako interkomunálna služba. Školy musia v čo najväčšej miere zabezpečiť vzdelávanie žiakov v rámci bežného vyučovania. V prípade, že žiak nie je zaradený do bežného vzdelávania, alebo mu bežné vzdelávanie nevyhovuje, je jeho rodine odporučená PPT. PPT spolupracuje so škôlkami alebo so školami. Služby PPT sú poskytované na individuálnej úrovni, kde majú zabezpečiť vypracovanie podrobného hodnotenia potrieb a podpory dieťaťa a postarať sa o to, aby deťom a mládeži so špecifickými potrebami boli zabezpečené kvalitné rozvojové a vzdelávacie procesy. Na systémovej úrovni pracuje PPT ako služba, ktorá pomáha škôlkam a školám s rozvojom kompetencií a organizovaním vyučovania tak, aby bolo čo najlepšie prispôbené deťom a mládeži so špecifickými potrebami. Okrem PPT do týchto procesov môže ešte vstupovať Štátny špeciálnopedagogický podporný systém (STADPED), ktorý na národnej úrovni zabezpečuje systematickú medzirezortnú podporu v oblasti špeciálneho vzdelávania.

Jon: „Elsin prechod zo škôlky do školy bolo obdobie, v ktorom sme získali najviac skúseností, ako efektívne spolupracovať s komúnou. Chceli sme, aby Else časom začala chodiť sama do školy, a preto sme sa snažili nájsť školu, ktorá bude blízko nášho domu. Else sa už ako celkom malé dieťa pomerne dobre orientovala v našej štvrti. Mali sme šťastie, že naša komúna bola tomuto otvorená a dokázala nám zabezpečiť naše želania.“

2002

Na základnú školu som chodila vo vedľajšej ulici. Moja najlepšia kamarátka Eva tam chodila tiež. Poobede sme chodili do družiny, kde sme sa hrali. Chodila som aj plávať a tancovať. V škole sa mi páčilo.

Keď začala Else chodiť do školy, už bolo legislatívne určené, že komúny majú zodpovednosť za to, aby vzdelávanie všetkých žiakov na úrovni základných

Hovorí Ema. Zo školských čias má veľa zážitkov, na ktoré rada spomína.

*„Jedenkrát som sa z Valaskej vybrala pešo domov do Hrachova. Bolo to dávno. Nemala som peniaze, lebo som si nakúpila všeličo a na lístok mi už nič nezostalo. Tak som sa vybrala pešo. Hľadala ma aj polícia, ktorú volali rodičia. Išla som celú noc, spravila som rekord, ale riadne ma boleli nohy. Ale zvládla som to, mám výučný list. Nohy ma už nebolia, ale ešte stále chodím rada na dlhé prechádzky.“*

Oblasť ďalšieho vzdelávania detí s mentálnym postihnutím na Slovensku zabezpečujú praktické školy, kde sa mladí ľudia môžu zdokonaľiť v rôznych konkrétnych praktických zručnostiach. Vzdelávanie sa realizuje najmä v týchto odboroch:

- starostlivosť o starých a chorých
- pestovateľské práce
- pomocné práce v kuchyni
- remeselné práce, pomocné práce v záhradníctve a aranžovaní
- tkanie na tkáčskom stave
- pomocné práce v administratíve



Do praktických škôl sa však prijímajú len žiaci s mentálnym postihnutím ľahšieho stupňa, ktorí majú ukončené základné vzdelanie.

Oblasti celoživotného vzdelávania ľudí s mentálnym postihnutím na Slovensku sa dlhodobo a systematicky nikto nevenoval.

škôl prebiehalo v mieste ich bydliska. Povinná školská dochádzka v Nórsku trvá 10 rokov a základná škola je rozdelená do dvoch stupňov – barneskole (prvý stupeň) 1. – 7. ročník, ungdomsskole (druhý stupeň) 8. – 10. ročník.



#### Príklad dobrej praxe

Nórsky zákon o vzdelávaní stanovuje, že všetci žiaci v základných školách majú právo navštevovať školu v mieste svojho bydliska. Tento princíp sa dotýka aj ľudí s postihnutím, ktorí majú právo na špeciálne vzdelávanie. Ak majú rodičia záujem o to, aby ich dieťa so špeciálnymi potrebami navštevovalo zariadenie v mieste svojho bydliska, je škola a komúna povinná mu to zabezpečiť. Zákon však na druhej strane nebráni tomu, aby žiaci so špecifickými potrebami mohli chodiť do školy, kde budú mať lepšie podmienky, aj keď to bude v inom mieste. Zákon o vzdelávaní nebazíruje na diagnostike, ale viaceró jeho častí sa viaže k ľuďom so špecifickými potrebami v oblasti vzdelávania. Zákon má tendenciu smerovať k inkluzívnemu vzdelávaniu.

Else začala chodiť do bežnej školy, kde mala niektoré vyučovacie hodiny spoločné s ostatnými žiakmi, ale niektoré predmety mala len spolu so spolužiakmi s postihnutím v rámci špeciálneho vzdelávania. V tomto období sa začal pripravovať jej individuálny vzdelávací plán (ďalej IOP) na základe hodnotenia PPT a v spolupráci so školou. Nórsky zákon o vzdelávaní určuje to, že každý žiak, ktorý má právo na špeciálne vzdelávanie, má mať vypracovaný IOP. Hlavným cieľom IOP je definovať obsah individuálneho vzdelávania pre konkrétneho študenta a definovať aj formu a organizáciu jeho štúdia počas povinnej školskej dochádzky. IOP sa pripravuje tak, aby boli žiaci čo najviac inkludovaní medzi svojich spolužiakov. IOP primárne slúži ako pracovný nástroj pre žiaka a pedagógov. Mal by byť, pre jeho efektívnosť, krátky a konkrétny. IOP nahrádza všeobecné učebné plány v tých predmetoch, kde sa poskytuje žiakovi špeciálne vyučovanie. Za vypracovanie IOP bola zodpovedná škola, kde Else chodila, a zvyčajne sa pripravoval vždy pred prvým polrokom, spolu so všeobecnými učebnými plánmi. Obsahom IOP je popis vzdelávacej úrovne žiaka v tých predmetoch, kde bude prebiehať špeciálne vyučovanie. Popis silných a slabých stránok žiaka v rámci jeho vzdelávacích schopností a popis ďalších nevyhnutných informácií a podkladov



#### Príklad dobrej praxe

Za prvú lastovičku a **dobry príklad praxe** môžeme považovať v súčasnosti prebiehajúci projekt s názvom: „Cesty k samostatnosti“, ktorý začalo realizovať Združenie pre ľudí s mentálnym postihnutím. V rámci tohto projektu sa na Slovensku vzdelávajú prví lektori, ktorí v súčasnosti začínajú pripravovať, realizovať a vyhodnocovať tréningové a vzdelávacie programy pre ľudí s mentálnym postihnutím. Ide o vzdelávanie v rôznych dôležitých oblastiach, ako je napríklad sebahňajovanie, praktické zručnosti v oblasti varenia, práca s počítačom, a pod. V rámci tohto projektu sa zriadilo aj tzv. Centrum prípravy ľudí s mentálnym postihnutím na samostatný život, ktoré bude sieťovať odborníkov v oblasti celoživotného vzdelávania, realizovať rôzne vzdelávacie programy a spolupracovať s ďalšími odborníkmi v tejto oblasti.

2011

„Chvíľu som bola doma. Nebolo mi dobre, veľmi som schudla. Potom som chvíľu bývala v domove, nebolo to bohviečo, mala som tam síce kamarátov a kamarátku. Ale ... Dávali mi lieky. Cez deň sme nerobili nič. Boli sme tam zatvorení. V dedine obchod nebol, nakupovať sme nechodili. Robili sme v záhrade, museli sme všetci. Chcela som pomáhať v kuchyni, ale nedovolili mi to. Z času na čas nás zobrali do najbližšieho mesta, išli sme k doktorovi niekedy aj do obchodu. Rodičia pre mňa chodili a brávali ma domov.“

pre oblasť vzdelávania. Na príprave IOP sa podieľajú učitelia, rodičia a aj samotný žiak tak, aby mu bol tento plán, čo najviac prispôsobený a vyhovujúci. Súčasťou plánu je aj hodnotenie PPT o žiakových schopnostiach, a prípadne ďalšie hodnotenia od iných relevantných inštitúcií. V IOP sa definuje hlavný cieľ a hlavné „momenty.“ Hlavný cieľ IOP tvorí základná vízia a dlhodobé ciele, ktoré sa viažu k predmetom, kde prebieha špeciálne vyučovanie. Nastavuje na obdobie jedného roku alebo polroka, podľa úrovne žiaka. V prípade Else sa hlavný cieľ stanovoval na každý polrok. Následne sa ešte stanovujú hlavné „momenty“, ktoré predstavujú konkrétne krátkodobé opatrenia v jednotlivých predmetoch. Hlavné momenty sa z časového hľadiska nastavujú na obdobie 1 – 3 mesiacov. V rámci hodnotenia sa IOP zameriava na dve oblasti. Prvá oblasť je fokusom na prehľad o žiakovom vzdelávaní a druhá oblasť na prehľad o vývine žiaka všeobecne.

Else sa v rámci základnej školy učila čítať a písať. Okrem všeobecných predmetov mala aj špeciálne vyučovanie, ktoré pozostávalo napr. z rozvoja hovorenej reči, pracovných zručností, a pod. V druhom stupni základnej školy sa Else začala viac pripravovať na praktické zručnosti, ktoré bude potrebovať vo svojom živote. Počas celej školskej dochádzky mala Else rovnakého špeciálneho pedagóga a asistenta. Triedni učitelia sa jej vymenili, keď prechádzala z prvého na druhý stupeň. Ako príklad môžeme uviesť tretí ročník prvého stupňa, kde mala Else počas týždňa 12 hodín špeciálneho vyučovania a 13 hodín v bežnej triede. V tom roku absolvovala Else špeciálne vyučovanie s ešte jednou spolužiačkou z rovnakého stupňa. Na špeciálnom vyučovaní okrem špeciálneho pedagóga bol aj asistent druhej spolužiačky. Jej vzdelávaci asistent s ňou býval na hodinách v bežnej triede a počas školských voľnočasových krúžkov. V Elsinej triede je 16 žiakov a Else sedávala v spojenej lavici s ďalšími dvoma spolužiačkami. Vedľa Else sedával aj jej asistent. Počas špeciálneho vyučovania sedeli Else a jej spolužiačka v samostatnej triede, ktorá bola prispôsobená a boli tam pomôcky na špeciálne vyučovanie. V hodnotení PPT, ktoré bolo vypracované predtým, ako Else začala chodiť do základnej školy, bolo popísané, že Else je samostatná a spoločenská a má rada sociálny kontakt s inými deťmi. Je otvorená voči novým dospelým ľuďom. Celkom dobre zvládala hovorenú reč už keď mala šesť rokov. Hlavným cieľom špeciálnopedagogickej pomoci v poslednom ročníku škôlky bolo zameranie sa na komunikáciu a jazyk, sociálne vzťahy k iným deťom, rozvoj motorických zručností a dobré zabezpečenie prechodu do základnej školy. Medzi jej silné stránky patrila zručnosť v prerozprávaní rozprávok, spev, kreslenie, rozprávanie. Slabšou stránkou Else bola oblasť sociálnych vzťahov, kde potrebovala podporu. Else bola pri niektorých svojich pokusoch o nadviazanie sociálnych kontaktov nepredvídateľná. Na základe tohto hodnotenia odporučila PPT Else rozdeliť

Emu bývala so svojimi rodičmi, s ktorými mala dobrý vzťah, napriek tomu to doma nefungovalo tak, ako malo. „Bolo na nej vidieť, že sa nudí, bola nepokojná, nič ju nebavilo a my sme nevedeli, ako jej pomôcť. Potom prišlo obdobie, keď začala utekať z domu. Zaplietla sa s jedným chlapcom z dediny, bol na ňu zlý, ale ona bola zalúbená. Chceli sme ju pred tým ochrániť, ale vôbec nás nepočúvala.“ Hovorí Emina mama Oľga. „... Zrazu sme nevedeli, čo ďalej, zhoršilo sa Emino správanie, prestala nás rešpektovať, naša spoločnosť jej nestačila, potrebovala priateľov, a tých nemala.“ Keď sa človek po rokoch vráti domov a chýbajú mu sociálne väzby, sieť rovesníkov a priateľov, ktorú si každý človek začína budovať v rámci prirodzeného procesu osamostatňovania sa, nemá na

čo nadviazať a dostáva sa do sociálnej izolácie.

Keď Emini rodičia nevedeli ako ďalej, začali rozmýšľať o jej umiestnení do domova sociálnych služieb. „Spomínam na to, ako pre nás ťažké obdobie. Boli sme pozrieť jeden domov neďaleko našej dediny. Chceli sme Emu chrániť, ale tiež sme chceli, aby bola medzi rovesníkmi, aby si našla priateľov.“ Oľga smutne hovorí, že za ich rozhodnutím bola potreba ochrániť svoje dieťa, ale aj nádej, že odborníci jej pomôžu.

Na Slovensku sa sociálne služby ľuďom s mentálnym postihnutím najčastejšie poskytujú v domovoch sociálnych služieb inštitucionálneho typu s vysokým počtom klientov a s inštitucionálnou kultúrou, ktorá je charakteristická izolovaním týchto ľudí od bežného sveta. Aj napriek tomu, že v krajine je prijatá legislatíva, ktorá podporuje zotrvanie človeka so zdravotným postihnutím v jeho prirodzenom prostredí, s poskytovaním sociálnych služieb komunitného typu.



vyučovanie na 11 – 12 hodín špeciálneho vyučovania a 13 – 14 hodín bežného vyučovania s asistentom. Organizácia štúdia sa musela prispôbiť potrebám Else, a preto vznikla kombinácia vyučovania v bežnej triede, spolu so špeciálnym vyučovaním a individuálnym vyučovaním. Aby sa predišlo tomu, že sa Else v tomto systéme stratí, vytvoril sa základný rozvrh so zameraním na reč, sociálne zručnosti a samostatnosť a k nemu sa pripájali podpora krátkodobých vzdelávacích potrieb a ostatné predmety. Škola začala veľmi úzko spolupracovať s Jonom a Aud. V rámci Elsinho IOP sa nastavilo zameranie špeciálneho vyučovania na nórsky jazyk, matematiku a trochu anglického jazyka.



#### Príklad dobrej praxe

Zameranie sa na dôležitosť dobrých prechodov medzi jednotlivými kľúčovými obdobiami počas detstva a rastu dieťaťa musí byť nevyhnutné pre jeho ďalší osobnostný vývoj. Počas detstva a mladosti prechádza väčšina ľudí štyrmi základnými prechodmi

- zo škôlky do základnej školy
- z prvého na druhý stupeň základnej školy
- zo základnej na strednú školu
- zo strednej školy do pracovného života/na ďalšie vzdelávanie

Prechody medzi týmito jednotlivými obdobiami prežívajú deti aj rodičia ako emocionálne náročné. Toto prežívanie vychádza zo skutočnosti, že dieťa ide do nového prostredia a rodiny to vnímajú ako prechod z istoty do neistoty. Špeciálne pre rodiny, ktoré majú členov so zdravotným postihnutím, môžu byť tieto obdobia náročné. V rámci podporného a pomocného aparátu sa v Nórsku do riešenia ich životnej situácie môžu zapojiť rôzne organizácie, ktoré majú rôzne kompetencie<sup>3</sup>. Práve to však môže nechtiac spôsobovať, že rodiny sa cítia v týchto obdobiach „stratené.“ Dobre fungujúca koordinácia jednotka komunity môže byť tá, ktorá rodinám pomôže odľahčiť obdobia prechodov. Ak je koordinátor individuálnej podpory dlhodobu stabilný a preukazuje vôľu a schopnosti zamerať sa na budúcnosť, môže byť pre rodiny veľkou pomocou.

<sup>3</sup> Bufdit 2013 Slik har jej det i dag. S. 45



V praxi však takéto zariadenia chýbajú. Zákon o sociálnych službách umožňuje zriaďovať a poskytovať rôzne druhy sociálnych služieb, napr. domovy sociálnych služieb s denným pobytom, denné centrá, rehabilitačné centrá, odľahčovaciu službu, zariadenie podporovaného bývania, od 1.1.2014 aj služby podpory samostatného bývania so zotrvaním človeka v domácom prostredí. Sú však regióny, kde tieto druhy služieb neexistujú a ak existujú, tak ich kapacity sú plné a nie sú schopné vyhovieť všetkým žiadateľom. Problémom je aj osвета. Rodičia často o podporných službách nevedia.

„Nevedeli sme o iných možnostiach. Keď sme sa rozhodli, že Ema potrebuje sociálne služby, podali sme si žiadosť na úrad, kde jej vydali posudok na umiestnenie do domova. Nikto z úradu sa s nami o iných možnostiach nerozprával. O zariadení podporovaného bývania sme sa dozvedeli až od sociálnych pracovníkov zo zariadenia, ktorí si Emu pamätali z minulosti. Keď sme pre Emu hľadali domov, prešli sme viacero zariadení v okolí. Boli sme aj v Slatinke, vtedy ešte nebolo podporované bývanie, všetci klienti bývali v kaštieli. Potom otvorili podporované bývanie. Ema bola v domove len niekoľko mesiacov. Chodili sme za ňou každý týždeň, videli sme, že nie je spokojná. Ema bola celý život veľmi energická, plná života a zrazu to nebola ona, bola apatická, úplne bez záujmu. Po niekoľkých mesiacoch sme pobyt v domove ukončili a zobrali sme ju naspäť domov ... A potom nám zavolali z podporovaného bývania.“

Na Slovensku máme niekoľko príkladov dobrej praxe aj z oblasti poskytovania komunitných podporných sociálnych služieb dospelým občanom s mentálnym postihnutím.

2013

Ema začala žiť v zariadení podporovaného bývania v Lučenci. Toto zariadenie vzniklo v rámci procesu deinstitucionalizácie veľkokapacitného Domova pre ľudí s mentálnym postihnutím Slatinka v Lučenci. Služby podporovaného bývania poskytuje od roku 2008. V zariadení žije 10 ľudí s mentálnym postihnutím. Každý z nich má svoj individuálny plán, s pomocou ktorého sa učia žiť čo najsamostatnejšie.



Zároveň Else navštevovala Skolefriditsordning (ďalej SFO) – školské voľnočasové krúžky, kde chodila do tanečného a kreatívneho krúžku. Aud: „Naším cieľom v rámci SFO bolo, aby Else trávila, čo najviac času so svojimi spolužiakmi a kamarátmi. Okrem toho mala veľmi dobré vzťahy s dievčatami, s ktorými sa stretla v podpornej skupine, ktorú sme mali zabezpečenú cez PPT už od jej školy. Spolu s nimi chodila do tanečného krúžku.“ Cieľom SFO je na jednej strane zabezpečiť inklúziu, rozvoj vzťahov a stimuláciu pre deti a mládež. Na druhej strane má SFO zabezpečiť aj odľahčenie rodičov, ktorí sa starajú o deti s postihnutím. Pre deti a mládež so špecifickými potrebami je SFO zabezpečované od prvého až do siedmeho ročníka základnej školy. Niektoré špeciálne školy alebo špeciálne oddelenia škôl zabezpečujú SFO aj v druhom stupni (ungdomsskole). SFO zastrešujú činnosti ako hranie sa, kultúrne aktivity, voľnočasové aktivity, a pod. V čase pobytu žiakov v SFO je zabezpečená starostlivosť a dohľad. Napriek tomu, že SFO nie je súčasťou zákona o základnom vzdelávaní, tak aj tu platia jeho niektoré ustanovenia, napr. povinnosť prispôsobenia fyzického a psychosociálneho prostredia potrebám detí so zdravotným postihnutím. Jon: „Zo začiatku chodila Else do SFO vo svojej bežnej škole, kde však nebola spokojná, a preto sme sa snažili jej zabezpečiť SFO v rámci inej školy, ktorá mala špeciálnopedagogické oddelenie a chodila tam jedna z jej kamarátok z podpornej skupiny. Tam jej prispôbili aktivity na základe jej individuálnych potrieb. Pre nás to bolo časovo náročnejšie, keďže sme museli do SFO dochádzať autom. Else však bola veľmi spokojná a dodnes sa pravidelne stretáva s kamarátkami z SFO.“

2011

Chodila som aj na strednú školu. Vybrala som si ... zameranie. Na strednej škole bolo super, učila som sa všelijaké zaujímavé veci. Okrem toho som sa učila aj to, ako sa mám o seba postarať. Do školy som chodila sama autobusom. Niektoré hodiny sme mali spoločne všetci a niektoré som mala sama, alebo sme ich mali len s vybranými spolužiakmi.

Po skončení základnej dochádzky začala chodiť Else na strednú školu. Na strednej škole dostala Else realitívne dobrú školskú ponuku, sa okrem iného venovala aj alternatívnej komunikácii. V rámci individuálneho vzdelávacieho



#### Príklad dobrej praxe

Medzi takéto príklady určite patrí **Agentúra podporných služieb v Žiline**, ktorá už od roku 2003 poskytuje služby v oblasti bývania pre ľudí s mentálnym postihnutím. Medzi hlavné ciele tejto organizácie patrí poskytnúť občanom so zdravotným postihnutím takú podporu, ktorá pomáha ich rozvoju, samostatnosti a zvyšuje kvalitu ich života, hlavne v oblasti bývania, vzdelávania, pracovného uplatnenia a rozvíjania záujmov vo voľnom čase. Poskytovať podporu v prirodzenom prostredí – v domácnosti, na pracovisku, v škole a na ďalších miestach pri kontakte so spoločenským prostredím v komunite. Využívať prístup orientovaný na človeka a úzko spolupracovať s príbuznými, priateľmi a komunitou. Podporné služby poskytovať adresne a cielene podľa potrieb konkrétnych občanov, po komunikácii s nimi a s ich rodinami, na základe individuálnych plánov rozvoja. V bytoch pripravovať občanov s postihnutím na nezávislý život v prirodzených podmienkach, pokiaľ to bude v súlade s ich potrebami a schopnosťami, poskytovať dohľad podľa platnej legislatívy v oblasti poskytovania sociálnych služieb. Obyvatelia bytov v agentúre podporných služieb sa učia samostatne rozhodovať, zvládať prácu so svojimi financiami, organizovať si svoj vlastný čas. Každý z nich chce mať svoju prácu a naučiť sa variť nové jedlá, každý má svoj individuálny plán rozvoja a na jeho základe sa odvíja aj činnosť pracovníkov v zariadení.

Pracovníci im poskytujú podporu v rôznych oblastiach života:

- sebaobsluha, v rámci ktorej sa učia byť čo najviac sebestační v starostlivosti o seba samého.
- starostlivosť o domácnosť, kde sa učia variť, piecť, nakupovať, plánovať si jedálny lístok, upratovať si svoj byt.
- pracovné uplatnenie, kde sa pracuje s pracovnými zručnosťami, pomáha sa klientom pri hľadaní práce, vytvárajú sa podmienky na učenie sa základným pracovným a sociálnym zručnostiam, ktoré sú potrebné na to, aby si človek vedel nájsť zamestnanie.

plánu dostala možnosť vyučovania v rámci aktivít, ktoré sa predpokladali, že bude využívať v budúcnosti. Hlavným cieľom týchto aktivít bola príprava na čo najväčšiu samostatnosť vykonávania pracovných úloh. Else chcela pracovať s ľuďmi a preto sa v rámci individuálneho vzdelávacieho plánu zameriavali na túto oblasť. Individuálne plánovanie počas stretnej školy by malo byť čo najviac prepojené na prípravu na pracovné zručnosti alebo denné aktivity, ktoré bude človek v budúcnosti potrebovať. Je preto nevyhnutné, aby jeho príprava prebiehala v spolupráci s možnými zamestnávateľmi alebo úradom práce. V posledných ročníkoch strednej školy začala Else chodiť na prax do školy, a rodina začala komunikovať aj s úradom práce o jej uplatnení na pracovnom trhu. Počas strednej školy požiadala Else aj jej rodičia o pridelenie osobného asistenta – podporný kontakt. Else mala ako osobnú asistentku Gretu, ktorá bola od nej o pár rokov staršia. Spolu trávili voľný čas a Greta sprevádzala Else na rôzne podujatia a pravidelne do tanečnej školy. Služba osobnej asistencie – podporného kontaktu (Støttekontakt) je centrálna komunálna služba, ktoré má pomôcť jej užívateľom prežívať zmysluplný voľný čas a aktivity. Osobná asistencia – podporný kontakt sa poskytuje tromi rôznymi formami – individuálny osobný asistent, účasť v aktivizačnej skupine a individuálna ponuka dobrovoľníckej organizácie. Niektoré komúny používajú pre túto službu aj pomenovanie voľnočasový asistent, aby zdôraznili obsah tejto služby.

2013

*Teraz bývam sama vo svojom byte v centre. Môj byt som si kúpila sama a rodičia mi ho pomohli zariadiť. Mám kuchyňu, obývačku a spálňu. Môj byt nie je veľký, ale nemusím sa oň s nikým deliť. Mám výhľad na jazero a mám blízko prácu a obchody, kde chodím nakupovať. Býva tu aj Marit, je to moja kamarátka a suseda. Niekedy si robíme spolu večeru.*

Jon a Aud chceli, aby Else dostávala čo najviac flexibilné a individualizované služby, a preto začali pracovať na tom, aby si Else kúpila vlastný samostatný byt v bežnom bytovom dome. Aud: „V komunálnych bytoch to často funguje tak, že sa ich obyvatelia musia prispôbovať personálu. Napríklad, keď sa ide niekde na nejakú párty a človek z komunálneho bytu tam ide so svojím asistentom, tak tam väčšinou je len dovtedy, dokiaľ má jeho asistent

- sociálna integrácia, kde sa poskytuje pomoc pri začlenení sa do spoločnosti, klienti sa učia využívať bežne dostupné komunitné služby, zúčastňovať sa rôznych voľnočasových, kultúrnych či športových aktivít v meste. Pomáha sa im pri nadväzovaní sociálnych kontaktov s rovesníkmi, ľuďmi z mesta, udržiavať a pracovať na vzťahoch s rodinou, s rodičmi, súrodencami, priateľmi.
- sebaobhajovanie, kde sa klienti zariadenia učia pomenovať svoje potreby, formulovať svoje požiadavky, komunikovať a pomenovať svoje predstavy a sny.

Pomocou individuálneho plánovania si Ema osvojuje rôzne dôležité zručnosti, ale plánuje si aj budúcnosť a učí sa žiť „nezávislým životom“ s potrebnou mierou podpory.

2014

*„Už druhý rok žijem v podporovanom bývaní v Lučenci. Najprv som sa trochu bála. Bolo to nové miesto, noví ľudia. Mám tu dobrú kamarátku. Bývali sme spolu na izbe. Anička odišla bývať do vlastného bytu s jej priateľom. Som spokojná, je tu lepšie ako v domove, v ktorom som bola predtým.“*

Obe zariadenia, ktoré sme spomenuli ako príklady dobrej praxe sú komunitného typu a sociálne služby sa v nich poskytujú na základe individuálnej potreby a záujmu klienta. Všetko vychádza z individuálneho rozvojového plánu. Individuálne plány nie sú vyjadrením reflexie pracovníkov na klienta, jeho zdravotnú alebo sociálnu anamnézu, ale sú formulovaním požiadaviek klientov na samotnú službu a podporu, ktorú zo strany pracovníkov potrebujú. Toto je asi najzákladnejší rozdiel z hľadiska kvality, ale aj efektivity a úspešnosti intervencie medzi sociálnymi službami poskytovanými v inštitúciách a v komunitných, malokapacitných zariadeniach sociálnych služieb.

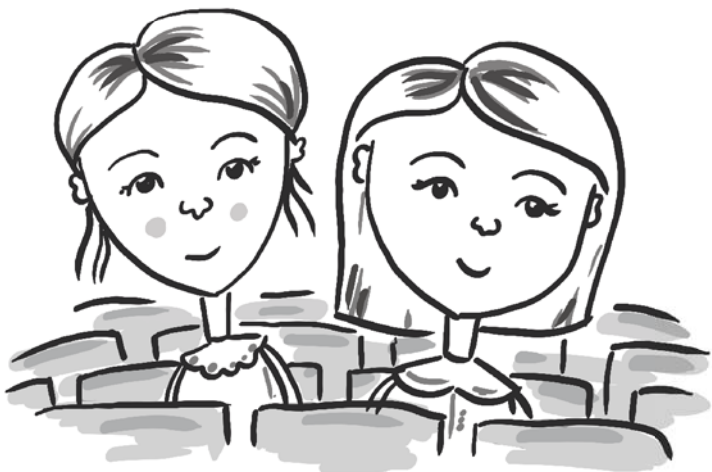
pracovnú dobu, a tak napríklad musí opustiť zábavu už o šiestej, aby mohol ísť personál domov, prípadne meniť smenu. My chceme, aby mala Else naozaj nezávislý život a bola svojím pánom. Toto bol hlavný dôvod, prečo sme pre ňu chceli, aby mala vlastný byt. Je zvláštne, že väčšina ľudí s postihnutím si byt iba prenajíma a nevlastní ho ako bežní ľudia.“

Else, tak ako väčšina mladých ľudí s postihnutím, neprechádzala rovnakým socializačným procesom, ako iní mladí. Z tohto dôvodu boli práve rodičia - Jon a Aud iniciatívni a začali hľadať riešenia jej osamostatnenia sa po skončení strednej školy. Else si vzala z Nórskej bytovej banky pôžičku na nákup bytu a získala od komúny príspevok na prispôsobenie bývania.

HVPU reforma mala ako jeden z hlavných cieľov prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť, čo sa najviditeľnejšie ukázalo v oblasti bývania. V roku 1987 bývalo v inštitúciách približne 5250 ľudí s postihnutím. V priebehu reformy sa presťahovali do rôznych foriem bývania na komunálnej úrovni. Cieľom reformy bolo vytvorenie takých foriem bývania, ktoré mali byť čo najviac podobné bežným formám bývania. Keď začali Jon a Aud spolu s Else riešiť jej budúce bývanie, mali k dispozícii rôzne možnosti. Nórska bytová politika rozlišuje viacero typov bývania pre ľudí s postihnutím, ktoré sú v zriaďovateľskej pôsobnosti komún:

- samostatný byt, ktorý poskytuje všetky základné funkcie bývania. Tento typ bývania má kuchyňu, spálňu, kúpeľňu s miestom pre práčku a sušičku. Vzhľadom na to, že takýto byt musí byť prispôsobený pre využívanie kompenzačných pomôcok, je jeho odporúčaná veľkosť aspoň 55 metrov štvorcových. Samostatný byt musí mať súkromnú záhradku alebo terasu.
- byty v bytovom spoločenstve tvorí skupina bytov, kde súkromná domácnosť užívateľa služieb má nevyhnutné funkcie bývania, ale k tomu ešte existujú spoločné priestory. Súkromná domácnosť má mať minimálne 40 metrov štvorcových, a okrem iného, aj kuchyňu. Spoločné priestory sa majú skladať predovšetkým z obývačky a jedálne. Toto má dávať užívateľom služieb možnosť yvoliť si, či chcú tráviť čas v komunitte bytového spoločenstva, alebo nie.
- spoločne lokalizované byty sú samostatné byty, ktoré sú lokalizované v jednom bytovom objekte, bloku, prípadne v tesnej blízkosti pi sebe. Bytový kolektív je skupina domácností/bytov, ktorá je organizovaná so zámerom na vytvorenie bytového spoločenstva/komunity, ktorá napríklad spoločne pripravuje stravu alebo sa spoločne stravuje. Súkromná domácnosť v tomto type bývania musí mať medzi 28 a 40 metrov štvorcových a skladá sa zo spálne, obývačky a kúpeľne.

„Ako vyzerá môj deň v podporovanom bývaní? Ráno vstanem. Cez týždeň chodím doobeda do práce. Robím upratovačku na úrade, upratujem kancelárie. Chodím tam rada. Spolu s ľuďmi, ktorí tam robia, si ráno navarím a vypijem kávu, potom pozmyšľavam chodbu a kancelárie. Keď v práci skončím, vrátim sa do bývania, oddýchnem si a naobedujem sa. V stredu do roboty nechodím, lebo mám službu. Vtedy zostávam v bývaní. Idem na nákup a potom varím obed. Najradšej varím zemiakové placky a cestoviny s mäsom. Keď sa mi veľmi nechce, tak varím špagety, alebo kúpim hotové buchty a zohrejem ich. Keď potrebujem, tak mi s varením a nakupovaním pomáhajú pracovníci. Potom upracem spoločné priestory, poumývam chodbu a kuchyňu. Svoju izbu si upratujem vtedy, keď sa mi chce. Poobede trochu oddychujem, vtedy počúvam pesničky, najradšej mám pesničku Anjel od Barbary Haščákovej, tú počúvam často. Tiež pozerám televízor. Potom zavolám Števkovi, to je môj priateľ, poobede sa zvykneme stretnúť a sme spolu, ideme do mesta, alebo sme doma. Tiež chodím na návštevy ku kamarátke Aničke.“



Riešenie v tomto type je náročné najmä v oblasti prispôsobenia a prístupnosti spoločných priestorov, ako je kuchyňa, a pod. V týchto typoch bývania, však aj v Nórsku často vzniká riziko inštitucionálnej kultúry a prejavujú sa tu znaky inštitúcie.

- V posledných rokoch sa etablovalo samostatné bývanie ľudí s postihnutím, pričom sami títo ľudia vlastnia byty. V tomto type bývania je možné získať príspevok kombinovaný z tzv. „štartovacej pôžičky“ a „základnej pôžičky“, ktoré poskytuje Nórska bytová banka. Tento model bývania je možnou náhradou tradičných bytových foriem, ktoré poskytujú komúny. V celej oblasti bývania pre ľudí so zdravotným postihnutím sa odporúča prispôsobenie objektov v zmysle univerzálneho navrhovania.

Okrem týchto základných typov bývania existujú aj bývania pre seniorov a odľahčovacie byty pre deti so zdravotným postihnutím. Aktívne využívanie odľahčovacej služby v detstve a mladom veku je veľmi nápomocné pri prechode do samostatného bývania. Deti a mládež sa často počas odľahčovacej služby učia rôznym zručnostiam, ich sociálna sieť sa rozširuje a učia sa byť flexibilnými v rôznych životných situáciách. Poskytovanie odľahčovacej služby v budúcom byte užívateľa služby sa ukazuje ako veľmi efektívne pre rozvoj jeho samostatnosti. Zároveň Nórska bytová banka odporúča pre ľudí, ktorí nemajú veľkú mieru potreby pomoci, aby si hľadali bežné byty na otvorenom realitnom trhu.

Odporúča sa budovať predovšetkým samostatné byty a len časť bytov by mala byť riešená ako bytové spoločenstvá. Priestory pre podporný personál by mali byť obmedzené iba na nevyhnutne potrebné, tak, aby sa preventívne predchádzalo vytváraniu mini-inštitúcií. Tento trend sa však nie vo všetkých komúnach aj vzhľadom na ekonomické podmienky darí nasledovať. Kvalita bývania ľudí s postihnutím v Nórsku veľmi stúpla, avšak stále sa často vyskytujú znaky inštitucionálnej kultúry pri novobudovaných bytoch, ako sú napr. označenia bytov ako objektov sociálnych služieb alebo prispôbovanie sa režimu personálu. Aj v súčasnosti sa často stáva, že ľudia s postihnutím, ktorí sa sťahujú do komunálnych bytových spoločenstiev, si často nemôžu vybrať, s kým budú bývať a byty sa pridelujú na základe poradníka a nie sú zohľadňované preferencie samotných ľudí s postihnutím. Tieto skutočnosti vedú k tomu, že v jednom bytovom spoločenstve žijú napríklad viacerí seniori s mentálnym postihnutím a jeden mladý človek, prípadne tam žijú ľudia s duševnými poruchami a ľudia s mentálnym postihnutím, čo často vedie ku konfliktom v rámci spolunažívania.

Ema si v podporovanom bývaní rýchlo zvykla. Bez problémov sa učí a obnovuje si zručnosti, ktoré v priebehu života nemala kde využívať. Učí sa zvládať svoje emócie a fungovať vo vzťahoch. Ema má svoj individuálny plán, s pomocou ktorého si plánuje svoj život. Pomáhajú jej pracovníci v podporovanom bývaní, dobrovoľníci, ale aj jej rodičia. V jej samostatnosti ju veľmi podporujú.

„V mojom pláne je ísť pozrieť svojich kamarátov, ktorí zostali bývať v domove, kde som žila. Chcela by som ich navštevovať, stretávať sa s nimi. V budúcnosti by som chcela bývať so svojím priateľom, chcem sa naučiť žiť s ním tak, aby sme sa nehádali, aby nám bolo spolu dobre. Chcem sa učiť ešte lepšie sa starať o domácnosť, variť, tak, aby som so Števkou mohla bývať sama. Chcem sa učiť zvládať zlú náladu, ktorú niekedy mám, tak, aby som druhým neublížila.“



#### Príklad dobrej praxe

Za príklad dobrej praxe môžeme považovať legislatívnu úpravu individuálneho plánovania v zákone o sociálnych službách na Slovensku. V zmysle zákona majú všetci poskytovatelia sociálnych služieb povinnosť poskytovať sociálne služby podľa individuálnych potrieb, schopností a cieľov prijímateľa sociálnej služby, viesť písomné individuálne záznamy o priebehu poskytovania sociálnej služby a hodnotiť priebeh poskytovania sociálnej služby za účasti prijímateľa sociálnej služby. Ak je prijímateľ sociálnej služby fyzická osoba s ťažkým zdravotným postihnutím alebo fyzická osoba odkázaná na pomoc inej fyzickej osoby, súčasťou individuálneho plánu je aj program sociálnej rehabilitácie. Zákon individuálny plán definuje ako komplexný, flexibilný a koordinovaný nástroj na aktívnu spoluprácu poskytovateľa sociálnej služby, prijímateľa sociálnej

Ráno chodím do roboty. Vtedy príde ku mne Greta alebo Solveig a pomôže mi s raňajkami a prípravou do práce. Greta a Solveig sú moje asistentky a pomáhajú mi. Podvečer, keď prídem z roboty a tréningov domov, tak mi moja asistentka pomáha variť večeru a urobiť niektoré domáce práce. Niekedy sú u mňa aj dlhšie, keď potrebujem pomôcť pripraviť párty, rande alebo iné veci.

V súčasnosti býva Else sama vo vlastnom byte v bežnom bytovom dome. Vzhľadom na to, že Else potrebuje podporu a pomoc v niektorých oblastiach každodenného života (napríklad s varením alebo upratovaním), tak sa jej rodičia rozhodli, že požiadajú o osobnú asistenciu. Na základe ich žiadosti a rozhodnutia komúny bola Else priznaná tzv. užívateľom riadená osobná asistencia (BPA) v rozsahu 5 hodín/deň. Doobeda chodí Else do práce. V poobedných hodinách chodí na viacero svoji voľnočasových aktivít. Medzi jej najobľúbenejšie patrí tanečný krúžok. Dvakrát do týždňa chodí Else do miestneho fitness centra na zumbu, tu chodiava so svojím podporným kontaktom. Väčšinu dňa si Else organizuje sama alebo za pomoci svoji osobných asistentov. Else si zvláda urobiť jednoduché jedlá sama a tak si štyrikrát do týždňa robí večeru sama. Cez víkend chodíeva na na obed k rodičom, kde trávi čas až do neskorého večera.



#### Príklad dobrej praxe

Užívateľom riadená osobná asistencia (ďalej BPA) je zdravotno-sociálna služba, ktorú musí zabezpečovať každá komúna. Jej hlavným obsahom je praktická podpora a tréning. Užívateľ je vedúcim pre svojich asistentov a rozhoduje v rámci oficiálneho podporovania zo strany komúny, ktoré úlohy mu budú asistenti zabezpečovať a kedy. Ak užívateľ nemôže alebo nie je schopný sám byť vedúcim tejto služby, tak mu s tým pomáha jeho opatrovník. Príkladom tejto služby je podpora pri osobnej hygiene, príprave jedla, starostlivosti, voľnočasových aktivitách. Táto služba je poskytovaná ľuďom s ťažkým zdravotným postihnutím (ako u nás ŤZP) a jej cieľom je prispieť k tomu, aby jej užívateľ mal čo najviac aktívny a nezávislý život a mohol o ňom rozhodovať, vrátane najmenších detailov každodennej reality. V posledných rokoch vysoko stúpol záujem o túto službu. Ľudia so zdravotným

služby, jeho rodiny a komunity. Ciele individuálneho plánu vychádzajú z individuálnych potrieb prijímateľa sociálnej služby a spolupráce prijímateľa sociálnej služby a poskytovateľa sociálnej služby. Individuálny plán je koordinovaný pracovníkom, ktorý podporuje a sprevádza prijímateľa sociálnej služby v procese individuálneho plánovania. Proces individuálneho plánovania zahŕňa identifikáciu individuálnych potrieb, voľbu cieľov individuálneho plánu, voľbu metód dosahovania cieľov individuálneho plánu, plán činností a aktivít napĺňania individuálneho plánu a hodnotenie individuálneho plánu. Takáto právna úprava by mala zabezpečiť vo všetkých zariadeniach sociálnych služieb individuálny prístup ku klientom.

postihnutím a ich príbuzní majú o ňu veľký záujem, ale výzvou je to, aby sa naozaj užívateľ služby stal vedúcim svojim asistentom a aby sa reálne zúčastňoval aj výberu samotných asistentov. Hlavným zmyslom a cieľom tejto služby je to, že jej užívateľ má oveľa väčšiu kontrolu a vplyv na svojím každodenný život a služba sa mu môže poskytovať v jeho domove, ale aj mimo neho. To znamená, že užívateľ tejto služby môže jej čas využívať aj na voľnočasové aktivity. Hlavný rozdiel medzi touto službou a osobnou asistenciou – podporným kontaktom je v tom, že v rámci BPA je možné zabezpečovať podporu vo všetkých každodenných činnostiach užívateľa, pokiaľ osobná asistancia – podporný kontakt sa zameriava na voľnočasové aktivity a podporu.

V súčasnosti sa v Slovenskej republike pomaly rozbieha prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť. Východiskom tohto procesu je Dohovor OSN o právach ľudí so zdravotným postihnutím, článok 19 „Nezávislý spôsob života a začlenenie do spoločnosti“, ktorý hovorí: „Zmluvné strany uznávajú rovnaké právo všetkých osôb so zdravotným postihnutím žiť v spoločnosti s rovnakými možnosťami voľby na rovnoprávnom základe s ostatnými, prijímú účinné a primerané opatrenia, ktoré umožnia plné využívanie tohto práva osobami so zdravotným postihnutím a ich plné začlenenie a zapojenie do spoločnosti a zabezpečia, aby

*Pracujem v škôlke a veľmi ma to baví. Každý deň pomáham robiť jedlo a mám na starosti poštu. Robím spolu s Wenche, ktorú poznám od malička. Niekedy, ak môžem, sa hrám s deťmi a chodím s nimi na prechádzky. Dostávam aj plat. Kupujem si potom, čo potrebujem a chcem.*

- osoby so zdravotným postihnutím mali možnosť zvoliť si miesto pobytu, ako aj to, kde a s kým budú žiť na rovnakom základe s ostatnými a aby neboli nútené žiť v určitom konkrétnom prostredí;
- osoby so zdravotným postihnutím mali prístup k celému spektru podporných služieb, či už domácich alebo pobytových a ďalších komunitných podporných služieb vrátane osobnej asistencie, ktoré sú nevyhnutné pre nezávislý život v spoločnosti a pre začlenenie sa do nej a ktoré zabraňujú izolácii a segregácii v spoločnosti;
- komunitné služby a zariadenia pre širokú verejnosť boli za rovnakých podmienok prístupné osobám so zdravotným postihnutím a aby zohľadňovali ich potreby.“

Bežný deň Else začína tým, že sa ráno pripravuje do práce. Každé ráno k nej príde osobná asistentka, ktorá jej pomôže s nevyhnutnými vecami. Else pracuje v škôlke ako asistentka v kuchyni a administratíve. Medzi jej pracovné úlohy patrí pomoc pri príprave jedla, upratovanie, vyzdvihovanie a nosenie pošty. V prípade potreby je Else zapájaná do aktivít s deťmi. Else pracuje každý deň 4 hodiny, a po obede, ktorý má zabezpečený v škôlke, ide domov.

Podporované bývanie, kde žije Ema, je jedným z prvých zariadení, ktoré vzniklo v rámci pilotného projektu prechodu od inštitucionálnych ku komunitným sociálnym službám na Slovensku. Bolo integrované do projektu „Transformácia domovov sociálnych služieb s cieľom pracovnej a sociálnej integrácie ich obyvateľov“, ktorý realizovala nezisková organizácia Rada

Jon: „Od začiatku sme chceli, aby boli naše deti čo najviac samostatné a aktívne. Už počas strednej školy sme sa začali zaoberať tým, čo by mohla Else v budúcnosti robiť. Spolupracovali sme so školou na tom, aby sa učila primárne zručnosti, ktoré bude potrebovať. Rozmýšľali sme nad tým, kde by mohla pracovať. Else má rada spoločnosť iných ľudí a počas jej školských rokov sme sa dobre popasovali s jej komunikačnými zručnosťami. Pripadalo nám prirodzené, aby pracovala v tejto oblasti. No Else skúšala pracovať na chránených pracovných miestach, ale toto nebolo niečo, čo jej nevyhovovalo. Tak sme sa začali obzerať sami v okolí, kde by sa mohla uplatniť.“

pre poradenstvo v sociálnej práci spolu s Banskobystrickým samosprávnym krajom. Tento projekt je príkladom spôsobu, ako sa dá efektívne deinštitucionalizovať veľké zariadenie aj v prostredí, kde väčšina tomu nie je naklonená. Odborníci vykonali v rámci projektu nezávislý monitoring kvality v inštitúciách, pomáhali zariadeniam tvoriť transformačné projekty a vzdelávali všetkých pracovníkov v zariadeniach. Jedným z výstupov je deinštitucionalizácia prvého domova sociálnych služieb na Slovensku, Domova sociálnych služieb Slatinka v Lučenci. V posledných rokoch úplne opustil inštitúciu – starý kaštieľ mimo mesta a v súčasnosti poskytuje sociálne služby v šiestich malokapacitných rodinných domoch priamo v komunite. Súčasťou tohto zariadenia je aj podporované bývanie, v ktorom žije Ema. V oblasti prechodu od inštitucionálnych ku komunitným sociálnym službám na Slovensku je možné pozitívne vnímať aj koncepčné a legislatívne smerovanie v oblasti poskytovania sociálnych služieb v posledných rokoch. Ratifikovanie dohovoru OSN o právach ľudí so zdravotným postihnutím, prijatie národnej Stratégie deinštitucionalizácie systému sociálnych služieb a náhradnej starostlivosti v SR, prijatie Národného akčného plánu prechodu z inštitucionálnych na komunitnú starostlivosť v systéme sociálnych služieb na roky 2012 – 2015, ale aj aktuálnu novelu zákona o sociálnych službách, ktorá podporuje proces deinštitucionalizácie a vznik nových druhov podporných komunitných sociálnych služieb, to všetko sú koncepčné a legislatívne nástroje, ktoré, ako dúfame, pomôžu v našej krajine vytvoriť systém komunitných podporných sociálnych služieb a urobiť hrubú čiaru za minulosťou aj v oblasti pomoci ľuďom s mentálnym postihnutím.

„Rodičia otvorili obchod s potravinami, tam som pracovala, vykladala som tovar do regálov. Bola som tam riadne zamestnaná. Dostávala som aj výplatu.“

„Ema skončila školu a vrátila sa domov. Rozmýšľali sme, čo ďalej. Obidvaja s manželom sme stratili robotu a začínali sme podnikáť. Využili sme možnosť dostať príspevok z úradu práce na vytvorenie chráneného pracovného miesta. Otvorili sme obchod, také malé potraviny u nás v dedine. Príspevok na zamestnanie Emy nám schválili, a tak sme všetci začali podnikáť. Ema robila v obchode, pomáhala nám, vykladala a dopĺňala tovar, bola rada medzi



Keď skončila Else školu, v jej okolí bola len jedna spoločnosť, ktorá sa venovala podporovanému zamestnávaniu. Bola to spoločnosť, ktorú spoločne založili tri komúny a hlavná oblasť, ktorej sa venovala, bol potravinársky priemysel. Else pol roka pracovala v sklade, kde balila ovocie do košíkov pre firmy a obchody. Avšak, vzhľadom na fyzickú náročnosť pracovných úloh a nedostatočný kontakt s ľuďmi, sa rozhodla po čase túto prácu vymeniť. V komúne, kde žila Else, nebola dostatočná ponuka v oblasti zamestnávania, a tak začala chodiť Else do denného centra. V dennom centre sa uskutočňovali rôzne kreatívne aktivity a drobné práce. Else tam začala pravidelne chodiť do tanečnej skupiny. Jon a Aud však videli, že Else má potenciál pracovať, nielen tráviť čas v dennom centre. Z tohto dôvodu začali pre ňu hľadať vhodné miesto. Po čase sa stretli s bývalou učiteľkou Else zo škôlky. Učiteľka im povedala, že hľadajú v škôlke pomocnú silu na jednoduché činnosti. Else si spolu s rodičmi dohodla stretnutie s riaditeľkou škôlky a po vybavení potrebných formalít začala v škôlke skúšobne pracovať ... V súčasnosti tam už pracuje tretí rok a je veľmi spokojná.

ľudmi," spomína jej mama. Predtým, než Ema začala bývať v podporovanom bývaní, žila istý čas so svojimi rodičmi, a potom v zariadení sociálnych služieb. Vtedy sa jej rodičia rozhodli, že začnú podnikáť a vytvorila pre Emu aj chránené pracovné miesto. To bola Emina prvá pracovná skúsenosť. Podnikanie však dlho nevydržalo. Podnikateľské prostredie na Slovensku nie je veľmi ústretové k malým podnikateľom, vysoké daňové zaťaženie, vysoké odvody, to je pre malých podnikateľov a chránené dielne, ktoré zamestnávajú občanov so zdravotným postihnutím, veľmi zaťažujúce a len s ťažkosťami prežívajú v konkurenčnom prostredí. „Po dvoch rokoch sme obchod museli zatvoriť. Manžel mal zdravotné problémy a s malým obchodom sme nevedeli konkurovať veľkým obchodným domom," spomína Emina mama. Ema bývala spolu s rodičmi v malej dedine. V mieste, kde nemala veľa kontaktov s rovesníkmi, pretože väčšinu života prežila na internátnych školách ďaleko od svojho bydliska. Počas tých rokov chodievala domov len na víkendy, a tak sa po ukončení školy vrátila na miesto, kde poznala len svoju rodinu. Ako väčšina ľudí s mentálnym postihnutím, sa ocitla tak trochu izolovaná pred vonkajším svetom. Dohovor OSN o právach ľudí so zdravotným postihnutím sa problematike práce a zamestnávania venuje v článku 27. Zmluvné strany, ktoré dohovor ratifikovali, uznávajú právo osôb so zdravotným postihnutím na prácu na rovnakom základe s ostatnými, čo zahŕňa právo na možnosť živiť sa slobodne zvolenou prácou alebo prácou prijatou na trhu a právo na pracovné prostredie, ktoré je otvorené, začleňujúce a prístupné osobám so zdravotným postihnutím.

Slovensko je krajina s vysokou nezamestnanosťou, na konci roka 2013 bola miera nezamestnanosti v krajine 14,1 %, čo ovplyvňuje aj oblasť zamestnávania občanov so zdravotným postihnutím. Štát poskytuje určité kompenzácie a príspevky, ktoré podporujú zamestnávanie občanov so zdravotným postihnutím v chránených dielnach ale aj na voľnom trhu práce. Poskytuje príspevok na zriadenie chránenej dielne alebo chráneného pracoviska, o ktorý môže požiadať zamestnávateľ, ak na zriadené pracovné miesto v chránenej dielni alebo na chránenom pracovisku prijme do pracovného pomeru uchádzača o zamestnanie, ktorý je občanom so zdravotným postihnutím. Príspevok sa poskytuje na úhradu časti nákladov na zriadenie pracovného miesta pre občana so zdravotným postihnutím v chránenej dielni alebo na chránenom pracovisku, ktoré sú nevyhnutné na zabezpečenie vykonávania pracovnej činnosti občana so zdravotným postihnutím a súvisia so zriadením tohto pracovného miesta. Ďalej je to príspevok na udržanie občana so ZP v zamestnaní a tento príspevok je určený zamestnávateľom, ktorí zamestnávajú viac ako 25 % občanov so ZP z priemerného evidenčného počtu svojich

V roku 1991 dostali oblasť zamestnávania na starosť vtedajšie úrady práce. V roku 2006 sa transformovali na úrady práce a sociálnych vecí (NAV). Oblasť zamestnávania v Nórsku prešla viacerými zmenami a v súčasnosti je základným cieľom to, aby sa ľudia s postihnutím, ktorí to zvládnu, zamestnali na otvorenom trhu práce. Realita je však taká, že zamestnávanie ľudí s postihnutím na otvorenom trhu práce má v Nórsku veľké rezervy. Nie je celkom jasná deliaca línia medzi zodpovednosťou komún za aktívny denný život a zodpovednosťou štátu za oblasť zamestnávania. V podstate by mali miesta pre ľudí so zdravotným postihnutím zabezpečovať zamestnávateľia cez rôzne prostriedky, ale jediným prostriedkom, ktorý je priamo zameraný na túto cieľovú skupinu, je – podporované pracovné miesto a podporované pracovné miesto v bežnom pracovnom živote. Tie sú však dostupné iba pre ľudí, ktorí majú plný invalidný dôchodok. V súčasnosti je v celom Nórsku cca 280 organizácií, ktoré ponúkajú túto formu zamestnávania. Ďalšie možnosti zamestnávania pre ľudí so zdravotným postihnutím v Nórsku sú:

- *zamestnanie s podporou* - táto forma opatrenia je aktuálna pre ľudí so zníženou pracovnou schopnosťou, ktorí majú potrebu prispôsobenia sa a vedenia v práci. Toto opatrenie sa môže kombinovať s inými opatreniami zamestnanosti a využíva sa často pri prechode zo školy do zamestnania.
- *pracovná prax - na bežnom alebo chránenom pracovisku* – opatrenie je zamerané na podporu pri pracovnom tréningu a vedení v práci. Okrem iného má napomôcť ľuďom so zdravotným postihnutím, aby získali skúsenosť a možnosti pre prechod na pracovný trh a má slúžiť aj ako podpora praktického vzdelávania.
- *mentoring* – príspevok na pracovného asistenta (mentora), ktorý má podporovať ľudí s potrebou podpory/pomoci. Mentor vedie týchto ľudí v procese práce a vzdelávania tak, aby mohli v budúcnosti pracovať v bežnom zamestnaní.

Okrem opatrení v oblasti zamestnanosti ponúkaných úradom práce a sociálnych vecí, je pre aktivizáciu ľudí so zdravotným postihnutím nevyhnutná ponuka komúny. Komunálna ponuka denných aktivít pre ľudí so zdravotným postihnutím tvorí kvantitatívne najväčšiu službu pre túto cieľovú skupinu v Nórsku.

Denné centrá nepatria medzi povinne zákonom stanovené služby komúny, alebo individuálne nárokovateľné, ale tvoria hlavnú súčasť sociálnej prevencie na komunálnej úrovni.



zamestnancov. Príspevok sa poskytuje na občana so zdravotným postihnutím, ktorý pre zamestnávateľa vykonáva prácu najmenej v rozsahu polovice ustanoveného týždenného pracovného času. Samotní občania so ZP môžu požiadať o príspevok na samostatnú zárobkovú činnosť. Tento príspevok je určený na čiastočnú úhradu nákladov súvisiacich s prevádzkovaním samostatnej zárobkovej činnosti. Zamestnávateľ občanov so ZP môže požiadať aj o príspevok na činnosť pracovného asistenta. Pracovný asistent je človek, ktorý poskytuje pomoc zamestnancovi alebo zamestnancom, ktorí sú občanmi so zdravotným postihnutím pri vykonávaní zamestnania a osobných potrieb počas pracovného času. Ďalším príspevkom je príspevok na úhradu prevádzkových nákladov chránenej dielne alebo chráneného pracoviska a na úhradu nákladov na dopravu zamestnancov.

No napriek tomu, že je to náročné, na Slovensku máme aj dobré projekty – **príklady dobrej praxe**, za ktorými stoja šikovní ľudia, ktorí už dlhodobo poskytujú pracovné miesta ľuďom s mentálnym postihnutím v chránených dielňach.



#### Príklad dobrej praxe

Kaviareň Radnička v Bratislave je chránenou dielňou, ktorá zamestnáva ľudí s mentálnym postihnutím ako čašníkov. Okrem toho, že ľudia môžu prísť do kaviarničky na kávu, organizujú sa tu pracovné stretnutia zamestnávateľov a firiem, rôzne happeningy a kultúrne programy, v ponuke sú aj cateringové služby, zabezpečujú malé recepcie. Jedenkrát ročne organizujú prezentačno – predajnú výstavu výrobkov chránených dielní a zariadení sociálnych služieb pod názvom Radničkine trhy. Ďalšou chránenou dielňou, ktorá zamestnáva ľudí s mentálnym postihnutím už od roku 1997 je **Dom svitania v Jakubove**. Súčasťou tejto chránenej dielne je aj rehabilitačné stredisko, v ktorom sa poskytuje sociálna rehabilitácia s cieľom pripraviť mladých ľudí na samostatný život. V chránených dielňach v súčasnosti pracuje 16 mladých ľudí, buď v oblasti montáže a balenia, kde skladajú nábytkové kovanie pre firmu, s ktorou má chránená dielňa uzatvorený kontrakt alebo v kníhviazačskej dielni viažu akýkoľvek textový materiál, najčastejšie zbierky zákonov pre obecné a mestské úrady a rôzne registre. V krajčírskych dielni šijú široký sortiment textilného tovaru. V rámci dielne funguje aj kreatívny ateliér, kde sa vyrábajú originálne, ručne robené pohľadnice s obálkami.

Približne 50% ľudí so zdravotným postihnutím v produktívnom veku v Nórsku navštevuje denné centrá. Hlavným cieľom tejto služby je ponúknuť ľuďom zmysluplné a aktívne trávenie dňa. Často sú užívateľmi tejto služby ľudia s postihnutím, ktorí sa neuplatnili na pracovnom trhu, alebo ľudia, ktorí kombinujú zamestnávanie s tou službou. Okrem bežných denných a voľnočasových aktivít, slúžia tieto denné centrá ako istá forma chránených dielní.

Všetky komúny v Nórsku majú túto ponuku služieb, ktorá je, okrem ľudí so zdravotným postihnutím, zameraná aj na ďalšie cieľové skupiny, ako sú seniori, ľudia s duševnými poruchami a podobne. Ide o významnú preventívnu službu, ktorá pomáha ľuďom v tom, aby čo najdlhšie žili vo svojej vlastnej domácnosti a boli čo najviac samostatní.



## Záver

Medzinárodné a národné ľudsko-právne dokumenty zaručujú všetkým ľuďom rovnaké postavenie a príležitosti. V skutočnosti to však často nie je pravda. Veľké množstvo ľudí so zdravotným postihnutím nemá rovnaký prístup k zdravotnej starostlivosti, sociálnym službám, k vzdelaniu a zamestnávaniu. Medzinárodná snaha o zvýraznenie potreby rovnakého zaobchádzania s ľuďmi so zdravotným postihnutím sa pretavila do významného dokumentu – Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím, ktorý podpísali a ratifikovali aj Nórsko a Slovensko. Hlavným účelom tohto dokumentu je presadzovanie, ochrana a zabezpečovanie plného a rovnakého užívania všetkých ľudských práv a základných slobôd všetkými osobami so zdravotným postihnutím bez rozdielu a podpora úcty k ich dôstojnosti.

Zdravotné postihnutie sa v súčasnosti vníma ako súčasť človeka a jeho stavu. Svetová zdravotnícka organizácia<sup>1</sup> vníma zdravotné postihnutie ako komplexne, dynamicky, multidimenzionálne a v kontexte s prostredím. Prístup k zdravotnému postihnutiu prechádza zmenou z individuálnej zdravotníckej perspektívy k štrukturálnej sociálnej perspektíve, čo mení aj vnímanie samotného postihnutia. V štrukturálno-sociálnom modeli sa postihnutie vníma viac ako problém prostredia, v ktorom človek žije ako problém jeho tela. Ak však chceme vnímať komplexnosť zdravotného postihnutia, je nevyhnutné aby sme našli správnu rovnováhu medzi zdravotnou a sociálnou perspektívou. Postihnutie môžeme vnímať ako komplexný pojem pre nerovnaké zaobchádzanie, obmedzenie v bežných aktivitách a plnej účasti ľudí v spoločnosti a vplyv negatívnych aspektov interakcie medzi individuálnymi potrebami a stavom a štrukturálnymi faktormi vplyvajúcimi na človeka ako je schopnosť prispôsobenia sa prostredia a ľudí k týmto individuálnym potrebám. Vnímanie postihnutia ako formy interakcie medzi človekom a prostredím dokazuje, že postihnutie sa nemôže

vymedzovať len ako problém konkrétneho človeka. Medzinárodná klasifikácia funkčnej schopnosti, dizability a zdravia (ICF<sup>2</sup>) rozdeľuje problémy ľudských funkčných schopností na tri prepojené oblasti:

- Zdravotné postihnutie – problémy spojené s funkciami ľudského tela alebo zmenami v jeho štruktúre – napr. slepota, paralýza, a pod.
- Limity aktivít sú problémy vo vykonávaní bežných aktivít – napr. chodenie, stravovanie, a pod.
- Obmedzenie participácie a problematická účasť v bežných oblastiach života človeka – napr. štúdium v bežnej škole, prístupnosť verejných budov a verejnej dopravy, a pod.

Holistické a na človeka orientované prístupy riešenia životnej situácie ľudí so zdravotným postihnutím sú kľúčové preto, aby sme naozaj a reálne dokázali zabezpečiť všetkým ľuďom plnohodnotný, inkluzívny a „nezávislý život“ v spoločnosti. Prostredie, v ktorom človek žije, má veľký vplyv na skúsenosti, prežívanie a rozsah zdravotného postihnutia. Prostredie, ktoré nie je prístupné, má veľký vplyv na rozsah postihnutia a samo vytvára ďalšie bariéry pre aktívnu účasť a inklúziu v bežnej spoločnosti.

### ***Prístupnosť prirodzeného prostredia ako hlavná výzva inklúzie***

V súčasnosti už nie je pochyb, že prirodzené prostredie, ktoré tvorí rodina, blízki, priatelia, je veľmi kľúčové pre vývin každého človeka. Možnosť prežiť svoj život plnohodnotne v prostredí, ktoré je človeku prirodzené a vlastné, je veľmi významné pre kvalitu života človeka. Počas života nám práve osobné zdroje, ktoré tu získame, pomáhajú prekonávať problematické časy a situácie, pomáhajú nám rozvíjať a udržiavať vzťahy. Dostatočná a prirodzená podpora prirodzeného prostredia ľudí so zdravotným postihnutím vedie k tomu, že sa problémové situácie zvládajú flexibilne a individualizovane. Zmena paradigmy v poskytovaní podpory a služieb pre ľudí so zdravotným postihnutím z inštitucionálnej na komunitnú, ktorá prebieha vo svete posledných 40 rokov, má smerovať k inklúzii a empowermentu ľudí so zdravotným postihnutím v spoločnosti. Prirodzený spôsob vytvorenia a zabezpečenia inklúzie a empowermentu predstavujú individuálna podpora a komunitné služby orientované na človeka, ktoré sú mu poskytované v jeho prirodzenom prostredí.

<sup>1</sup> World report on disability (WHO 2011)

<sup>2</sup> Medzinárodná klasifikácia funkčnej schopnosti, dizability a zdravia

V poskytovaní komunitných služieb je nevyhnutné rešpektovať tieto princípy:

- Princíp „normality“, ktorý hovorí o tom, že každý človek by mal prežívať život normálne a bežne ako všetci ostatní. Mal by mať bežný vývoj životného cyklu, bežný denný, týždenný, ročný rytmus, mal by žiť v bežnom prostredí, ktoré si zvolil, mal by robiť bežné a veku adekvátne a zmysluplné aktivity. V neposlednej rade by mali byť jeho potreby napĺňané bežným, normálnym a spoločensky hodnotným spôsobom.
- Princíp autonómie, ktorý je založený na rešpektovaní samostatnosti a nezávislosti človeka. Tento princíp predstavuje právo na slobodu a slobodné rozhodnutia človeka a je jednou z najdôležitejších dimenzií ľudskej hodnoty, ktorá je z etického hľadiska nedotknuteľná.
- Princíp rešpektu je založený na vnímaní a rešpektovaní jedinečnosti človeka, jeho vnímania sveta a jeho vnímania potrieb. Životná skutočnosť každého človeka je subjektívna, a tak ju musíme aj vnímať. Aj napriek tomu, že ľudia sa často nachádzajú v podobných situáciách je nevyhnutné vnímať každého človeka ako jedinečného, čo si vyžaduje neopakovateľný prístup.
- Princíp rovnosti stavia na základných ľudských právach, ktoré sú ukotvené v množstve medzinárodných a národných legislatívnych dokumentoch. Základom tohto princípu je myšlienka, že všetci ľudia sú si rovní a nesmú byť diskriminovaní zo žiadneho dôvodu. V praxi tento prístup predstavuje zmenu vo vzťahoch medzi pomáhajúcimi profesionálmi a ľuďmi so zdravotným postihnutím, kde sa dôraz kladie na partnerský prístup – človek – človek.

Vychádzajúc z týchto princípov je nevyhnutné, aby ľudia so zdravotným postihnutím žili život vo svojom prirodzenom prostredí a dostávali individualizované a flexibilné služby v komunite, kde žijú. Poskytovanie služieb by malo rešpektovať prirodzený vývoj života človeka. Človek počas svojho života prechádza rôznymi obdobiami, ktorých prechody predstavujú preňho alebo pre jeho rodinu záťažové situácie. Tieto prechody sa dejú na základe prirodzeného životného cyklu od narodenia dieťaťa až po starobu človeka. Veľká časť rodičov detí so zdravotným postihnutím vníma tieto prechody ako obdobia straty bezpečia a štruktúry, lebo prechádzajú do nového neznámeho systému, a toto je často náročné<sup>3</sup>. V Nórsku sa ako podpora na odľahčenie rodičov v tejto situácii vytvorila tzv. koordinačná jednotka na úrovni lokálnej samosprávy. Jej hlavnou úlohou je pomôcť koordinovať podporu a služby pre jednotlivcov a rodiny.

Prvá oblasť, kde je nevyhnutná podpora, je narodenie a prvé roky života človeka so zdravotným postihnutím. Tu je potrebná včasná intervencia a podpora celej rodiny. Včasné podchytenie a podpora rodín, ktoré majú člena so zdravotným postihnutím, sú pre budúcu starostlivosť a život kľúčové. Prepojenie zdravotných a sociálnych služieb je v tomto čase nevyhnuté a samosprávy, ktoré poskytujú komunitné služby, by mali práve investovať do tejto oblasti. Multidisciplinárna spolupráca medzi lekárom, zdravotným personálom, sociálnymi pracovníkmi a ďalšími potrebnými odborníkmi dokáže v tomto období pripraviť a podporiť v novej životnej situácii, kde sa človek nachádza. Zameranie sa na prevenciu v oblasti zdravia, ale aj v sociálnej oblasti, tvorí potrebný základ pre budovanie ďalších služieb. Príkladom dobrej praxe a modelu včasnej intervencie a prevencie je rodinné centrum Sola kommune, ktoré poskytuje poradenstvo, terapie, individuálne rozhovory, rodinné a skupinové rozhovory a rodičovskú supervíziu. V rodinnom centre sa pracuje na rozvoji dobrých vzťahov medzi deťmi a rodičmi, vedení matiek a otcov v problematických situáciách po narodení dieťaťa, spoluprácou a supervíziou škôlky alebo školy, kam chodia deti s postihnutím alebo inými problémami. Na Slovensku otvára nové možnosti novela zákona o sociálnych službách z 1. 1. 2014, ktorá vytvorila možnosť služby včasnej intervencie. S nevyhnutnou osvetou lekárov primárnej starostlivosti a spoluprácou medzi samosprávou, lekármi a špecializovanými pracoviskami, ako sú napríklad ambulancia včasnej diagnostiky porúch psychomotorického vývinu detí, alebo detské sanatóriá, je aj na Slovensku dobrý predpoklad na vytvorenie systému, ktorý bude podporovať rodiny s deťmi so zdravotným postihnutím v prvých rokoch ich života. Individuálna práca má byť v tomto období zameraná na celú rodinu a jej potreby.

Druhé dôležité obdobie je začiatok navštevovania predškolského zariadenia. V tomto období je veľmi významné to, aby dieťa mohlo navštevovať škôlku v mieste svojho bydliska, alebo v mieste, kde to rodine najviac vyhovuje. Na Slovensku je možnosť predĺženej rodičovskej dovolenky v prípade, že v rodine je dieťa so zdravotným postihnutím. Avšak v tomto období je už dôležité, aby sa deti zapájali do bežného kolektívu a začal sa pripravovať ich individuálny plán zameraný na rozvoj zručností a schopností, ktorého súčasťou je aj individuálny vzdelávací plán. Súčasťou individuálneho plánovania má byť podporná skupina a kľúčová osoba. Súčasná legislatívna úprava individuálneho plánovania ako nástroja spolupráce, dáva veľké možnosti na jeho efektívne využívanie v praxi. Veľmi významnou službou, ktorá by mala byť už využívaná v tomto období života, je odľahčovacia služba. Rodiny v Nórsku ju vnímajú ako nevyhnutnú a jednu

<sup>3</sup> BUFDIR 2013, Slik har jeg det i dag

z najdôležitejších v systéme. Odľahčovacia služba je aj súčasťou slovenskej legislatívy. Kľúčom k jej efektívnemu využívaniu je však jej praktické nastavenie. Príkladom môže byť jej nastavenie v Nórsku, kde je vnímaná ako základná preventívna služba a môže mať rôzne formy - môže sa poskytovať v domácnosti rodiny, alebo v domácnosti iných osôb, ktoré túto službu poskytujú, alebo v bytoch odľahčovacej služby. Na Slovensku je a bola táto služba efektívnejšie využívaná cez neformálny dobrovoľnícky projekt Spoločnosti sociálnych sestier – Sára – služby pre rodinu. V rámci tohto projektu dobrovoľníci zabezpečovali a zabezpečujú odľahčovaciu službu pre rodiny nielen so zdravotným postihnutím, a o službu je a bol veľký záujem. V súčasnosti sa poskytuje v piatich mestách.

Ďalším dôležitým prvkom, ktorý by sa mal v tomto období zapojiť do podpory rodiny, sú pedagogicko-psychologické poradne, kde je pozitívnym príkladom z Nórska pomoc pri vytváraní podporných skupín pre rodiny v danej komunite.

Prechod zo škôlky do základnej školy je ten, s ktorým majú rodičia v Nórsku a aj na Slovensku najviac skúseností. Veľmi dôležitým aspektom je to, aby dieťa mohlo navštevovať školu v mieste svojho bydliska ale v prípade, že si to rodičia želajú a je to pre dieťa lepšie, aby mohlo navštevovať aj inú školu. Inkluzívne a integrované vzdelávanie má legislatívnu oporu v oboch krajinách a v oboch krajinách sa využívajú individuálne vzdelávacie plány. Deťom so zdravotným postihnutím na školách môžu pomáhať psychológovia, špeciálni pedagógovia a asistenti učiteľov. V Nórsku sa ukázalo, že veľmi významným opatrením v rámci prechodu zo škôlky do základnej školy je možnosť pokračovania podpory zo strany profesionálov, ktorí pracovali s dieťaťom už v predškolskom veku. Takéto opatrenie môže napomôcť tomu, aby mala rodina a aj dieťa pocit väčšej istoty a bezpečia pri veľkej zmene, akou je nástup na základnú školu. Tento prístup je veľmi dôležitý aj z hľadiska individuálnej práce, lebo sa môže zabezpečiť plynulý prechod a nové opatrenia v oblasti vzdelávania neprídu neskoro.

Obdobie prechodu zo základnej na strednú školu je v oboch krajinách spojené hlavne s rizikom, že je stredné školstvo aj v Nórsku a aj na Slovensku v kompetencii samosprávnych krajov. Ale aj tu, ako pri prechode zo školy na strednú školu je ideálne, aby fungoval kľúčový pracovník, ktorý bude dieťa sprevádzať. Prechod medzi týmito obdobiami musí byť logicky previazaný a už vždy v závere konca dochádzky do škôlky alebo základnej školy je nevyhnutné, aby sa v rámci individuálnych vzdelávacích plánov zameriavalo aj na prípravu ďalšieho vzdelávania. V oboch krajinách sú v oblasti stredoškolského vzdelávania isté rezervy, ale aj tu môžeme nájsť niekoľko príkladov dobrej praxe, ako sú rôzne projekty, ktoré sa zameriavajú na prípravu študentov so zdravotným postihnutím na zamestnávanie už počas strednej školy. Rada pre poradenstvo v sociálnej práci

bola partnerom v medzinárodnom projekte Transition. Cieľom tohto projektu bolo ukázať mladým ľuďom ich pracovné možnosti a vytvoriť podmienky pre dobré rozhodovanie a realistický prístup v oblasti pracovnej integrácie.

Oblasť bývania je často najväčšou výzvou v oboch krajinách. Základným kameňom v tejto oblasti je článok 19 Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím, ktorý okrem iného hovorí, že osoby so zdravotným postihnutím majú možnosť zvoliť si miesto pobytu, ako aj to, kde a s kým budú žiť na rovnakom základe s ostatnými a tak, aby neboli nútené žiť v určitom konkrétnom prostredí. Legislatívne možnosti v oblasti foriem bývania sú v oboch krajinách viacmenej dobre nastavené. Ľudia so zdravotným postihnutím majú možnosť žiť vo vlastných bytoch, alebo v rôznych formách podporovaných bývaní. Na Slovensku sa pomaly rozbieha proces prechodu z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť a v Nórsku táto reforma prebehla začiatkom 90. tých rokov. Rozdielne načasovanie a naštartovanie zmien prechodu z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť v Nórsku a na Slovensku ukazuje viaceré rozdiely. Najväčší rozdiel vnímame v súčasnosti v zameraní intenzity podpory osobnostného rozvoja z hľadiska veku. V Nórsku, kde prebehol prechod z inštitucionálnych na komunitné služby pred dvadsiatimi rokmi, je najväčšia intenzita podpory osobnostného rozvoja smerovaná k deťom a mladým ľuďom so zdravotným postihnutím a ich bežnému zaradeniu sa do spoločnosti. Na Slovensku, kde sa tento proces len rozbieha, sa venuje veľká pozornosť práve dospelým ľuďom so zdravotným postihnutím, ktorí žili veľkú časť svojho života v inštitúciách a nemali možnosť prežiť svoj život v bežnom životnom cykle. To znamená, že veľké množstvo z nich nenavštevovalo predškolské zariadenia, základnú alebo strednú školu a väčšinu zručností a schopností sa musia učiť až v dospelom veku, keď prechádzajú do komunitných foriem bývania.

Ako kľúčové formy bývania vnímame hlavne podporu samostatného života vo vlastnom bývaní a rôzne modely podporovaného bývania, ktoré sú vhodné pre všetky cieľové skupiny bez rozdielu druhu alebo stupňa zdravotného postihnutia. Dôležitá je skôr miera a intenzita podpory, ktorá je ľuďom v týchto zariadeniach poskytovaná. Pre zabezpečenie kvalitnej pobytovej služby je nevyhnutné, aby neobsahovala znaky inštitucionálnej kultúry, medzi ktoré patria depersonalizácia, rigidné a stereotypné aktivity, paušalizované liečebné a odborné postupy, sociálny odstup a paternalizmus, segregovanosť od lokálnej komunity, naučená pasivita a bezmocnosť, nedostatočne rozvinuté sociálne vzťahy.

Oblasť zamestnávania považujeme v oboch krajinách za nedostatočne rozvinutú. Legislatívne podmienky sú v oboch krajinách podobné a poskytujú relatívne dobré možnosti. V oboch krajinách existujú príspevky na podporované

zamestnávanie, chránené dielne a podobne. Realita je taká, že ani v jednej krajine nie sú tieto možnosti, vzhľadom na rôzne byrokratické obmedzenia a vysoké očakávania smerom k vysokému výkonu pracovníkov vo firmách, naplno využité. Ľudia so zdravotným postihnutím, ale aj ich príbuzní najviac preferujú uplatnenie sa na otvorenom trhu práce. Rodičia majú často snahu ich sami zamestnať, alebo hľadajú vlastné spôsoby, ako ich aktivizovať a nájsť im prácu. Existujú viaceré príklady dobrej praxe, ako napríklad firma Sandnes Pro Service a jej pracovné oddelenie pre ľudí so zdravotným postihnutím, so zameraním na balenie a distribúciu ovocia a zeleniny, priamo vo veľkej potravinárskej firme. Príkladom dobrej praxe na Slovensku môžu byť napríklad aktivity organizácie Dom Svitania Jakubov, kde časť pracovníkov so zdravotným postihnutím pracuje, okrem vlastných chránených dielní, aj pri montáži kovaní pre veľkú nábytkársku firmu.

Súčasná legislatívna a právna podmienka v oboch krajinách, aj napriek istým rezervám, ponúkajú dostatočné možnosti na základný rozvoj komunitných služieb. V publikácii sme prezentovali viacero príkladov dobrej praxe v každej dôležitej oblasti života človeka, kde potrebuje podporu - oblasť včasnej intervencie, vzdelávania, zamestnávania a podpora nezávislého života. Prispôsobenie prirodzeného prostredia prostredníctvom systémového aplikovania modelov uvedených v príkladoch dobrej praxe môže viesť k efektívnejšiemu a flexibilnejšiemu zapojeniu a inklúzii ľudí so zdravotným postihnutím do spoločnosti tak, aby mohli žiť bežný a nezávislý život. Pre efektívne systémové zmeny a podporu ľudí so zdravotným postihnutím sú nevyhnutné partnerstvá a aktívne zapojenie všetkých nevyhnutných aktérov - v prvom rade samotných ľudí s postihnutím, ich rodín a blízkych osôb, odborníkov z verejného a neverejného sektora. Aktívna sociálna práca s ľuďmi so zdravotným postihnutím a ich rodinami, zameranie sa na ich potreby a ich aktívne počúvanie je základom dobrých komunitných služieb, tak, aby oni sami nemuseli tvrdo bojovať za veci, na ktoré majú právo a nárok. Skúsenosti v oboch krajinách ukazujú, že riešenia len na úrovni verejných služieb sú často málo flexibilné, silne rezortné a vedú k inštitucionálnej forme poskytovania služieb. Zrovnoprávnenie všetkých aktérov a partnerský a multidisciplinárny prístup je kľúčový pre inklúziu ľudí so zdravotným postihnutím do spoločnosti.

## English summary

### Introduction

Once there lived two girls.

Else was beautiful Nordic blue-eyed creature with blond hair that fell loosely to her shoulders. She loved her family, and liked to hang out with friends. Gradually she grew up, became independent and today she lives in her apartment, has a boyfriend and friends and goes to work.

Ema was active girl with raven hair, from childhood full of life. With some ideas she was easily compared to her brother Milan, who was also her best friend. Both children lived with their parents in a small village in the small country in Central Europe. Ema now lives in her own room, has a boyfriend and friends, works and deals with what she entertains fulfils.

Both girls were so remote from each other that it seemed impossible to meet and become friends. But everything turned out exactly as unexpected. Ema and Else met in the amazing international festival for children and adults full of games, shared joy, love and tolerance called Jašidielňa (in Žilina, Slovakia). Since then, despite the fact that they actually due to the diversity of native languages cannot understand each other, are friends and every year look forward to days spent together.

The reality of lives of Ema's and Else's families was and is full of such interesting and unexpected possibilities of life twists. Both girls are exceptional and even if someone technically calls it disability, thanks to the strength and care of parents, relatives, friends, acquaintances, themselves and a bit also systems in which they live, Ema and Else feel limitation or inferiority very rarely ...

In this small book reader has the opportunity to become acquainted with Ema and her family, who lives in Slovakia and Else and her family, who lives in Norway. Obvious is that the lives of the two girls do show a number of differences, but we can find something that connects them. Thanks to the attitude of parents, professionals and other people who surround the girls, it went well to manage and secure both relatively autonomous and independent life. Despite the fact that in some periods it did not look promising at all. In interviews with several young Norwegians and Slovaks, their parents and assistants we find both characters Ema and Else. We receive a lot of information

with openness and honesty - marking examples of good practice. And with them are always associated concrete people. Somewhere those who think and feel beyond what is comfortable and customary in their society, elsewhere those who are pioneers of a new good stuff. The examples of good practice through social systems combine both countries, and so despite considerable differences, not just financial.

In addition to profiles of girls and stories pieced together from titbits of experience, talks and mutual understanding, in the end written there is a passage that sums all up ... especially the good things happened in life of Ema and Else. And how it actually works in social services here and in Norway and from what we could inspire each other.

So please, go ahead. We believe that deep down within Ema and Else every one of you sees something that connects him with them...

## Closure

International and national human rights documents guarantee to all people equal status and opportunities. In reality, it is often not true. Large numbers of people with disabilities does not have the same access to health care, social services, education and employment. International effort to highlight the need for equal treatment of people with disabilities ushered in important document – the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which have been signed and ratified also by Norway and Slovakia. The main purpose of this document is to promote, protect and ensure full and equal use of all human rights and fundamental freedoms by all persons with disabilities without discrimination and with promotion of respect for their dignity. Disability is now days perceived as a part of the human beings and their condition. The World Health Organization<sup>1</sup> sees disability as comprehensively, dynamically, multidimensional and in context with environment. Approach to disability undergoes a change from the individual health perspective to social structural perspective, which changes the perception of disability itself. The structural social model of disability is perceived more as a problem of the environment in which one lives as a problem of his body. But to perceive the complexity of disability, it is essential in order to find the right balance between health and social perspective. Disability can be perceived as a comprehensive term for

<sup>1</sup> World report on disability (WHO 2011)

unequal treatment, restriction of normal activities and full participation of people in society and the impact of the negative aspects of the interaction between individual needs and the condition and structural factors affecting a person, like the ability of adapting to the environment and ability of other people to accept their individual needs. Perception of disability as a form of interaction between human and the environment shows that disability can not be only defined as problem of a particular person. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) divides the problems of human functional capabilities on three related areas:

- impairments are problems in body function or alterations in body structure – for example blindness etc.
- activity limitations are difficulties in exercutin activities – for example eating, walking etc.
- participation restrictions are problems with involment it any area of life – for examle study in mainstream schools, accessibility to public buildings and public transport, and so on.

Holistic and person-oriented approach to solving life situation of people with disabilities are crucial, because only so can we really and actually manage to provide to all people a full, inclusive and “independent living” in society. Environment in which one lives, has an impact on experience, experiencing and extent of disability. Environment that is not accessible, has a great influence on the extent of the disability and itself creates additional barriers to active participation and inclusion into ordinary society.

### ***Accessibility of the native environment as a major challenge of inclusion***

By now, there is no doubt that the native environment, which consists of family, relatives, friends, it is very crucial for the development of every man . The opportunity to live their lives fully in an environment that is native and man’s own , is very important for the quality of human life. The personal resources we gain this way throughout our life, help us to overcome difficult times and situations, and to develop and maintain relationships. Sufficient and ordinary support of the native environment of people with disabilities, that leads to flexible and individualize managment of problematic situations. Paradigm shift in providing support and services for people with disabilities from institutional

to community-based care, which takes place in the world for the last 40 years, has to lead to the inclusion and empowerment of people with disabilities in society. Ordinary way of developing and ensuring inclusion and empowerment is guaranteed through individual support and community-based and person oriented services, provided in his native habitat.

In provision of community services is essential to respect these following principles:

- The principle of “normality”, which says that every person should live life normally like everyone else. One should have a normal development of life cycle, ordinary daily, weekly and annual rhythms, one should live in environment one choose and should do regular, age adequate and meaningful activities. Finally, his needs should be filled with ordinary, normally and socially valuable way.
- Autonomy principle, which is based on respecting the autonomy and independence of a human. This principle represents the right to liberty and free choice of human and is one of the most important dimensions of human value, which is ethically sacrosanct and untouchable.
- The principle of respect is based on the perception and respect for the uniqueness of a human, his perception of the world and his perceived needs. Living reality of each person is subjective and so it must also be seen. Despite the fact that people often find themselves in similar situations it is necessary to perceive each person as unique, requiring a unique approach.
- The principle of equality builds on fundamental human rights, which are enshrined in numerous international and national legislative documents. The basis of this principle is the idea that all people are equal and should not be discriminated for any reason. In praxis, this approach represents a change in the relationship between helping professionals and people with disabilities, with an emphasis on a partnership approach - man to man.

Based on these principles, it is essential that people with disabilities live their lives in their natural environment and receive personalized and flexible services within the community, where they live. Provision of services should respect the native development of human's life. Man passes during his life through various stages. Their transitions represent for him and his family demanding situations. These transitions happen on the basis of the natural life cycle from birth to senior age. A large part of parents of children with disabilities perceive these transitions as periods of loss of security and structure, because

they merge into a new unknown system, and this is often difficult.<sup>2</sup> In Norway, as a support to relieve the parents in this situation was created „coordination unit“ at the municipality level. It's main task is to help to coordinate and support services for individuals and families.

The first area where the support is crucial is the birth and the first years of life of a person with disabilities. There is a strong need for an early intervention and support of the whole family. Early underpin and support for families who have a member with disabilities are for the future care and life crucial. Linking health and social services is at this time essential and local governments that provide community services should mainly invest in this area. Multidisciplinary collaboration between doctors, medical staff, social workers and other professionals is needed in this period and can prepare and help in the new life situation where the person is located. Focusing on prevention in health, but also in the social sphere constitutes the necessary basis for building other services. An example of good praxis and model of centre for early intervention and prevention is a Family center in Sola kommune that provides counselling, therapy, individual and group advisory, family and parental supervision if needed. The family centre is working on developing good relationships between children and parents, keeping mothers and fathers in difficult situations after childbirth calm and steady, cooperation and supervision in nursery or school, where the children with disabilities go or other specific problems. Slovakia opens up new possibilities in amendment of Social services act from 1. 1. 2014, which creates the possibility of early intervention services. With the necessary awareness rising within the primary care physicians and cooperation between the government, doctors and specialized departments, such as an ambulance for early diagnosis of impaired psychomotor development of children, or children's sanatoriums, is also in Slovakia good assumption to establish a system which will support families with children with disabilities in the first years of their lives. Individual work should be in this period focused on the whole family and its needs.

The second important period is the attending of pre-school. In this period it is very important that a child can attend the kindergarten in its place of residence, or in a place where it best suits the family. In Slovakia, there is a possibility of extended parental leave if the family has a child with a disability. However, in this period it is very important to get the child involved in the group of other children, and begin to start its individual plan for the development of skills and abilities, which includes also the Individual education plan. Part of the individual

planning process should be a support group and key person. Current legislative updates of individual planning as an instrument for cooperation provides great opportunities for its effective use in practice. Very important service that should already be used in this period of life is reliever service for families with person with disability. All asked families in Norway see this as a necessary and one of the most important services in the system. Reliever service is also part of the Slovak legislation. The key to its effective use is, however, a practical setting. An example might be a legislative setting in Norway, where it is considered as an essential preventive service and can take different forms - it can be provided in the home of family or household of the other persons who provide this service, or in the homes of reliever services. In Slovakia, the service was and still is used more effectively through informal voluntary social project by nurses – “Sara” - services for the family as through the law. In this project volunteers provided and still provide reliever services for families, and there is great demand for these services. Now day is this project provided in five cities across Slovakia.

Another key element that should be present during this period to support families, are pedagogical and psychological counselling centres, wherein is a positive example from Norway, help with creating self-support groups for families in the community.

The transition from kindergarten to primary school is the one with which have the parents in Norway and in Slovakia the most experience. A very important aspect is that the child can attend school in its place of residence but if the parents wish and it's better for the child, it could attend also another school. Inclusive and integrated education has legislative support in both countries and both countries use individual education plans. Children with disabilities in schools can get help from psychologists, special educators and teacher assistants. In Norway, it has been shown that a very significant step in the transition from kindergarten to primary school is a possibility of continued support from professionals who have worked with the child in pre-school period. Such a arrangements could help the family and child to have a sense of greater security and safety in a major change, such as the onset of primary school. This approach is also very important in terms of individual work, because it can ensure a smooth transition and new arrangements in education will not come too late.

Period of transition from primary to secondary school in both countries is mainly associated with the risk that the secondary schools both in Norway and in Slovakia are under the responsibility of self-governing regions. But even here, as in the transition from school to secondary school, it is ideal to have key worker who will accompany the child. The transition between these periods shall be

logically tied up to leaving the kindergarten or primary school and it is essential that the individual education plans are already focused on preparing for further education. In both countries, secondary education has some reserves, but even here we can find some examples of good practice, such as various projects that focus on preparing students with disabilities for employment already during the high school. Social work advisory board (SWAB) was a partner in the international project Trainsition. The aim of this project was to show young people their job opportunities and create conditions for good decision-making and realistic approach to labour integration.

Living area is often the biggest challenge in both countries. The ground stone in this area is Article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which inter alia states that persons with disabilities have the opportunity to choose their place of residence and where and with whom they live on an equal basis with others, and so that they are not forced to live in a particular environment. Legislative options in the forms of housing in both countries are more or less well adjusted. People with disabilities have the opportunity to live in their own apartments or in various forms of supported housing. Slovakia is slowly gaining momentum process of transition from institutional to community-based care and in Norway; this reform took place from early to late 90s. Different timing changes - start the transition from institutional to community-based care in Norway and Slovakia shows several differences. The biggest difference we see now in the focus at intensities of personal development support in terms of client's age. In Norway, where defected transition from institutional to community-based services run twenty years ago, is the largest focus on intensity of personal development support directed towards children and young people with disabilities and their regular inclusion in society. In Slovakia, where the process is just getting started, great attention is devoted just to adults with disabilities, who lived most of their lives in institutions and therefore were not able to live their lives in a normal life cycle. This means that a large number of them didn't attempt pre-school, primary or secondary school and missed most of the skills and abilities they should learn until adulthood, when crossing into the community forms of housing.

We consider as most key forms of housing - independent living in their own housing and various models of supported housing, which are suitable for all audiences regardless of the type or degree of disability. More important is the rate and intensity of support, which is provided for the people in these facilities. To ensure good quality of residential services it is essential to ensure that they show no signs of institutional culture, including depersonalization, rigid and



stereotyped activities, similar treating practices, social distance and paternalism, pulling apart from the local community, learned helplessness and passivity, underdeveloped social relations.

We consider area of employment in both countries as underdeveloped. Legislative conditions in both countries are similar and provide relatively good opportunities. In both countries, there are contributions to supported employment, supported workplaces and likewise. The reality is that in none country are these alternatives, with respect to various bureaucratic restrictions and high expectations towards workers performances in firms, fully utilized. People with disabilities, but also their relatives most prefer application in the open labour market. Parents often have their own efforts to employ them, or are looking for their own ways to activate them and find them a job. Despite this, there are several examples of good practice, such as company Sandnes Pro Service, with its department for work for people with disabilities, with focus on packaging and the distribution of fruit and vegetables, directly within the large grocery company. An example of good practice in Slovakia may be activities of the organization Dom Svitania Jakubov, where a group of disabled workers, in addition to working in supported workplace, do also the montage of fittings for large furniture company.

Current legislative and legal conditions in both countries, despite a certain reserves, are offering adequate opportunities to develop fundamental community services. In the publication we presented several examples of good practice in each important area of human life where a person with a disability needs support, whether it is an area of early intervention, education, employment and area of support of independent life. Adjustment of the in inherent environment through the application of system models contained in the examples of good practice can lead to more effective and flexible participation and inclusion of people with disabilities into society, so that they can live a ordinary and independent life. For effective systemic change and support of the people with disabilities are necessary partnerships and active involvement of all necessary stakeholders - in the first place people with disability themselves, their families and associates, professionals from public and private sector.

Active social work with people with disabilities and their families, focusing on their needs and the active listening is the basis of good community services, so they don't need to fight hard themselves for things that are right and entitlement. Experience in both countries shows that solutions out at the level of public services are often inflexible, strong sectoral and lead to the institutional form of the provision of services. Ensuring equality and partnership of all stakeholders and a multidisciplinary approach is essential for the inclusion of people with disabilities into society.

## Použité zdroje

- HOLÚBKOVÁ, S. – ĎURANA, R. 2012. Odvaha na nové sociálne služby. INESS - Inštitút ekonomických spoločenských analýz.
- REPKOVÁ, K. 2005. Rozkvet ústavnej starostlivosti. Sociálne zabezpečenie zdravotne postihnutých po roku 1945. In: Historická revue, 2005, číslo 5.
- Informácie ZPMP v SR, č. 5-6/2013, Združenie na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím v SR, téma čísla: Včasná starostlivosť
- Zákon NR SR č. 448/2008 Z.z. o sociálnych službách a o zmene a doplnení zákona č. 455/1991 Zb. o živnostenskom podnikaní v znení neskorších predpisov
- World report on disability 2011. Svetová zdravotnícka organizácia, Svetová banka
- BUFDIR 2013, Slik har jeg det i dag. Rapport om levekår for mennesker med utviklingshemming. 2013. Barne-, ungdoms, og familiedirektoratet
- Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím,.
- Medzinárodná klasifikácia funkčnej schopnosti, dizability a zdravia
- <http://www.who.org>
- <http://www.domsvitania.sk/>
- <http://www.rpsp.sk/>
- <http://www.transition.net/>
- <http://www.inkluzia.sk/>
- <http://www.statpedu.sk>
- <http://www.zpmpvrs.sk/>
- <http://udalosti.noviny.sk/politika/11-02-2014/na-asistentov-ucitelov-stat-nema-peniaze.html>
- <http://www.aps.nkh.sk/index.php?str=hlavneCiele>