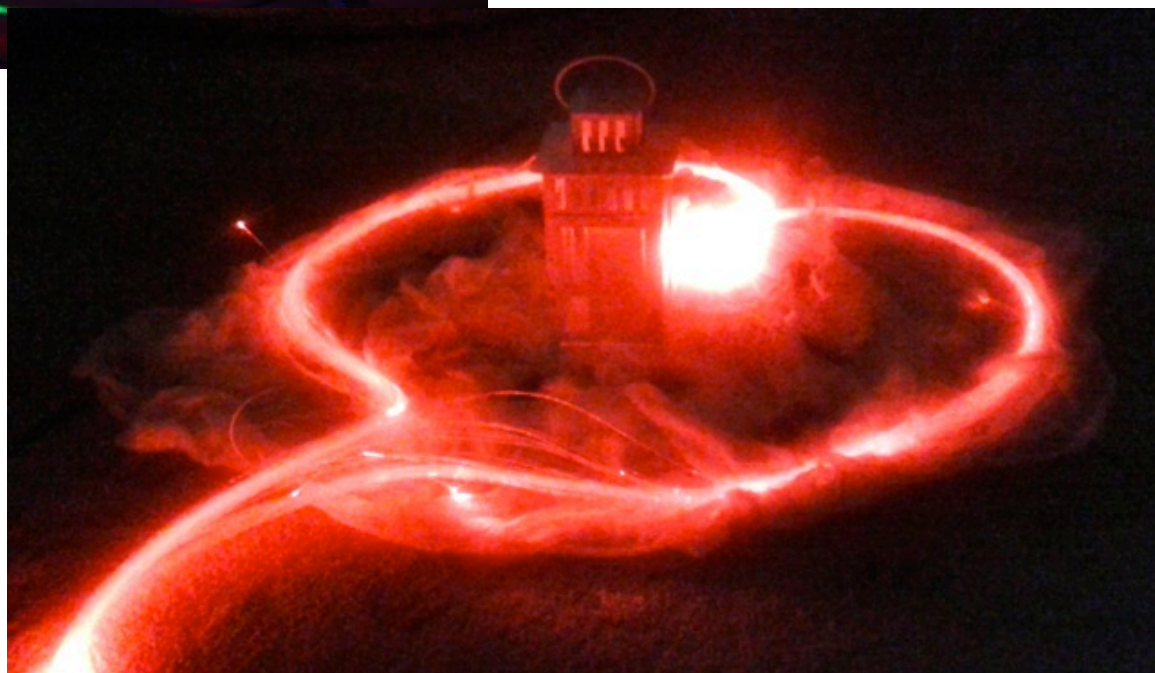




Dve organizácie s rovnakou cieľovou skupinou, ktorou sú rodiny s deťmi s viacnásobným postihnutím

Občianske združenie Naše motýliky a poradensko-konzultačné centrum

K centrum





- **Ciele:**

- podpora rodín s dieťaťom s viacnásobným postihnutím
- podpora vzdelávania, rehabilitácie a komplexného rozvoja detí s viacnásobným postihnutím,
- zaobstarávanie pomôcok pre komplexný rozvoj,
- poskytovanie poradenstva a konzultácií rodinám,
- sprostredkovanie vzdelávania, organizovanie odborných školení, kurzov, seminárov,
- zabezpečovanie všeobecnej osvedy a informovanosti o problematike rodín s deťmi s viacnásobným postihnutím,

Naše motýliky vznikli, aby deti so špeciálnymi potrebami a ich rodiny neboli vo svojom boji sami.





- partnerská organizácia OZ Naše motýliky
- 5-ročná prax s aktívnou prácou s deťmi s viacnásobným postihnutím a ich rodinami vo forme terapeutických sedení, poradenstva a konzultácií
- tímová multidisciplinárna spolupráca s odborníkmi z iných organizácií – Centrá včasnej intervencie, Raná starostlivosť n.o. a iné
- vytváranie komplexných programov „šitých na mieru“ potrebám a možnostiam detí s ohľadom na ich zdravotný stav a aktuálne nastavenie



Aktuálna situácia na Slovensku ako východisko potreby včasnej intervencie a komplexnej práce

- približne každé 50. dieťa do 7 rokov má viacnásobné postihnutie
- každá 50. rodina sa učí vyrovnáť sa s novou situáciou a zvládnuť fyzický aj psychický nápor, ktorý táto neľahká situácia prináša - potreba podporiť a sprevádzať rodinu
- 3-4% detskej populácie trpí zriedkavými poruchami, ktorých dôsledkom je viacnásobné postihnutie a početné zdravotné problémy
- dôležitosť včasnej intervencie a cielenej práce s dieťaťom v kritickom období vývinu mozgu (0-3 roky), ale aj kontinuálnej práce a podpory rodiny



Naša cieľová skupina

- ***Deti s viacnásobným postihnutím:***
- heterogénna skupina so širokým spektrom diagnóz: od predčasne narodených detí, cez deti s DMO a pervazívnymi vývinovými poruchami, až po deti s rôznymi zriedkavými genetickými, metabolickými, či mitochondriálnymi poruchami, ako aj deti bez stanovenej diagnózy
- viacnásobné postihnutie - rôzna kombinácia a miera motorického, mentálneho a senzorického postihnutia, ktoré vo významnej miere limitujú dieťa vo všestrannom rozvoji
- krehké a zraniteľné, ale tiež neskutočne silné a vytrvalé
- jedinečné, iné v pozitívnom zmysle
- potrebujú veľa pomoci a podpory, množstvo rozmanitých terapií z rúk odborníkov
- potrebujú veľa lásky od rodičov



Naša cieľová skupina

- ***Rodičia:***
- zvládajú so svojimi malými veľkými bojovníkmi všetky dôsledky ich motorického, zmyslového a mentálneho postihnutia
- potrebujú pomoc a podporu, pocit blízkosti a zdieľania – niekoho, na koho sa môžu obrátiť – empatický a láskavý prístup a zároveň odborné vedenie tímu
- stávajú sa 24 hodinovými opatrovateľmi, ošetrovateľmi, neraz aj terapeutmi, potrebujú a musia mať priestor byť aj rodičmi
- priestor a čas pre seba – podporné skupiny, workshopy, vzdelávanie



Čo ukazuje prax

- Pracujeme približne so 40 rodinami s neľahkou životnou situáciou, akou je narodenie dieťaťa s viacnásobným postihnutím
- Každá rodina má svoj vlastný, jedinečný príbeh
- Poradne sú preplnené, termíny obsadené na niekoľko mesiacov vopred, zariadení pre túto cieľovú skupinu nedostatok, pritom krízová intervencia, následná včasná intervencia a kontinuálna práca s deťmi je kľúčová z hľadiska maximálneho využitia plasticity mozgu v období raného detstva



Naša práca

- Empatický poradenský rozhovor s rodičmi
- Vyslovenie potrieb rodiny, pomenovanie kľúčových problémov (rodič, dieťa, súrodenec)
- Spoločné sformulovanie cieľov vychádzajúcich z očakávaní rodičov
- Predstavenie koncepcie práce s dieťaťom s dôrazom na jeho potreby a možnosti
- Vytvorenie bezpečného a prijímajúceho prostredia pre komplexný rozvoj dieťaťa
- Konzultácie s rodičmi ohľadom práce s dieťaťom v domácom prostredí
- Kontinuálne vzdelávanie terapeutov a sebareflexné workshopy



Naša práca

- hľadanie metód, prístupov a postupov vhodných pre konkrétne dieťa v jeho bio-psycho-sociálno-spirituálnej jednote
- prepájanie poznatkov a vedomostí z viacerých prístupov zohľadňujúc potreby a možnosti dieťaťa a rodiny v procese odborného vedenia
- ďalšie nasmerovanie rodiny - zosieťovanie odborníkov zaoberajúcich sa touto cieľovou skupinou
- pomoc rodine prejsť fázami vyrovnávania sa s neľahkou životnou situáciou a poskytnúť jej prijatie a priestor v jednotlivých fázach
- komplexná stimulácia dieťaťa ako dôležitý predpoklad rozvoja mozgu



Naša práca

- rešpektovanie dieťaťa, nastavenie reálnych očakávaní v reálnom časovom horizonte, nepreťažovanie a neprestimulovanie dieťaťa, poskytovanie dostatku času a priestoru na spracovanie podnetov a vytvorenie odpovede
- vytvorenie prostredia pre spoločné trávenie času rodiča s dieťaťom v rámci stimulačných aktivít, zdieľanie a učenie sa nachádzať rovnováhu a klúd v spoločnom živote
- zvyšovanie povedomia a informovanosti širšej laickej verejnosti aj odborníkov o problematike starostlivosti o deti s viacnásobným postihnutím – snaha, aby sa „inakosť“ stala prirodzenou súčasťou „všednosti“, definovanie reálnych potrieb týchto rodín a predstavenie reálnej situácie v oblasti intervencie so všetkými limitmi a úskaliami, ako aj spoznanie možnosti obohatenia nášho vnímania a postojov o hodnoty pokory a trpezlivosti, schopnosť vidieť pozitíva, nielen zameriavať sa na negatíva



Potreba podpory

- Získanie finančných prostriedkov na didaktické a senzorické pomôcky a nástroje na muzikoterapiu
- Získanie finančných prostriedkov na kontinuálne vzdelávanie terapeutov v súlade so zahraničnými trendami
- Získanie finančných prostriedkov na sprostredkovanie aktivít pre rodičov – kurzy, semináre, workshopy
- Získanie finančných prostriedkov na prefinancovanie terapií detí s viacnásobným postihnutím
- Získanie finančných prostriedkov na prevádzkovanie centra poskytujúceho komplexnú starostlivosť o deti s viacnásobným postihnutím



*„Kde je vôľa, tam je cesta. Ja si
však dovolím tvrdiť: Kde je
určitý cieľ, tam je i vôľa.“*

(V.Frankl)



ĎAKUJEME ZA PODPORU A
POMOC!

