

OZ Nepočujúce dieťa, Krasovského 13, 851 01 Bratislava, [info@nepocujucedieta.sk](mailto:info@nepocujucedieta.sk)

OZ Infosluch, Beňadická 13, 851 06 Bratislava, [infosluch@yahoo.com](mailto:infosluch@yahoo.com)

Platforma rodín detí so zdravotným znevýhodnením, o.z., Veslárska 9, 921 01 Piešťany, [info@hlasrodin.sk](mailto:info@hlasrodin.sk)

---

Bratislava, 22.6.2018

Na vedomie:

Kancelária prezidenta SR, vážený pán prezident Andrej Kiska, Hodžovo nám. 1, P. O. Box 128, 810 00 Bratislava

Ministerstvo školstva, vedy, výskumu a športu SR, vážená pani ministerka školstva SR JUDr. Mgr. Martina Lubyová, PhD., Stromová 1, 813 30 Bratislava

Ministerstvo zdravotníctva SR, vážená pani ministerka zdravotníctva SR doc. MUDr. Andrea Kalavská, PhD., Limbová 2, P.O. BOX 52, 837 52 Bratislava

Úrad komisára pre osoby so zdravotným znevýhodnením, vážená pani komisárka pre osoby so zdravotným znevýhodnením JUDr. Zuzana Stavrovská, Račianska 153, 831 54 Bratislava

Hlavný odborník pre logopédiu, vážená pani PhDr. Anna Hrnčiarova, CSc., Ambulancia klinickej logopédie, Malokarpatské námestie 2, 841 03 Bratislava

Krajské školské úrady na území SR

**VEC: Sťažnosť na Ministerstvo školstva SR a Ministerstvo zdravotníctva SR za nedodržiavanie ratifikovaných dokumentov, ktoré sa týkajú dostupnosti ranej intervencie (starostlivosti) u rodín s deťmi s poruchou sluchu a detí s viacnásobným postihnutím.**

**VEC: Žiadosť o urýchlené poskytnutie zoznamu Centier špeciálno-pedagogického poradenstva, ktoré poskytujú bezplatnú starostlivosť surdopéda a logopéda a zoznamu zazmluvnených, pre rodinu a dieťa bezplatne dostupných klinických logopédov, ktorí aktuálne poskytujú vo veku od narodenia dieťaťa ranú starostlivosť rodinám s deťmi s poruchou sluchu a rodinám s deťmi s viacnásobným postihnutím na celom Slovensku.**

My, dole podpísaní rodičia detí s poruchou sluchu, vyzývame ministerku školstva a ministerku zdravotníctva, aby urýchlene riešili alarmujúcu situáciu ranej intervencie (ranej starostlivosti) u rodín s deťmi s poruchou sluchu a viacnásobným postihnutím. Aktuálny stav je nasledovný:

1. Na základe zahraničných štatistík odhadujeme, že sa každý rok sa na Slovensku narodí cca 200 detí s poruchou sluchu, pričom 70 z týchto detí má ťažkú stratu sluchu. Skoro každá rodina, do ktorej sa narodí dieťa s poruchou sluchu, potrebuje adekvátnu podporu a pomoc, aby sa vyrovnala s novo vzniknutou situáciou, naučila sa primerane komunikovať s dieťaťom a vhodne stimulovať jeho celkový vývin.
2. Toho času akútne chýbajú surdopédi (špeciálni pedagógovia so zameraním na poruchu sluchu), ale aj klinickí a školskí logopédi, ktorí by mali kapacitu, prípadne boli ochotní si vziať do starostlivosti rodinu s dieťaťom s poruchou sluchu alebo rodinu s dieťaťom s viacnásobným postihnutím v ranom veku. Často sa stáva, že ako rodičia opakovane kontaktujeme viaceré ČŠPP aj klinických logopédov a doslova žobreme o pomoc a služby. Ak sa nám aj podarí do niektorého ČŠPP dostať, väčšinou ČŠPP nemá

kapacitu, poskytovať nám pravidelnú a intenzívnu intervenciu. Aj zazmluvnení klinickí logopédi nás v nejednom prípade odmietli s tým, že nemajú kapacitu, prípadne nemajú vedomosti ako sa starať o malé dieťa s poruchou sluchu a odkazujú nás späť na ČŠPP. Emocionálny dopad toho, že máme síce novorodeneckým skríningom identifikované dieťa s poruchou sluchu, ale nie sú odborníci, ktorí by nám pomohli sa s touto psychicky náročnou situáciou zmieriť a následne nás naučili s našimi deťmi komunikovať, je nedezierny. Nie je nič horšie, ako sa v letákoch dočítať, že je raná intervencia pri deťoch s poruchou sluchu nevyhnutná pre ich ďalší kognitívny, rečový, emocionálny aj sociálny vývin, a preto je potrebné začať s ňou najneskôr od 6. mesiaca veku a my sa k takejto službe nevieme dostať. V dokumente Národný program rozvoja životných podmienok osôb so zdravotným postihnutím na roky 2014–2020 je pritom v bode 4.7.6 uvedené, že sa “zabezpečí poskytovanie podporných služieb centrami špeciálno-pedagogického poradenstva”. Píše sa rok 2018, čiže sme za viac ako polovicou vymedzeného obdobia a nestalo sa tak.

3. Keďže v našom okolí často nie je žiadny bezplatný surdopéd a zazmluvnený klinický logopéd, ktorý by pracoval s rodinami s deťmi s poruchou sluchu aj s deťmi s viacnásobným postihnutím v ranom veku, t.j. najneskôr od 6. mesiaca veku, mnohí z nás dochádzajú za odborníkmi na veľké vzdialenosti. Znamená to, že dochádzame za službou s našimi maličkými bábätkami aj 2 hodiny, pričom často musíme na takúto dlhú cestu autom, autobusom alebo vlakom, brať aj ďalších malých súrodencov dieťaťa s poruchou sluchou so sebou, keďže sme s viacerými deťmi doma. Samotné dochádzanie s maličkým dieťaťom, prípadne viacerými maličkými deťmi, je nielen fyzicky, psychicky, časovo, ale aj finančne veľmi náročné.
4. Ak máme „šťastie“ a máme „na to“, ujme sa nás súkromný logopéd, prípadne súkromné ČŠPP. Platba za súkromné špeciálno-pedagogické a logopedické služby sa pohybuje v závislosti od poskytovateľa a miesta bydliska do 30 Eur za stretnutie, pričom rodina s dieťaťom s poruchou sluchu, by mala absolvovať sluchovú a rečovú terapiu minimálne dvakrát za mesiac, u dieťaťa s viacnásobným postihnutím je to častejšie. Ak na súkromné služby nemáme, ostávame bez pomoci. Štát pritom ratifikoval **v roku 2010** dokument “Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím” aj opčný protokol k tomuto dohovoru, v ktorom sa zaviazal, že poskytne rodinám detí so zdravotným postihnutím také služby, ktoré budú bezplatné, prípadne cenovo dostupné.

V čl. 25 sa uvádza, že zmluvné strany prijímú všetky príslušné opatrenia, ktorými zabezpečia osobám so zdravotným postihnutím prístup k zdravotnej starostlivosti a musia **a) poskytovať osobám so zdravotným postihnutím rovnaký rozsah, kvalitu a štandard bezplatnej alebo cenovo dostupnej zdravotnej starostlivosti a programov, b.) 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; c) poskytovať túto zdravotnú starostlivosť čo najbližšie k miestu bydliska danej osoby vrátane vidieckych oblastí** (služby klinických logopédov, ktoré spadajú pod zdravotnícku starostlivosť, t.č. zďaleka nie sú dostupné - personálne, finančne ani miestom bydliska). Mnohé rodiny, ktoré sme tu dole podpísané, sme odbornú pomoc od zazmluvneného klinického logopéda v blízkosti miesta nášho bydliska nedostali. Podľa nariadenia o verejnej minimálnej sieti poskytovateľov zdravotnej starostlivosti (č.640/2008) je normatív poskytovateľov inej špecializovanej ambulantnej zdravotnej starostlivosti pre pozíciu logopéd 118,5 odborníkov na celé Slovensko. Radi by sme od ministerstva zdravotníctva dostali odpoveď, koľko z nich rieši deti s poruchou sluchu a deti s viacnásobným postihnutím v ranom veku a či by nebolo na mieste navýšiť tento zjavne nízky normatív. Z osobnej skúsenosti viacerých z nás vyplýva, že mnohí títo logopédi sú okrem iného tak preťažení počujúcimi deťmi, že deti s poruchou sluchu alebo viacnásobným

postihnutím do pravidelnej a intenzívnej starostlivosti nezoberú vôbec, prípadne majú veľmi dlhé čakacie poradovníky.

V tomto dokumente sa v čl. 19 bode B zároveň uvádza, že štát prijme účinné a primerané opatrenia tak, aby **“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...”**.... čo sa v prípade našich detí vôbec nedeje, pretože bez pravidelnej a finančne dostupnej logopedickej a surdopedickej intervencie, naše deti nebudú primerane komunikovať, čím sú už v ranom veku odsúdené na život v izolácii.

Štát takisto v čl. 7, bod 2 uznal, že **“prvoradým hľadiskom pri každej činnosti týkajúcej sa detí so zdravotným postihnutím je najlepší záujem dieťaťa”**, čo takisto nie je dodržané, keďže my rodičia, ktorí sa o deti staráme, ale ani naše deti, nedostávame adekvátnu pomoc a podporu už mnohé roky. **Od roku 2010 uplynulo 8 rokov a podmienky pre optimálny vývin našich detí v ranom veku sa žiadnym spôsobom k lepšiemu nezmenili, a to napriek tomu, že v čl. 26 je výslovne napísané, že “Zmluvné strany prijímú účinné a primerané opatrenia... a na tento účel zmluvné strany zriadia, budú podporovať a rozširovať komplexné habilitačné a rehabilitačné služby a programy, najmä v oblasti zdravotníctva, zamestnanosti, vzdelávania a sociálnych služieb tak, aby sa tieto služby a programy:**

a) začínali v čo najskoršej etape a boli založené na multidisciplinárnom posúdení individuálnych potrieb a predností;

b) ...boli dobrovoľné a dostupné osobám so zdravotným postihnutím, čo najbližšie k miestu ich bydliska vrátane vidieckych oblastí.” Mnohým z nás ČŠPP neposkytujú bezplatnú, pravidelnú, komplexnú a multidisciplinárnu starostlivosť a už vôbec nie v mieste nášho bydliska.

5. S dostupnosťou v mieste bydliska súvisí aj terénna služba. **Mnohí z nás, ktorí sme tu podpísaní, máme záujem nielen o ambulantnú, ale aj o terénnu, špeciálno - pedagogickú intervenciu.** Podľa toho, čo počujeme, keď sa ohľadne terénnej služby v ČŠPP informujeme, ČŠPP na terénnu službu nemajú vyčlenené špeciálne finančné prostriedky, ani personálne kapacity. Vieme o ČŠPP, ktoré terénnu ranú intervenciu už teraz robia, avšak napriek tomu, že vás dlhodobo urgujú, aby ste pridali ďalších pracovníkov na ich úseky ranej intervencie a celoročne prefinancovali terénnu službu, keďže počet detí s poruchou sluchu v ranom veku v ich zariadeniach stúpa, žiadna zmena sa z vašej strany dlhodobo nedeje. Podľa našich informácií sú preto nútené viaceré ČŠPP získavať financie na celoročnú terénnu prácu z veľkej miery z neštátnych zdrojov a grantových programov, čo odborníkov spätne oberá o kapacitu pracovať s našimi rodinami. Je neprípustné, aby si zamestnanci školstva museli sami zháňať financie na to, aby mohli robiť terénnu prácu, ktorú im určuje vyhláška. Samozrejme, s terénnou prácou súvisí aj to, že odborníci jazdia vlastnými autami, keďže im na terénnu službu neboli štátom žiadne vozidlá pridelené. Všetky vyššie uvedené skutočnosti vedú k tomu, že terénnu ranú starostlivosť poskytuje na Slovensku minimum ČŠPP. V bode 4.7.5 Národného programu rozvoja životných podmienok osôb so zdravotným postihnutím sa štát zaviazal **“Podporiť terénnych špeciálnych pedagógov a zdrojové centrá špeciálno-pedagogického poradenstva”**. Stav, ktorý vidíme okolo nás, tomu tak vo viacerých prípadoch nenasvedčuje.

Vychádzajúc z vyššie uvedeného:

1. Žiadame ministerstvo školstva (ČŠPP – surdopédi, psychológovia a logopédi) a ministerstvo zdravotníctva (logopédi), aby tento neúnosný a ponížujúci stav našich rodín, ale aj odborníkov, ktorí pracujú v ranej

intervencii, urýchlene riešili a začali dodržiavať záväzné medzinárodné dohovory, ktoré ratifikovali a podpísali.

2. Žiadame ministerstvo školstva, aby urgentne, k septembru 2018, vyriešilo personálny a finančný nedostatok v tých ČŠPP, ktoré vedia už teraz zdokladovať, že majú rodiny, ktoré ich žiadajú o pravidelnú ranú starostlivosť (ambulantnú, terénnu) pre ich deti do 3 rokov. Navýšili stavy v ČŠPP o viacerých surdopédov aj logopédov, podľa počtu klientskych rodín. Táto žiadosť je urgentná, keďže našim deťom uteká vzácny čas na rozvoj reči. Prvé tri roky života sú pre vývin našich detí nenahraditeľné a každý mesiac bez adekvátnej komunikácie, oberá naše deti o šance uspieť v budúcnosti. Štát sa takýmto laxným prístupom priamo podieľa na invalidizácii našich detí, ktoré mohli byť aktívnymi členmi počujúcej spoločnosti. **Sme rodiny s deťmi s poruchou sluchu, ktoré potrebujú pomoc tu a teraz, nie za pol roka, či rok.** Vyzývame vás preto, aby ste urýchlene, najneskôr od septembra 2018, prevzali zodpovednosť za terénne služby, ktoré boli dlhodobo suplované nadáciami a dofinancovali ich. Projekty ako napríklad Mobilný pedagóg Nadácie Pontis priniesli do mnohých našich životov veľké zmeny a tí, ktorí sme mali šťastie a takúto intervenciu v teréne sme zažili, si prajeme, aby takéto služby boli samozrejme a zdarma dostupné pre všetky rodiny s deťmi s poruchou sluchu tak, ako je tomu vo vyspelej Európe aj v USA, kde je terénna raná intervencia bežne ponúkanou službou.
3. O urgentnú zmenu žiadame ministerstvo školstva aj ministerstvo zdravotníctva aj my - rodičia detí, ktoré sú staršie ako 3 roky. Mnohí z nás nedostali tak veľmi potrebnú, pravidelnú a odbornú pomoc od štátu v čase, keď sme ju my a aj naše deti veľmi potrebovali - t.j v čase, kedy sa uzavrela diagnóza poruchy sluchu u nášho dieťaťa. Na mnohých našich deťoch a rodinách teraz vidíme následky toho, keď sa porucha sluchu sice identifikuje lekármi v novorodeneckom veku, ale rodiny ostanú roky bez psychologickkej pomoci, odborného špeciálno-pedagogického vedenia a deti s poruchou sluchu bez pravidelnej sluchovej a rečovej výchovy. Žiadame vás, aby ste túto situáciu urýchlene vyriešili a my sme mohli čo najskôr začať pracovať pod pravidelným vedením odborníkov, tak ako ste sa k tomu zaviazali vo vyššie uvedenom dokumente.
4. Žiadame ministerstvo školstva a ministerstvo zdravotníctva, aby ste rodinám s deťmi s poruchou sluchu zabezpečili také bezplatné služby, ktoré by nám a našim deťom umožnili rovnakú štartovaciu plochu, akú majú rodiny s počujúcimi deťmi.
5. Žiadame ministerstvá, aby ste na adresu signatárov zaslali do septembra 2018 zoznam ČŠPP v ktorých aktuálne pôsobí bezplatný surdopéd a logopéd, ktorý pracuje s rodinami s deťmi s poruchou sluchu vo veku od 6. mesiacov a ktorý má kapacitu prijímať nové rodiny. Zároveň vás žiadame o zoznam zazmluvnených klinických logopédov, ktorí pracujú s deťmi s poruchou sluchu od 6. mesiacov a t.č. majú kapacitu prijímať do starostlivosti naše rodiny. Žiadame vás o samostatný zoznam za surdopédov a logopédov, ktorí pracujú s rodinami s deťmi s viacnásobným postihnutím s poruchou sluchu v ranom veku, čiže deťmi s poruchou sluchu a autizmom, poruchou sluchu a DMO, hluchoslepé deti, atď. Prosíme, aby ste explicitne v zozname uviedli na akú kombináciu sa daný odborník špecializuje, aby sa rodičia vedeli cielene obrátiť na odborníkov z vášho zoznamu vo svojom regióne. Tieto informácie následne urýchlene rozšírime medzi rodiny s dieťaťom s poruchou sluchu a rodiny s dieťaťom s viacnásobným postihnutím, cez [www.nepocujucedieta.sk](http://www.nepocujucedieta.sk), [www.infosluch.sk](http://www.infosluch.sk) a rodičovské FB skupiny.
6. Žiadame vás, aby ste vyššie uvedené zoznamy o surdopédoch a logopédoch, ktorí pracujú s deťmi s poruchou sluchu v ranom veku, rozoslali všetkým ORL lekárom a foniatrom na Slovensku, vrátane Centier pre deti s poruchou sluchu, aby rodič, ktorý sa dozvie o poruche sluchu u svojho dieťaťa, odchádzal od ORL lekára so správou, kde bude uvedený kontakt na konkrétneho, dostupného, zazmluvneného klinického logopéda a surdopéda, v okolí bydliska dieťaťa. Žiadame vás, aby sa tento zoznam každoročne aktualizovali a poskytovali ORL lekárom, aby mali lekári aktuálne informácie o rozširujúcej sa sieti pomoci pre rodiny s dieťaťom s poruchou sluchu a rodiny s deťmi s viacnásobným postihnutím. Zabezpečí sa tak medzirezortné prepojenie, o ktorom sa dlhodobo hovorí, rodinám sa dostane skorá pomoc a nestratia sa

zo systému. Vďaka takémuto odporúčaniam od ORL lekára sa niektorí z nás dostali do starostlivosti ČŠPP už vo veku 5.-7. mesiacov a nestratili sme vzácny čas. Toto by malo byť samozrejmosťou pre všetky rodiny na Slovensku. Zároveň žiadame, aby ste aktualizovaný zoznam surdopédov a logopédov zverejnili do septembra 2018 na stránkach Centra vedecko-technických informácií SR a Štátneho pedagogického ústavu, aby bol pre všetky rodiny, ktoré hľadajú pomoc, ľahko dostupný a zoznam tam pravidelne aktualizovali.

7. Na záver by sme radi upozornili, že podľa údajov Asociácie poskytovateľov a podporovateľov včasnej intervencie sa na Slovensku ročne narodí 2 000 detí s rôznym zdravotným postihnutím (znevýhodnením), ktoré majú právo na adekvátnu podporu. Na základe skúseností rodičov detí so zdravotným postihnutím je najefektívnejšou podporou taká podpora, ktorá prichádza čo najskôr po zistení diagnózy, uskutočňuje sa v domácom prostredí, dostupná je pre celú rodinu (nielen dieťa) a jej frekvencia je daná aktuálnou potrebou danej rodiny. Napriek tomu, že tento list píšeme za rodiny s deťmi, ktoré majú poruchu sluchu, pokladáme za nevyhnutné, aby ste zabezpečili, aby adekvátne služby dostávali všetky rodiny s dieťaťom so zdravotným postihnutím, ktoré o takéto služby prejavia záujem, a to bez ohľadu na druh a stupeň postihnutia, resp. znevýhodnenia. Žiadame, aby ste zabezpečili koordináciu a spoluprácu služieb všetkých odborníkov, ktorí pracujú s rodinami s dieťaťom so zdravotným postihnutím v rezortoch školstva, zdravotníctva a sociálnych vecí.

V marci 2012 sa “nová vláda v Programovom vyhlásení vlády prihlásila k záväzku vytvoriť optimálne podmienky pre implementáciu Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím vrátane inštitucionálneho zabezpečenia procesu jeho implementácie a monitoringu..” (citát uvedený na s. 4 v úvode Národného programu rozvoja životných podmienok osôb so zdravotným postihnutím). **Je načas, aby sa “optimálne podmienky” začali reálne tvoriť tu a teraz a nielen sa o nich v rôznych dokumentoch hovorilo. Naším deťom totiž UTEKÁ vzácny čas, ktorý im už nikto nevráti.**

**Je nutné, aby sa začalo konať okamžite!**

Signatári:

OZ Nepočujúce Dieťa, Krasovského 13, 851 01 Bratislava

OZ Infosluch, Beňadická 13, 851 06 Bratislava

Platforma rodín detí so zdravotným znevýhodnením, o.z., Veslárska 9, 921 01 Piešťany