

Evaluačná správa

Operačný program: 312000 - Operačný program Ľudské zdroje

Žiadateľ: Úsmev pre druhých, o.z.

Názov projektu: Inovatívna sociálna sieť pre ľudí so zdravotným znevýhodnením

Kód výzvy: OPLZ-DOP-2021/8.1.1/RO-02

Kód žiadosti o NFP: NFP312080BXS2

Identifikátor (IČO): 50607740

Projekt reflektuje aktuálnu situáciu skupín ohrozených chudobou a sociálnym vylúčením a jeho snahou je priniesť dostupnosť komplexných odborných informácií pre širokú skupinu rodín detí so zdravotným znevýhodnením, ktoré sa často dostávajú na hranicu chudoby z dôvodu zvýšených potrieb dieťaťa so zdravotným znevýhodnením v zdravotnej, rehabilitačnej a špeciálnopedagogickej oblasti, pričom veľmi častá je kombinácia týchto potrieb. Práve tým sa stáva starostlivosť o dieťa so zdravotným znevýhodnením sociálne, psychicky, fyzicky a finančne preťažujúca, a tak rodičia musia často pristúpiť k mnohým obmedzeniam a selekcii potrebných služieb a zdrojov. Zároveň musia vynaložiť veľké úsilie na hľadanie odborných zdrojov ako sú terapie, rehabilitácie, liečba, socializácia dieťaťa, a iné. Tiež finančných zdrojov napr. v oblasti získavania 2%, nadácií, priamych darcov a prípadne internetových darcovských portálov.

V tejto skupine táto záťaž neúmerne zvyšuje riziko sociálnej izolácie rodiny, traumatizácie rodiny a jej členov, potláča a obmedzuje plnohodnotný rozvoj rodičovských kompetencií, zvyšuje tlak na to, aby rodič preberal úlohu a rolu odborníka vo vzťahu k dieťaťu, obmedzuje a znemožňuje kvalitný psychosociálny aj psychomotorický vývin dieťaťa. Úsmevu pre druhých sa podarilo priniesť platformu, ktorá plní úlohu rýchlo dostupného kontaktu s odborníkmi a okamžitú dostupnosť odborných informácií na jednom mieste.

Úsmev pre druhých prináša aj možnosť nasieťovať sa na odborníkov v jednotlivých regiónoch, o ktorých rodič nemusel mať žiadne informácie. Každá informácia takéhoto typu zvyšuje aktivnosť rodiča a môže mať pozitívny vplyv na zníženie jeho dlhodobej frustrácie v zmysle naplnenia jeho rodičovskej aj ľudskej potreby – postarať sa o kvalitný vývin svojho dieťaťa a nájsť potrebnú pomoc nielen pre dieťa, ale aj pre seba a celú rodinu. Vďaka úsmevu pre druhých sú tieto možnosti dostupnejšie.

Platforma úsmev pre druhých prináša práve týmto rodinám možnosť usporiadane, prehľadne a cielene nájsť overené informácie na jednom mieste z oblasti včasnej intervencie, zdravotníctva, fyzioterapie, oblasti sociálnych kompenzácií a vzdelávania. Úsmev pre druhých sledoval aj pomer otázok v jednotlivých oblastiach. Z údajov, ktoré získali vieme, že najväčšiu podporu potrebovali rodičia najmä v oblasti zdravotníctva, kde z celkovej počtu otázok je to práve 56%. Môžeme tak vidieť nedostatočnú dostupnosť informácií od odborníkov z prvej línie v regiónoch, prípadne ich nízku kapacitu venovať opakovaným odborným konzultáciám dostatok času. V tomto prípade je teda platforma dobrou voľbou zo spektra webových stránok na zníženie strachu, neistoty a frustrácie z nedostupnosti informácií a posilnenie rodičovských kompetencií nájsť nové zdroje podpory, overiť si doterajšie informácie a doplniť si ich – napr. ako sa zorientovať v podporných službách vo svojom regióne, nasieťovať sa na potrebných odborníkov vo svojej komunite, možnosť nájsť nedostupných odborníkov v iných regiónoch Slovenska. Rodičia bývajú veľmi často vystavení množstvu protichodných informácií od jednotlivých odborníkov, čo vedie k riziku neaktívnosti alebo vzdania sa pre nadmerný tlak, ktorý toto konanie vyvoláva. Úsmev ako dar má v PORADNI 12 odborníkov z rôznych oblastí, ktorí do niekoľkých dní odpovedajú na jednotlivé otázky.

Systém funguje spôsobom, že po kontaktovaní jeden odborník posudzuje, ktorých poradenských pracovníkov sa otázka týka a následne ju im priraduje. Zároveň systém čaká na odpovede všetkých poradcov a odpoveď odosiela ako jednotnú. Rodič tak dostáva komplexnú odpoveď od všetkých, pričom vie, kto sa k jeho otázkam vyjadruje. Zároveň poradcovia vidia navzájom svoje odpovede, čo zvyšuje mieru vzájomnej informovanosti, kritického náhľadu a konečnej validity odpovede. Čo vedie k zníženiu protichodných informácií. Slabším článkom tohto systému sa ukázal práve koordinátor tejto služby, lebo musel vykonávať množstvo neefektívnej práce.

Poradcovia často potrebovali doplňujúce informácie, a teda spätne kontaktovať rodiča, čo bol cez koordinátora veľmi zdĺhavý proces. Práve preto je dôležité, že Úsmev pre druhých do budúcnosti plánuje zefektívnenie poradne priamym kontaktovaním sa rodiča na poradcu. Druhým úskalím projektu podľa jeho koordinátora bola náchylnosť užívateľov k neoverovaniu si informácií. Odborní poradcovia namiesto „radenia“ sa museli zameriavať na vyvracanie týchto informácií a logické vysvetlenia, prečo tomu tak nie je.

Za obdobie trvania projektu kontaktovalo poradňu celkovo 1092 užívateľov. Z toho bolo 699 žien a 393 mužov. Hovoríme o užívateľoch, ktorí museli vyvinúť istú mieru zapojenia a energie, tým že na kontaktovanie poradne je potrebná registrácia a odpovede nachádza užívateľ vo svojom konte. Celkovo navštívilo webové stránky úsmevu pre druhých 474000 podľa googleanalytics počas trvania projektu, čo je priemerne 23700 za mesiac. Pomer žien a mužov poukazuje na zvýšenú zapojenosť žien do starostlivosti o dieťa so zdravotným znevýhodnením, a preto aj otázky týkajúce sa odborných informácií primárne vyhľadávajú ženy. Týmto číslom viac ako dvojnásobne presiahli svoj stanovený cieľ – 500 užívateľov. Tento cieľ sa im podarilo naplniť 6 mesiacov od začatia projektu. V priemere mesačne kontaktovalo poradňu 30 – 50 užívateľov. Ak vieme, že komunita rodín detí so zdravotným znevýhodnením je približne 14000, tak potom toto číslo nie je zanedbateľné – Úsmevu pre druhých sa teda darí prinášať a sprístupňovať informácie z oblasti poradenstva do komunity rodín detí so zdravotným znevýhodnením. Všetci títo potencionalni klienti poradne boli zo skupiny rodín detí so zdravotným znevýhodnením. Oblasti, ktoré priorityne vyhľadávali, sme spomínali už vyššie. Dôležité je, že poradcovia priniesli rodičom mieru informačnej podpory, ktorá ich motivovala kontaktovať ich opakovane, a tak aktívne hľadať s pomocou odborníkov riešenie svojej životnej situácie.

Jej ďalšie benefity sú napríklad možnosť hľadania finančných zdrojov prostredníctvom svojho vlastného príbehu, kúpa, predaj, výmena či darovanie si potrebných vecí a pomôcok medzi rodinami – čo do istej miery pomáha vytvárať si kontakty v skupine rodín s podobnou životnou situáciou, a tak podporuje vytváranie svojpomocných kontaktov a sietí naprieč Slovenskom. To môže byť silný prepájací a podporný prvok práve rodiny, ktoré takúto podporu nevyhľadali alebo nenašli v svojej komunite z dôvodu ostychu, hanby, nedostatku času, slabej alebo chýbajúcej podpory práve zo strany samosprávy a komunity. Aktuálne je na úsmeve pre druhých

zverejnených 45 príbehov rodín, ktoré už boli podporené alebo s ktorými aktívne spolupracujú a podporujú ich.

V rámci reprezentácie aspoň jedného príkladu za všetky som vybrala príbeh Dominiky. Ide o rodinu 18-ročného dievčaťa s viacnásobným zdravotným znevýhodnením. Dominika má Pierre Robinov genetický syndróm spoločne s detskou mozgovou obrnou (DMO) a silný rásštep pery a podnebia. Odmalička zaostávala v psychomotorickom vývine, dlhodobo bol problém s kŕmením, prehĺtaním a rečou. O Dominiku sa dlhodobo stará mama Jolka. Otec od rodiny odišiel. Mama plní zároveň aj rolu asistenta v špeciálnej škole, ktorú Dominika navštevuje niekoľko dní do týždňa na 3 hodiny denne. Mama nemôže pracovať, keďže starostlivosť o Dominiku je časovo veľmi náročná. V roku 2021 sa nakontaktovala na Úsmev pre druhých, kedy bolo naozaj náročné zvládať dlhodobú psychickú, fyzickú ale aj finančnú záťaž starostlivosti o Dominiku. V Úsmeve pre druhých dostala podporu z viacerých oblastí ako sociálne kompenzácie, zasieťovanie do oblasti logopedickej a rehabilitačnej podpory a konzultácie v týchto oblastiach. Tiež pomoc v hľadaní finančných zdrojov a materiálnej podpory. Zároveň sa zamestnancom Úsmevu pre druhých podarilo Jolke poskytnúť psychickú podporu. Práve tú a autentický záujem uvádza mama ako dôležitú časť svojej skúsenosti s Úsmevom pre druhých. Venovanie pozornosti a času tomu, čo potrebuje riešiť a nemá v tom dostatočné kompetencie ale aj tomu, ako to celé zvláda a prežíva, je schopná identifikovať v čom potrebuje ešte podporu, čoho sa obáva do budúcnosti aj ako zvláda ťažšie obdobia. Podporu a spoluprácu s Úsmevom pre druhých popisuje ako to, čo jej a jej dcére uľahčuje život.

Koordinátor projektov úsmev pre druhých Miroslav Béreš hovorí: „Podľa môjho názoru sa výsledky ukázali veľmi dobré, keďže sme viac ako zdvojnásobili počet recipientov – prijímateľov služby v porovnaní s plánovanými počtami. Projekt po ukončení pokračuje ďalej zo získaného úveru. Peniaze sa snažíme získavať z grantov, od darcov (pravidelných i jednorazových), veríme, že výsledky tohto projektu, ktorý veríme, že je úspešný a potrebný, pomôže nastaviť financovanie soc. služby Krízová intervencia poskytovaná prostredníctvom telekomunikačných prostriedkov. Štát dnes na prevádzkovanie tejto sociálnej služby plošne neprispieva.”

Úsmev pre druhých má po skončení tohto projektu rozvíjať svoju platformu ďalej, zefektívniť spomínané oblasti a urobiť službu dostupnejšiu pre rodiny s deťmi

so zdravotným znevýhodnením. Ako Miroslav Béreš ďalej hovorí: „Služba je veľmi potrebná, je presne cielená a uchopiteľná. Tento projekt má tendenciu multiplikácie aj medzi ďalšie skupiny ohrozených alebo rizikových osôb. Po doplnení vhodných poradcov z ďalších oblastí, by tak benefitovať mohli aj ďalšie skupiny ako zdravotne znevýhodnení – aj jednorodičia, ľudia v sociálnej núdzi, imigranti, osoby čeliacim krízovým situáciám (napr. strata blízkej osoby, partnerov..) a podobne. Podobný systém má širokú využiteľnosť pri rôznych cieľových publikách a veľký dopad pri veľmi nízkych nákladoch.

Z pohľadu hodnotiteľa projektu je realizovaný projekt prínosnou platformou pre komunitu rodín s deťmi so zdravotným znevýhodnením. Poskytuje reálne možnosti získania rýchlych, overených informácií, efektívne sa zorientovať v problematike jednotlivých oblastí a nasieťovať sa na svojpomocné skupiny a kontakty ale aj na profesionálne služby v rámci svojej komunity a širšieho regiónu. Zvyšuje možnosť naštartovania motivácie u rodičov na aktívnejšie vyhľadávanie zdrojov (ľudských, informačných, finančných), a tak podporuje väčšie zapojenie sa do riešenia svojej vlastnej situácie.

Ak by tento projekt nebol realizovaný, prišla by o podporu veľká skupina rodičov, ktorí by museli hľadať inde a pravdepodobne by sa k potrebnej podpore dostávali zložitejším spôsobom na viacerých miestach. To máva negatívny dopad na rodičov, ktorí sú dlhodobo vyčerpaní a frustrovaní a ich psychické zdravie je tak ohrozené a to má negatívny dopad na kvalitný vývin dieťaťa a spokojnosť celej rodiny.

Pri ďalšej činnosti by som odporúčala rozšírenie poradne aj celého informačného portálu o psychologickú podporu rodín s deťmi so zdravotným znevýhodnením, doplnenie informácií k významu emocionálneho vývinu a vzťahovej podpory dieťaťa, rodiča a celej rodiny. Z môjho pohľadu sú to dlhodobo zanedbávané témy v práci s rodinou s deťmi so zdravotným znevýhodnením.

Ak by sa v budúcnosti detailnejšie sledovali demografické údaje mohol by projekt plniť aj úlohu podkladov pre advokáciu a štát. Tak by bolo možné čerpať informácie o dostupnosti a kvalite jednotlivých služieb v jednotlivých regiónoch a ich reálnej dostupnosti. Aj na základe týchto informácií je potom možné efektívne vytvárať siete podporných služieb a zvyšovať tak kvalitu života rodín s deťmi so zdravotným znevýhodnením. Z vyjadrení koordinátora aj zistených informácií sa projekt ukazuje

ako dlhodobý udržateľný s veľkým potenciálom na rozvoj nielen v informačnej a poradenskej rovine, ale najmä v oblasti dostupnosti služby pre rodiny a rozšírenia jednotlivých oblastí podpory.

V Bratislave 28. 11. 2023

Mgr. Miroslava Ďurajková