

The background of the cover is an abstract painting. It features thick, expressive brushstrokes in vibrant red and various shades of green, set against a light, almost white background. The red strokes are concentrated on the left side, while the green strokes dominate the right and top portions. The overall effect is one of dynamic energy and emotional intensity.

**Anna Hudecová  
Barbora Kováčová**

**Rodina s dieťaťom  
s postihnutím  
vo včasnej starostlivosti**

# **RODINA S DIEŤAŤOM S POSTIHNUTÍM VO VČASNEJ STAROSTLIVOSTI**

© Anna Hudecová,  
© Barbora Kováčová (Eds.)



Ružomberok 2020

Pedagogická fakulta Katolíckej univerzity v Ružomberku  
Katedra pedagogiky a špeciálnej pedagogiky

### **Recenzenti:**

doc. PhDr. Eva **MYDLÍKOVÁ**, PhD.

doc. PaedDr. **Zuzana CHANASOVÁ**, PhD.

### **Autori kapitol:**

PaedDr. **Jana HRČOVÁ**, Ph.D.

*3. kap.* 1,31 AH; *4. kap.* 1,18 AH; *5. kap.* 1,06 AH

Mgr. **Michaela HROMKOVÁ**, PhD.

*6. kap.* 1,12 AH

Prof. PaedDr. **Anna HUDECOVÁ**, PhD.

*1. kap.* 1 AH

PaedDr. **Martina MAGOVÁ**, Ph.D.

*4. kap.* 1,18 AH

**Mgr. Katarína MOLNÁROVÁ LETOVANCOVÁ**, PhD.

*8. kap.* 1,60 AH

PhDr. **Helena ORIEŠČIKOVÁ**, PhD.

*1. kap.* 1 AH; *2. kap.* 1 AH

doc. PhDr. **Miriam SLANÁ**, PhD.

*7. kap.* 1,05 AH

**Rok vydania:** 2020

**Vydanie:** Prvé

Za jazykovú úpravu zodpovedajú autori

### **Vydavateľstvo**

© VERBUM – vydavateľstvo Katolíckej univerzity v Ružomberku

Hrabovská cesta 5512/1A, 034 01 Ružomberok

<http://ku.sk>, [verbum@ku.sk](mailto:verbum@ku.sk)

**ISBN 978-80-561-0775-1**

# OBSAH

ÚVOD.....	5
1 RODIČIA A SÚRODENCI DIEŤAŤA S POSTIHNUTÍM .....	6
<i>Helena Oriješčíková, Anna Hudecová</i>	
1.1 Rola matky a otca .....	6
1.2 Rola súrodencov dieťaťa s postihnutím.....	14
Zoznam použitých bibliografických odkazov .....	24
2 RODINA S DIEŤAŤOM S MENTÁLNYM POSTIHNUTÍM ....	26
<i>Helena Oriješčíková</i>	
2.1 Základné poznatky o mentálnom postihnutí.....	26
2.2 Včasná intervencia pre rodinu s dieťaťom s mentálnym postihnutím .....	32
2.3 Kazuistika dieťaťa s mentálnym postihnutím.....	35
Zoznam použitých bibliografických odkazov .....	42
3 RODINA S DIEŤAŤOM S VIACNÁSOBNÝM POSTIHNUTÍM.....	45
<i>Jana Hrčová</i>	
3.1 Charakteristika dieťaťa s viacnásobným postihnutím.....	45
3.2 Rodina s dieťaťom s viacnásobným postihnutím .....	53
3.3 Možnosti pomoci rodine s dieťaťom s viacnásobným postihnutím z pohľadu špeciálneho pedagóga .....	58
3.4 Kazuistika dieťaťa s ťažkým a viacnásobným postihnutím...	62
Zoznam použitých bibliografických odkazov .....	67
4 RODINA S DIEŤAŤOM S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA .....	70
<i>Jana Hrčová, Martina Magová</i>	
4.1 Charakteristika dieťaťa s poruchou autistického spektra.....	70
4.2 Rodina s dieťaťom s poruchou autistického spektra.....	79
4.3 Možnosti pomoci rodine dieťaťa s PAS z pohľadu špeciálneho pedagóga .....	82
4.4 Kazuistika dieťaťa s PAS a ďalším pridruženým postihnutím .....	87
Zoznam použitých bibliografických odkazov .....	92

5	RODINA S DIEŤAŤOM SO ZMYSLOVÝM POSTIHNUTÍM.. 95	
	<i>Jana Hrčová</i>	
5.1	Charakteristika dieťaťa so zrakovým postihnutím.....	95
5.2	Dieťa so zrakovým postihnutím v rodine .....	106
5.3	Možnosti pomoci rodine z pohľadu špeciálneho pedagóga. ....	108
	Zoznam použitých bibliografických odkazov .....	113
6	RODINA S DIEŤAŤOM S CHRONICKÝM OCHORENÍM....	116
	<i>Michaela Hromková</i>	
6.1	Charakteristika chronického ochorenia.....	116
6.2	Psychosociálne a ekonomické dopady chronického ochorenia na dieťa a jeho rodinu.....	121
6.3	Starostlivosť o deti s chronickým ochorením a ich rodiny ..	127
6.4	Včasná intervencia v kontexte chronického ochorenia.....	136
	Zoznam použitých bibliografických odkazov .....	137
7	RODINA S DIEŤAŤOM S DUCHENNOVOU MUSKULÁRNOU DYSTROFIOU.....	141
	<i>Miriam Slaná</i>	
7.1	Charakteristika muskulárnej dystrofie a jej typy .....	141
7.2	Duchennova muskulárna dystrofia .....	147
7.3	Potreby ľudí s DMD a ich rodín .....	150
7.4	Podpora rodičov detí s DMD .....	154
	Zoznam použitých bibliografických odkazov .....	160
8	RODINA S DIEŤAŤOM S DETSKOU MOZGOVOU OBRNOU .....	163
	<i>Katarína Molnárová Letovancová</i>	
8.1	Základná charakteristika o detskej mozgovej obrne .....	163
8.2	Starostlivosť rodiny o dieťa s DMO .....	173
	Zoznam použitých bibliografických zdrojov literatúry .....	188
	ZÁVER.....	194
	ZOZNAM TABULIEK, OBRÁZKOV, SCHÉM A GRAFOV .....	195
	O AUTOROCH.....	197

# ÚVOD

Predložená vysokoškolská učebnica je učebnicou zo série jednotlivých publikácií reflektujúcich tému včasnej intervencie a je súčasťou grantovej úlohy KEGA Projektu č. 013KU-4/2019 **E-learningové vzdelávacie moduly k problematike včasnej starostlivosti o rodinu s dieťaťom s rizikovým vývinom.**

Tex vo vysokoškolskej učebnici sa zameriava na rodinu s dieťaťom s postihnutím, konkrétne s mentálnym postihnutím, s viacnásobným postihnutím, so zmyslovým postihnutím, s telesným a chronickým postinutím.

Prvá časť vysokoškolskej učebnice začína všeobecným vstupom, ktorý je orientovaný **na rolu rodičov a súrodencov v rodine s dieťaťom s postihnutím.** Druhá časť vysokoškolskej učebnice publikácie je koncipovaná z 8 kapitol orientovaných **na rodiny s dieťaťom s konkrétnym typom postihnutia s presahom do oblasti včasnej starostlivosti.**

Ružomberok, 2020

editorky

# 1 RODIČIA A SÚRODENCI DIEŤAŤA S POSTIHNUTÍM

*Helena Orieshčíková, Anna Hudecová*

Rodinu chápeme ako dynamický, nie statický útvar, ktorého významnou črtou je proces neustálych zmien počas jeho existencie. Zmeny rodiny sa odvíjajú od vonkajších a vnútorných faktorov. Niektoré zmeny v rodine sú očakávané, na ktoré je rodina teoreticky pripravená. Patria k nim narodenie dieťaťa, nástup dieťaťa/detí do školy, odchod dospelých detí z rodiny. Ide o normatívne vývinové vplyvy. Zmeny môžu byť neočakávané, tzn. ide o nenormatívne vývinové vplyvy, na ktoré nie je rodina pripravená, či s nimi nepočíta. Patria k nim narodenie dieťaťa so znevýhodnením, rozvod rodičov, nečakané úmrtie jedného z členov rodiny, závislosť jedného z členov rodiny, či psychické ochorenie a pod (Kováčová, 2019).

## 1.1 Rola matky a otca

Každé ochorenie, znevýhodnenie, ktoré sa objavilo a stalo súčasťou rodiny je možné chápať aj ako krízu celej rodiny, ak pripustíme, že väčšina ľudí so znevýhodnením existuje v relatívne normálnych sociálnych vzťahoch. A práve táto normalita sociálnych vzťahov rodiny je jednou z nádejí na pozitívny vývin dieťaťa so znevýhodnením (ibidem).

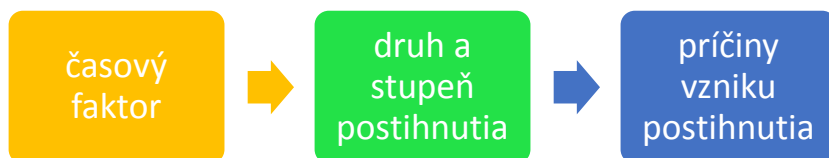
Rodina s dieťaťom s mentálnym postihnutím nie je štandardná a v dôsledku toho má inú sociálnu identitu. Negatívne hodnotená odlišnosť rodiny sa stáva súčasťou očakávaní všetkých členov rodinného spoločenstva tak rodičov, ako aj starých rodičov, prarodičov, zdravých súrodencov. Existencia dieťaťa s postihnutím v rodine je príčinou zmeny životného štýlu, ktorý sa prispôsobuje

možnostiam a potrebám dieťaťa. Menia sa postoje, správanie sa ľudí nielen v rámci rodiny, ale aj širšej spoločnosti. Narodenie dieťaťa s postihnutím je záťaž, ktorá je nečakaná a vyvoláva obavy, neistotu vo vzťahu k budúcnosti. Predstavuje traumu vyplývajúcu z presvedčenia o zlyhaní v rodičovskej úlohe (Vágnerová, 2014).

Narodenie mentálne postihnutého dieťaťa je nielen traumatizujúcou udalosťou, ale aj jednou z psychicky najbolestivejších a najnáročnejších udalostí v rodine (Švarcová, 2011). V tejto súvislosti musíme konštatovať, že postihnuté dieťa prináša do života rodiny nutné zmeny, ktoré zasahujú do fungovania rodinného systému. Každé postihnutie pôsobí na rodinu i dieťa špecifickým spôsobom čo súvisí s viacerými faktormi, ktoré približujeme v nasledujúcom grafickom spracovaní (Graf 1).

### Graf 1

*Faktory ovplyvňujúce postihnutie dieťaťa v rodine*



*Zdroj: Prevendárová (1998), Švarcová (2011)*

Podľa Prevendárovej (1998, s. 18) je to:

- **časový faktor** – veľmi dôležitý je z prognostického hľadiska. Čím skôr sa defekt odhalí tým je väčšia nádej na komplexnú starostlivosť nielen pre dieťa ale aj o celú rodinu.
- **druh a stupeň postihnutia** – záleží na tom do akej miery je poškodenie reverzibilné. Či je nádej na zlepšenie, alebo poškodenie má trvalý a niekedy aj progredujúci charakter. Druh a stupeň poškodenia má vplyv aj na jeho socialny rozsah. Niektoré druhy



postihnutia sa javia jako sociálne akceptovanejšie, iné naopak vyvolávajú odpor a rozpaky v rodine aj v širšej spoločnosti (Izraelová, Belková, 2009).

- **príčiny vzniku postihnutia** – to ako sa situácia v rodine bude riešiť a ako sa vykryštalizuje vo veľkej miere závisí aj od príčin postihnutia. Ako konštatuje Prevendárová (1998) závisí to od toho či je to postihnutie vyvolané dedičnými dispozíciami, alebo postihnutie vzniklo pod vplyvom úrazu, choroby, nepriaznivej, patologickej, sociálnej a kultúrnej situácie v rodine.

Čím viac sa dieťa odlišuje od spoločensky uznávaných noriem, tým väčšia je diskreditácia rodiny nielen z pohľadu spoločenského okolia, ale nezriedka aj v očiach samotných jej príslušníkov.

Postihnutie dieťaťa prináša rodine fyzický, ekonomický, sociálny, ale predovšetkým psychický (emocionálny) stres. Podľa Vágnerovej (2004) je dôležité uvedomiť si, že rodina s postihnutým dieťaťom má inú sociálnu identitu a že jej výnimočnosť je spravidla negatívne hodnotenou odlišnosťou. Táto odlišnosť sa stáva súčasťou sebaopätia všetkých členov rodiny rodičov i zdravých súrodencov.

**Prítomnosťou dieťaťa s postihnutím** sa mení životný štýl rodiny, nakoľko sa musí prispôbiť možnostiam a potrebám dieťaťa s postihnutím. V dôsledku toho sa mení aj správanie jednotlivých členov rodiny, a to nielen v rámci rodiny, ale aj vo vzťahu k širšej spoločnosti – v rámci obranných reakcií sa môžu prejavovať inak ako predtým (alebo ako je obvyklé), či dokonca sa izolovať.

Akékoľvek postihnutie dieťaťa mení teda bežný životný štýl rodiny.

Bremeno úloh spravidla preberá matka:

- Je potrebné chodiť k lekárovi,
- upraviť výživu,

- rehabilitovať,
- častejšie tíšiť plač,
- riešiť neznáme problémy.

Matka má menej času na domácnosť, na ostatných, na seba. Časť povinností musí prebrať otec, súrodenec, alebo člen širšej rodiny. Častá návšteva nemocníc, hospitalizácia dieťaťa s matkou, znamená jej neprítomnosť v rodine, s ktorou sa ostatní členovia musia vyrovnáť a odsunúť uspokojovanie niektorých svojich potrieb. Príchod dieťaťa a jeho začlenenie do rodiny je síce prirodzený, ale nie jednoduchý proces, závisí predovšetkým od samotného prijatia dieťaťa rodičmi, ale aj celou jeho rodinou a bezprostredného okolia. Príchod dieťaťa prináša rodičom emocionálny a sociálny zisk, na druhej strane aj zmenu ich doterajších rolí a stratu relatívnej voľnosti (Hornáková, 2010).

Rodina má pre dieťa s mentálnym postihnutím význam v tom, že mu dáva emocionálne zázemie, je miestom bezpečnosti a istoty. Časom sa môže prejaviť nesúlad v spolužití, čo môže viesť k rozvratu rodiny. Príčinou môže byť neriešenie konfliktov, nezáujem o ekonomický chod rodiny, dlhodobá nezamestnanosť, chudoba rodiny, nevera a iné sociálno-patologické javy. Aj v rodine s dostatkom ekonomického bohatstva môže dôjsť k rozvratu, keď nie sú uspokojované psychické potreby jej členov. Nefungujúca rodina sa prejavuje správaním, ktoré presahuje rámec normálneho, spoločenského správania (Žolnová, 2018).

Narodenie dieťaťa s mentálnym postihnutím je z hľadiska psychoanalýzy chápané ako trauma pre matku, ktorá sa síce s dieťaťom identifikuje, cíti sa však menejcenná. Otec a mama reagujú odlišne nielen vzhľadom k biologickej a sociálnej špecifickosti ich úlohy, ale aj s ohľadom na dôsledky tejto situácie pre ich ďalší manželský život.

Dieťa s postihnutím môže viesť tak k posilneniu vzájomných väzieb a poskytovanej opory, alebo naopak, k rozpadu manželstva. Čo je ale podstatné, že za týchto okolností budú rodičovské postoje a správanie sa k dieťaťu iné, ako keby bolo zdravé. Zmena požiadaviek a očakávania bez ohľadu na ďalšie odlišnosti môže ovplyvniť vývin dieťaťa, pretože narodenie dieťaťa na jednej strane zvyšuje pravdepodobnosť hyperprotektívneho prístupu, na druhej strane sa však stretávame s opačným prístupom – odmietnutím dieťaťa s postihnutím. Problémy a osobitosti vývinu osobnosti dieťaťa s mentálnym postihnutím a problémy sociálnej adaptácie bývajú vo väčšej miere ovplyvnené neprimeraným postojom rodičov. Prejavuje sa tu aj miera subjektívneho zvládania novej situácie, z ktorej vyplýva riziko vzniku neštandardného výchovného prístupu (Valenta, Michalík, Lečbych, et al. 2012).

Vo vzťahu rodičov k postihnutému dieťaťu môžeme vnímať viacero možných schém správania. Od akceptovania dieťaťa a jeho postihnutia cez odmietavú reakciu až po nadmerne ochranársky postoj rodičov. V prípade odmietavej reakcie rodič nie je schopný prijať danú situáciu. Dieťa je vedené k nadmernej ambicióznosti a rodičia trvajú na vysokej úspešnosti dieťaťa (Izraelová, Belková, 2009). Veľmi častým je prehnane ochranársky postoj, ktorý sa prejavuje v nadmerne starostlivom zaobchádzaní s dieťaťom. Hyperprotektívny prístup k dieťaťu však spôsobuje, že na dieťa sú kladené minimálne alebo žiadne požiadavky čím dieťaťu v podstate ubližujú. Je evidentné, že zo strany rodičov je to snaha uchrániť dieťa od všetkého čo by mu mohlo podľa rodičov ublížiť. Výsledkom takéhoto správania zo strany rodičov je nesamostatnosť dieťaťa, neschopnosť žiť v skupine rovesníkov napriek tomu, že im to ich vnútorný potenciál dovoľuje. V tejto súvislosti je potrebné upriamiť pozornosť na potreby ostatných členov rodiny nielen dieťaťa a dôležitosť ich saturovania.

Podľa Soukupovej (2006) je pre rodičov (ale i ostatných členov rodiny) dôležité potvrdiť legitimitu ich pocitov. Často sa pri zvládaní

nesporne ťažkej životnej situácie môžu cítiť tak, že na negatívne pocity nemajú právo.

Skutočnosť je však taká, že matky (ale možno zrejme hovoriť o oboch rodičoch) často prežívajú hnev, napätie, či depresie, ktoré nie sú schopné adekvátne prejsť a tým ich uvoľniť. Soukupová (2006) konštatuje, že pokiaľ by rodičia o svojich pocitoch hovorili, mali by možnosť zistiť, že ich ambivalentné alebo negatívne emócie sú bežné, a že majú právo nasaturovanie svojich potrieb, čím by sa im mohlo výrazne uľaviť. Otvorená komunikácia o svojich pocitoch a príčinách svojho správania medzi rodinnými príslušníkmi pomáha zlepšovať či udržiavať kvalitné vzťahy.

Kvalita manželstva a opora partnera je jedným z najvýznamnejších sociálnych faktorov, ktoré ovplyvňujú zvládanie záťaže spojenej s narodením dieťaťa s postihnutím. Skúsení rodičia si uvedomujú, že si musia manželstvo chrániť, že by mali spoločne tráviť viac času, naučiť sa otvorene komunikovať aj o nepríjemných veciach. Matky oceňujú možnosť vzájomnej podpory. Predstavy mužov a žien o manželstve sú rôzne. Muži a ženy kladú rôzne nároky na manželstvo. V situácii, kedy sa rodičom narodí dieťa s postihnutím, môžu tieto predstavy robiť problémy. Ľudia si vždy neuvedomujú, že spôsob, akým muži a ženy takúto záťaž a ako sa s ňou vyrovnávajú, je rozdielny. Samotné prežívanie smútku nad stavom dieťaťa s postihnutím môže byť iné a môže sa odlišne prejavovať aj navonok. Veľmi ľahko môže vzniknúť podozrenie, že manželský partner, ktorý svoje pocity nedokáže dať najavo, sa toľko netrápi, aj keď to nemusí byť pravda. Muži nedokážu o svojich pocitoch hovoriť a prejavy zúfalstva, smútku a úzkosťou svojich partneriek si nevedia rady. Nie je im jasné, čo by mali v takomto prípade robiť, pretože oni svoje emócie takýmto spôsobom neprejavujú. V krízových situáciách nehľadajú oporu ani pomoc a ak nedokážu krízovú situáciu zvládnuť, majú tendenciu stiahnuť sa do seba, uzavrieť sa, alebo odchádzajú od rodiny.

Pre ženy je dôležité, aby partner dokázal vnímať ich pocity a dal im to najavo. Očakávajú emočnú oporu, často však nedokážu definovať, v čom by mala takáto opora spočívať. Predpokladajú, že by to mal partner vycítiť rovnako, ako to dokážu oni, želali by si, aby reagoval emotívnejšie, ale muži nie sú vždy niečoho takého schopní, bývajú realistickejší. Ženy sa cítia frustrované stiahnutím partnera a jeho neochotou hovoriť o problémoch. Uvažujú tak preto, lebo takéto správanie má pre ne iný význam, ako pre mužov.

Otcovia zvládajú celú situáciu inak, ako matky. Otcovia využívajú obrannú reakciu popierania neprijateľnej skutočnosti oveľa dlhšie, ako matky a reagujú zrejme preto tak, že sa deťmi toľko nezaoberajú a netravia s nimi toľko času, ako matka. Toto platí aj o sklone k bagatelizácii závažnosti postihnutia dieťaťa a k možnosti z rodiny uniknúť so sociálne prijateľným zdôvodnením, ktorým je nutnosť ich ekonomického zabezpečenia. Postavenie rodičov dieťaťa s postihnutím a náplň ich úloh sa značne odlišuje. Tento rozdiel pretrváva veľmi dlho, niekedy aj po celý život. Od matky sa očakáva, že bude mať svoje dieťa rada bez ohľadu na to, ako vyzerá (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Zvládanie role matky je individuálne a záleží na postihnutí dieťaťa, na jej osobnosti, odbornej a sociálnej pomoci. Všetko ovplyvňuje rodinné fungovanie, menia sa aj role ostatných členov rodiny. Mamy spravidla nesú celé bremeno starostlivosti o dieťa s mentálnym postihnutím a stávajú sa tak „medicínskymi špecialistkami – odborníčkami na zdravotný stav svojich detí (porov. Slaná et al., 2017).

Od otca sa očakáva oveľa menej ako od matky. A práve preto predstavuje prijatie otcovskej identity pre muža jednu z najťažších úloh v dospelom veku. Muži nebývajú vždy dostatočne zrelí, aby prijali takúto záťaž. Svoje otcovstvo môžu prežívať so zmiešanými pocitmi, môžu byť stresovaní svojou pozíciou v takej miere, že požiadavky, ktoré z nej vyplývajú nakoniec úplne uspokojujú

nezvládnú. Vo vzťahu k dieťaťu s postihnutím prežívajú viac stresu, nevedia, ako by sa mali k nemu správať. Rôzne obranné reakcie ktoré sa u nich objavujú, majú chrániť ich sebaúctu.

- Reakcie otcov na informáciu o dieťaťi s postihnutím bývajú rôzne. Niektorí otcovia túto záťaž nezvládnu, neprijmú ju,
- iní reagujú adekvátne, spôsobom podporiť matku.

Príčiny zlyhania otca môžu byť rôzne:

- Môže ísť o prejav menšej odolnosti k záťaži,
- reakciu, ktorá je typická pre osobnosť daného muža.
- Nezvládnutie traumy môže na jednej strane hovoriť o fakte, že mu osud vlastného dieťaťa nebol ľahostajný, ale taktiež môže ísť aj o zranenie sebaúcty a neschopnosti otca vyrovnat' sa s touto traumou, pretože existenciu dieťaťa s mentálnym postihnutím prežíva ako vlastné zlyhanie a nesplnenie spoločenského očakávania.

Otcovia si navzdory jednoznačnej diagnózy od lekárov neprípúšťajú, že existuje nejaký problém, že dieťa je skutočne s mentálnym postihnutím. Tendencia k popieraniu je vlastne bagatelizáciou toho, čo je veľmi ťažko akceptovateľné. Výnimočný nie je ani únik k alkoholu, alebo sexuálnych excesov. Únik býva často ešte radikálnejší, keď niektorí otcovia odišli od rodiny veľmi skoro po stanovení diagnózy dieťaťa, aby sa zbavili problému, ktorý sa im javil neprijateľný, alebo nezvládnuteľný (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Ako uvádza Slaná et al. (2017), otcovia sú menej hrdí na svoje dieťa s mentálnym postihnutím, nie sú spokojní s vlastným životom, majú obavy z finančného zabezpečenia svojej rodiny, nevedia sa o dieťa s postihnutím postarať, bývajú psychicky menej stabilní, ako matky, pociťujú nemožnosť osobného naplnenia, v neposlednom rade sa obávajú aj o svoj vzťah s manželkou. Všetko je však individuálne.

Pre matku je veľmi dôležité, či otec s rodinou zostane a prijíma dieťa také, aké je. To ale platí iba vtedy, keď sa otec nespráva natoľko neprimerane, že sa matke uľaví, keď od rodiny odíde. Niektorí otcovia podľa Vágnerová et al. (2009) zostanú a matke pomáhajú už len tým, že jej poskytujú oporu, pomoc.

Dieťa s postihnutím (bez ohľadu na druh a stupeň postihnutia) je vo svojej podstate odkázané na dospelého, pretože si nedokáže samo zabezpečiť základné životné potreby. Takéto odkázanie dieťaťa na dospelého viedlo dlhodobo k vytvoreniu vzťahu dospelý a dieťa. Dospelý rozhoduje o tom, čo bude dieťa robiť, rozhoduje o tom, čo je pre dieťa dobré, čo zlé. Žolnová (2014) tvrdí, že na jednej strane je táto starostlivosť o dieťa v jeho prospech, na druhej strane však takáto odkázanosť dieťaťa len na dospelého nie je správna, a to najmä v situáciách, kedy by dieťa mohlo byť samostatné a mohlo by sa samo rozhodovať – prevziať zodpovednosť za svoje konanie.

## **1.2 Rola súrodencov dieťaťa s postihnutím**

Súrodenc je stabilnou súčasťou života dieťaťa, zdieľa s ním skúsenosti a inak to nie je ani v prípade, ak ide o súrodencia s mentálnym postihnutím. Za dôležité pre vývoj súrodeneckých vzťahov považujeme zdravú rivalitu. Súrodenci musia zažiť okamihy súperenia i spojenectva. Problematickým sa to stáva v rodinách s mentálne postihnutým dieťaťom. Súrodenecké vzťahy v týchto rodinách sú považované za jednu z problematických oblastí. Úloha súrodencia dieťaťa s postihnutím je náročná. Jeho postavenie v rodine je úplne iné. Bartoňová a Pipeková (2010, in. Pipeková et. al. 2010) konštatujú, že v rodinách s postihnutým dieťaťom často zdravý súrodenc preberá na seba ochranársku úlohu. Hamadej a Balogová (2016) upozorňujú, že v tomto prípade je dôležité, aby aj dieťa (zdravý súrodenc) malo dostatočné informácie o postihnutí, aby vedelo zvládať ataky a prípadné narážky zo strany rovesníkov.

Dôležité zo strany rodičov je rovnomerné rozloženie pozornosti medzi súrodencov. Nekritický ochranársky postoj rodičov k mentálne postihnutému dieťaťu spôsobuje problémy vo fungovaní celého rodinného systému.

Existujú všeobecné výchovné princípy, ktoré by rodičia mentálne postihnutých detí mali rešpektovať. Podľa Fishera a Škodu (2008) je to:

- snaha vychovávať svoje dieťa zodpovedne, k sebe samému a spoločnosti,
- dodržiavať zásadu dôslednosti pri vyžadovaní požiadaviek,
- požiadavky, ktoré vyžadujú od dieťaťa musia byť v súlade s ich mentálnou úrovňou,
- nesnažiť sa, aby dieťa za každú cenu spĺňalo úroveň svojich súrodencov.

Odlíšne rodinné konštelácie ovplyvnia aj jeho postoje a správanie. Môže sa tak diať tak v pozitívnom, ako aj v negatívnom zmysle. Pri nesprávnom výchovnom pôsobení si dieťa si uvedomuje, že je súrodenec privilegovaný, že sú jeho prejavy tolerované aj vtedy, keď s postihnutím nesúvisia. Skoro si uvedomí rozdiel v prístupe rodičov. Deti chápu, že keď je niekto odlišný, nemôže zvládnuť to, čo zdravý. Tak sa rozvíja ohľaduplnosť, väčšia tolerancia k ľudskej rozmanitosti, citlivosť k potrebám iných a ochota pomôcť slabším. Na druhej strane však môže byť relativizácia požiadaviek považovaná za nespravodlivú (Vágnerová, 1999).

Zdravý súrodenec si postupne vytvára vlastný vzťah ku súrodenčovi s mentálnym postihnutím, osvojuje si vlastné taktiky zvládania vzťahu. Zdravý súrodenec je pre dieťa s postihnutím prínosom. Môže ho chrániť a v prípade potreby sa o neho postarať. Súrodenec s postihnutím vplýva na jeho správanie. Zdravý súrodenec býva zodpovednejší, nemá problém pomôcť aj iným. Narodenie súrodenca s postihnutím horšie prežívajú mladší zdraví súrodenci. Negatívnejší



postoj častejšie zaujímajú súrodenci rovnakého pohlavia (Slaná, Hromková, Molnárová Letovancová, 2017).

Súrodenec s mentálnym postihnutím môže byť priamym zdrojom stresu, ak sa správa nezrozumiteľne, neadekvátne svojmu veku a reakcie na jeho prejavy budú vymedzené rodičovskými požiadavkami.

Súrodenecký vzťah závisí na druhu postihnutia, pretože každé so sebou prináša iný druh stresu, na vekovom rozpätí a počte detí v rodine. Pre mladšie dieťa je zvládanie problémov so starším súrodencom s postihnutím problémovjšie. Rýchlo sa naučí, že starší súrodenec sa nedokáže správať ako ostatní a nemôže s ním aj rovnako zaobchádzať. Obvykle ide postupne o prijatie dominantno-ochrannej úlohy, aj keď sa v týchto vzťahoch objavujú konflikty. Súrodenci bývajú tak súpermi, ako aj spojencami. Dieťa s postihnutím však nemôže byť rovnocenným súperom, pretože tomu nezodpovedajú jeho kompetencie. Rodičia by mohli akúkoľvek snahu o meranie si síl považovať za nevhodné správanie. Dieťa s postihnutím nemôže byť ani vzorom, s ktorým by sa mohol mladší súrodenec stotožniť. Vytvorenie skutočnej vzťahovej symetrie bežnej medzi zdravými súrodencami je v tomto prípade len veľmi ťažko dosiahnuteľná. Navzdory veľkým problémom sa môže medzi súrodencami vytvoriť emočne vrelý vzťah, aj keď v neobvyklej podobe.

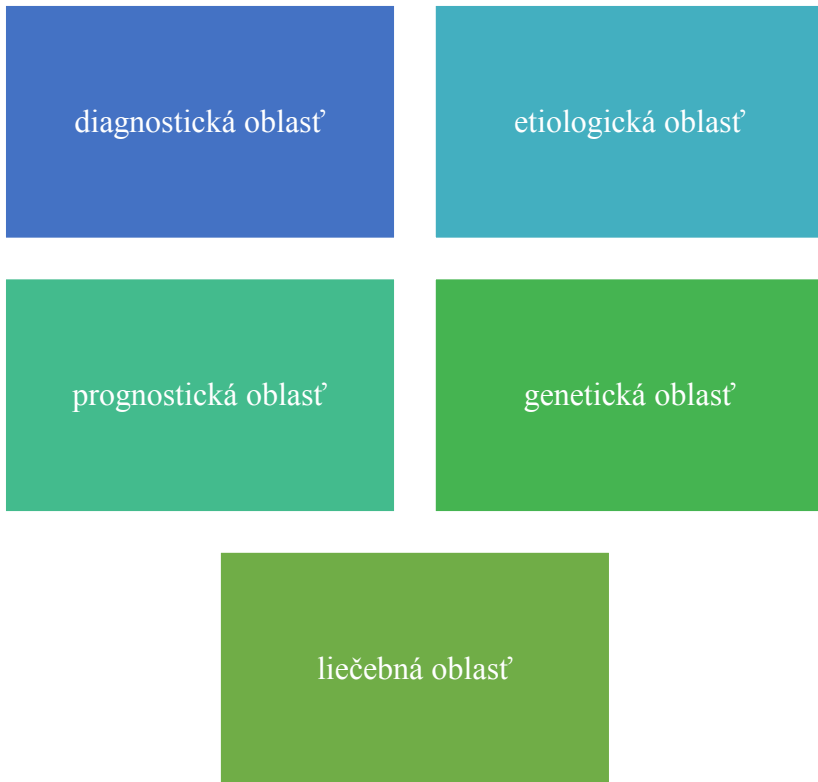
Existencia dieťaťa s mentálnym postihnutím v rodine môže byť aj príčinou extremizácie postojov rodičov voči zdravému dieťaťu. Ide tu o zvýšené riziko, že sa k nim budú rodičia správať inak a nebudú mať na nich primerané nároky. Pozornosť a záujem koncentrujú na dieťa s postihnutím. Zdravému dieťaťu nevenujú rodičia toľko pozornosti a očakávajú od neho zrelšie správanie než to, ktoré by zodpovedalo jeho veku. Dôvodom nie je nezáujem, ale problémy s prítomnosťou dieťaťa s mentálnym postihnutím. Rodičia si ani neuvedomujú, že nejakým spôsobom ochudobňujú zdravé dieťa. Očakávajú od neho, že

s nimi bude spolupracovať na spoločnej úlohe – podpore súrodencia s postihnutím. Môžu byť k jeho správaniu kritickejší a niekedy budú chcieť od neho viac, než je obvyklé, pričom sami mu budú dávať menej. Ocenia bezproblémovosť súrodencia bez postihnutia, nenáročnosť, schopnosť obmedziť svoje potreby v prospech súrodencia s postihnutím. Niekedy mu jednoznačne vymedzia aj úlohu garanta starostlivosti o súrodencia s postihnutím a mnohí sa s touto situáciou aj stotožnia. Očakávaná záťaž s takou úlohou vytvára anticipačný stres. Nedostatok záujmu rodičov môže spôsobiť, že zdravé dieťa sa cíti osamotené, odstrčené, bezvýznamné, neisté a môže začať na svojho súrodencia s postihnutím žiarliť. Môže mať pocit viny že je zdravé a zároveň závidieť súrodencom priazeň rodičov. Môže sa za jeho správanie hanbiť, cítiť sa strápnový a dokonca existenciu súrodencia tajiť. Môže sa hnevať na osud, rodičov, súrodencia, ktorý je príčinou jeho problémov. Zdravé dieťa sa mnohokrát dostáva do pozície toho, kto by mal rodičom vynahradiť smútok a problémy so súrodencom s mentálnym postihnutím. Nároky rodičov nemusia byť primerané, môžu mať voči zdravému súrodencom veľké požiadavky, ktoré nebude schopný splniť. Často nevedia, čo môže dieťa v jeho veku zvládnuť. Žiadne dieťa nie je schopné trvale ustupovať v prospech niekoho iného (Vágnerová, 2014).

Rodina potrebuje čo najskôr celej situácii rozumieť, aby mohla voliť adekvátny výchovný prístup prospešný celej rodine, preto potrebuje od odborníkov pravdivé a zrozumiteľné informácie, ktoré sa týkajú oblastí zobrazených v grafe (Graf 2).

## Graf 2

*Poznanie a porozumenie situácie rodičmi s dieťaťom s postihnutím*



*Zdroj: vlastné spracovanie*

Prístup odborníkov musí byť taktný, úprimný, bez príkazov, podnecujúci ku spolupráci. Ideálnym prípadom by bolo, keby bol pri rodine odborník už od chvíle keď sa zistí, že čaká príchod dieťaťa s postihnutím (ibidem).

Zdroje reziliencie sú určité predpoklady, ktoré vytvárajú podmienky pre úspešné zdoľávanie prekážok. V súvislosti s rodinami detí s postihnutím ich rozdeľujeme na vnútorné a vonkajšie.

**Vnútorne zdroje** rodiny vychádzajú zo samotného rodinného prostredia, rodinnej dynamiky a komunikácie medzi jednotlivými členmi. Zdroje pomoci a podpory, lokalizované mimo vlastného rodinného kruhu, označujeme ako **vonkajšie zdroje reziliencie**. Ich úlohou je zabezpečiť rodinám dostupnú, zmysluplnú, praktickú pomoc a podporu, reagujúcu na ich potreby a potreby dieťaťa.

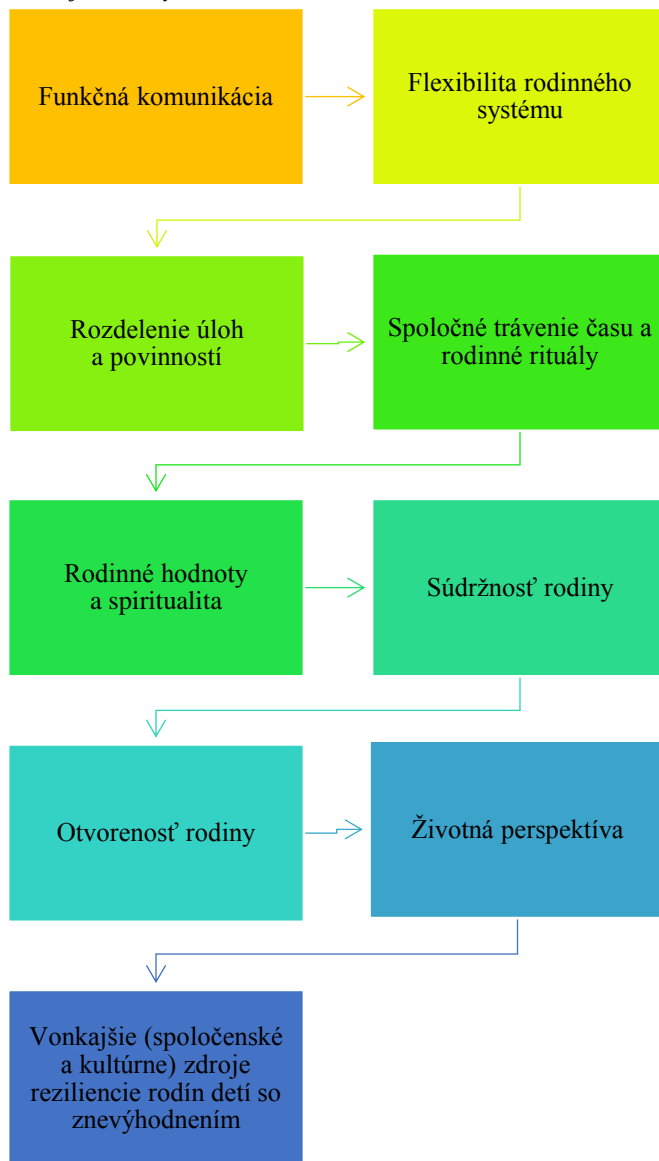
### **Vnútorne zdroje reziliencie rodín detí so znevýhodnením**

Pri zvládaní náročných životných situácií je mimoriadne dôležité udržať, prípadne znovunadobudnúť, rovnováhu rodinného systému. (Habalová, 2010). Rodina dieťaťa s postihnutím ako zdroj reziliencie by mala byť schopná čeliť prekážkam, ktoré prináša narodenie dieťaťa s postihnutím. To si vyžaduje okrem viery vo vlastné sily a kapacity aj kohéziu medzi členmi, schopnosť komunikovať.

Pre rodinu je dôležitá identifikácia prvkov, ktoré pomáhajú zdolať problémy (Slaná, Hromková, Molnárová Letovancová, 2017), ktoré sme popísali a spracovali do sumárneho schematického spracovania (Schéma 1)

## Schéma 1

### Vnútorne zdroje rodiny



Zdroj: Slaná et al. (2017)

### **Funkčná komunikácia**

Komunikácia je hlavným nástrojom, prostredníctvom ktorého si členovia rodiny ujasňujú zmysel udalostí, vytvárajú a manažujú stratégie ich zvládania a nadobúdajú vlastnú harmóniu a rovnováhu.

### **Flexibilita rodinného systému**

Fleřibilita rodinného systému je schopnosť rodinného systému a členov rodiny opustiť zabehnuté stereotypy, viažuce sa na zabezpečovanie fungovania rodiny cez pružné reagovanie a dynamické prispôsobovanie sa novým výzvam a úlohám.

### **Rozdelenie úloh a povinností**

Pri rozdelení úloh je potrebné brať ohľad na postavenie, osobné možnosti a schopnosti jednotlivých členov rodiny.

### **Spoločné trávenie času a rodinné rituály**

Snaha o udržiavanie rodinných rutín je v čase krízy akýmsi spojivom pre rodinu s jej pôvodnými prioritami.

### **Rodinné hodnoty a spiritualita**

Schopnosť rodiny vyrovnat' sa so stresom je ovplyvnená druhom a silou stresu, ale zároveň aj spôsobom, ako rodina stres vníma. Rodinné hodnoty a ciele (pohľad na utrpenie, zmysel života, náboženské presvedčenie) ovplyvňujú jej adaptáciu na dlhodobé stresy a krízy.

### **Súdržnosť rodiny**

Vernosť, oddanosť a blízkosť v osobnej dimenzii predstavujú sily, ktoré držia pohromade rodinu v rôznych životných situáciách.

### **Otvorenosť rodiny**

Výchova a vzdelávanie dieťaťa so znevýhodnením si vyžaduje určité neštandardné postupy. Otvorenosť rodiny pre vstup ľudí z vonka a jej schopnosť kooperovať, akceptovať pomoc a odporúčania širšej rodiny

a odborníkov sa pozitívne odráža v uľahčení bremena zodpovednosti a zabezpečovania starostlivosti.

### **Životná perspektíva**

Nová situácia v rodine prináša množstvo neistoty a obáv, týkajúcich sa budúcnosti. Poskytovanie informácií o pôvode a priebehu poškodenia dieťaťa a načrtnutie prognózy s určitými vyhlídkami do budúcnosti patrí medzi dôležité informácie, prispievajúce k zníženiu nepokoja a k nadobudnutiu pocitu určitej perspektívy pre rodinu.

### **Vonkajšie (spoločenské a kultúrne) zdroje reziliencie rodín detí so znevýhodnením**

Reziliencia rodiny je závislá aj na faktoroch a zdrojoch, ktoré ležia mimo rodinného kruhu. Medzi dôležité vonkajšie zdroje podpory reziliencie rodiny patria:

### **Dostupnosť kvalitnej odbornej pomoci**

Regionálne dostupná sieť zdravotníckych zariadení, špeciálnych výchovno-vzdelávacích zariadení, poradenských zariadení a rekreačných možností pre deti so znevýhodnením a ich rodiny.

### **Činnosť tretieho sektora**

Asociácie a občianske združenia, poskytujúce pomoc a poradenstvo rodinám detí so znevýhodnením.

### **Vzťahy mimo rodiny**

Priateľské vzťahy rodiny voči druhým ľuďom eliminujú izoláciu rodiny a jej členov. Zároveň môžu byť zdrojom praktickej pomoci pri riešení každodenných situácií a problémov.

### **Sociálna spravodlivosť**

Sociálna pomoc nikdy nedokáže plne eliminovať znevýhodnenú finančnú a spoločenskú situáciu dieťaťa so znevýhodnením. Pokiaľ je starostlivosť o znevýhodneného člena veľmi náročná, dôsledky sa

prejavujú v pracovnom a spoločenskom znevýhodnení, izolácii, intolerancii atď.

### **Pozitívny kultúrny obraz a postoje spoločnosti ku znevýhodneniu**

Pohľad a postoje jednotlivcov a ich rodín pri akceptovaní a prispôbení sa znevýhodneniu dieťaťa do veľkej miery ovplyvňuje pohľad na znevýhodnenie, vychádzajúci z kultúry, v ktorej daná rodina žije (sprac podľa Habalová, 2010).

### **Záver**

Skutočnosť, že sa narodilo dieťa s postihnutím zasiahne obidvoch rodičov vo väčšine prípadov nepripravených. Nevedia, nechápu, čo sa s ich dieťaťom stalo, nevedia, aký bude jeho ďalší vývin a čo dieťa čaká, ako s ním zaobchádzať, ako ho vychovávať.

Príchod dieťaťa s týmto postihnutím do rodiny znamená postihnutie celej rodiny. Rodina sa musí vyrovnávať s nepredvídateľnými reakciami svojho okolia, odchádzajú aj niektorí priatelia a známi ktorí nevedia, ako reagovať na dieťa a ako sa správať k rodičom. Rodičia bývajú často precitliveli, často aj nevinnú poznámku alebo otázku chápu ako prejav netaktnosti a bezcitnosti. Pre vývin dieťaťa je dôležité, aby sa rodičia dokázali čo najskôr vyrovnat' so všetkými okolnosťami a zaujali k dieťaťu pozitívny postoj (Švarcová, 2007).

Disharmónia vzťahov medzi členmi rodiny, nevhodný štýl výchovy, ekonomická chudoba obmedzujú dieťa s postihnutím a aj jeho/jej súrodencov nachádzať v rodine pozitívne vzory správania, učiť sa sociálnemu správaniu, prežívaniu pozitívnych emócií.



## Otázky

1. Diskutujte o možnostiach vzťahových problémov a ich riešení medzi manželmi po narodení dieťaťa s postihnutím
2. Hľadajte možnosti súrodeneckého prežívania, pokúste sa zamyslieť nad vlastnými návrhmi

## Zoznam použitých bibliografických odkazov

- BENDO VÁ, P., ZIKL, P. *Dítě s mentálním postihnutím ve škole*. Praha: Grada, 2011. 140 s. ISBN 978-80-247-3357-9.
- FISHER, S., ŠKODA, J. *Speciální pedagogika. Edukace osob se somatickým psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton, 2008. ISBN 78-80-7387-014-0.
- HABALOVÁ, M. *Zdroje reziliencie rodín detí so znevýhodnením a úlohy včasnej intervencie pri jej posilňovaní*. In HORŇÁKOVÁ, et. al. *Včasná intervencia orientovaná na rodinu*. Nitra: Forpress, 2010, 260 s. ISBN 978-80-223-2915-6. 2010.
- HAMADEJ, M., BALOGOVÁ, B. *Efektivita socioterapie u mentálne postihnutého dieťaťa*. Prešov: Vydavateľstvo Prešovskej univerzity, 2016. 189 s. ISBN 978-80-555-1731-5.
- HORŇÁKOVÁ, M. et. al. *Včasná intervencia orientovaná na rodinu*. Nitra: Forpress, 2010, 260 s. ISBN 978-80-223-2915-6.
- IZRAELOVÁ, J. BELKOVÁ, V. *Rodina s dieťaťom s postihnutím*. In HUDECOVÁ, BROZMANOVÁ GREGOROVÁ et al. *Sociálna práca s rodinou*. Banská Bystrica: UMB, Pedagogická fakulta, OZ Pedagóg, 2009, 250 s. ISBN 978-80-8083-845-4.
- KOVÁČOVÁ, B. *E-learnigové vzdelávacie moduly k problematike včasnej starostlivosti o rodinu s dieťaťom s rizikovým vývinom. Expresivita v (art)terapii II*. [elektronický dokument] / Kováčová, Barbora [Zostavovateľ, editor]; Valachová, Daniela [Zostavovateľ, editor]. 1. vyd. – Ružomberok (Slovensko): Katolícka univerzita v Ružomberku. VERBUM - vydavateľstvo KU, 2019. ISBN 978-80-561-0690-7, s. 89-99 [CD-ROM].
- PIPEKOVÁ, J. (ed.). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Brno : Paido, 2006. 404 s. ISBN 8073151200.

- PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postihnutým dieťaťom*. Nové Zámky: Psychoprof, 1998. 132 s. ISBN 80-967148-9-9.
- SLANÁ M., et al. *Včasná intervencia. Vývoj, súčasný stav a teoretické východiská*. Trnava: Trnavská univerzita. 2017. 196 s. ISBN 978-80-568-0084-3.
- SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2016. 162s. ISBN 978-80-271-0095-8.
- SOUKUPOVÁ, T. *I pečující potřebují pomoc. Psychologie dnes*, 2006, September, s. 26-28.
- ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2007. 200 s. ISBN 8073670607.
- ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2007. 200 s. ISBN 8073670607.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profesie. Variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál, 2004. 870 s. ISBN 8071788023.
- VÁGNEROVÁ, M. *Současná psychopatologie pro pomáhající profesie*. Praha: Portál, 2014. 815 s. ISBN 978-80-262-0696-5.
- VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. 33 s. ISBN 978-80-246-1616.
- VALENTA, M., MICHALÍK, J., LEČBYCH, M et al. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada Publishing, 2012 s. 349 s. ISBN 9788024738291.
- VALENTA, M., MÜLLER, O., et al. *Psychopedie*. Praha: Parta, 2007. 393 s. ISBN 978-80-7320-099-2.
- ŽOLNOVÁ, J. *Dieťa s problémovým správaním v materskej škole*. Prešov: Prešovská univerzita v Prešove, Pedagogická fakulta, 2014. s. 136. ISBN 978-80-555-1127-6.
- ŽOLNOVÁ, J. Osoba s poruchou správania. In: Hučík, J., Mikurčíková, L. *Špeciálna pedagogika pre pomáhajúce profesie II*. Prešov: Vydavateľstvo Prešovskej univerzity. s. 144-168. ISBN 978-80-555-2171-8.

#### Afiliácia

*Predmetná kapitola je parciálnym výstupom projektu KEGA 013KU-4/2019 E- learningové vzdelávacie modely k problematike včasnej starostlivosti o rodinu s dieťaťom s rizikovým vývinom.*

## 2 RODINA S DIEŤAŤOM S MENTÁLNYM POSTIHNUŤÍM

*Helena Oriješčíková*

Každá rodina má svoj životný cyklus, ktorý prináša mnoho bežných, ale i krízových situácií. Kríza v rodine má rôzne podoby a problematika rodinných kríz je veľmi zložitá. Krízou spôsobená záťaž často vnáša do života rodiny smútok, zmätok a strach a môže to byť aj dôsledok konca rodinného spolužitia. Podpora rodine po narodení dieťaťa s postihnutím sa musí zamerať na prevenciu a odbúravanie obrovskej psychickej záťaže, aby mohla rodina prejsť do štádia, kedy bude schopná vyhľadať pomoc odborníkov. Dôležitou súčasťou podpory je aj kontakt rodiny s inými rodinami s deťmi s postihnutím ako prevencia sociálnej izolácie.

Pokiaľ je rodina dlhší čas vystavená kríze, ktorú nie je schopná pomocou svojich adaptačných mechanizmov prekonať, vzniká problémová a následne dysfunkčná rodina. Dysfunkčná rodina nepriaznivo pôsobí na dieťa s postihnutím a spomaľuje jeho vývin.

Cieľom pomoci rodine vo včasnej intervencii je predovšetkým umožniť rodine lepšiu orientáciu v jej ťažkej životnej situácii a cez intervenčný proces pozitívne ovplyvňovať vzťahy, postoje rodičov a ich predstavy o živote dieťaťa s postihnutím, tým aj celej rodiny. Rodina potrebuje sprevádzať, spoločne s odborníkmi hľadať možnosti nápravy, zmeny či korekcie postihnutia dieťaťa.

### 2.1 Základné poznatky o mentálnom postihnutí

Mentálne postihnutie možno chápať ako súhrnné označenie vrodeného postihnutia rozumových schopností. Postihnutie potom definujeme ako

neschopnosť dosiahnuť zodpovedajúci stupeň intelektového vývinu, aj keď bol jednotlivец prijateľným spôsobom výchovne stimulovaný (Vágnerová, 1999).

Stupne mentálneho postihnutia u človeka sa zvyčajne hodnotí štandardnými intelligenčnými testami. Niekedy sa dopĺňajú stupnicami hodnotiacimi sociálnu adaptáciu v danom prostredí. Takéto hodnotenie umožňuje približné stanovenie stupňa mentálnej zaostalosti.

Príčiny spomenutého postihnutia sú rôznorodé, vždy však ide o organické, alebo funkčné poškodenie mozgu. Tým sa vyraduje ako tvrdí Slowík, (2016) ako jediná a jednoznačná príčina ako je napríklad málo podnetné rodinné prostredie, patologické sociálne prostredie, nízke sociálne kompetencie rodičov.

Príčiny vzniku mentálneho postihnutia uvádzame v tabuľkovom spracovaní (Tabuľka 1)

### Tabuľka 1

#### *Príčiny vzniku mentálneho postihnutia*

Príčiny vzniku mentálneho postihnutia	Bližšia charakteristika
<b>Vnútorne (zdedené, genetické) príčiny</b>	endogénne príčiny sú zakódované už v systémoch pohlavných buniek, ktorých spojením vzniká nový jednotlivec, sú to príčiny genetické.
<b>Vonkajšie príčiny</b>	pôsobia od počatia, počas tehotenstva, počas pôrodu, po pôrode až do raného detstva.

*Zdroj: spracovanie vlastné*

Aj prítomnosť patologického prvku v **prenatálnom období v živote** dieťaťa vedie k postihnutiam. Známe sú vírusové ochorenia napr.:

- **rubeola matky** v prvých troch mesiacoch gravidity spôsobuje kombináciu „Greggovho syndrómu“ s postihnutiami zraku, srdcovým chybám, hluchote, mentálnemu postihnutiu,

- **vrodený luess**, vznikajúci prenesením infekcie z matky na plod cez placentu,
- **toxoplazmóza** v druhej polovici gravidity, prenášaná zo zvierat na ľudí môže poškodiť všetky orgány vrátane mozgu,
- **listerióza** v druhej polovici gravidity často vedie k potrateniu plodu (80 %), alebo k mentálnemu postihnutiu a kŕčovým záchvatom.

Poškodenia plodu môže spôsobiť aj ožiarenie matky, rozličné medikamenty (lieky), konzumácia alkoholu, RH-inkompatibilita (neznášanlivosť krvných skupín) najmä pri druhom a neskoršom tehotenstve (Vágnerová, 1999).

### Perinatálne príčiny

K perinatálnym príčinám najčastejšie patrí krvácanie do mozgu a hypoxia (nedostatok kyslíka). Vzájomne sa ovplyvňujú, pretože nedostatok kyslíka zvyšuje aj nebezpečenstvo krvácania. Ďalšími príčinami môžu byť predčasný pôrod, nízka pôrodná hmotnosť (menej ako 1500 g), abnormality plodu, abnormality pôrodných ciest, príhody týkajúce sa predčasného a oneskoreného pôrodu. Mnohé príčiny súvisia s anatomickými pomermi – zlá poloha plodu, veľký plod a úzke pôrodné cesty predlžujú trvanie pôrodu. To spôsobuje krvácanie do mozgu, alebo do dutín okolo neho, môže vyvolať kratšie, alebo dlhšie bezvedomie novorodenca. Bezvedomie dieťaťa je výrazom nedokrvenia mozgu, nervové bunky sú nedostatočne vyživované kyslíkom, následkom čoho odumierajú (asfyxia plodu).

### Postnatálne príčiny

Postnatálne príčiny spôsobujú zápalové ochorenia (vírusové, bakteriálne zápal mozgu, mozgových blán), úrazy hlavy, rôzne ochorenia spojené s nedostatkom kyslíka a pod. (Valenta – Müller et al., 2007).

Mentálne postihnutie nemá jednotnú príčinu, väčšinou vzniká súčinnosťou vrodených a environmentálnych faktorov. K iným príčinám patria následky úrazov alebo fyzikálnych vplyvov; následky infekcií

a intoxikácií; poruchy výmeny látok, rastu, výživy; makroskopické lézie mozgu; anomálie chromozómov; nezrelosť; vážne duševné poruchy a psychosociálne deprivácie; choroby a stavy spôsobené inými nešpecifickými prenatálnymi vplyvmi a pod.

Za mentálne postihnutie sa považuje zastavenie alebo nedokončenie vývinu intelektu. Porucha sa prejavuje počas vývinovej periódy a charakterizuje ju najmä poškodenie schopností patriacich k celkovej úrovni inteligencie, t. j. poznávacích, jazykových, pohybových a sociálnych schopností. Retardácia sa vyskytuje s inými psychickými či somatickými poruchami alebo bez nich. Stupne duševnej zaostalosti sa zvyčajne hodnotia štandardnými intelligenčnými testami. Niekedy sa dopĺňajú stupnicami hodnotiacimi sociálnu adaptáciu v danom prostredí. Takéto hodnotenie umožňuje približné stanovenie stupňa duševnej zaostalosti.

Diagnóza bude závisieť od celkového zhodnotenia intelektuálnych funkcií skúseným diagnostikom. Intelektuálne schopnosti a sociálna adaptácia sa môžu časom meniť, a akokoľvek nízke, môžu sa zlepšiť vplyvom nácviku alebo rehabilitácie. Diagnóza by sa mala stanoviť na základe súčasnej úrovne funkcie (podľa MKCH 10).

Mentálne postihnutie možno klasifikovať podľa najrôznejších kritérií. Súčasné klasifikačné systémy vychádzajú z príčin vzniku postihnutia, symptómov, hĺbky postihnutia alebo miery podpory, ktorú jednotlivec potrebuje na to, aby mohol žiť čo najbežnejším spôsobom života. Nasledujúca klasifikácia vychádza z Medzinárodnej klasifikácie chorôb (ibidem). Budeme používať pojem duševná zaostalosť tak, ako je to uvádzané v spomenutom dokumente.

## Tabuľka 2

### Klasifikácia ľahkého stupňa mentálneho postihnutia

<b>Ľahká duševná zaostalosť</b>	<b>Špecifická charakteristika</b>
<i>Rozsah IQ od 50 do 69 (u dospelých, mentálny vek od 9 do 12 rokov).</i>	Problémy sa prejavujú najmä pri teoretickej práci v škole. Najvhodnejšia je edukácia so zameraním na rozvoj schopností a kompenzáciu nedostatkov. Celý proces môže byť komplikovaný tým, že sa u jednotlivcov najmä v emocionálnej oblasti prejavuje citová nezrelosť a neadekvátnosť citov vzhľadom k podnetom, nízka sebakontrola a výrazná sugestibilita. V sociálnom kontakte je kladený malý dôraz na teoretické vedomosti, preto nemusí ľahká duševná zaostalosť spôsobovať v sociálnom kontexte žiaden problémy. Veľa dospelých s mentálnym obmedzením je schopných pracovať, udržiavať dobré spoločenské vzťahy a byť prospešnými spoločnosťami. <sup>1</sup>

*Zdroj: MKCH (2010), Bendová, Zíkl (2011),*

## Tabuľka 3

### Klasifikácia stredného stupňa mentálneho postihnutia

<b>Stredná duševná zaostalosť</b>	<b>Špecifická charakteristika</b>
<i>Rozsah IQ od 35 do 49.</i>	Výsledkom je výrazne oneskorený vývin v detstve, ale väčšina je schopná dosiahnuť určitý stupeň nezávislosti a schopnosti primerane komunikovať a nadobudnúť školské zručnosti. Úroveň reči je variabilná, niektorí jednotlivci sú schopní jednoduchšej konverzácie či už verbálnej, alebo na báze alternatívnej a augmentatívnej komunikácie, iná skupina má problémy odkomunikovať svoje potreby. <sup>2</sup> Časť jednotlivcov v tomto stupni duševnej zaostalosti sa nenaučí hovoriť, aj keď môžu porozumieť verbálnym inštrukciám. Obmedzenia sú viditeľné v oblasti sebaobsluhy a manuálnych zručností, ich pokroky sú

<sup>1</sup> Spracované podľa <http://www.nczisk.sk>

<sup>2</sup> Spracované podľa <http://www.nczisk.sk>

	<p>značne limitované.</p> <p>Život a práca dospelých v spoločnosti vyžaduje starostlivosť rôzneho stupňa. Sú schopní vykonávať jednoduchú manuálnu prácu, podmienkou je štrukturalizácia činností a zaistenie odborného dohľadu (Bendová, Zikl, 2011).</p>
--	--

*Zdroj: MKCH (2010), Bendová, Zikl (2011)*

#### **Tabuľka 4**

##### *Klasifikácia ťažkého stupňa mentálneho postihnutia*

Stredná duševná zaostalosť	Špecifická charakteristika
<p><i>Rozsah IQ od 20 do 34. Výsledkom je potreba neustálej starostlivosti</i></p>	<p>Reč sa buď vôbec nevyvinie, alebo zostáva na stupni základných elementov prejavovej zložky reči – pudové hlasové prejavy sú obmeňované podľa toho, či ide o prejav spokojnosti, odporu, zlosti. Možnosti výchovy a vzdelávania sú značne obmedzené. Skúsenosti však poukazujú na fakt, že včasná systematická a dostatočne kvalifikovaná rehabilitačná, výchovná a vzdelávacia starostlivosť môže významným spôsobom prispieť k rozvíjaniu ich motoriky, rozumových schopností (Bendová, Zikl, 2011).</p>

*Zdroj: MKCH (2010), Bendová, Zikl (2011)*

#### **Tabuľka 5**

##### *Klasifikácia hlbokého stupňa mentálneho postihnutia*

Hlboká duševná zaostalosť	Špecifická charakteristika
<p><i>IQ je pod 20.</i></p>	<p>Výsledkom je závažné obmedzenie v samostatnosti, kontinencie a pohyblivosti.<sup>3</sup> Väčšina jednotlivcov je imobilná, alebo výrazne obmedzená v pohybe. Majú zanedbateľnú, alebo žiadnu schopnosť starať sa o svoje základné potreby. Možnosti výchovy a vzdelávania sú značne obmedzené. Chápanie a používanie reči je na veľmi nízkej úrovni, dokážu reagovať na jednoduché</p>

<sup>3</sup> Spracované podľa <http://www.nczisk.sk>



	požiadavky. Expresívna zložka reči sa u nich nevyvíja, nedokážu upozorniť na svoje potreby, city. Narušené je koverbálne správanie. Optimálnym vedením je možné dosiahnuť najzákladnejšie zrakovo-priestorové orientačné schopnosti a jednotlivec sa môže pri vhodnom vedení parciálne podieľať na sebaobslužných činnostiach (Bendová, Zikl, 2011).
--	--

*Zdroj: MKCH (2010), Bendová, Zikl (2011)*

V klasifikácii MKCH (2010) sú uvádzajú aj Iná duševná zaostalosť a Nešpecifikovaná duševná zaostalosť.

## **2.2 Včasná intervencia pre rodinu s dieťaťom s mentálnym postihnutím**

Zabezpečiť rodine s dieťaťom s mentálnym postihnutím kvalitný život je náročná úloha. Od spoločnosti vyžaduje vždy hlbokú angažovanosť a profesionálny prístup. Komplexné služby pre rodinu by mali poskytovať tak medicínsku, ako aj psychologickú, sociálnu a pedagogickú pomoc. Takáto komplexná pomoc by mala byť zameraná nielen na rodinu, ale aj dieťa a ostatných členov rodiny (Prevendárová, 1998).

Ak sa zistí diagnóza je nevyhnutné poskytnúť rodine s dieťaťom s postihnutím včasnú intervenciu a starostlivosť spočívajúcu v pomoci dieťaťu i celej rodine. Rodičia dieťaťa by mali byť súčasťou tímovej práce odborníkov. Majú právo na korektné, pravdivé, zodpovedajúce vyšetrenia, kontakty na rodičovské združenia, ktoré im dokážu v ťažkej situácii všestranne pomôcť (Mišová, 2006).

Rodičia majú právo vedieť o svojom dieťati viac, než hocikto iný z ich okolia. Je správne ak rodičia vedia, aká je podstata postihnutia ich dieťaťa. Len tak mu môžu lepšie pomáhať. Lekári bývajú v takýchto prípadoch skúpi na slovo, sami majú obranné tendencie, chránia sa pred hovorením nepríjemných vecí. Informovanosť je však povinnosťou lekárov. Nie je nik iný, kto by mohol podať rodičom ucelenejšie

informácie a vysvetlenie. Dôležité je však aj to, aby sa rodičia sami pýtali na podstatné veci a neuspokojovali sa len so slovami, že dieťa je vo vývine oneskorené. Pre rodičov je lepšie, ak majú informácie od odborníkov, ako ich majú mať od priateľov, známych, ktorí nemajú odborné vedomosti. Dnes už existuje dostatočná sieť poradenských služieb v rámci zdravotníctva, sociálnych služieb, školstva čo znamená, že nie je žiadnym problémom získať odborné informácie o postihnutí, jeho pravdepodobnom priebehu a pomoc pri ďalšom výchovnom a rehabilitačnom vedení dieťaťa (Matějček, 2006).

Raná starostlivosť o dieťa s mentálnym postihnutím znamená pre rodiny pomoc a stimuláciu vývinu dieťaťa. Ide o moderný prístup s cieľom odhaliť vývinové poruchy čo najskôr, poskytnúť primeranú pomoc a predchádzať tak potencionálnym problémom v neskoršom veku. Cieľovou skupinou sú deti od narodenia, do troch rokov, prípadne v predškolskom veku, určená je najmä deťom s rizikovým vývinom. Zásadnú úlohu vo vývine dieťaťa zohrávajú prvé tri roky života, ktoré sú rokmi najväčších kompenzačných možností mozgu, čo umožňuje najlepšie rozvinúť náhradné mechanizmy aj u tých detí, ktoré majú v niektorej oblasti problém. Ak sa toto obdobie zanedbá, môžu sa možnosti vývinu dieťaťa v určitých oblastiach uzavrieť, alebo extrémne znížiť. Podchytenie aktuálnej vývinovej úrovne dieťaťa a stimulácia jeho vývinu majú pozitívny účinok na dieťa, čo mu pomáha vyrovnáť sa so svojim postihnutím (Krammerová, Michalová, Pavlovičová, 2012).

V predškolskom veku je pre dieťa s mentálnym postihnutím prínosom, ak môže navštevovať materskú školu. Môže byť vychovávané a vzdelávané tak v bežnej, ako aj v špeciálnej materskej škole. Dieťa s duševnou zaostalosťou potrebuje oveľa viac ako deti bez postihnutia pocit ochrany, bezpečia, intenzívnejšiu výchovu starostlivosť a pomoc pri vzdelávaní. Vedomosti, zručnosti a návyky dieťaťa sa vytvárajú veľmi pomaly, deti sú nesamostatné a vyžadujú neustálu pomoc. Avšak trpezlivosť rodičov a vychovávateľov sa oplatí (Švarcová, 2007).

Začlenenie dieťaťa s mentálnym postihnutím do materskej školy znamená preň pomoc bez diferencovania, výchova a vzdelávanie sa uskutočňujú tak, aby sa rešpektovali potreby každého dieťaťa. Pomoc dieťaťu nemôže byť vysvetľovaná s negatívnym akcentom, je potrebné si uvedomiť, že prostredníctvom pomoci dieťa rastie a vyvíja sa.

Materské školy hľadajú formy priblíženia sa k rodine. Odborní zamestnanci materskej školy sú mechanizmom, ktorý môže intenzívne pôsobiť na členov rodiny s cieľom meniť ich postoje k hodnote vzdelávania cez predškolskú úspešnosť ich dieťaťa a jeho prežívanie subjektívnej spokojnosti. Zo strany materskej školy je možné spolupracovať s rodičmi prostredníctvom pozitívnej komunikácie úspechu ich dieťaťa, motivovanie k účasti na činnostiach, kedy je dieťa úspešné, prežíva radosť z aktivít (Žolnová, 2018).

Rodiny sú za deti s „odlišnosťami“ zodpovedné celý život. Jedna z najdôležitejších úloh učiteľa je pomôcť rodinám uveriť svojim vlastným silám a prostriedkom, a tak úspešne zvládnuť všetky problémy. Potreby, prostriedky, ako aj priority jednotlivých rodín sú veľmi rozdielne. Niektoré rodiny potrebujú väčšiu, iné menšiu podporu, takže všeobecne úspešný model neexistuje. Niektoré „odlišnosti“ u dieťaťa sa identifikujú až nástupom do materskej školy a dieťaťu pomôže práve včasný zásah, pretože rozvoj jeho zručností sa len začína, získané návyky sa v neskoršom veku dajú len veľmi ťažko zmeniť. Vzdelávacie programy v predškolských zariadeniach môžu mať vplyv aj na správanie rodičov a ich prístup k podpore vývinu dieťaťa. Rodičia vyhľadávajú informácie a praktické metódy, ako naučiť deti dôležité zručnosti, alebo ako zvládnuť správanie sa dieťaťa. Učiteľia v prípade rodín, s ktorými je sťažená spolupráca a ktoré si nepripúšťajú, že ich dieťa potrebuje pomoc, systematicky povzbudzujú k spolupráci a poskytovaniu objektívnych informácií o dieťati. Učiteľia vedia, že rozhovory s členmi rodiny sú účinný spôsob, ako sa dozvedieť viac o dieťati. Utvorenie pozitívneho a dôverného vzťahu medzi pracovníkmi školy a rodinou zvýši u rodiny pocit podpory a dodá jej silu prijímať rozhodnutia (Felcmanova, Krčmařova, Kropačková, et al., 2019).

Pre každé dieťa je pomoc zo strany dospelých samozrejmosťou, pretože je na pomoc odkázané a je nevyhnutnou súčasťou je rozvoja. Stupeň a forma pomoci je odlišná, závislá od rôznych faktorov (Kováčová, 2010).

### **2.3 Kazuistika dieťaťa s mentálnym postihnutím**

Kazuistika popisuje modely nastavenia spolupráce tímu vo včasnej intervencii. Popisuje a charakterizuje postup odborníkov v rámci intervencie. Približuje situáciu s použitím odborných termínov, ktoré sú objektívne merateľné.

Adam D.

vek 5 rokov, chlapec, navštevuje špeciálnu materskú školu (od 4 rokov)

#### **Rodinná anamnéza**

Dieťa pochádza z úplnej rodiny, ktorá býva v rodinnom dom. Matka má 27 rokov, navštevovala stredné odborné učilište, odbor kuchárka. Počas tehotenstva prekonala kolpitídu. Bola ambulantne liečená na psychiatrickom oddelení s popôrodnou psychózou. V čase liečenia matky plnú starostlivosť o dieťa prevzal otec. Zdravotný stav matky sa stabilizoval, ale neskôr 6 mesiacov matka žila oddelene od manžela a syna, v domácnosti svojej kamarátky. V tomto čase odlúčenia 2x do týždňa chodila navštevovať manžela a syna. Keď mal Adam 30 mesiacov, matka sa vrátila do spoločnej domácnosti k manželovi a synovi. Teraz je matka evidovaná na Úrade práce, sociálnych vecí a rodiny ako poberateľka rodičovského príspevku so starostlivosťou o dieťa do 6 rokov, na základe posudku o dlhodobom nepriaznivom stave dieťaťa vyžadujúci osobitnú starostlivosť. Matka je momentálne v 4. mesiaci tehotenstva, ide o jej druhé tehotenstvo. Otec má 42 rokov, má stredoškolské vzdelanie s maturitou, pracuje v automobilovej továrni, v lakovni. Pochádza z Nitry. Prestáhovali sa s manželkou do Žiliny za prácou, kde žijú v staršom rodinnom dome. Dieťa má zo strany otca

staršieho brata, ktorý je už plnoletý. Nežije spolu s nimi v jednej domácnosti, nestretávajú sa. Adam sa s bratom videl len 2x. Brat žije so svojou matkou v Nitre, je zdravý. Starí rodičia dieťaťa z oboch strán už nežijú.

Dieťa do takmer 4 rokov bolo v domácom prostredí, nenavštevovalo žiadne predškolské zariadenie. Rodičia nechceli dieťa vystavovať stresu z nového prostredia a taktiež priznali, že sa hanbia za neprimerané správanie svojho syna. Až na opakované odporúčania zo strany pedopsychiatričky, dieťa prihlásili do špeciálnej materskej školy, trieda pre autistické deti.

V rodine riadi zvyčajne všetky aktivity otec. Každé ráno prichádza so synom do zariadenia otec, komunikuje s učiteľkami, po každom absolvovanom vyšetrení, poskytuje dokumentáciu k nahliadnutiu, poprípade založeniu. Matka býva prítomná pri všetkých úkonoch otca, avšak býva pasívna. Nezapája sa do komunikácie. Dieťa prejavuje zvýšenú emocionálnu väzbu na otca. Pri odlúčení reaguje vzdorom, plačom, kopaním. Po odpútaní pozornosti zvukovými alebo svetelnými hračkami sa postupne upokojí. Keď je len v prítomnosti matky chlapec býva úzkostný, s prejavmi tenzie. Je prítomná znížená kvalita vzťahu medzi matkou a synom. Matka pri komunikácii so synom často používa vyčítavé otázky a poučovanie. („*Prečo mi to robíš?, Prečo sa nesprávaš normálne?, Keby si bol pekný chlapec tak sa nehádzješ o zem.*“). Komunikuje so synom tichým hlasom. Otec je v komunikácii so synom liberálnejší a trpezlivejší. Komunikuje so synom v jednoduchých vetách, poskytuje mu dostatočný čas na vyjadrenie. V prípade problémového správania, otec si dokáže zachovať pokoj, aj v prípade, že Adam ničí hračky okolo seba alebo sa váľa po zemi. Matka v takýchto situáciach odchádza preč – mimo triedu, šatňu. Zvyčajne ostane čakať vonku pred vstupným vchodom.

Od oznámenia otca personálu zariadenia, že matka Adama je tehotná, približne pred 2 mesiacmi, matka zvýšila záujem o syna, sú prítomné fyzické prejavy náklonnosti, ktoré predtým neboli viditeľné, syna toľko

nekritizuje. Otec uviedol, že matka začala navštevovať psychologickú poradňu, so zameraním sa na príchod ďalšieho dieťaťa, ako aj prípravu na pôrod.

Rodičia nekladú dôraz na nosenie okuliarov v domácom prostredí s odôvodnením, že Adam okuliare odmieta a hnevá ho to. Taktiež návšteva klinického logopéda je sporadická, v priemere len 2x do mesiaca s odôvodnením, že Adam býva často chorý a pri práci s logopedičkou sa nesústredí a „nebaví ho to“.

### **Osobná anamnéza**

Dieťa je narodené z 1. gravidity, pôrod predčasný, v siedmom mesiaci, komplikovaný priebeh, p.h. 1750g, 47cm, v inkubátore 10 dní, následná pomalá popôrodná adaptácia. Dieťa nebolo dojčené, matka neprejavovala emociálne väzby na dieťa. Je v dispenzarizácii u neurológa, nefrológa, oftalmológa, kardiológa a pedopsychiatra. Na odporúčanie neurológa bolo dieťa rehabilitované Vojtovou metódou, ktorú so synom vykonával otec v domácom prostredí. Matka sa do rehabilitácie syna nezapájala. Dieťa neštvornožkovalo, začalo chodiť v 20 mesiacoch, prvé slová „tata, papa“ v 3. rokoch.

### **Odborné špeciálnopedagogické informácie**

#### **Telesný vývin a zdravotný stav**

V triede dieťa často behá po celej miestnosti, niekedy len tak do kruhu. Má hyperaktívne prejavy s eretickými prejavmi, vyskytujú sa u neho miestami trhavé pohyby rukami a obsedantné správanie (zbiera smeti zo zeme, rozsvetuje a zhasína svetlo). Pohybuje sa samostatne, prítomná knísavá chôdza. Po schodoch prikladá nohu k nohe a pridŕža sa zábradlia.

#### **Zrakové a priestorové vnímanie:**

Dieťa má predpísané nosenie okuliarov +5 Dsph od 04/2019, na odporúčanie očnej lekárky má dieťa nosiť na pravom oku okluzor. Rodičia nevnímajú nosenie okuliarov a oklúzie ako dôležité, v domácom prostredí rodičia nenabádajú dieťa, aby okuliare nosilo a teda nemá

dostatočný nácvik na ich nosenie. Počas dňa okuliare dáva dolu z očí, hádže ich o zem, oklúziu odmieta. Vie pomenovať a priradiť 3 základné farby. Vnímanie figúry a pozadia: vyhl'adá objekt na obrázku, na pozadí, odlíši 2 prekrývajúce obrázky. Zraková analýza a syntéza: zloží tvar z 3 častí, zo 4 častí s pomocou. Pohyby očí na riadku nie sú plynulé, nevie pomenovať obrázky v správnom poradí (zľava doprava). Dokáže rozlíšiť pojmy hore, dole, predložkovú väzbu na. Za prstom, ktorý niekam ukazuje sa neotočí.

### **Rečový vývin**

Vývin reči je výrazne obmedzený. Spontánna rečová produkcia veľmi obmedzená. V reči prítomná nesprávna výslovnosť niektorých hlások. Na otázky jednoducho odpovie, komunikačný zámer nevykazuje. Hovorí o sebe v 3. osobe. Potrebuje podnet, obrázok, nápovedu, reč je mechanická. Je prítomná vokalizácia, echolálie. Zrakový kontakt je obmedzený, na svoje meno nereaguje. Jednoduchým pokynom rozumie. Výrazný je rozdiel medzi aktívnou a pasívnou slovnou zásobou.

### **Sociálny a emocionálny vývin:**

Sociálne kontakty nadväzuje s ťažkosťami. V prítomnosti neznámych osôb je plachý, drží sa v ústraní, odmieta fyzický kontakt. V školskom prostredí sa adaptoval pomaly a s ťažkosťami. K učiteľke pristupoval nedôverčivo, mal tendenciu utekať z triedy. Citovo je naviazaný na otca. Zhoršené reakcie na oslovenie zo strany dieťaťa, zvyčajne odchádza od rovesníkov, občas ich len pozoruje. Často si vydáva zvuky „sám pre seba“ pri hre, ak je spokojný alebo sú prítomné iné „zážitky“ je prítomné mrvenie prstami oboch rúk. Pri práci si vyžaduje pozornosť a pomoc, pracuje krátkodobo, nefixuje dlhodobo zrak na činnosť, ktorú vykonáva, vyžaduje časté striedanie činností. Vykonáva stereotypné pohyby, točí predmetmi alebo si ich pred očami prezerá a rýchlo s nimi pohybuje. Ak ho činnosť nezaujíma, hnevá sa, odmieta pracovať, kričí, búcha rukami o stehná a začal si štípať pravú ruku. Rád si pozerá svietiace a blikajúce predmety, fascinácia senzorickými hračkami.

## **Hrubá motorika**

Dieťa chodí samostatne, našľapuje na špičky chodidiel, chôdza je špecifická, knísavá. Zvláda chôdzu po schodoch bez pomoci druhej osoby, nohy nestrieda, pridŕža sa zábradlia. Loptu hodí nepresne, vie do nej kopnúť. V známom prostredí sa dobre orientuje.

## **Jemná motorika**

Nemá ešte vyhranenú lateralitu, pri práci striedavo používa obe ruky. Častejšie preferuje pravú ruku. Navlieka koráliky na šnúрку, napichuje predmety na paličku, vkladá predmety do otvorov bez pomoci. Vie odšraubovať a zašraubovať matky, vrchnák. Počas práce dlhodobo nefixuje zrak na úlohu. Zaostáva v grafomotorických činnostiach. Nemá správny úchop písacích potrieb, obťahuje tvary len s pomocou učiteľky. Nechá si viesť ruku, ale aktívne nespôlpracuje. Nakreslí kruh, napodobní vodorovnú a zvislú čiaru, potom len čmára. Strihať odmieta.

## **Myslenie, vnímanie**

Vkladá štvorec, trojuholník a kruh do zodpovedajúcich otvorov, priradí 2 dvojice obrázkov, ukáže na 6 častí tela. Vyžaduje časté odmeňovanie (sladkosť, možnosť točenia si koliesok na aute). Hra je manipulatívna, hračky rozloží do radu pred seba, ale nehrá sa s nimi.

## **Sebaobsluha**

V sebaobslužných činnostiach je samostatný. Vie si vyzliecť spodnú časť oblečenia (nohavice, ponožky), vrchnú časť oblečenia si nevie vyzliecť. Pri obliekaní vrchných aj spodných častí oblečenia potrebuje pomoc. Pomoc vyžaduje aj pri zapínaní a rozopínaní gombíkov a zipsu. Počas jedla odbieha od stola. Jedlo konzumuje samostatne s použitím lyžice, vidličku nevie používať. Pije z pohára. Jedlo konzumuje veľmi rýchlo, hltavo, bez dostatočného prežúvania. Jedla sa odmieta priamo dotknúť rukami, napr. jablko, chleba, piškótu, ... nechytí do rúk. V jedle nie je vyberavý.



## **Doterajšie opatrenia**

### **Zrakový vývin**

Postupne sa dávajú Adamovi okuliare denne, pri všetkých aktivitách. Je potrebné zvážiť výmenu okuliarového rámu za iný typ rámu ( mäkký, ohybný rám, gumička okolo hlavy) . Pre podporu oboch očí sa dieťaťu poskytujú – čiernobiele podnety a pomôcky o veľkosti minimálne 15 cm. Na základe odporúčania z funkčného vyšetrenia zrakového vnímania, špeciálne pedagogičky – učiteľky v ŠMŠ pri práci s Adamom sa znaža o upevňovanie cielenéo zameriavania na podnet – fixáciu u oboch očí v okuliaroch. Slovné motivujú Adama a v prípade cieleného pozretia po ponúkanom podnete – nasleduje pochvala. Rodičia boli poučení ako majú podporovať Adama, aby si zvykol na okuliare. Je potrebné nasadiť okuliare vždy keď Adam prejaví záujem o aktivitu a predmet. Zvyknúť si na okuliare vždy v určitý čas a pri hre alebo činnosti, ktorá Adama zaujíma a baví ho, aktívna stimulácia niekoľko krát denne po pár minútách, postupne čas predlžovať.

### **Rečový vývin**

S Adamom učiteľky komunikujú pomaly s dostatočným časovým priestorom na jeho odpoveď, vychádzajú z jeho obľúbených tém, hračiek, ich snaha je rozvíjanie aktívnej slovnej zásoby. V prípade otázok, Adamovi dávajú učiteľky možnosť výberu. („Prosíš si čaj alebo vodu, ...“) Taktiež v komunikácii s Adamom je snaha o vyjadrovanie emócií a myšlienok o prežitom. Rodičia boli poučení o tom ako majú rozprávať s Adamom a tiež sa zúčastnili prednášky: „Tréning zdieľanej radosti“, kde im boli poskytnuté informácie o realizácii daného tréningu v domácom prostredí. Príklad: ..keď sa dieťa na rodiča pri svojej emócií pozrie, rodič zrkadlí tú istú emóciu a slovné ju popisuje, ..som smutný, ..teším sa.

### **Sociálno-emocionálny vývin**

Adam vyžaduje, aby mu boli opakovane hovorené dohodnuté pravidlá a stanovené hranice správania. V prípade pôvodne prejavujúcej sa citovej deprivácie zo strany matky došlo k posunu. Od kedy matka navštevuje

psychológa, Adam prejavuje väčšiu chuť pracovať pri stolíku, je vytrvalejší, ale pri práci potrebuje zvyčajne pomoc, usmernenie učiteľkou.

### **Aktuálny stav**

Adam prichádza do ŠMŠ čistý, upravený, ale osobne o svoje veci nedbá, ľahne si kdekoľvek na zem, do blata, vody vonku. Vyžaduje však, mať čisté ruky – dlane, vyberá si, čo do nich chytí. Používa viacej slov, rozšírila sa mu slovná zásoba o predmety dennej potreby, vie spojiť 3 slová a odpovedať na priamu otázku. Okuliare používa počas pobytu v ŠMŠ v priemere 1 hodinu, viacej ich akceptuje pri práci pri stolíku ako pri pohybových aktivitách. Je prítomný egocentrizmus – nechce požičať deťom hračky, podeliť sa, ani v prípade, že ho iné dieťa buchne alebo ináč atakuje. Vo výtvarnej činnosti používa viacej farieb, dokáže nakresliť postavu – hlavonožca. Častejšie sa usmeje. Menej sa vyhýba kontaktu s dospelými osobami a inými deťmi.

### **Prognóza**

Ak sa nevyskytnú výraznejšie problémy v správaní možno predpokladať, že dieťa pod vedením učiteľiek – špeciálnych pedagógov a so zlepšenou spoluprácou rodičov môže úspešne napredovať a pripravovať sa na prechod do triedy predškolákov v ŠMŠ, ktorú majú v ŠMŠ v pláne otvoriť budúci školský rok. Tiež bude následne potrebné posúdenie školskej pripravenosti prípadne odporúčania o OŠD. Vzhľadom na zlepšenú situáciu v rodine, prejavovaný záujem o dieťa hlavne zo strany matky a ak bude prebiehať primeraná výchovná stimulácia, systematická návšteva ŠMŠ a príprava na školu pre deti s poruchou autistického spektra (intelekt v norme) môžu byť tieto úvahy na budúcu školskú dochádzku realistické. Rodičia prejavili záujem o pravidelné stretávanie sa so špeciálnou pedagogičkou v Súkromnom centre špeciálno-pedagogického poradenstva. Je možné preto očakávať zo strany rodičov osvojovanie si vedomostí o prístupe k Adamovi a tiež o tom, ako majú stimulovať dieťa v pracovných zručnostiach a návykoch potrebných pre budúcu školskú dochádzku. Je badať zlepšenie reči s pozitívnym

trendom, a preto aj v tejto oblasti je možné očakávať napredovanie dieťaťa za predpokladu intenzívnej spolupráce klinického logopéda, dieťaťa a rodičov. Aj v tejto oblasti rodičia

### Kontrolné otázky

1. Vymedzte a popíšte problém rodín s dieťaťom s mentálnym postihnutím
2. Analyzujte možnosti pomoci a podpory pre rodiny s dieťaťom s mentálnym postihnutím, diskutujte o problematike

### Zoznam použitých bibliografických odkazov

BENDO VÁ, P., ZIKL, P. *Dítě s mentálním postižením ve škole*. Praha: Grada, 2011. 140 s. ISBN 978-80-247-3357-9.

FELCMANOVA, L., KRČMAŘOVA, T., KROPAČKOVA, J., et al., *Metodika pro práci s dětmi so ŠVVP v předškolním vzdělávání*. Praha: Raabe, 2019. 218 s. ISBN 978-80-7496-400-8.

GERŠICOVÁ, Z., PASTERNÁKOVÁ, L. Sociálna a osobnostná edukácia ako súčasť udržateľného rozvoja. In: *Nezaměstnanost a determinanty trhu práce v podmínkách moderních evropských ekonomik*. České Budějovice: Vysoká škola evropských a regionálních studií, 2017. s.74 – 82. ISBN 978-80-7556-023-0.

HABALOVÁ, M. Zdroje reziliencie rodín detí so znevýhodnením a úlohy včasnej

intervencie pri jej posilňovaní. In: *Včasná intervencia orientovaná na rodinu*. Vysokoškolské učebné texty. Bratislava : UK, 2010. s. 70-77

KOVÁČOVÁ, B. E-learningové vzdelávacie moduly k problematike včasnej starostlivosti o rodinu s dieťaťom s rizikovým vývinom = E-learning training modules on the issue of early intervention in the family with a child with developmental. In: *Expresivita v (art)terapii II*. Ružomberok: Katolícka univerzita v Ružomberku. VERBUM, vydavateľstvo KU, 2019. ISBN 978-80-561-0690-7, s. 89-99 [CD-ROM].

KOVÁČOVÁ, B. *S inklúziou od raného veku. Dieťa s odlišnosťou a jeho vstup do kolektívu*. Bratislava: Raabe,

2019. 100 s. ISBN 978-80-972277-5-3.
- KOVÁČOVÁ, B. *Inkluzívny proces v materských školách. Začlenenie dieťaťa s odlišnosťami do prostredia inkluzívnej materskej školy*. Bratislava: Liturgica Musica, 2010. 100 s. ISBN 978-80-970418-0-9.
- KRAMMEROVÁ, M., MICHALOVÁ, A., PAVLOVIČOVÁ, A. *Rané poradenstvo pre deti s rizikovým vývinom*. Levice: ČŠPP pri Spojenej škole internátnej. 124 s. ISBN 978-80-97123-7-6.
- KRESILA, J., HORŇÁK, L. Termíny mentálne postihnutie, mentálna retardácia a duševná zaostalosť z aspektu princípov tvorby adekvátneho odborného jazyka. In: *Špeciálny pedagóg, časopis pre špeciálnopedagogickú teóriu a prax 5. ročník*, 2016, č. 2 Prešov: Grafotlač, 2016. s.3-21. Evid. číslo: EV 4561/12 ISSN 1338-6670.
- MATEJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením 1.a 2.část*. [online] [citované dňa 11. januára 2020]. Dostupné na: <http://www.rodina.cz/clanek2153.htm>.
- MIŠOVÁ, I., et al. *Niekoľko inovatívnych nástrojov na podporu zamestnanosti občanov s mentálnym postihnutím. Potreby občanov s mentálnym postihnutím a ich rodín Košickom samosprávnom kraji*. Bratislava: Media Group, s.r.o., 2006. 40 s. ISBN 80-969077-3-5 EAN 9788096907731.
- PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postihnutým dieťaťom*. Nové Zámky: Psychoprof, 1998. 132 s. ISBN 80-967148-9-9.
- SLANÁ, M., HROMKOVÁ, M., MOLNÁROVÁ LETOVANCOVÁ, K. *Včasná intervencia. Vývoj, súčasný stav a teoretické východiská*. Trnava: Trnavská univerzita, 2017. 198 s. ISBN 978-80-568-0084-3.
- SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2016. 162s. ISBN 978-80-271-0095-8.
- ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2007. 200 s. ISBN 8073670607.
- VÁGNEROVÁ, M. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha : Portál, 2014. 815 s. ISBN 978-80-262-0696-5.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. 870 s. ISBN 8071788023.
- VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. 33 s. ISBN 978-80-246-1616.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese. Variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál, 2004. 870 s. ISBN 8071788023.
- VALENTA, M., MICHALÍK, J., LEČBYCH, M et al. *Mentální postižení v pedagogickém*,

*psychologickém a sociálně-právním kontextu.* Praha: Grada Publishing, 2012 s. 349 s. ISBN 9788024738291.

VALENTA, M., MÜLLER, O., et al. *Psychopedie.* Praha: Parta, 2007. 393 s. ISBN 978-80-7320-099-2.

ŽOLNOVÁ, J. Osoba s poruchou správania. In: Hučík, J., Mikurčíková, L. *Špeciálna pedagogika pre pomáhajúce profesie II.* Prešov: Vydavateľstvo Prešovskej univerzity. s. 144-168. ISBN 978-80-555-2171-8.

ŽOLNOVÁ, J. *Dieťa s problémovým správaním v materskej škole.* Prešov: Prešovská univerzita v Prešove, Pedagogická fakulta, 2014. s. 136. ISBN 978-80-555-1127-6.

#### E-zdroje

Medzinárodná klasifikácia chorób. 2010. Dostupné na: <http://www.nczisk.sk/Standardy-v-zdravotnictve/Pages/MKCH-10-Revizia.aspx>)  
<https://www.psychiatry.org/patients-families/intellectual-disability/what-is-intellectual-disability>

Sociálne služby. Dostupné na: <https://www.employment.gov.sk/sk/rodina-socialna-pomoc/socialne-sluzby/ponuka-socialnych-sluzieb/>

#### Afiliácia

*Predmetná kapitola je parciálnym výstupom projektu KEGA 013KU-4/2019 E- learningové vzdelávacie modely k problematike včasnej starostlivosti o rodinu s dieťaťom s rizikovým vývinom.*

### 3 RODINA S DIEŤAŤOM S VIACNÁSOBNÝM POSTIHNUTÍM

*Jana Hrčová*

Deti s viacnásobným postihnutím sú veľmi heterogénnou skupinou s rôznou úrovňou možností, schopností a aj potrieb. Zvláštnu pozornosť si vyžadujú deti s ťažkým a viacnásobným postihnutím. Tieto zásadným spôsobom ovplyvňujú aj fungovanie rodiny. Preto je potrebná včasná a komplexná pomoc dieťaťu spolu s jeho rodinou. Rodičia potrebujú značnú mieru podpory a nasmerovanie pre prácu s dieťaťom a na zaistenie jeho potrieb. Včasná podpora je kľúčová aj pre dieťa s viacnásobným postihnutím vo všetkých oblastiach, aby sa maximalizoval potenciál, ktorý dieťa má pre rozvoj a učenie.

#### 3.1 Charakteristika dieťaťa s viacnásobným postihnutím

Deti s viacnásobným postihnutím tvoria veľmi heterogénnu skupinu so značnými interindividuálnymi rozdielmi, ktoré sú výsledkom kombinácie rôznych druhov a stupňov závažnosti jednotlivých postihnutí alebo narušení, osobnostných vlastností alebo faktorov prostredia.

Existuje mnoho definícií a termínov pre viacnásobné postihnutie. Napríklad Vašek (2006, s. 36-37) definuje viacnásobné postihnutie ako „multifaktoriálne, multikauzálne a multisymptomatologicky podmienený fenomén, ktorý je dôsledkom participujúcich postihnutí, či narušení. Ich interakciou, či vzájomným prekrývaním vzniká tzv. „synergetický efekt“, t. j. nová kvalita postihnutia, odlišiteľná od jednoduchého súčtu prítomných postihnutí a narušení.“ Z pohľadu pedagogického môže byť za viacnásobne postihnutého považovaný ten jednotlivec, u ktorého súbežné postihnutia – kombinácia – zapríčiňujú tak závažné ťažkosti vo vzdelávaní, že nemôžu byť eliminované špeciálnym vzdelávacím programom určeným pre jedno z postihnutí (Hallahan, Kauffman, 2005).

Aj napriek značnej variabilite tejto skupiny jednotlivcov boli v minulosti pokusy o kategorizáciu viacnásobných postihnutí podľa druhov jednotlivých postihnutí (Ludíková, 2005). V súčasnosti prevláda tendencia zoskupovať viacnásobné postihnutia do širších kategórií.

Oficiálne klasifikačné systémy (MKCH-10/MKCH-11 a DSM-V) kategóriu viacnásobných postihnutí nevymedzujú. Táto kategória by sa však dala definovať na základe ICF (Medzinárodná klasifikácia funkcií), ktorá zdôrazňuje schopnosť fungovania u človeka. Hovorí o troch rovinách: telesné funkcie a štruktúry, aktivita a participácia. Ako ďalej uvádza Sarimski (2017) viacnásobné postihnutie (vrátane ťažkého viacnásobného postihnutia) by bolo možné stanoviť na základe rozsahu obmedzenia telesných funkcií a miery pomoci pri každodenných aktivitách a pri sociálnej účasti.

V našich podmienkach nachádzame dve klasifikácie viacnásobných postihnutí. Prvá z nich podľa Vaška (2006) vymedzuje tri veľké skupiny postihnutí:

- Skupina osôb s mentálnym a ďalším pridruženým postihnutím
- Skupina osôb s hluchoslepotou
- Skupina osôb s poruchami správania a ďalším pridruženým postihnutím

Druhá klasifikácia podľa Vančovej (2010) zohľadňuje dôsledky postihnutia a zahŕňa dve kategórie:

- Osoby s ľahkým viacnásobným postihnutím
- Osoby s ťažkým viacnásobným postihnutím

V Tabuľke 6, ktorú nižšie uvádzame jednotlivé kategórie osôb s viacnásobným postihnutím s doplnením o jednu novú kategóriu a to osôb s poruchami autistického spektra, ide o skupinu, kde sa často krát vyskytujú aj iné pridružené diagnózy, poruchy alebo postihnutia, napríklad mentálne postihnutie.

## Tabuľka 6

### Skupiny viacnásobných postihnutí

Podľa postihnutia	Podľa dôsledkov postihnutia
Mentálne postihnutie a ďalšie pridružené postihnutie/porucha	Ľahké viacnásobné postihnutie
Hluchoslepota	Ťažké viacnásobné postihnutie
Poruchy správania a ďalšie pridružené postihnutie/porucha	
Poruchy autistického spektra	

*Zdroj: vlastné spracovanie*

Okrem vyššie uvedených širokých a variabilných kategórií existuje mnoho diagnóz, ktoré sami o sebe predikujú vznik viacnásobného postihnutia, či už ide o detskú mozgovú obrnu alebo rôzne genetické poruchy a syndrómy: *Cri Du Chat syndróm, Rettov syndróm, Angelmanov syndróm* atď.

Vzhľadom na náročnosť kategorizácie týchto jednotlivcov je tendencia zhodnúť sa a aspoň na jednom okruhu osôb s viacnásobným postihnutím a to osoby s ťažkým (a) viacnásobným postihnutím. Tejto skupine a niektorým ďalším sa budeme venovať v nasledujúcom texte.osoby s ťažkým postihnutím podľa Fröhlicha (2003) žijú v podmienkach komplexného narušenia značného množstva ich schopností. Postihnuté sú spravidla všetky možnosti prežívania a výrazové možnosti. Značne obmedzené alebo pozmenené sú aj kognitívne, fyzické, emocionálne, ale aj sociálne a komunikačné zručnosti. Jedná sa o postihnutie človeka ako celku vo všetkých životných výkonoch, ktoré je tak závažné, že vo väčšine oblastí svojho života naráža na hranice toho, čo je v našom spoločenskom styku aj v tom najširšom zmysle považované za bežné. ide o kombináciu dvoch a viacerých postihnutí, pričom stupeň jednotlivých postihnutí je závažný. K ťažkému postihnutiu patrí vždy mentálne postihnutie (Laubenstein, Lamers, Heinen, 2007).



Tieto osoby majú problémy spracovať prichádzajúce informácie a porozumieť svetu okolo seba (Klauss, Lamers, 2003). Úroveň bdlosti býva u jednotlivcov s ťažkým postihnutím narušená. Majú značné ťažkosti byť v kontakte so svojím prostredím. A len ak sú bdeli a sústredení na svoje okolie, môžu spracovať informácie (Munde, et al. 2012). Výrazne je ovplyvnená aj úroveň aktivity. Tá závisí aj od psychomotorických možností. Jednotlivci s lepšie rozvinutou psychomotorikou sú stále v pohybe, akoby neexistovalo nič, na čo by mohla byť naviazaná ich pozornosť. U iných skutočnosť, že nie sú schopní správne spracovať prichádzajúce informácie značne redukuje úroveň aktivity. V dôsledku toho ostávajú pasívni, apatickí až neprítomní. Pôsobia, akoby neboli na ničom účastní a nič ich nezaujímalo (Fröhlich, 2003). Často sa u nich vyskytujú poruchy správania vo forme agresívneho alebo autoagresívneho správania. Môže ísť o: hryzenie, šriabanie, udieranie sa. Tieto správania môžu vychádzať buď zo samotnej diagnózy alebo majú pôvod v určitej psychickej záťaži dieťaťa (Omonsky, 2017).

V dôsledku závažného poškodenia v oblasti motoriky je pre týchto jednotlivcov veľmi náročné až nemožné samostatne získať akékoľvek skúsenosti a zážitky. Sú odkázaní na sprostredkovanie podnetov a diania v okolitom prostredí prostredníctvom druhej osoby. Schopnosť pohybovať sa je prepojená s rozvíjaním zmyslového vnímania. Ak je to závažne narušené, prehľbujú sa aj poruchy v zmyslovom vnímaní. Od možnosti pohybu a vnímania a spracovávania informácií závisí ďalší vývin mozgu. K tomu je potrebný dostatok individuálnych skúseností a skúseností s prostredím. U jednotlivcov s masívnym poškodením sa tieto skúsenosti nevytvárajú v dostatočnej miere, čo obmedzuje ďalší vývin mozgu a vytváranie synapsí (Fröhlich, 2003; Laubenstein, Lamers, Heinen, 2007).

Títo jednotlivci potom nemôžu komplexne vnímať objekty a dianie okolo seba a vnímanie je potom značne skreslené a fragmentované. Narušená je funkcia všetkých zmyslových systémov, najmä registrácia a spracovanie

podnetov ako telesná schéma, vnímanie a uvedomovanie si vlastného tela, prípadne jeho častí, vnímanie hraníc tela. Ako ďalej píše Behrens, Fischer (in Fröhlich, Heinen, Klauss, Lamers, 2011) centrálnou oblasťou ich prežívania je ich vlastné telo. Sú schopní ľahšie spracovať podnety, ktoré sú priamo viazané na telo, na tieto podnety aj intenzívnejšie reagujú. Naproti tomu na zrakové a sluchové podnety nemusia reagovať vôbec. Tieto podnety prichádzajú z diaľky, ich spracovanie je náročnejšie. Na tieto podnety nemajú priamy dosah.

U niektorých jednotlivcov s ťažkým a viacnásobným postihnutím môžeme aj napriek veľmi závažným obmedzeniam v oblasti motoriky, možno aj napriek očakávaniam, pozorovať určitú úroveň schopností, najmä v oblasti sociálnej a v oblasti komunikácie (Vítková, 2001). Jednotlivci s ťažkým a viacnásobným postihnutím majú problémy s dosahovaním, uchopovaním, udržaním predmetov a manipuláciou s nimi. Porozumenie hovorenej reči je u nich slabé alebo až žiadne a tiež nie je u nich evidentná symbolická interakcia s objektmi (Nilsson, et al., 2011).

Jednotlivci s ťažkým a viacnásobným postihnutím nemajú veľa príležitostí na rozvoj intencionality, pretože nevykazujú dostatok prejavov správania, na ktoré by komunikačný partner (rodič, učiteľ...) mohol intuitívne reagovať. Bez prejavov, ako napríklad očný kontakt alebo gestá nemusia byť druhou osobou vnímaní ako iniciátori komunikácie. Bez toho nebudú získavať stálu spätnú väzbu a nebudú sa môcť posunúť na vyššiu úroveň komunikácie (Cartwright, Wind-Cowie, 2005).

Vysielajú len slabé komunikačné signály (vokalizácia, pohľad, reč tela, zmena výrazu tváre alebo svalového tonusu), aby sa vyjadrili. Tieto signály ostávajú často nepovšimnuté a je náročné ich správne interpretovať. Môžu sa u rôznych jednotlivcov líšiť a tiež môžu mať rôzny význam v rôznych situáciách (porov. Bunning, in Pawlyn, Carnaby, eds. 2009; Ware, 2003).

U niektorých jednotlivcov je komunikácia len reflexná, to znamená, že reflexne reagujú na vonkajšie okolie a nemajú o ňom povedomie. U ďalších je komunikácia pre-intencionálna. Jednotlivci vykazujú určité povedomie o prostredí a sú si vedomí svojich reakcií. Majú osvojené určité repertoáre správania a dokážu reagovať na rôzne stimuly. Niektorí jednotlivci s ťažkým a viacnásobným postihnutím dosiahnu úroveň intencionálnej komunikácie. Majú vybudované povedomie o prostredí a chápu, že svojou aktivitou môžu ovplyvniť okolité prostredie. Jednotlivci vytvárajú proaktívne komunikačné správanie. Takéto správanie je pre komunikačného partnera signálom, ktorému priradi význam (Bunning, in Pawlyn, Carnaby, eds. 2009; Pagliano, 2001).

Kognitívne procesy u tejto skupiny jednotlivcov môžu celkom absentovať. Títo jednotlivci pôsobia, akoby si neboli vedomí diania vo svojom okolí alebo takmer nereagujú na prichádzajúce podnety. Niektorí jednotlivci s ťažkým a viacnásobným postihnutím sú schopní pochopiť princíp kauzality a uvedomujú si stálosť objektov. Princíp kauzality znamená chápanie príčiny a následku, keď dieťa chápe, že akákoľvek jeho aktivita môže vyvolať určitú reakciu alebo na ňu môže získať spätnú väzbu. Povedomie o stálosti objektu znamená, že jednotlivec chápe, že daný objekt stále existuje, aj keď ho nevidí. Dovolíme si tvrdiť, že tieto dve skutočnosti sú kľúčové pre utváranie si obrazu o okolitom prostredí a jeho chápanie. Ako uvádza Přinosilová (in Opatřilová, ed. 2006) tieto schopnosti sa u dieťaťa rozvíjajú vo veku približne 8 mesiacov. Niektorí jednotlivci chápu jednoduché súvislosti.

Bez ohľadu na vek títo jednotlivci žijú v zmenšenom svete a mnohé sa sústreďujú na priamy kontakt človeka s človekom. Je veľmi náročné dosiahnuť uspokojenie aj základných potrieb (Niehoff, 2007, 2004). Okrem toho jednotlivci s ťažkým a viacnásobným postihnutím potrebujú telesnú blízkosť, aby získali skúsenosti. Potrebujú človeka, ktorý im priblíži svet čo najjednoduchším spôsobom, človeka, ktorý im umožní zmenu polohy a pohyb, niekoho, kto im rozumie aj bez reči a ponúka im možnosti komunikácie. Potrebujú iných ľudí, ktorí sa o nich dokážu

spoľahlivo postarať a opatrovať ich (Bergeest, Boenisch Daut, 2011; Niehoff, 2007; Vítková, 2006).

Aj napriek veľmi nízkej úrovni intelektových schopností a ďalším pridruženým postihnutiam sú aj títo jednotlivci schopní učiť sa nové veci. Niektorí si dokážu osvojiť elementárne schopnosti a zručnosti. U iných je veľmi náročné dosiahnuť aj túto úroveň, ale je možné navodiť u nich niektoré pozitívne zmeny v osobnosti a v správaní. Alebo im aspoň môžeme sprostredkovať skúsenosti, ktoré by bez pomoci druhej osoby nezískali, a zvýšiť tak kvalitu ich života. Učenie jednotlivcov s ťažkým postihnutím sa z kvantitatívneho hľadiska líši od učenia ostatných ľudí, ale z hľadiska kvalitatívneho žiadny rozdiel neexistuje (Vítková, 2001).

Výrazným zásahom do ich životného statusu sú rôzne zdravotné komplikácie, ktoré ťažké postihnutie so sebou prináša. Problémy s dýchaním, záchvatové ochorenia, somatické zmeny ako deformácie kostry, zmeny svalového tonusu, tlak na vnútorné orgány alebo znížená respiračná kapacita týchto jednotlivcov stavia do stavu trvalého ohrozenia života (Fröhlich, A. 2003; Vítková, in Ošlejšková, Vítková et al. 2013).

Špecifickou skupinou sú deti s **Rettovým syndrómom**, ktorá MKCH-10 stále zahŕňa do pervazívnych vývinových porúch, avšak samotná podstata tohto syndrómu je iná. Ide o mutáciu génu na chromozóme X, a preto sa manifestuje len u dievčat. U chlapcov je nezlučiteľný so životom. Pre Rettov syndróm je ďalej typická deteriorácia a strata nadobudnutých verbálnych a motorických schopností medzi 7 – 24 mesiacom, zastavenie rastu hlavy. Charakteristickým znakom sú stereotypné tzv. „umývacie“ pohyby rúk, ktoré zabraňujú manipulácii s objektmi a pri funkčnom použití rúk. O predmety javia záujem minimálne. Reč u nich nie je prítomná, ale naopak je prítomný očný kontakt, niekedy veľmi intenzívny. Práve komunikácia prostredníctvom očí alebo pohľadu je jedným zo spôsobov ako s dievčatmi nadviazať kontakt a komunikáciu. Vždy je spojený s ťažkým alebo hlbokým mentálnym postihnutím.

Deteriorácia funkcií môže trvať rôzne dlhú dobu, mesiace až roky (porov. Nováková, 2013; Volmaar, et al. 2005).

K veľmi závažnému viacnásobnému postihnutiu patrí **hluchoslepota**. Ide o súčasné postihnutie zraku a sluchu. Jeho závažnosť spočíva v obmedzení prístupu k informáciám. Pre týchto jednotlivcov je tiež sťažená mobilita (samostatný pohyb a orientácia v priestore) a výrazne je zasiahnutá komunikácia (verbálna aj neverbálna).

Existujú dva typy kritérií na definovanie hluchoslepoty: medicínske a funkčné. Medicínske je zamerané na stav zraku a sluchu v zmysle poškodenia zmyslových orgánov. Funkčné hľadisko sa zameriava na dôsledky a vplyv na fungovanie jednotlivca v rôznych oblastiach života a na interakciu človeka s prostredím a potreby týchto jednotlivcov. (porov. Horáková, 2012; Hricová, in Ošlejšková, Vítková, 2013). Je tiež viacero klasifikácií osôb s hluchoslepotou, ktoré zohľadňujú rôzne aspekty hluchoslepoty.

Ich plná klasifikácia nie je predmetom tejto kapitoly. Ide o tieto aspekty:

- **Závažnosť** – od úplnej hluchoslepoty po kombináciu slabozrakosti a nedoslýchavosti
- **Čas vzniku** – od vrodeného postihnutia zraku a sluchu až po neskoro získané postihnutie sluchu a zraku
- **Úroveň činnosti a intelektu** – od nízkej úrovne činnosti a intelektu po vysokú úroveň činnosti a intelektu.
- **Spôsob komunikácie** – hovorená reč, posunková reč, prstová abeceda až po tých, ktorí nemajú zvládnutú ani jednu z týchto foriem komunikácie Hricová, in Ošlejšková, Vítková, 2013)

Zvlášť zásadné dopady na vývin a fungovanie dieťaťa má vrodená hluchoslepota skorá strata zraku a/alebo sluchu. Najmä ak k získaniu dôjde v období raného, prípadne predškolského veku. U takéhoto dieťaťa ešte nedošlo k dokončeniu rozvoja reči, ani k dostatočnému pochopeniu jazyka. To bude mať výraznejší dopad na porozumenie reči

a komunikáciu. V prípade zraku zas ide o zachovanie zrakových predstáv a doterajších zrakových skúseností, ktoré nebudú trvalé. Jones (2002) uvádza ešte ďalšie charakteristiky týkajúce sa osôb s vrodenu hluchoslepotou alebo tých, ktorí majú pridružené ešte ťažké postihnutie. Títo jednotlivci často zostávajú na prelinguistickej úrovni kvôli poškodeniu sluchu. Kvôli poškodeniu zraku dochádza k obmedzeniu explorácie a vyváraaniu konceptov. Vedú ku kognitívnym deficitom a tie bránia rozvoju reprezentatívneho myslenia. Vedie k deficitom v hrubej a jemnej motorike a tie sťažujú/znemožňujú exploráciu a používanie prirodzených gest. A tiež vedie k závažným sociálno-emočným deficitom.

## **3.2 Rodina s dieťaťom s viacnásobným postihnutím**

Ako uvádza Bartoňová (2005) narodenie dieťaťa s postihnutím je pre väčšinu rodičov neočakávanou udalosťou. Výnimku tvoria rodičia, ktorí o postihnutí dieťaťa vedia ešte pred jeho narodením. Ide o prípady zistenia postihnutia v rámci prenatalnej diagnostiky. Je dôležité, aby sa rodina čo najskôr a vhodným spôsobom dozvedela o postihnutí dieťaťa, aby sa mohla čo najlepšie adaptovať a na vzniknutú situáciu pripraviť.

Je niekoľko pravidiel, ktorými by sa mal riadiť každý odborník, ktorý rodičom oznamuje prvé informácie o postihnutí dieťaťa. Podľa Hartoša (2010) by rodičia mali byť o postihnutí svojho dieťaťa informovaní vo vhodnom čase. Pri oznámení diagnózy by mali byť prítomní, pokiaľ je to možné, obidvaja rodičia spoločne. Dieťa by mali byť v danej situácii pri sebe. Diagnózu oznamuje lekár, ktorý má dostatok informácií o postihnutí konkrétneho dieťaťa a zároveň prejaví k nemu pozitívny vzťah, čo môže byť pre rodičov nápomocné pri prijímaní svojho dieťaťa. Nemenej dôležité je, aby sa rozhovor lekára s rodičmi uskutočnil v súkromí a bez prítomnosti tretích osôb. Lekár by mal rodičom poskytnúť pravdivé informácie o postihnutí a zároveň sa vyhnúť kategorickým úvahám o prognóze dieťaťa. Mal by venovať pozornosť aj

emocionálnym potrebám rodičov a poskytnúť im dostatok času na spracovanie informácií, možnosť ďalších konzultácií, prípadne odporučiť vhodnú formu pomoci rodičom.

Najmä pre rodičov detí s viacnásobným postihnutím je veľmi žiaduce, aby rozhovor lekára alebo iného odborníka s rodičmi okrem poskytnutých odborných informácií mal aj ľudskú dimenziu, teda empatiu a schopnosť počúvať a porozumieť prežívaniu rodičov (Jankovský, 2006). Spôsob komunikácie lekára a rodičov detí s viacnásobným postihnutím môže aj dlhodobejší pozitívny/negatívny vplyv na prijatie diagnózy svojho dieťaťa a neskorší spôsob výchovy a prístupu voči dieťaťu. Podľa Matějčka (2001) Rodičia detí s postihnutím majú vyššie sklony k menej vhodným výchovným postojom, ktoré sú skôr prekážkou pre primeraný rozvoj dieťaťa. Navyše môžu byť pre dieťa nebezpečnejšie v porovnaní so zdravým dieťaťom. V prípade detí s viacnásobným postihnutím môžu mať rodičia väčšiu tendenciu k protektívnej, rozmaznávajúcej alebo úzkostnej výchove.

Rodičia detí s viacnásobným postihnutím a zvlášť detí s ťažkým a viacnásobným postihnutím pri starostlivosti o svoje dieťa čelia množstvu výziev a problémov. Dieťa s viacnásobným postihnutím sa stáva tým, kto je v centre pozornosti a často sa mu podriaďuje fungovanie rodiny, vrátane rodinných aktivít.

Starostlivosť o dieťa s viacnásobným postihnutím je fyzicky aj psychicky náročná a teda rodič je vystavený vysokej záťaži. Zvlášť v prípadoch, že si dieťa žiada aj tzv. ošetrovateľské úkony alebo je plne odkázané na pomoc druhej osoby. Rodič všetok svoj čas venuje starostlivosti a podpore dieťaťa s viacnásobným postihnutím. Tu možno povedať, že rodič (najmä matka) okrem svojej prirodzenej rodičovskej roly na seba berie ešte ďalšie roly. Stáva sa opatrovateľom, vodičom, fyzioterapeutom, terapeutom... Musí zaistiť jeho dochádzanie na lekárske vyšetrenia, pravidelné rehabilitácie, terapie, podávať medikáciu, zaistiť základné potreby dieťaťa ako prijímanie potravy, sebaobslužné

úkony, prípadne jeho polohovanie. Takýto rodič neustále funguje vo vysokom tempe a rýchlejšie dôjde k jeho únave a vyčerpaniu. Kantor et al. (2015) uvádza, že väčšina opatrovateľov detí s viacnásobným postihnutím pripisovala svoje fyzické a psychické problémy následkom starostlivosti o člena rodiny.

Navyše pri takomto spôsobe fungovania rodič nemá čas a priestor na činnosti, ktoré by túto záťaž kompenzovali. Či už ide o preferované voľnočasové aktivity alebo stretávanie sa s inými ľuďmi alebo rodičmi. Rodina nemá možnosť realizovať vlastné rodinné aktivity, ktoré vykonávali v minulosti alebo ich môže vykonávať v obmedzenej miere s tým, že uskutočňovanie týchto aktivít je prispôsobované dieťaťu s viacnásobným postihnutím. Musíme podotknúť, že v súčasnosti pomaly pribúda rodičov, ktorí sa do svojich aktivít snažia zapojiť aj svoje dieťa alebo hľadajú spôsob ako je možné dieťa zapojiť, či už ide o športové aktivity alebo cestovanie a výlety.

Časová, fyzická aj psychická záťaž potom vedie k postupnému alebo náhlemu obmedzovaniu kontaktov rodiča s okolím a vedie k jeho izolácií. Redukcia sociálnych kontaktov nevyhádza len z časového stresu, ale často krát aj zo skutočnosti, že rodičovi dieťaťu s viacnásobným postihnutím sa ťažko hľadajú spoločné témy rozhovorov s inými rodičmi. Zvlášť, ak je témou vývin a napredovanie detí. Pri takejto téme sa rodič nemusí cítiť komfortne, pretože počúva o rýchlom napredovaní ostatných detí a jeho dieťa napreduje veľmi pomaly alebo stagnuje vo vývine. Rovnako k izolácií môže viesť aj nepochopenie problémov rodiča zo strany iných rodičov a spoločnosti.

Ďalšou záťažou pre rodičov je neistota a strach o budúcnosť dieťaťa. Tá môže prameniť z nejistej prognózy vývinu dieťaťa, nedostatku informácií alebo naopak z príliš veľkého množstva informácií. Najmä rodičia detí s rôznymi zriedkavými genetickými poruchami alebo inými zriedkavými diagnózami na začiatku nemajú dostatok informácií o danej poruche. Tie často nedostanú ani od odborníka, pretože sám s takým prípadom nemusel mať žiadnu skúsenosť a najmä ak je takýchto prípadov



popísaných málo, či už regionálne alebo celosvetovo. V takomto prípade rodičia sami vkladajú vlastné úsilie a čas, aby získali relevantné informácie o diagnóze. Ďalšou skupinou rodičov, ktorí čelia neistote sú rodičia detí so závažnými progresívnymi diagnózami, postihnutiami s pridruženými závažnými medicínskymi komplikáciami a diagnózami, pri ktorých je typická krátka doba dožitia. V tomto prípade k bežnej záťaži a stresu pribúda aj strach o život dieťaťa.

Starostlivosť o dieťa s viacnásobným postihnutím je spojená aj s vyššou finančnou náročnosťou. Na jednej strane rodina prichádza o časť príjmu, pretože sa mnoho matiek kvôli vyššej miere starostlivosti alebo intenzívnej starostlivosti o dieťa s postihnutím nevráti do zamestnania. Na druhej strane si starostlivosť o takéto dieťa s viacnásobným postihnutím vyžaduje zvýšené výdavky, či už na dochádzanie za odborníkmi, lieky, rehabilitácie, špeciálnu stravu alebo zdravotnícke a kompenzačné pomôcky. Pre rodiny teda vzniká potreba kompenzácie zvýšených výdavkov spojených so starostlivosťou o dieťa s postihnutím. Zvýšené finančné výdavky sú kompenzované rôznymi príspevkami, ktoré sú jednorazové alebo pravidelné. Formy príspevkov a podmienky ich získania upravuje príslušná legislatíva rezortu práce sociálnych vecí a rodiny.

Pri rodičoch detí s ťažkým a viacnásobným postihnutím nastáva ešte iná výzva týkajúca sa interakcie a komunikácie s dieťaťom. Najmä malé deti, ktoré majú závažné poškodenia CNS alebo ťažké/hlboké mentálne postihnutie a ťažké telesné postihnutie majú ťažkosti s reagovaním na svoje okolie alebo rodiča. Sú pasívne, letargické, spavé a tak reagujú málo, vôbec alebo ich reakcie sú pomalé, ich úroveň bdelosti je znížená. Niektoré deti prejavujú len slabé komunikačné signály, ktoré môžu byť navyše ťažko čitateľné a tieto prejavy ani blízke okolie nemusí považovať za komunikáciu. Toto všetko sťažuje samotnú komunikáciu a interakciu rodič-dieťa. Je to náročná situácia, pretože rodič sa pokúša o komunikáciu a od dieťaťa nedostáva takú spätnú väzbu, ako by očakával. Tým sa následne zníži aj množstvo pokusov o interakciu zo

strany rodiča. Následne aj u samotného dieťaťa sa zníži aj to malé množstvo komunikačných signálov, lebo ani ono nedostáva spätnú väzbu od rodiča v takej miere, ako by potrebovalo.

**Súrodenc** dieťaťa s viacnásobným postihnutím môže byť ukrátený o vlastný voľný čas, ak je poverený starostlivosťou o dieťa s viacnásobným postihnutím, čo môže vnímať ako záťaž.. Tiež samotná povaha viacnásobného postihnutia ovplyvní množstvo spoločne stráveného voľného času Ako uvádza Sarimski (2008) množstvo spoločne stráveného času závisí na tom, aký je medzi súrodencami rozdiel v oblasti kompetencií. To znamená, do akej miery sa podarí nájsť hry a činnosti, ktorých sa môžu obidvaja zúčastniť. Menšie množstvo spoločne stráveného času bolo u súrodencov detí s autizmom alebo u súrodencov detí s ťažkým postihnutím.

#### *Príklad*

*Miško a Anička mali o dva roky mladšieho súrodenca Ferka, ktorý mal detskú mozgovú obrnu, mentálne postihnutie a ďalšie diagnózy. Ferko nebol schopný samostatne sa pohybovať ani stáť. V domácom prostredí však bol na odporúčanie fyzioterapeuta vertikalizovaný za pomoci vertikalizačného stojanu na kolieskach. Toto raz súrodenci využili ako príležitosť na spoločnú hru. Ferka aj so stojanom si takto medzi sebou začali posúvať po miestnosti. Na túto aktivitu Ferko reagoval radostnými zvukmi a vokalizáciami. Z činnosti sa tešili aj Miško s Aničkou. Uvedená aktivita vznikla spontánne na strane súrodencov a na prvý pohľad môže vyznievať zvlášťne, ale táto hra priniesla profit všetkým trom deťom. Vytvorila sa „herná“ situácia, v ktorej mali všetci traja plnú účasť a svoju podstatnú rolu. Pre súrodencov to bola príležitosť na zapojenie Ferka do spoločnej aktivity a pre Ferka okrem iného išlo aj o stimulujúcu aktivitu, pri ktorej bol vystavený pasívnemu pohybu a mohol tak vnímať pohyb svojho tela v priestore, rýchlosť pohybu a došlo aj k aktivizácii jeho centrálného nervového systému.*

Je dôležité, aby zdravý súrodeneц nebol príliš preťažovaný pomocou a starostlivosťou o dieťa s postihnutím. Mal by mať dostatok voľného času a príležitostí na stretávanie sa s vrstovníkmi. Potom dieťa s postihnutím nebude vnímať ako záťaž. (Bartoňová, Pipeková, in Pipeková, ed. 2006).

Kantor et al. (2015) poukazuje na rôzne výskumy, ktoré sledovali súrodencov detí s ťažkým a viacnásobným postihnutím. Okrem iného uvádza množstvo pocitov, ktoré súrodenci zažívajú:

- Pocit neistoty
- Pocit tlaku
- Pocit hanby z toho, ako dieťa s postihnutím vyzerá
- Pocit žiarlivosti a zlosti
- Pocit samoty
- Pocit, že je opomenutý
- Pocit viny

Okrem množstva problémov a výziev, s ktorými sa potýkajú rodiny s deťmi s viacnásobným postihnutím je možné uviesť aj pozitívny aspekt tejto situácie a niektoré pozitívne dopady na rodinu. Výskum Luijkx et al. (2019) skúmal negatívne aj pozitívne dopady dieťaťa s hlbokým mentálnym a viacnásobným postihnutím na život rodiny. Rodiny zmieňovali práve aj niektoré pozitíva a to uvedenie si toho, čo je v živote skutočne hodnotné a lepšie vnímanie potrieb druhých ľudí. Tu by sme mohli doplniť aj potenciálny pozitívny profit aj pre súrodencov, ktorí často skôr dospievajú, získavajú vyššiu mieru empatie a majú potrebu chrániť súrodencia s viacnásobným postihnutím.

### **3.3 Možnosti pomoci rodine s dieťaťom s viacnásobným postihnutím z pohľadu špeciálneho pedagóga**

Včasná pomoc rodine s dieťaťom s viacnásobným a zvlášť s ťažkým viacnásobným postihnutím si žiada mnohostrannú podporu, aby boli

naplnené jednak potreby rodiny ako celku a tiež, aby malo dieťa adekvátne príležitosti na napredovanie.

Hradilková a kol. (2018) v súvislosti s pomocou rodinám s dieťaťom s mentálnym a viacnásobným postihnutím hovorí o dôležitosti podporných rozhovorov a poradenstva pre rodičov, ktoré sú orientované na preberanie starostí, ktoré majú rodičia s dieťaťom alebo na riešenie náročnejších situácií spojených s fungovaním dieťaťa a rozhodovaním o ňom (napríklad medikácia dieťaťa). Tiež je dôležité, aby pracovník včasnej intervencie poskytol rodičom primeranú psychickú podporu a bol im oporou. Rodičia potrebujú informácie spojené s postihnutím dieťaťa a jeho vplyve na vývin a fungovanie. Potrebujú, aby im niekto zdôraznil aj pozitívne a silné stránky, ktoré dieťa má a potenciál, ktorý má. Rodičom je potrebné dať aj konkrétne návody na prácu s dieťaťom, na jeho stimuláciu, motiváciu... A taktiež im odporučiť vhodné kompenzačné a stimulačné pomôcky a spôsob, ako jednotlivé kompenzačné pomôcky získať, či už z prostriedkov verejného zdravotného poistenia alebo prostredníctvom kompenzačných príspevkov

Druhý aspekt pomoci rodine je podpora vývinu samotného dieťaťa. V prípade detí s viacnásobným postihnutím je potreba podpory komplexná – u niektorých sú dokonca samotné potreby komplexné.

V prvom rade z hľadiska komplexnosti podpory treba zmieniť odborníkov, ktorí by mali byť rodine dostupní, či už cez samotnú službu včasnej intervencie alebo nasmerovanie na týchto odborníkov: logopéd, fyzioterapeut, liečebný pedagóg, prípadne iní špecializovaní terapeuti. Rodičia by následne mali byť povzbudzovaní k aktívnej spolupráci a nadväzovať na ich prácu v domácom prostredí. Aby spolupráca rodiča s odborníkmi dobre fungovala a mala adekvátny efekt aj pre dieťa, musia byť rodičia špeciálnym pedagógom a ďalšími odborníkmi správne inštruovaní a vedení, pretože pri podpore a rozvíjaní dieťaťa s viacnásobným postihnutím si nevystačia so svojimi prirodzenými rodičovskými kompetenciami a musia si osvojiť kompetencie nové.

Kľúčovou oblasťou je pre dieťa s viacnásobným postihnutím komunikácia. Rodičia by mali byť vedení k tomu, aby využívali všetky príležitosti na podporu komunikácie dieťaťa. U niektorých detí pôjde o podporu elementárnej komunikácie prostredníctvom tzv. bazálneho dialógu. Dieťa sa bude potrebovať naučiť, čo to komunikácia je a že má svoj účel. Rodič by mal reagovať na všetky prejavy dieťaťa aj tie minimálne, aby dieťa zistil, že na ne komunikačný partner reaguje, a že týmito signálmi môže uspokojiť niektoré svoje potreby alebo získať sociálny kontakt. Rodič na druhej strane musí dať dieťaťu dostatok času na reagovanie a pozorne „čítať“ jeho prejavy a reakcie. U iných detí, ktoré nemajú problém s elementárnou komunikáciou, bude potrebné aplikovať a aktívne si osvojovať niektorý zo systémov alternatívnej a augmentatívnej komunikácie (Makaton, výmenný obrázkový komunikačný systém a. i.). U detí s ťažkým mentálnym postihnutím alebo hluchoslepotou možno zvoliť komunikáciu cez referenčné predmety, teda predmety, zastupujú danú činnosť alebo vec (napr: loptička – ako predmet reprezentujúci hru, lyžica – jedenie, topánka – vychádzka, a pod.). U detí s DMO bude vhodné zväziť komunikáciu prostredníctvom technológií, či už jednoduchších (ako komunikátory s hlasovým výstupom), alebo vyspelejších technológií (ako sú tablety alebo „eye gaze“ technológie – technológie umožňujúce ovládanie obrazovky očami).

Ostatné oblasti rozvoja sú menenej dôležité, zvlášť oblasť senzoriky a motoriky. Motorické a sensorické skúsenosti sú predpokladom pre ďalšie učenie a rozvoj. Dieťa s viacnásobným postihnutím, zvlášť, ak má závažne limity v motorike si tieto skúsenosti nedokáže zaistiť samé. Je odkázané na pomoc druhej osoby, ktorá zmyslové podnety a skúsenosti sprostredkuje. Rodičia by mali byť vedení k tomu, aby dieťaťu poskytovali rôznorodé podnety pre všetky zmysly. Pracovník včasnej intervencie by mal rodičov viesť aj k tomu, aby sa nebáli vytaviť dieťa aj niektorým pre neho netradičným a novým podnetom, najmä čo sa týka skúseností s vlastným telom, či už hmatových proprioceptívnych alebo vestibulárnych. Viaceré deti so závažnejším telesným postihnutím majú

radosť aj z pohybu (aj keď pasívneho). Môže ísť o hojkanie, vozenie, jemné pohojdávanie alebo jemné skákanie na trampolíne, dotýkanie sa rôznych štruktúr a povrchov atď. Tieto aktivity majú pre dieťa s viacnásobným postihnutím svoj význam, aj ak ich nedokážu samostatne vykonávať.

Ďalším prirodzeným spôsobom, ako získať senzorické a motorické skúsenosti a zručnosti je hra. Tá je aj jednou zo základných metód vo včasnej intervencii. Hradilková a kol. (2018) upozorňuje, že treba rodičov motivovať k tomu, aby kreatívne využívali všetky dostupné predmety a pomôcky, ktoré im domáce prostredie prirodzene ponúka a hľadali spôsoby ich využitia podľa potrieb svojho dieťaťa. Na tomto mieste by sme radi doplnili, že na vytvorenie herných a zároveň aj edukačných situácií deťom s ťažkým a viacnásobným postihnutím môžu značne pomôcť aj špeciálne upravené – adaptované hračky. Ide o rôzne hračky na baterky, ktoré sú spojené s adaptovaným tlačidlom/spínačom. Prostredníctvom neho si dieťa môže hračku zapnúť, uviesť do pohybu, spustiť na nej zvuky... Tento spôsob hrania môže byť vhodný najmä pre deti s takým poškodením motoriky, ktoré im veľmi sťažuje alebo znemožňuje manipuláciu s bežnými predmetmi a hračkami. Takto potom dieťa nie je odkázané na pomoc pri hre, ale môže sa hrať samostatne a pritom trénovať niektoré zručnosti (motoriku, sledovanie objektu, princíp kauzality a.i.). Omonsky (2017) uvádza ešte niektoré náležitosti pri vytváraní vhodného „učebného“ prostredia pre deti s ťažkým a viacnásobným postihnutím. Ide najmä o zaistenie vhodnej pozície/polohy dieťaťa, dobrého rozhľadu – aby dieťa dobre videlo priestor/predmety okolo seba, tiež aby malo voľné obidve ruky pre čo najjednoduchšie dočahovanie a uchopovanie predmetov alebo hračiek.

Neodmysliteľnou súčasťou včasnej intervencie pri rodinách s deťmi s ťažkým a viacnásobným postihnutím sú aj rehabilitačné cvičenia, opatrovateľské/ošetrovateľské úkony vrátane polohovania. Osvojenie správnych pohybových vzorcov musí rodič každodenne trénovať s dieťaťom aj v domácom prostredí po usmernení fyzioterapeuta. Mnohí

rodičia sú zaučení na vykonávanie cvičení Vojtovou metódou. Polohovanie je nutné u detí, ktoré si zmenu polohy nedokážu zaistiť samostatne. Tu by mal byť rodič vedený k tomu, že polohovaním nepredchádzame len zdravotným komplikáciám, ale že polohovanie a zmena pozícií má pre dieťa význam aj z hľadiska podpory jeho ďalšieho vývinu, učenia a stimulácie. Rodič by mal zaistiť, aby dieťa trávilo deň nie len v rôznych pozíciách, ktoré sú pre neho vhodné, ale aj na rôznych miestach v rámci izby, bytu, domu. Je to užitočné z hľadiska zmeny priestoru, ktorý dieťa môže vidieť aj z hľadiska získania iných sensorických a motorických skúseností. Taktiež by sa mal rodič naučiť vnímať aj skutočnosť, že úkony ako kúpanie, kŕmenie ... nie sú len zaistením základných potrieb dieťaťa a z hľadiska jeho prežitia, ale pre deti s ťažkým a viacnásobným postihnutím majú aj rozmer stimulačný a sú príležitosťou napríklad na aplikáciu prvkov bazálnej stimulácie po usmernení odborníka. Rovnako môžu byť vhodnou príležitosťou a podporovanie elementárnej komunikácie a interakcie s dieťaťom. Nemali by teda byť brané ako rutina, ktorá sa deje rýchlo a automaticky.

### **3.4 Kazuistika dieťaťa s ťažkým a viacnásobným postihnutím**

Kazuistika, ktoré je popísaná v danom texte bola prevzatá z konkrétneho dokumentu autorky kapitoly (bližšie Hrčová, 2012)

**Vek:** 5 rokov a 8 mesiacov

**Dg:** Rettov syndróm, ťažká duševná zaostalosť, skolióza

**Zaradenie do včasnej intervencie:** 4 roky a 5 mesiacov

#### **Osobná anamnéza**

Dieťa z 5. Gravidity. Pôrod bol spontánny v 38. týždni tehotenstva. Počas pôrodu došlo k hypoxii Už v ranom veku bolo spozorované mierne zaostávanie psychomotorického vývinu najmä v zložke mentálnej. Anna začala loziť okolo roku a chodiť vo veku 22 mesiacov. Rozvíjala sa u nej

aj reč. Osvojila si niekoľko jednoduchých slov: mama, tata. Po dvoch mesiacoch od prekonania enteritídy prestala rozprávať, hrať sa s hračkami a objavili sa stereotypné pohyby rúk. Rettov syndróm bol potvrdený genetickým vyšetrením vo veku 2 roky a 8 mesiacov.

### **Rodinná anamnéza**

Otec, 45 rokov, vysokoškolské vzdelanie pracuje na miestnom úrade  
Matka, 43 rokov, stredoškolské vzdelanie, je doma na opatrovateľskom.  
Anna má štyroch starších súrodencov, dvoch bratov a dve sestry vo veku: 23, 20, 18 a 12 rokov. Rodičia aj súrodenci sú zdraví. V blízkej rodine z otcovej strany je dieťa s Downovým syndrómom. Rodinné prostredie je podnetné. Vzťah súrodencov k Anne je pozitívny, bez problémov a radi sa podieľajú na starostlivosti.

### **Stav dieťaťa pri začatí včasnej intervencie**

Anna je neverbálna, nerozumie a nesnaží sa vyhovieť požiadavkám. Okolie sleduje chvíľkovo. Dokáže sa prevaliť z chrbátika na bruško, v sede vydrží len krátku dobu a chodí s pomocou druhej osoby. Jemné pohyby rúk sú značne obmedzené stereotypným správaním: umývacie pohyby a cmúľanie rúk. Grafomotorika nie je rozvinutá, ale objavuje sa spontánne čmáranie. Vizuomotorická koordinácia je veľmi slabo rozvinutá. Návyky sebaobsluhy rozvinuté nie sú. Anna obľubuje hudbu a hojkanie. Reaguje na šuštiace predmety, ktoré fixuje zrakom (myslí si, že dostane čokoládu). Hra nie je rozvinutá, hračky nepoužíva.

V rámci starostlivosti v ČŠPP sú Anne poskytované nasledovné formy podpory: rehabilitácia (raz týždenne 30 – 60 minút) – Vojtova metóda, hydroterapia a kinezioterapia. Špeciálnopedagogická intervencia (2 krát mesačne, 30 minút) s využitím nasledovných metód: prvky muzikoterapie, bazálna stimulácia, Snoezelen a prvky terapie senzorickej integrácie.



## **Aktuálny stav dieťaťa**

Kontakt s Annou je možné nadviazať sprostredkované. Reč nie je rozvinutá, ale Anna dokáže komunikovať pomocou modulovaných zvukov. Niekoľko krát denne u Anny nastane krátky mikrosnpánok. Anna samostatne nevstane ani si nesadne, ale dokáže určitú dobu sedieť bez opory. Chôdza je možná s oporou a posúvaním nôh. Predmet dokáže uchopiť a krátku dobu udržať v ruke. Zrakom fixuje predmety vydávajúce zvuky. V oblasti sebaobsluhy nie je samostatná, je plienkovaná a potrebuje pomoc pri stravovaní. Má svoje obľúbené a neobľúbené jedlá. Sociálny kontakt nadväzuje obmedzene. Pozná blízke osoby a prostredie. Krátko udrží očný kontakt, objavuje sa sociálny aj mimovoľný úsmev. Ak ju niečo pobaví, smeje sa. Negatívne prežívanie vyjadruje krikom a plačom. Anna dobre reaguje na hudbu a vestibulárne podnety. Uvedomuje si zmenu polohy v priestore a pozitívne na ňu reaguje. Pri hudbe dokáže zotrvať dlhšiu dobu. Obľubuje tiež voľu a jazdu autom.

## **Záznam pozorovania**

Špeciálnopedagogická intervencia v trvaní 30 minút. Matka počas stretnutia prítomná nebola. Špeciálny pedagóg sa zamerlal na stimuláciu zmyslového vnímania (sluch, vestibulárne vnímanie) a na funkčné použitie rúk. Pri práci využíva prvky bazálnej stimulácie a prvky muzikoterapie. Intervencia prebieha v herni. V herni je prítomné ešte iné dieťa. Po zvitani sa s Annou, pedagóg navodí atmosféru pohody a bezpečia pustením hudby, ktorú Anna dobre pozná a má ju v obľube. Anna je uložená na žinenke s podloženou hlavou. Okamžite po uložení sa u Anny začnú stereotypné pohyby rúk. Oči má otvorené, na hudbu reaguje úsmevom.

Pedagóg ponúka Anne „híhňajúcu“ sa loptu, ktorú pomaly otáča, aby upútal Annu na zvuk. Anna nereaguje, pretrvávajú stereotypné pohyby. Pedagóg činnosť zopakuje, Anna reaguje neartikulovaným zvukom. Pomôže jej uchopiť loptu do obidvoch rúk a spoločne s Annou loptou pohybuje. Po krátkej dobe Anna púšťa ruky z lopty, aby sa vrátila

k stereotypným pohybom rúk. Zatvára oči a na prihováranie sa pedagóga a ponúkanie činnosti nereaguje, stereotypné pohyby stále pretrvávajú. Pedagóg necháva Annu v pokoji počúvať hudbu. K Anne prichádza Michal, ktorý jej pohladí vlasy a vzápätí odchádza.

Po chvíli, keď Anna znova otvára oči, pedagóg využíva príležitosť a ukazuje Anne hračku (malého plyšového psa). Prikladá jej ho k ruke, aby ho Anna mohla uchopiť. Anna psa uchopí dľaňovým úchopom. Psa drží a máva s ním. Po krátkej dobe hračku púšťa a vracia sa k stereotypným pohybom. Pedagóg zopakuje ponuku ešte raz s druhou (ľavou) rukou). Anna reaguje a hračku uchopí ako v predchádzajúcom prípade, ale hračku okamžite púšťa. Pedagóg necháva Annu nejakú dobu v pokoji počúvať hudbu.

Neskôr uloží do veľkého rovnovážneho kužeľa, ktorý postaví na špičku a Annu pomaly otáča. Anna okamžite reaguje úsmevom a zvukmi. Činnosť jej je veľmi príjemná. Pedagóg na krátku dobu prestane kužeľom hýbať, aby Anna mohla vnímať zmenu, keď je telo v pokoji a v pohybe. Činnosť zopakuje ešte tri krát. Reakcie Anny sú podobné. Počas tejto činnosti na niekoľko sekúnd prestali stereotypné pohyby rúk.

Na záver Annu uloží do polohovacieho vaku a prikryje dekou.

### **Pohľad rodiča**

Rané poradenstvo odporučila matke známa, ktorá má v škole, kde prebiehalo šetrenie svoje dieťa. Informovala ju o možnosti rehabilitácie a starostlivosti o dieťa ešte pred zahájením povinnej školskej dochádzky. Ani jeden z lekárov matku nikdy neinformoval o ranej intervencii a vôbec o akejkoľvek možnosti podpory dieťaťa. Jeden z lekárov dokonca zaujal negatívne stanovisko na otázku matky o možnostiach rehabilitácie, získania pomôcok alebo rehabilitačných pobytov.

Pri zahájení ranej intervencie matka nemala žiadne očakávania vzhľadom na to, že dovtedy nemala dostatok informácií o možnostiach komplexnej podpory a tiež kvôli nepriaznivej diagnóze. Bola príjemne prekvapená

materiálnym vybavením centra/školy a hlavne prístupom odborníkov v centre.

Matka vidí, že dieťa stagnuje, ale je spokojná s tým, že sa stav nezhoršuje. Prínos ranej intervencie pre seba ako rodiča a rodinu zhodnotiť nevie.

Na prácu špeciálneho pedagóga v domácom prostredí nenadväzuje, ale cvičí s dieťaťom každý deň Vojtovou metódou. Drží sa usmernení fyzioterapeuta. Fyzioterapeut ju usmernil aj na možnosť pobytu v rehabilitačnom centre Adeli.

Sociálno-právne poradenstvo matke poskytnuté nebolo. Všetky informácie o získaní kompenzačných príspevkov si vyhľadala sama. Oslovila aj nadáciu so žiadosťou o príspevok na chodítko. V súčasnosti uvažuje o pobyte v centre Adeli, pokiaľ zoženie finančné prostriedky, keďže pobyt v centre zdravotné poisťovne nepreplácajú.

Matka nepovažuje intervenciu v prirodzenom prostredí za nevyhnutnú, myslí si, že pre dieťa je vhodné meniť prostredie a prichádzať do kontaktu aj s inými deťmi alebo pracovníkmi.

Intenzitu pomoci matka považuje za dostatočnú, uvítala by však možnosť dlhšieho zotrvania dieťaťa na intervencii (každé stretnutie trvá maximálne hodinu).

Matka je dobre informovaná o prognóze dieťaťa. Vie, že stav sa môže zhoršovať. Od septembra dieťa zahájí povinnú školskú dochádzku na špeciálnej základnej škole, v rozsahu 3 krát týždenne po 2 hodiny.

### **Otázky**

- 1. Aké sú osobnostné charakteristiky dieťaťa s viacnásobným postihnutím/ťažkým viacnásobným postihnutím?*
- 2. Aké sú dopady viacnásobného postihnutia na fungovanie rodiny?*
- 3. Aké sú možnosti včasnej pomoci rodine v domácom prostredí?*

#### 4. Aký je prínos včasnej intervencie pre dieťa s viacnásobným postihnutím a jeho rodinu?

### Zoznam použitých bibliografických odkazov

- BARTOŇOVÁ, M. *Současné trendy v edukaci dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v České republice*. 1. vyd. Brno: Paido, 2005. 420 s. ISBN 8086633373.
- BEHRENS, FISCHER. *Bewegung und Mobilität für Kinder mit schwerer und mehrfacher Behinderung*. In: FRÖHLICH, A. HEINEN, N., KLAUSS, T., LAMERS, W. (Hgg.). *Schwere und mehrfache Behinderung – Interdisziplinär*. Oberhausen: ATHENA Verlag, 2011. ISBN 978-3-89896-338-1. S. 255 – 272.
- BUNNING. *Making Sense of Communication*. In: PAWLYN, J., CARNABY, S. (eds.) *Profound Intellectual and Multiple Disabilities. Nursing Complex needs*. Oxford: Wiley-Blackwell, 2009. ISBN 978-1405151702. P. 46 – 61.
- CARTWRIGHT, C., WIND-COWIE, S. *Profound Multiple Learning Difficulties*. London: Continuum International Publishing, 2005. 115 p. ISBN 0-8264-7836-0.
- FRÖHLICH, A. *Basale Stimulation: Das Konzept*. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben, 2003. 320 S. ISBN 3910095313.
- HALLAHAN, D. P., KAUFFMAN, J. M. *Exceptional learners: Introduction to special education*. 10th edition. Boston: Ailyn and Bacon, 2005. 610 p. ISBN 0205444210.
- HARTOŠ, V. *Etické aspekty komplexní péče o děti s Downovým syndromem*. Brno, 2010. 133 l., 28 l. příl. Dizertační práce. Masarykova Univerzita, Lékařská fakulta.
- HORÁKOVÁ, R. *Sluchové postižení: úvod do surdopedie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012, 159 s. ISBN 978-80-262-0084-0.
- HRADILKOVÁ, T. a kol. *Praxe a metody rané péče v ČR*. Praha: Portál, 2018. 148 s. ISBN 978-80-262-1386-4.
- HRČOVÁ, J. *Raná intervencia u dieťaťa s mentálnym postihnutím a viacnásobným postihnutím*. Diplomová práca. Brno: Masarykova univerzita, 2012. 97 s.
- HRICOVÁ, L. *Žáci s hluchoslepotou*. In: OŠLEJŠKOVÁ, H., VÍTKOVÁ, M. *Východiska, podmínky a strategie ve vzdělávání žáků s těžkým postižením na základní škole speciální*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6673-1. S. 125 – 154.

- JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. 173 s. ISBN 8072547305.
- JONES, C. J. *Evaluation and Programming for Students with Deafblindness and Severe Disabilities*. Springfield: Charles C. Thomas Publisher, 2002. 265 p. ISBN 0-398-07216-7.
- KANTOR, J. et al. *Žité zkušenosti rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením*. Olomouc: Univerzita palackého, 2015. 209 s. ISBN 978-80-244-4912-8.
- LAUBENSTEIN; D., LAMERS; W., HEINEN, N. (Hrsg.) *Basale Stimulation kritisch – konstruktiv*. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes leben, 2007. 303 S. ISBN 3-910095-67-4.
- LUDÍKOVÁ, L. *Kombinované vady*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005. 140 s. ISBN 8024411547.
- LUIJKX, J. et al. A valuable burden? The impact of children with profound intellectual and multiple disabilities on family life. In *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, vol. 44, no. 2, 2019. p. 184-189. ISSN 1366-8250.
- MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001. 147 s. ISBN 8086022927.
- MUNDE, V., et al. Observing and Influencing Alertness in Individuals With Profound Intellectual and Multiple Disabilities in Multisensory Environments. In *Journal of Cognitive Education and Psychology*. London: Springer, vol. 11, no. 1, 2012.. ISSN 1945-8959. p. 5-19
- NIEHOFF, D. *Basale Stimulation und Kommunikation*. Troisdorf: Bildungsverlag EINS, 2007. 152 S. ISBN 978-3-427-04863-3.
- NILSSON, L. et al. Driving to Learn in a Powered Wheelchair: The Process of Learning Joystick Use in People With Profound Cognitive Disabilities. In *American Journal of Occupational Therapy*. The American Occupational Therapy Association, vol. 65, no. 6, 2011. ISSN 0272-9490. p. 652-660.
- NOVÁKOVÁ, J. *Biodromální vývoj jedinců s poruchami autistického spektra v kontextu podpory a vzdělávání*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2013. 286 s. ISBN 978-80-210-6661-8.
- OMONSKY, C. *Schüler mit schwerer und mehrfacher Behinderung im inklusiven Unterricht*. München: Ernst Reinhardt Verlag. 2017. 64 S. ISBN 9783497026791.
- PAGLIANO, P. *Using a Multisensory Environment*. London: David Fulton Publishers, 2001. 128 p. ISBN 1-85346-716-2.

- PIPEKOVÁ, J. (ed.). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Brno : Paido, 2006. 404 s. ISBN 8073151200.
- PŘINOSILOVÁ, D. Charakteristika dětského věku In OPATŘILOVÁ, D. (ed.). *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2006. 292 s. ISBN 80-210-3977-9.
- SARIMSKI, K. *Handbuch interdisziplinäre Frühförderung*. München : Ernst Reinhardt Verlag. 2017. 459 S. ISBN 978-3-497-02691-3.
- VAŠEK, Š. *Základy speciální pedagogiky*. Bratislava: Sapientia, 2006. 217 s. ISBN 978-80-89229-02-6
- VANČOVÁ, A. *Pedagogika viacnásobne postihnutých*. Bratislava: Kinezis Klub Tatry, 2010. 193 s. ISBN 9788097022815.
- VÍTKOVÁ, M. *Podpora vzdělávání dětí a žáků s těžkým zdravotním postižením*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2001. 34 s.
- VÍTKOVÁ, M. Okruh žáků s těžkým postižením a souběžným postižením více vadami In OŠLEJŠKOVÁ, H., VÍTKOVÁ, M. *Východiska, podmínky a strategie ve vzdělávání žáků s těžkým postižením na základní škole speciální*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6673-1. s. 107-112.
- VOLKMAR, F. R. et al. *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. New Jersey: Wiley, 2005. 703 p. ISBN: 9780471716969.
- Afiliácia*  
*Predmetná kapitola je parciálnym výstupom projektu KEGA 013KU-4/2019 E- learningové vzdelávacie modely k problematikečasnej starostlivosti o rodinu s dieťaťom s rizikovým vývinom.*

## 4 RODINA S DIEŤAŤOM S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

*Jana Hrčová, Martina Magová*

Zámerom tejto kapitoly je popísať možnosti podpory rodiny dieťaťa s poruchou autistického spektra (ďalej len s PAS). Porucha autistického spektra zásadným spôsobom ovplyvňuje nie len osobnosť a vývin dieťaťa, ale výrazným spôsobom zasahuje aj do fungovania rodiny. Rodina čelí predsudkom svojich blízkych aj okolia. Na každodennej báze musí riešiť problémové situácie a správania dieťaťa. Kľúčom je včasná diagnostika a pomoc nie len dieťaťu samotnému, ale aj jeho rodine. Je dôležité, aby pri včasnej intervencii rodičia aktívne spolupracovali s odborníkmi, v domácom prostredí uplatňovali rôzne stratégie a vytvárali tak príležitosti pre všestranný rozvoj dieťaťa.

### 4.1 Charakteristika dieťaťa s poruchou autistického spektra

Poruchy autistického spektra sú diagnostikované vždy na základe súhrnu symptómov v špecifických oblastiach, nikdy nie na základe jedného alebo niekoľkých prejavov (Thorová, 2012). Jednotlivé prejavy porúch autistického spektra sa môžu pohybovať v rôznej závažnosti (od veľmi miernych foriem až po ťažké formy). Jednotlivé prejavy PAS najskôr vymedziť v texte a potom používať aj skratku sa môžu v priebehu samotného vývinu jednotlivca meniť v pozitívnom alebo negatívnom smere, to znamená zhoršiť, prípadne zlepšiť v priebehu samotného vývinu (Magová, In Kováčová, 2018). Sears (2010) upozorňuje na fakt, že rôznorodosť a variabilita príznakov typických pre pervazívnu vývinovú poruchu je charakteristická tým, že sa môže meniť čo sa týka výskytu a početnosti od dieťaťa k dieťaťu. Pri poruche autistického spektra sa jedná o vývinovú poruchu, ktorá nastupuje v rannom detstve a trvalo obmedzuje komunikáciu a interakciu s inými ľuďmi (Sarimski, 2017).

Termín pervazívna vývinová porucha je uprednostňovaný v lekárskej a psychologickkej odbornej literatúre (Nováková, 2013). Pervazívna vývinová porucha poukazuje na skutočnosť, že vývin je širokospektrálne narušený (v mnohých smeroch).

#### **Tabuľka 7**

Prenikavé poruchy vývinu (F 84) – diferenciácia

<b>F 84.0</b>	Detský autizmus
<b>F 84.1</b>	Atypický autizmus
<b>F 84.2</b>	Rettov syndróm
<b>F 84.3</b>	Iná detská dezintegračná porucha
<b>F 84.4</b>	Hyperaktívna porucha spojená s mentálnou retardáciou a stereotypnými pohybmi
<b>F 84.5</b>	Aspergerov syndróm
<b>F 84.8</b>	Iné prenikavé vývinové poruchy
<b>F 84.9</b>	Nešpecifikované prenikavé vývinové poruchy

*Zdroj: MKCH 10*

V dôsledku vrodeného postihnutia mozgových funkcií, ktoré umožňujú dieťaťu komunikáciu, sociálnu interakciu a symbolické myslenie (fantáziu), dochádza k tomu, že vzhľadom na spomenuté postihnutie nedokáže vyhodnocovať informácie rovnakým spôsobom v porovnaní s rovesníkmi, ktoré sú na rovnakej mentálnej úrovni (Thorová, 2012).

Problémy zaradovania detí do určitej kategórie pervazívnych vývinových porúch a ich vzájomné prekrývania vyvolali v praxi potrebu vzniku všeobecného termínu, ktorý by zastrešil deti s čo najširšou škálou a mierou symptómov. Termín poruchy autistického spektra je považovaný za výstižnejší, pretože špecifické deficity a abnormálne správanie u detí a dospelých sú považované skôr za rôznorodé ako pervazívne (Bazalová, 2017).



## Tabuľka 8

### Porucha autistického spektra (6A02)

6A02.0	Porucha autistického spektra bez narušenia intelektového vývinu s miernym narušením alebo bez narušenia funkčnej reči
6A02.1	Porucha autistického spektra s narušením intelektového vývinu s miernym narušením alebo bez narušenia funkčnej reči
6A02.2	Porucha autistického spektra bez narušenia intelektového vývinu s narušením funkčnej reči
6A02.3	Porucha autistického spektra s narušením intelektového vývinu s narušením funkčnej reči
6A02.4	Porucha autistického spektra bez narušenia intelektového vývinu s absenciou funkčnej reči
6A02.5	Porucha autistického spektra s narušením intelektového vývinu s absenciou funkčnej reči
6A02.Y	Inak špecifikovaná porucha autistického spektra
6A02.Z	Porucha autistického spektra nešpecifikovaná

*Zdroj: MKCH 11*

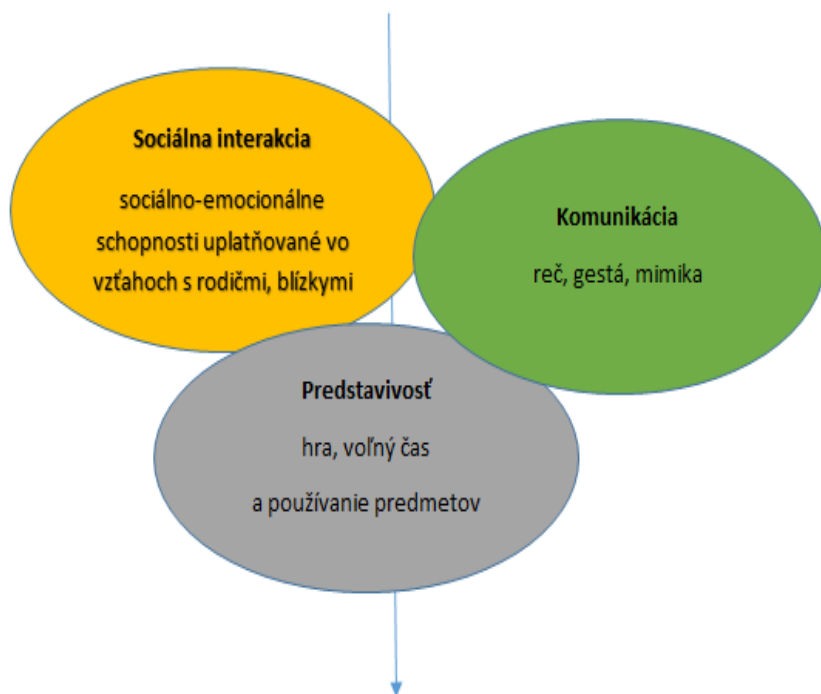
Diagnostický a štatistický manuál 5 revízia (DSM-V) uvádza už len poruchu autistického spektra. Ďalej ju nečlení a neklasifikuje. Uvádzajú sa tam spresnenia v:

- stupni závažnosti,
- postihnutí intelektu,
- sprevádzajúcej poruche reči,
- spojení s medicínskou alebo genetickou poruchou,
- spojení s inou neurovývinovou poruchou, duševnou poruchou alebo poruchou správania.

U detí s poruchou autistického spektra je spoločná triáda problémových oblastí, a to: komunikácia, sociálne správanie a imaginácia spojená so stereotypným okruhom záujmov. V nasledujúcom obrázku (Obrázok 1) je zobrazený prienik triády problémových oblastí, ktoré budú bližšie popísané ďalej v texte.

## Schéma 2

Triáda problémových oblastí



*Zdroj: Thorová 2012*

Kvalita **komunikácie** býva u osôb s PAS silno narušená, reč sa nemusí vôbec objaviť, alebo je nefunkčná a zvláštna. Problémy v komunikácii u osôb s PAS sa objavujú v mnohých oblastiach, napríklad v začatí či udržaní konverzácie, opakovaní slov či viet, rigidita v témach rozhovoru, oslovení samého seba treťou osobou, neudržovanie očného kontaktu, absencia schopnosti porozumieť novým kombináciám slov v konkrétnych životných situáciách, osoby s PAS majú problém používať slová v inom význame, ako v tom, v ktorom ich pôvodne počuli, nepochopenie komunikácie ako prostriedku k dosiahnutiu cieľa (komunikácia býva

nahrádzaná úchopom ruky druhej osoby a jej privedením k cieľu (Bazalová, 2012).

U detí s PAS nie je narušená len verbálna zložka komunikácie, ale ja neverbálna zložka komunikácie. Nerozumejú správne významu mimiky, gest .

### *Příklad*

*Miško hodil kocku po súrodencovi. Súrodenec sa rozplakal. Na plač zareagovala mama a pribehla do izby. Začala sa na Miška hnevať. Z výrazu jej tváre bolo zrejmé, že sa hnevá. Miško však na danú situáciu reagoval smiechom. Miško nerozumel, že mama sa hnevá, ale páčil sa mu výraz jej tváre.*

Očný kontakt absentuje, alebo nie je využívaný ako prostriedok komunikácie (dieťa s PAS môže druhej osobe uprene pozeráť do tváre, bez toho, aby chcelo nadviazať kontakt). Pokiaľ ide o neverbálne deti, tie nedokážu využívať neverbálne zložky komunikácie, aby nahradili chýbajúcu reč.

Problémy v rámci **sociálnej interakcie** sú jedným z hlavných problémov u všetkých ľudí s autizmom. Tieto problémy nie sú spojené len so sociálnou ťažkosťou, ako je napr. plachosť. Dané problémy v oblasti sociálnej interakcie sú dosť závažné na to, aby ľuďom s autizmom spôsobovali vážne problémy v každodennom živote. Sociálne problémy sú často spojené s ostatnými oblasťami deficitu, napr. komunikačné zručnosti, nezvyčajné správanie a záujmy. Ako príklad sa dá uviesť neschopnosť viesť konverzáciu, jedná sa zároveň o sociálny aj komunikačný problém (Pierangelo a Giuliani, 2012).

### *Příklad*

*Dávid sa separoval od svojich súrodencov. Sedával ďalej od nich a sám sa hral so šnúrkou. Nedokázal sa zapojiť do hrových aktivít, ktoré si súrodenci vymysleli. Niekedy sa stalo, že ho náhle zaujala hračka alebo*

*predmet, s ktorým sa hrali jeho súrodenci a on si ho bez opýtania zobral, čo častokrát vyvolalo konflikt.*

Podľa Thorovej (2012) treťou oblasťou triády porúch autistického spektra je narušená **schopnosť predstavivosti**. Podstatnou súčasťou vývinu predstavivosti je rozvoj napodobňovania. Vekom sa táto schopnosť rozvíja, predstavivosť je viacej komplexná a týka sa aj premýšľania o myslení druhých ľudí. Výsledkom je schopnosť plánovania. Narušenie predstavivosti (imaginácie) má na mentálny vývin dieťaťa negatívny vplyv v niektorých smeroch. Narušená schopnosť imitácie a symbolického myslenia spôsobuje, že sa u dieťaťa nerozvíja hra. Nedostatočná predstavivosť spôsobuje, že dieťa uprednostňuje činnosti a aktivity, ktoré zvyčajne preferujú podstatne mladšie deti, vyhľadáva predvídateľnosť v činnostiach a upína sa tak na jednoduché stereotypné činnosti.

#### *Priklad*

*Ferko mal veľmi rád dinosaurov. Všade si nosil niekoľko z nich. Často si ich ukladal a zoraďoval vedľa seba. Takto dokázal tráviť dlhý čas. Bolo ťažké s ním vytvoriť hrovú interakciu. Ak prišiel rodič a chcel naznačiť hru s dinosaurom, Ferko sa nahneval, zobral si späť dinosaura a pokračoval vo svojej činnosti.*

### **Nešpecifické prejavy detí s PAS**

U detí s PAS sa vyskytujú aj mnohé tzv. nešpecifické prejavy, ktoré zahŕňajú oblasť senzoriky, motoriky, emocionality. Niektoré z týchto prejavov zásadným spôsobom ovplyvnia aj prejavy samotnej triády. U značnej väčšiny detí s autizmom sa vyskytujú problémy so senzorickým spracovaním alebo senzoricou integráciou. Ako tvrdia Schaaf a Mailloux (2015) je dokázané, že senzorické odlišnosti súvisia so základnými črtami/prejavmi autizmu a aj so závažnosťou autizmu.

Dysfunkcie senzorickej integrácie sa môžu vyskytovať na troch úrovniach. Prvou úrovňou je registrácia. Deti s problémom v registrácii sú hyposenzitívne. Ich mozog podnety dostatočne neregistruje, pre jeho

vyššiu hranicu citlivosti. Časť detí, ktoré sú hyposenzitívne voči podnetom, je pasívna, letargická, akoby bez záujmu a motivácie. Druhá časť detí si vytvorí stratégiu a aktívne podnety vyhľadáva (tzv. senzorické strádanie). Tieto deti sú naopak veľmi aktívne, neustále v pohybe a vykazujú rôzne stereotypné správania. Druhá úroveň je modulácia (regulačná schopnosť mozgu prispôbiť sa intenzite podnetu a adekvátne reagovať). Deti s problémom v modulácii sú hypersenzitívne, teda majú nízku hranicu citlivosti a aj na bežné podnety reagujú neadekvátne (vyhýbajú sa potenciálnym podnetom, aktívne sa im bránia alebo volia útek). Tretia úroveň je diskriminácia, teda schopnosť rozlišovať kvalitu a trvanie podnetu. Deti s problémom v oblasti diskriminácie majú ťažkosti s plánovaním a realizáciou pohybov (praxia), so školskými zručnosťami, sebaobslužnými zručnosťami atď. Dôsledky dysfunkcií sa môžu prejaviť v rôznych oblastiach každodenného fungovania a v rôznych prostrediach (Hrčová, 2018, s. 121).

Osoby s PAS, ktoré majú aj dysfunkcie v senzorickej oblasti, majú ťažkosti v týchto oblastiach:

- sociálne zručnosti (vyhýbanie sa skupine alebo naopak neprimerané správanie v skupinových aktivitách);
- emočná nestabilita – neprimerané reakcie na kontakt alebo jeho aktívne vyhľadávanie, neprimerané reakcie na niektoré situácie, agresívne správania voči ľuďom;
- sebaobslužné a hygienické úkony – snaha vyhýbať sa aktivitám, ako umývanie zubov, česanie, strihanie, umývanie, sprchovanie, obliekanie určitých odevov..., prípadne problémy s koordináciou pri týchto činnostiach;
- problémy s jedlom – obmedzený repertoár jedla, vyhýbanie sa určitým štruktúram jedla alebo jedlám s konkrétnou vôňou;
- stereotypná a uviaznutá hra;
- správanie sa na ihrisku – vyhýbanie sa pohybovým aktivitám (buď zo strachu alebo kvôli nedostatočnej zručnosti), alebo neprimerané vyhľadávanie intenzívnych aktivít, ktoré hraničia s nebezpečím;

- neprimerane nízka alebo vysoká úroveň aktivity;
- stereotypné prejavy správania – točenie sa, kývanie sa zozadu dopredu, mávanie rukami...;
- neprimeraný svalový tonus (väčšinou znížený), motorické plánovanie, neprimeraná posturálna kontrola (Hrčová, 2018, s.121).

Niektoré problémy v oblasti senzoriky sa prelínajú aj s problémami v motorickej oblasti. Dieťa má problém napodobniť, naplánovať a vykonať pohybové sekvencie, niektoré dokonca aj jednoduché pohyby (napríklad podrep alebo skok). Mnohé deti aj s vysokofunkčným autizmom alebo Aspergerovým syndrómom pôsobia neobratne a nešikovne. Nemusia javiť záujem o pohybové aktivity, ale nie preto, že by ich robiť nechceli, ale preto, že im chýba primeraná motorická zručnosť a schopnosť danú aktivitu naplánovať a previesť. Niektoré problémy s motorikou u detí s PAS vychádzajú aj z nerozvinutej telesnej schémy alebo nedostatočného vnímania vlastného tela a jeho jednotlivých častí. Tieto problémy s motorikou sa následne môžu odrážať aj v hre a hravom správaní dieťaťa s PAS.

DSM-V uvádza aj vekové obdobie, kedy sa symptómy PAS prejavia. Symptómy poruchy autistického spektra sú obyčajne rozpoznané v druhom roku života (12. – 24. mesiac). Ak sú vývinové oneskorenia závažné, symptómy je možné rozpoznať skôr ako v 12. mesiaci. Ak sú oneskorenia vývinu mierne, symptómy sú viditeľné po 24. mesiaci. V ranom detstve (najmä v prvom roku života) dieťa nevykazuje dostatok záujmu o sociálnu interakciu. U niektorých detí sa v prvých dvoch rokoch prejaví regres v oblasti sociálneho správania a používania jazyka (APA, 2013).

Prvotné symptómy, ktoré môžu naznačovať, že ide o dieťa s poruchou autistického spektra alebo dieťa v riziku poruchy autistického spektra sú:

- slabá zdieľaná pozornosť,

- absencia deklaratívneho ukazovania – dieťa neukazuje na predmety, ktoré chce alebo neukazuje, aby na niečo upozornilo,
- dieťaťu chýba spontánna imitácia – pri hre, napodobnenie pohybu,
- dieťa nevykazuje dostatočný očný kontakt pri interakcii s rodičom, ak sa aj očný kontakt vyskytuje nie je funkčný a nedeje sa kvôli interakcii alebo komunikácii s rodičom,
- dieťa vykazuje nápadnosti v hre - nejaví záujem o bežné hračky. Ak javí o hračky záujem, zaobchádza s nimi stereotypne alebo príliš dlho pretrváva „exploračná hra“ – dieťa príliš dlho hračky len skúma, neprechádza k funkčnej hre,
- dieťa často vykazuje zvláštne a neprimerané reakcie na rôzne zmyslové podnety (nereaguje na meno, bojí sa niektorých zvukov, fascinujú ho niektoré zrakové podnety atď.).

V tabuľkovom spracovaní (Tabuľka 9) uvádzame prehľad prejavov autizmu u detí od narodenia do 40 mesiacov veku aj s presnejším uvedením obdobia, kedy sa symptómy objavujú.

### Tabuľka 9

Včasné príznaky PAS u malých detí s dôrazom na oblasti, ktoré sú východiskom pre komunikáciu, interakciu a myslenie

Obdobie vývinu	Rané prejavy hlavných deficitov PAS	Pridružené prejavy
0 – 3 mesiace	Nedostatok schopnosti udržať pozornosť voči zrakovým alebo sluchovým podnetom	Bezcieľne alebo autostimulujúce správanie
2 – 5 mesiacov	Žiadne angažovanie sa alebo len prchavé vyjadrovanie radosti namiesto intenzívnejšieho prejavu radosti a aktivity	Stiahnutie sa do seba
4 – 10 mesiacov	Žiadne interakcie alebo len občasné interakcie s malou iniciáciou (dieťa skôr reaguje)	Nepredvídateľné (náhodné alebo impulzívne) správanie

10 – 18 mesiacov	Neschopnosť iniciovať alebo udržať striedavú interakciu a výmenu emočných signálov	Repetitívne alebo perseveratívne správanie
18 – 30 mesiacov	Absencia slov alebo mechanické zopakovanie slov, ktoré dieťa počulo	Echolálie a iné formy opakovania videného alebo počutého
30 – 42 mesiacov	Žiadne slová, namemorované scenáre, ktoré dieťa používa skôr náhodne ako logicky	Iracionálne správanie alebo nelogické a nerealistické používanie ide (nápadov, myšlienok)

*Zdroj: Greenspa, Wieder (2009)*

## 4.2 Rodina s dieťaťom s poruchou autistického spektra

Rodičovstvo je náročná rola, ktorá si vyžaduje veľkú mieru zodpovednosti. Rola rodiča dieťaťa s PAS je však oveľa náročnejšia. Deti s PAS sa častokrát nelíšia fyzickým vzhľadom od ich intaktných rovesníkov, preto je pre rodiča náročné zmieriť sa s jeho prejavmi (kričanie, fyzická agresivita, hnev). Musia čeliť poznámkam alebo komentárom, ktoré sú im adresované v spoločnosti. Spoločnosť má aj v súčasnej dobe predsudky voči správaniu detí s PAS a voči následnému riešeniu situácie zo strany rodiča. Pripisujú to buď nevychovanosti dieťaťa alebo nekompetentnosti jeho rodiča. Ešte náročnejšie je pre rodičov čeliť predsudkom vlastnej rodiny. Mnohokrát ani samotný rodič nerozumie príčinným súvislostiam problémového správania alebo zvláštnym prejavom vlastného dieťaťa. O to komplikovanejšie je pre neho vysvetliť tieto prejavy a adekvátne na ne reagovať. Zvlášť to platí v prípadoch, keď ešte o samotnej diagnóze nevie. Podľa Bazalovej (2017) majú rodičia detí s PAS tendenciu sa izolovať, pretože majú pocit, že ľudia sa budú voči nim správať s nepochopením a s nadradenosťou.

Hoci je možné poruchu autistického spektra diagnostikovať pomerne zavčasu (2.-3. rok), samotný diagnostický proces je náročný.



Diagnostický proces ovplyvňuje veľa faktorov. Kľúčový je prístup pediatra, ktorému rodič popisuje prvotné príznaky dieťaťa. Pediatier by mal k nim zaujať adekvátny postoj a nasmerovať ho k ďalším odborníkom. V niektorých prípadoch sa stáva, že pediatier príznaky dieťaťa podcení, pripisuje ich individuálnej odlišnosti a očakáva ich postupné vymiznutie. Na druhej strane môže príznaky zľahčovať aj samotný rodič (z nevedomosti, zo strachu, z obáv postoja okolia), a tým nechtiac oddiali celý diagnostický proces. Náročnosť procesu spočíva v množstve odborných vyšetrení (psychiatrické, neurologické, genetické ...) a tiež v dlhých čakacích dobách na diagnostiku PAS.

Prítomnosť dieťaťa s PAS v rodine kladie na rodiča vysoké nároky. Výchova a starostlivosť o dieťa s PAS vyžaduje odlišný prístup ako výchova intaktného dieťaťa, pretože u detí s PAS sú značné interindividuálne rozdiely. Rodič si nevystačí so svojimi prirodzenými rodičovskými kompetenciami, pretože dieťa častokrát reaguje neadekvátnym a nepredvídateľným spôsobom. Z tohto dôvodu vznikajú v rodine stresové a záťažové situácie, čo sťažuje celý proces výchovy. Komunikácia s dieťaťom s PAS je pre rodičov náročná, najmä ak je dieťa neverbálne, neiniciuje komunikáciu alebo nereaguje na rodičovú komunikáciu.

Ďalším problémom, s ktorým sa stretáva rodina s dieťaťom s PAS je v rovine získavania informácií. Na jednej strane je pre rodiča množstvo dostupných informácií ohľadom porúch autistického spektra a prístupov k dieťaťu s PAS, no nie všetky informácie sú pravdivé, správne a odborne podložené. Rodič má problém vyselektovať, či rozlíšiť pravdivé informácie od mylných, až zavádzajúcich. Rodič sa spolieha na neoverené zdroje informácií, môže zvoliť nesprávny postup pri práci s dieťaťom s PAS. Na druhej strane sa rodičovi nedostávajú komplexné informácie zamerané na potreby jeho dieťaťa, či už ide o vhodné terapie, intervencie a stratégie pri práci s dieťaťom. Rodičom chýbajú aj informácie o odborníkoch vo svojom okolí, na ktorých by sa mohli obrátiť.

Veľkým zlomom vo fungovaní dieťaťa s PAS a rodiny je prechod z rodinného prostredia do materskej školy. Rodič je postavený pred voľbu spôsobu edukácie svojho dieťaťa s PAS. Môže si vybrať špeciálnu materskú školu, ktorá je zameraná na deti s PAS, alebo sa môže rozhodnúť pre začlenenie do bežnej materskej školy. Pre rodinu je výzvou nájsť vhodnú škôlku, ktorá je ochotná prijať dieťa PAS. Materské školy nie sú dostatočne pripravené na edukáciu detí s PAS.

Materská škola musí spĺňať kritériá smerom k:

- úprave prostredia podľa potrieb dieťaťa s PAS,
- pripravenosti pedagógov na edukáciu detí s PAS,
- ochote a schopnosti riešiť problémové situácie,
- uplatňovaniu špecifických metód a stratégií podpory.

Aj keď je materská škola ochotná prijať dieťa s PAS, nezaručuje to dlhodobé úspešné zaradenie dieťaťa. U detí s PAS je vyššia pravdepodobnosť vylúčenia zo škôlky po niekoľkých týždňoch respektíve mesiacoch. Rodič musí mať následne dieťa v domácej starostlivosti. Ak rodina zvolí vzdelávanie v špeciálnej materskej škole pre deti s PAS, musí počítať s dochádzaním na väčšiu vzdialenosť (lebo je ich nedostatok), čo je časovo náročné pre rodičov a cestovanie je náročné aj pre samotné dieťa s PAS. Náročnosť dochádzania potom môže byť spojená so znížením počtu hodín alebo dní, ktoré dieťa trávi v prostredí MŠ. Rodina v takomto prípade musí zaistiť aj individuálnu prepravu svojho dieťaťa, pretože cestovanie prostriedkami hromadnej dopravy je pre mnohé deti s PAS náročné, niekedy až nemožné.

Dieťa s PAS ovplyvňuje fungovanie celej rodiny, vrátane súrodencov, starých rodičov a aj ostatných príbuzných. Postavenie súrodencov v rodine dieťaťa s PAS sa formuje najčastejšie do dvoch rovín. Buď rodičia kladú na zdravého súrodenca vyššie nároky, aby kompenzovali svoje nenaplnené očakávania.

Voči súrodencovi sa to môže prejavovať nasledovným spôsobom:

- preťažovaním,

- vyššími požiadavkami smerom k výkonom,
- lepšími výsledkami v škole,
- požiadavkami na starostlivosť a stráženia súrodenca s PAS,
- očakávanie prebratia zodpovednosti za dieťa s PAS v budúcnosti.

Zvýšené nároky kladené na súrodenca zasahujú do jeho voľného času, a to čo do množstva jeho voľného času, spôsobov vyplnenia voľného času a ovplyvňujú aj rovesnícke vzťahy a kamarátstva.

Opačným prípadom je, keď sa súrodencovi venuje málo pozornosti, pretože zvýšená pozornosť sa venuje dieťaťu s PAS. To môže mať za následok:

- pocit krivdy,
- zvýšená snaha získať si pozornosť aj nevhodným správaním,
- vyhľadávanie pozornosti a ocenenie v iných sociálnych skupinách.

Ostatní členovia rodiny častokrát nemajú dostatočné informácie o problémoch vyplývajúcich z PAS. Najmä starí rodičia sú ovplyvnení postojmi, ku ktorým boli vedení v minulosti, a preto nemusia byť schopní pomôcť rodičom pri riešení záťažových situácií. Vzhľadom na špecifické prejavy dieťa s PAS môžu byť rodinné stretnutia zaťažujúce a stresujúce pre rodičov. Pre rodičov sú častokrát zaťažujúce dobre mienené rady, ktoré sa vzťahujú k výchove ich detí. Dané rady vychádzajú z neznalosti problematiky porúch autistického spektra. Niektoré deti s PAS si vyžadujú náročnú a intenzívnu starostlivosť, preto je veľmi náročné zapojiť sa do rodinného aj do spoločenského života.

### **4.3 Možnosti pomoci rodine dieťaťa s PAS z pohľadu špeciálneho pedagóga**

Po získaní diagnózy rodiny potrebujú jasné a spoľahlivé rady a sprevádzanie, aby sa mohli dostať k efektívnej intervencii alebo programom podpory. Len včasným zahájením efektívneho programu podpory sa položia základy pre budúci pokrok dieťaťa (Wall, 2010).

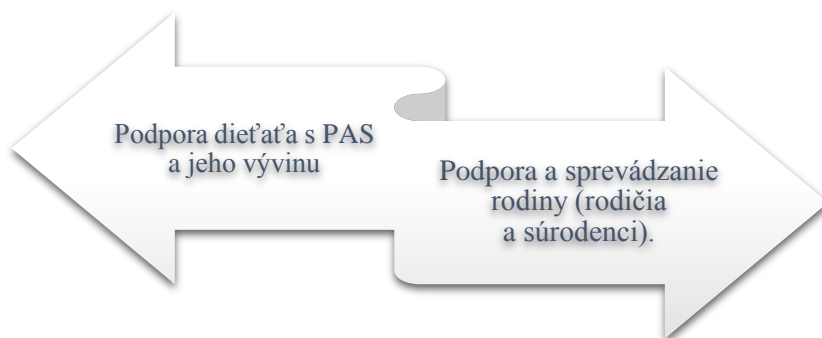
Včasná pomoc rodine detí s PAS alebo samotná služba včasnej intervencie sa vo svojich základných cieľoch a ideách nelíši od včasnej intervencií iných cieľových skupín. Má však svoje špecifiká, ktoré zohľadňujú dôsledky poruchy autistického spektra, problémy a potreby rodín s dieťaťom s PAS.

Jedným z kľúčových komponentov je spolupráca odborníkov z interdisciplinárneho tímu (logopéd, lekár, fyzioterapeut, psychológ, špeciálny pedagóg, liečebný pedagóg) a rodiny (Kejklíčková, 2016).

Včasná intervencia zameraná na rodinu dieťaťa s PAS sa orientuje na oblasti, ktoré sú súčasťou schematickeho spracovania (Schéma 1).

### Schéma 3

Oblasti podpory vo včasnej intervencii o rodinu s dieťaťom s PAS



*Zdroj: vlastné spracovanie*

Oblasti podpory dieťaťa s PAS v rodine vychádzajú z triády problémových oblastí a nešpecifických prejavov. Dôležité však je, aby podpora vychádzala zo silných stránok a záujmov dieťaťa. Primárne sa tu chceme zamerať na možnosti podpory a stratégie, ktoré sú využiteľné v domácom prostredí. Základom akékoľvek podpory dieťa s PAS je jeho pochopenie a prijatie so všetkými odlišnosťami, problémovými správaniami a inými zvláštnymi prejavmi.

V oblasti komunikácie s dieťaťom s PAS je potrebné za rôznymi prejavmi a správami hľadať komunikačný zámer. Rodič by sa mal vždy snažiť reagovať na každý pokus o komunikáciu dieťaťa. Rodičia by mali byť vedení k tomu, aby deti povzbudzovali ku elementárnej komunikácii najmä smerom k:

- vyjadreniu súhlasu/nesúhlasu,
- vytváraniu komunikačného kruhu: podľa Janert (2012) sa jedná o obojsmernú komunikáciu založenú na striedavej interakcii – dieťa iniciuje komunikáciu – rodič reaguje na prejav dieťa – následne na to dieťa reaguje na odpoveď rodiča,
- vyjadreniu vlastných potrieb: pýtanie si obľúbených vecí.

U detí s PAS je potrebné stanoviť si jasné inštrukcie a usmernenia, to znamená dať dieťaťu presne vymedzenú a jednoznačnú inštrukciu, z ktorej nevyplýva viacej interpretácií. Rovnako by nemala byť daná inštrukcia príliš všeobecná. Pretože v takom prípade môže dieťa zlyhávať, nakoľko nevie, ktorá alternatíva je správna. Dieťa nemusí rozumieť kontextu situácie. Po vyslovení inštrukcie alebo otázky, treba dať dieťaťu dostatočný čas na splnenie inštrukcie alebo odpoveď (Hrčová, Magová, 2019).

Ak je dieťa s PAS neverbálne a je pripravené na symbolické formy komunikácie, je potrebné pod vedením odborníka nájsť vhodný systém alternatívnej a augmentatívnej komunikácie (ďalej len AAK). Pri výbere AAK je potrebné zohľadniť individuálne schopnosti dieťaťa (motorické, senzorycké, kognitívne a pasívnu slovnú zásobu ...). U detí s PAS je možné vyberať z nasledovných systémov AAK: výmenný obrázkový komunikačný systém VOKS, MAKATON, znak do reči, piktogramy, referenčné predmety.

Rodiča treba vhodne inštruovať, viesť a povzbudzovať k používaniu vybraného systému AAK. Odborník vykonáva prvotný nácvik AAK alebo nové fázy nácviku systému AAK. Rodič však musí komunikačný systém implementovať do každodenných situácií a musí vytvárať vhodné príležitosti pre komunikáciu s dieťaťom s PAS. Je dôležité, aby rodič

zvolil vhodné stratégie pri podpore komunikácie dieťaťa s PAS (napr. hračky sú vyložené na policičke, kde dieťa nedociahne a musí si ich vedieť vypýtať).

Oblasť komunikácie dieťa s PAS veľmi úzko súvisí s oblasťou sociálnej interakcie. Na začiatku je dôležité, aby si rodič budoval interakciu s dieťaťom pri činnostiach, ktoré má dieťa rado. Interakcia by mala prebiehať spontánne a prirodzene, aby sa dieťa necítilo stresované. Ďalej je potrebné, aby rodič dokázal dieťaťu s PAS vymedziť jasné, presné pravidlá a hranice. Samotné základné symptómy porúch autistického spektra dieťaťu sťažujú orientáciu v sociálnych a komunikačných situáciách, a taktiež v akceptovaní pravidiel. Preto nejde v tomto prípade o zvýšenú striktnosť a direktívnosť voči dieťaťu s PAS, ale o zjednodušenie chápania jednotlivých situácií. Dieťaťu musí byť jasné, čo robiť môže, musí a čo by naopak robiť nemalo, alebo čo sa od neho očakáva. Je dôležitá jednotnosť a stálosť reakcií rodiča na jednotlivé vzniknuté situácie. Rodič by mal byť pre dieťa dostatočne čitateľný a predvídateľný. Len ak dieťa bude chápať vzťah medzi správaním a reakciou, bude ľahšie rozumieť tomu, čo sa od neho čaká a ako má reagovať v rôznych situáciách. Dieťa bude navyše istejšie (Hrčová, Magová, 2019). Reakcie na správanie dieťaťa s PAS by mali byť jednotné medzi obidvoma rodičmi a v ideálnom prípade aj so starými rodičmi.

V živote dieťaťa raného a predškolského veku má osobitné miesto hra. Je spôsobom jeho učenia v tom najširšom zmysle a tiež spôsobom zmysluplnej činnosti. U dieťaťa s PAS však hravé správanie často nezodpovedá jeho chronologickému veku alebo kognitívnym schopnostiam. Je preto veľmi dôležité, aby boli rodičia vedení k vhodným a efektívnym spôsobom ako sa hrať s dieťaťom s PAS. Rodič by nemal očakávať, že dieťa s PAS automaticky odpozoruje a napodobní klasické hrové správanie – výber veku primeranej hračky, spôsob zaobchádzania s hračkou, funkčnosť hry alebo symbolická hra. Rovnako viaceré deti s PAS nie sú schopné pochopiť a následne ani akceptovať, ak rodič predvedie spôsob zachádzania s hračkou alebo hrania sa. Mnoho

deti s PAS sa potrebuje naučiť objaviť hru a hranie sa. Rodič by nemal pri hre s dieťaťom preberať na seba rolu „toho, ktorý to vie a dieťaťu ukáže, ako sa to má robiť“. Ak je dieťa ešte na začiatku svojho hravého vývinu, je potrebné, aby sa ako príležitosť na hranie využili všetky kapacity dieťaťa, ktoré momentálne má k dispozícii (vrátane akéhokoľvek spôsobu manipulácie s predmetmi, stereotypných činností alebo aj zvláštnych prejavov správania). Dieťa by pri rozvoji hry malo mať veľa príležitostí k manipuláciám a skúmaniu rôznych predmetov, nie len hračiek. Ak dieťa prejaví radosť pri jednom spôsobe manipulácie, treba to neskôr využiť ako príležitosť a ukazovať dieťaťu ďalšie možnosti zaobchádzania s daným predmetom/hračkou. Takto sa postupne rozširuje variabilita činností. Explorácia predmetov a hračiek je pre dieťa v tomto prípade kľúčová, aby neskôr objavilo (nie nacvičilo si) funkčnú hru a funkčné zaobchádzanie s predmetmi. Manipulácia a exploračné širokej škály objektov je kľúčom nie len k rozvoju hry, ale podľa Bürki (2020) aj základom pre osvojenie a rozvoj reči.

Pri ponuke hračiek a hier je tiež dôležité, aby rodič aj pracovník včasnej intervencie zohľadňoval senzorické odlišnosti a senzorické potreby dieťaťa.

Deťom, ktoré sú hypersenzitívne na začiatku nie je vhodné ponúkať hračky s výraznejšou textúrou alebo difúznou štruktúrou alebo hračky, ktoré vydávajú náhle a hlasné zvuky. Naopak, hyposenzitívnym deťom a deťom, ktoré strádnajú zmyslové podnety, je vhodné ponúkať hračky, ktoré sú zdrojom intenzívnejších podnetov (sluchových, hmatových, propioceptívnych...), rovnako to platí aj pre pohybové hrové aktivity.

Senzorické odlišnosti alebo poruchy senzorického spracovania treba zohľadňovať počas všetkých každodenných aktivít dieťaťa, nie len pri jeho hre.

## **4.4 Kazuistika dieťaťa s PAS a ďalším pridruženým postihnutím**

### **Vek**

4 roky a 5 mesiacov

### **Diagnóza**

stredný stupeň duševnej zaostalosti,  
percepčná porucha sluchu – ľahký stupeň – bez korekcie,  
mikrocephalia,  
pervazívna vývinová porucha – detský autizmus.

### **Zaradenie do včasnej intervencie**

vek 3 roky

### **Osobná anamnéza**

Dieťa z druhej gravidity, narodené spontánne v 39. týždni tehotenstva. Tehotenstvo aj pôrod prebehli bez komplikácií. V ranom veku prekonal niekoľko infekcií dýchacích ciest. Psychomotorický vývin bol oneskorený. Michal začal sedieť v 7. mesiaci, z chrbátika na bruško sa začal otáčať okolo 6. mesiaca a chodiť začal ako 18-mesačný. Je sledovaný u viacerých odborníkov: neurológ, ORL, kardiológ, oftalmológ. Vo veku 3 roky a 5 mesiacov Michal absolvoval diagnostické vyšetrenie pre podozrenie na pervazívnu vývinovú poruchu. Na žiadosť matky bolo Michalovi vo veku 4 rokov doporučené vzdelávanie v bežnej triede materskej školy formou školského začlenenia – na podklade zdravotného znevýhodnenia – viacnásobného postihnutia. Pre neschopnosť adaptovať sa na nové prostredie a kolektív a pre problémové správanie prestal Michal po dvoch týždňoch do MŠ dochádzať a až do súčasnosti je v domácom prostredí.

### **Rodinná anamnéza**

Otec, 41 rokov, má stredoškolské vzdelanie. V súčasnosti pracuje ako automechanik.



Matka, 37 rokov, je na predĺženej rodičovskej dovolenke.

Michal má staršieho brata, ktorý navštevuje 2. ročník základnej školy. Matka je zdravá, otec sa lieči na diabetes mellitus I. typu. Rodinné prostredie je podnetné a stimulujúce.

Matka je veľmi starostlivá a iniciatívna. Aktívne vyhľadáva informácie o postihnutí syna a možnosti, ako mu pomôcť. Rodičia musia riešiť časté konflikty Michala s jeho starším bratom. Michal na neho útočí a často sa dožaduje presne tých istých činností alebo vecí, ktorými sa momentálne zaoberá jeho brat.

### **Stav dieťaťa pri začatí včasnej intervencie**

Michal je verbálny, reč ale nie je zrozumiteľná. Aktívna slovná zásoba je značne obmedzená a nerozvíja sa. Hovorí len slová „mama“ a „tata“. Okolie Michalovej reči nerozumie, a tak sa často zlostí a hnevá, lebo nie je vyhovené jeho požiadavkám. Michalova chôdza po rovine je bez výraznejších ťažkostí, po schodoch lezie štvornožky, dolu schodmi nezájde. Dokáže sa postaviť aj bez pomoci rúk. Nedostatočne je rozvinutá aj motorika rúk, úchop aj oromotorika – spastické svalstvo. Grafomotorika nie je rozvinutá. Michal nemá osvojené základné návyky sebaobsluhy, je plienkovaný a potrebu nesignalizuje. Pri vyzliekaní, obliekaní a obúvaní nie je samostatný, ale spolupracuje. Očný kontakt udrží len veľmi krátko. Na oslovenie niekedy vôbec nezareaguje. Niektorým inštrukciám nerozumie vôbec, niektoré splní až po viacnásobnom vyzvaní. Michal má strach z neznámych priestorov. Je hypersenzitívny na niektoré zvuky a oblečenie (pančuchy, bunda so zipsom). Po emocionálnej stránke je nestály, ak nie sú splnené jeho požiadavky alebo v prípade nezdaru kričí, hryzie, hádže hračky, niekedy je deštruktívny. Cíti sa bezpečne, ak má na dohľad matku alebo ak aspoň vie, že je v jeho blízkosti. Bez prítomnosti matky dlho nevydrží, začne byť plačlivý. Repertoár činností je veľmi obmedzený. Michal sa hrá len s panáčikmi, ktoré za sebou ukladá. Manipulácia s inými predmetmi a funkčná hra absentujú. Priestorová orientácia nie je rozvinutá.

V rámci ranej intervencie sú Michalovi poskytnuté pravidelné cvičenia s rehabilitačným pracovníkom (raz do týždňa, 30 minút) a špeciálnopedagogická intervencia (raz do týždňa, 45 minút), ktorá zahŕňa nasledovné formy práce: pobyt v multisenzorickej miestnosti (Snoezelen), hrové aktivity na rozvoj motoriky, kognitívnych schopností, komunikačných zručností, prvky SIT, využívanie informačno-komunikačných technológií. Michal používa komunikačnú knihu s niekoľkými symbolmi vyjadrujúcimi základné činnosti a členov najbližšej rodiny.

### **Aktuálny stav dieťaťa**

Michalova reč je stále nezrozumiteľná, ale dokáže vysloviť niektoré jednoduché slová. Okrem už spomenutých aj „nie“, „havo“ ... Michal používa komunikačnú knižku, ktorá je vytvorená podľa princípov systému VOKS a dokáže ukázať alebo vybrať požadované symboly. V oblasti neverbálnej komunikácie dokáže ukazovať na predmety, ktoré chce. Inštrukciám rozumie, väčšinou vyhovie požiadavkám. Michal chodí samostatne po rovnom teréne aj hore schodmi, dolu schodmi zide pridržívaním sa o zábradlie. Jemná motorika je rozvinutá tak, že môže pracovať s počítačom a adaptovanou myšou. Dokáže manipulovať aj s drobnejšími predmetmi a vkladať ich na kolíky alebo iné určené miesto, úchop je dobre rozvinutý. Grafomotorika je rozvinutá. Kresba je na úrovni čmárania. Jednoduchý obrázok vyfarbí len s pomocou. Oromotorika je rozvinutá – Michal dokáže fúkať aj privoňať. Nedokáže však koordinovať nos a ústa pri dýchaní. V rámci sebaobsluhy je Michal stále plienkovaný, ale dokáže sa sám vyzliecť a vyzuť. Obuje sa s pomocou, niekedy činnosť zvládne sám. Taktilná hypersenzitivita pretrváva, aj keď v menšej miere. V oblasti kognitívnej je Michal schopný priradovať rovnaké farby a tvary, dokáže skladať obrázky. Objavujú sa náznaky zovšeobecňovania (dokáže priradiť niektoré predmety podľa spoločného znaku). Začína sa orientovať na ploche (hore, dole). Pozná jednotlivé časti tela, ale na sebe ich ukázať odmieta. Michal vyhľadáva a manipuluje s rôznymi predmetmi a hračkami. Pokúša sa ich funkčne použiť. Po emocionálnej stránke je stálejší, je menej frustrovaný.

Nesúhlas prejaví aj slovné. Na prítomnosť cudzích ľudí dobre reaguje. Nebráni sa, ak s ním niekto iný nadviaže kontakt. Michal vydrží po dlhšiu dobu aj bez prítomnosti matky (počas celého stretnutia).

### **Popis priebehu intervencie**

Rehabilitačné cvičenie: cvičenie sa uskutočňuje v multisenzorickej miestnosti (Snoezelen). Fyzioterapeutka neuplatňuje špecifické rehabilitačné metódy, cvičenia sú realizované formou hry. Rodič nie je počas cvičenia prítomný.

Fyzioterapeutka sa zvíta s Michalom, ktorý si na to sám vyzlečie vetrovku a vyzuje sa. Veci však hodí na zem. Po ďalšej výzve a ukázaní miesta veci uloží. Michal je požiadaný, aby v komunikačnej knižke ukázal a odovzdal symbol s cvičením. Spočiatku knižku len prelistuje. Michal symbol ukáže a podá až po viacnásobnom vyzvaní. Prvou činnosťou je cvičenie na fitlopte. Michal si loptu prikotúľa k zrkadlu. Následne sa s terapeutkou hojdá a znázorňuje let vtáka, tak aby sa videl aj v zrkadle. Následne je Michal otočený na chrbát a s pomocou sa hojdá na lopte a má sa na seba pozrieť v zrkadle. Cvičenie v sede – terapeutka sa snaží docieľiť očný kontakt s Michalom. Po ukončení cvičenia Michal sám naznačil, že chce odložiť loptu. Nasledujú dýchacie cvičenia – úlohou Michala je fúkať do veterníka. Michal prejavuje nesúhlas s danou aktivitou. Nachádza privolávač dažďa, s ktorým sa voľne hrá. Terapeutka sa snaží upútať Michalovu pozornosť na požadovanú činnosť. Neustále ho oslovuje a ponúka veterník. Michal nereaguje na inštrukciu a zaoberá sa inými predmetmi. Po niekoľkých vyzvaniach privolí na fúkanie a na požiadanie terapeutky fúka do veterníka. Michal už na požiadanie aby fúkal reaguje okamžite a plní inštrukciu. Terapeutka žiada Michala, aby si ľahol vedľa plyšového zvieratka. Michal reaguje okamžite a inštrukciu plní. Michal leží pokojne a nesnaží sa opustiť miesto. Je vyzvaný, aby fúkal do veterníka alebo napodobnil privoniavanie. Michal plní inštrukcie okamžite. Po niekoľkých minútach svojvoľne opustí miesto a dožaduje sa spustenia vodného valca. Terapeutka ho požiada o napodobnenie skokov žaby. Michal reaguje na druhé vyzvanie a skákanie takmer správne prevedie. Terapeutka činnosť sprevádza riekankou. Michal je požiadaný,

aby skákanie napodobnil pred zrkadlom, ale činnosť odmieta a skrýva sa za záves, potom si ľahne na vodnú posteľ. Terapeutka sa snaží motivovať Michala na pokračovanie v aktivite, ale Michal odmieta a stále sa hojdá na posteli. Následne terapeutka namotivuje Michala na inú činnosť. Vysype mu z košíka loptičky po miestnosti. Michal ich má pozbierať a ukladať naspäť do košíka. Michalovi sa určitú dobu nedarilo uložiť loptičky a začal reagovať podráždené na vlastný neúspech. Rýchlo sa upokojí a pokračuje v činnosti (úspešne) a sleduje sa v zrkadle. Po úspešnom uložení loptičiek Michal siaha po „smejúcej sa“ lopte, ktorú si s terapeutkou kotúľa, popritom sa pozoruje v zrkadle.

Po ukončení cvičenia sa Michal s terapeutkou lúči kývaním. Na požiadanie reaguje ihneď, ale zároveň sa otočí chrbtom.

### **Pohľad rodiča**

Matku na centrum a možnosť ranej intervencie nasmerovala známa, ktorá pracuje v špeciálnej škole, ktorá centrum zastrešuje. Na možnosť psychologickú a aj špeciálnopedagogickú podporu matku upozornil aj detský lekár, ktorého Michal navštevuje. Neupozornil ich však, že centrum môžu začať navštevovať okamžite. O danej možnosti ich informoval len ako možnosť využitia v budúcnosti – obdobie pred nástupom do školy. Matka očakávala hlavne lepšie a rýchlejšie napredovanie Michalovho vývinu. Podľa jej slov je raná intervencia pre Michala veľmi prínosná, vidí pokroky hlavne v oblasti komunikácie – viac ukazuje na predmety, ktoré chce a je menej frustrovaný. Zlepšili sa aj jeho reakcie na okolie - lepšie rozumie pokynom a požiadavkám, rodičia sa naučili lepšie rozumieť Michalovi a jeho potrebám, oceňujú hlavne prístup špeciálneho pedagóga, ktorý im ukázal ako s Michalom pracovať.

V rámci ranej intervencie bolo rodičom poskytnuté aj sociálno-právne poradenstvo. Matka bola informovaná o možnosti získania príspevku na osobné motorové vozidlo a príspevku na prepravu. Pracovník pomohol matke aj so žiadosťou. Matka si myslí, že miera pomoci by mala byť vyššia. Veľmi by uvítala a uprednostnila návštevy v domácom prostredí.

Ocenila by aj vyššiu intenzitu návštev, viac informácií o možnosti pomôcť Michalovi a tiež aj vyššie vedenie rodičov v práci s Michalom. Matka poctivo plní inštrukcie špeciálneho pedagóga a intenzívne pracuje s Michalom aj v domácom prostredí. Veľmi sa snaží o jeho napredovanie a rozvoj. Po každej návšteve si žiada námety na prácu doma a aj rôzne pomôcky. Je dobre informovaná o špecifikách vyplývajúcich z Michalovho postihnutia, aj o možnostiach ďalšieho vývinu. Michala ponechá v domácom prostredí a so začiatkom ďalšieho školského roka sa ho pokúsi zaradiť do materskej školy, najprv na niekoľko hodín týždenne (prevzaté Hrčová, 2012).

### Otázky

1. Aké sú problémové oblasti fungovania rodín s dieťaťom s PAS?
2. Popíšte prínos včasnej intervencie zameranej na rodinu dieťaťa s PAS.
3. Aké sú včasné príznaky porúch autistického spektra?
4. Akým spôsobom je možné podporiť komunikáciu a sociálnu interakciu dieťaťa s PAS v rodinnom prostredí?
5. Ako je možné rozvíjať hru u dieťaťa s PAS v rodinnom prostredí?

### Zoznam použitých bibliografických odkazov

- American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th. Edition. Arlington, VA: American Psychiatric Association, 2013. 947 p. ISBN 978-0-89042-554-1.
- BAZALOVÁ, B. *Poruchy autistického spektra v kontextu českej psychopedie*. Brno : Masarykova univerzita, 2012. 278 s. ISBN 978-80-210-5930-6.
- BAZALOVÁ, B. *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál, 2017. 208 s. ISBN 978-80-262-1195-2.
- BÜRKI, D. *Zur Bedeutung des Spiels für den frühen Spracherwerb*. Netzwerk DIRFloortime - Symposium 2020: Autismus neu verstehen: 24. - 25. Januar 2020. Mnichov.
- GREENSPAN, S., WIEDER, *Engaging autism. Using the Floortime Approach to Help Children Relate, Communicate and Think*. Da Capo Press, 2009. 434 p. ISBN 978-0-7382-1094-0.

- HRČOVÁ, J. Senzorické dysfunkcie u detí s poruchou autistického spektra a ich súvis s problémami v každodennom fungovaní (prehľad výskumov) In HRČOVÁ, J., KOVÁČOVÁ, B., MAGOVÁ, M. *Expresívne terapie vo vedách o človeku*. Ružomberok: Verbum, 2018. s. 120-127. ISBN 978-80-561-0563-4.
- HRČOVÁ, J. *Raná intervencia u dieťaťa s mentálnym postihnutím a viacnásobným postihnutím*. Diplomová práca. Brno: Masarykova univerzita, 2012. 97 s.
- HRČOVÁ, MAGOVÁ. Dieťa s Aspergerovým syndrómom v materskej škole In: *Náročné dieťa. Praktický pomocník pri práci s deťmi v materskej škole vyžadujúcimi si zvýšenú pozornosť*. 9. aktual. vyd. Bratislava: Dr. Josef Raabe Slovensko, 2019. s. 1-20 .ISBN 978-80-8140-288-3.
- JANERT, S. *Mindbuilders Play Manual. Practical Ideas for healthy Development, Play and Behaviour at Home*. Mindbuilders, 2012. 159 p. ISBN 978-09557866-4-8.
- KEJKLÍČKOVÁ, I. *Vady řeči u dětí: návody pro praxi*. Praha: Grada, 2016. 224 s. ISBN 978-80-247-3941-0.
- MAGOVÁ, M. Asistent učiteľa v procese vzdelávania žiakov s pervazívnymi vývinovými poruchami v špeciálnej základnej škole In KOVÁČOVÁ, B. (ed.): *Asistent učiteľa v škole*. Ružomberok: Verbum, 2018. 79 – 99 s. ISBN 978-80-561-0578-8.
- MKCH 10, *Medzinárodná klasifikácia chorôb: Poruchy psychického vývinu* [online]. [citované dňa 11-03-2020] Dostupné z: <http://data.nczisk.sk/old/infoz/z/mkch/mkch-10/cast0500.pdf>
- NOVÁKOVÁ, J. *Biodrodální vývoj jedinců s poruchami autistického spektra v kontextu podpory a vzdělávání*. Brno: Masarykova univerzita, 2013. 288 s. ISBN 978-80-210-6661-8.
- PIERANGELO; R., GIULIANI, G. *Teaching Students with Autism Spectrum Disorders: A Step-by-Step Guide for Educators*. New York: Skyhorse Publishing, 2012. ISBN 978-1-6208-7220-8.
- SARIMSKI, K. *Handbuch interdisziplinäre Frühförderung*. München: Ernst Reinhardt Verlag, 2017. ISBN 978-3-497-02691-3.
- SEARS, R. *The Autism Book: What Every Parent Needs to Know About Early Detection, Treatment, Recovery, and Prevention*. New York: Little, Brown and Company. 2010. 416 p. ISBN 978-0-3160-4280-2.
- SCHAAF, R. C., MAILLOUX, Z. *Clinician's Guide for Implementing Ayres Sensory Integration®: Promoting Participation for Children With Autism*. American Occupational

Therapy Association, 2015. 209 p. ISBN 978-1-56900-365-7.

THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. 2. vyd. Praha: Portál, 2012. 453 s. ISBN 978-80-262-0215-8.

WALL, K. *Autism and early years practice*. 2nd edition. SAGE Publications, 2010. 176 p. ISBN ISBN 978-1-84787-507-5.

World Health Organisation. *ICD-11*. 2018. [online]. [citované dňa: 12-03-2020]. Dostupné z: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

#### *Afiliácia*

*Predmetná kapitola je parciálnym výstupom projektu KEGA 013KU-4/2019 E- learningové vzdelávacie modely k problematike včasnej starostlivosti o rodinu s dieťaťom s rizikovým vývinom.*

## 5 RODINA S DIEŤAŤOM SO ZMYSLOVÝM POSTIHNUŤÍM

*Jana Hrčová*

Je všeobecný konsenzus, že zrak je najdôležitejší zo zmyslov, pretože prostredníctvom neho človek prijíma najviac informácií. Pokiaľ rodina vychováva dieťa so zrakovým postihnutím alebo so zrakovým a viacnásobným postihnutím, potýka sa s viacerými vázami a obavami o budúce fungovanie svojho dieťaťa. Zámerom kapitoly je popísať včasnú intervenciu a pomoc rodine s dieťaťom so zrakovým/zrakovým a viacnásobným postihnutím nakoľko je veľmi významná z hľadiska podpory rodičov, hľadania nových stratégií podpory a tiež aj z hľadiska podpory vývinu dieťaťa a eliminácie potenciálnych vývinových rizík. Tiež je dôležité poukázať na maximalizáciu potenciálu zachovaných zrakových funkcií a vytvorenie kompenzačných mechanizmov, ktoré dieťaťu zaistia samostatné budúce fungovanie.

### 5.1 Charakteristika dieťaťa so zrakovým postihnutím

Prevalencia zrakového postihnutia u detí je 3:10 000 v socioekonomicky vyspelých krajinách a 15:10 000 v chudobných krajinách (Lupón et al. 2018). Na zrakové postihnutie môžeme nahliadať z viacerých hľadísk, medicínske, legislatívne (sociálne) alebo pedagogické.. Z medicínskeho hľadiska zrakové postihnutie vymedzuje Svetová zdravotnícka organizácia vo svojej 10. a 11. klasifikácii chorôb.

Pedagogické hľadisko zrakového postihnutia bližšie rozpracovávajú Hallahan, Kaufman (2005), pričom hovoria o osobách nevidiacich a slabozrakých. Pri týchto vymedzeniach skupín sa zdôrazňuje spôsob čítania. Nevidiaci jednotlivec má tak závažné postihnutie, že musí využívať Braillovo písmo alebo sluchové informácie. Slabozraký



jednotlivec dokáže čítať ciernotlač. S ťažkosťami plní vizuálne orientované úlohy, aj napriek využívaniu korekčnej pomôcky (okuliarov) a potrebuje využiť iné kompenzačné stratégie alebo kompenzačné pomôcky.

Škála porúch zraku je teda veľmi široká – od refrakčných porúch až po závažné poškodenia sietnice alebo zrakového nervu, ale nie každá porucha zraku zároveň spôsobuje jej nositeľovi zrakové postihnutie. Nováková (in Bartoňová, Bytešníková, et al. 2012) dodáva, že zrakové postihnutie jeho nositeľovi spôsobuje ťažkosti v každodennom fungovaní aj napriek optimálnej alebo najlepšej mozgnej korekcii.

Veľmi jednoznačne a presne to vymedzuje svetová zdravotníka organizácia vo svojej medzinárodnej klasifikácii chorôb. Pri definovaní zrakového postihnutia a jeho stupňov vychádza z dvoch základných zraková ostrosť (vizus) a rozsah zorného poľa. Za hraničný by sme mohli pokladať vizus 6/18 alebo 0,3. Normálny vizus je 6/6 alebo 5/5, teda 1, v závislosti od vzdialenosti vyšetřovaného človeka od optotypu. V našich podmienkach sa štandardne z optotypu číta zo vzdialenosti 5 alebo 6 m. Vizus 6/18 teda znamená, že človek zo vzdialenosti 6 m rozpoznal veľkosť, písmen, ktoré by dobre vidiaci človek bol schopný rozpoznať zo vzdialenosti 18 m. Číslo 0,3 je v tomto prípade podielom uvedeného zlomkového vyjadrenia.

## Tabuľka 10

Stupne zrakového postihnutia (podľa MKCH 10)

Stupeň postihnutia	Zraková ostrosť do diaľky	
	Horšia ako	Lepšia alebo rovná ako
Žiadne postihnutie alebo ľahká slabozrakosť		6/18 0,3
Stredná slabozrakosť	6/18 0,3	6/60 0,1
Ťažká slabozrakosť	6/60 0,1	3/60 0,05

Praktická slepota	3/60 0,05	1/60 0,02
Slepota	1/60 (alebo počítanie prstov na 1m) 0,02	Svetlocit s projekciou
Slepota	Svetlocit bez projekcie	
	Nešpecifikované	

*Zdroj: ICD 10*

Podľa stupňa postihnutia môžeme osoby so zrakovým postihnutím triediť aj do nasledovných kategórií.

### **Slabozrakí**

Táto skupina osôb spadá do kategórie 1 – 3 vyššie zmienenej klasifikácie. Ich zrakové vnímanie je spomalené, nepresné a skreslené. Stále však dokážu využívať svoje zrakové kapacity v každodennom živote. S využívaním optických alebo elektronických pomôcok dokážu pracovať s čiernotlačou alebo zväčšenou čiernotlačou. Dôležitým aspektom je u tejto skupiny jednotlivcov intenzita zrakovej námahy a dodržiavanie princípov zrakovej hygieny. Niektorí majú aj ťažkosti s orientáciou v priestore a v cudzom prostredí.

### **Osoby so zvyškami zraku**

Ide o skupinu jednotlivcov, ktorí podľa Hamadovej (2007) tvoria hranicu medzi slabozrakými a nevidiacimi. Majú zachovaný zrak v takej miere, že dokážu rozlíšiť prsty v kratšej vzdialenosti pred očami (1 – 3 m). Niektorí majú výrazne zúžené zorné pole, prípadne oboje. Niektorí jednotlivci so zvyškami zraku preferujú techniky práce typické pre slabozrakých (čítanie zväčšenej čiernotlače s optickými pomôckami). A niektorí naopak preferujú techniky poznávania typické pre nevidiacich. Majú výrazné ťažkosti s orientáciou v priestore a taktiež môže byť pre nich výzvou aj samostatný pohyb.

## Nevidiaci

Ide o skupinu jednotlivcov, kde u niektorých môžu byť zachovaná schopnosť vnímať zrakom, ale nie je dostatočná na to, aby to daný človek dokázal využiť v každodennom živote. Ide o schopnosť vnímať a lokalizovať zdroj svetla. Časť nevidiacich nemá zachovaný žiadny svetlocit. Títo jednotlivci musia pre orientáciu v prostredí, samostatný pohyb a učenie využívať kompenzačné zmysly – sluch a hmat (Hamadová, 2007; Kováčová, 2017; Květoňová-Švecová, 2000). Tu možno doplniť, že veľmi dôležitú úlohu u nevidiacich hrajú aj ostatné zmyslové systémy, napríklad vestibulárny, propioceptívny systém a taktilný systém v zmysle vnímania vlastného tela. Nevidiaci človek musí mať dobré povedomie o jednotlivých častiach (diskriminačná schopnosť), aby následne mohol plánovať a prevádzať svoje pohyby bez zrakovej kontroly. Taktiež si musí byť dobre vedomý pozície svojho tela v priestore. U niektorých nevidiacich môžu byť niektoré z uvedených systémov menej nasýtené imputom, čo si môžu kompenzovať stereotypnými pohybmi hlavou..

## Osoby s poruchami binokulárneho videnia

Ide o skupinu osôb s funkčnou poruchou a patrí sem, najmä, strabizmus (škúlenie) - porucha rovnovážneho postavenia očí, pri ktorom sa jedno oko stáča do strany a tupozrakosť. Tupozrakosť (amblyopia) predstavuje zníženie zrakovej ostrosti jedného oka. Obe tieto poruchy spôsobujú nesprávnu koordináciu oko-ruka a narušenú priestorovú orientáciu (Kováčová, 2017).

Toto členenie je skôr popisné a zohľadňuje aj dôsledky v edukačnom procese a v každodennom živote

Poruchy zraku môžeme deliť aj podľa typu:

- Poruchy zrakovej ostrosti
- Poruchy zorného poľa
- Poruchy farbocitu
- Centrálné poruchy zraku

Pri **poruchách zrakovej ostrosti** môže byť znížený vizus do diaľky alebo do blízka, prípadne obidva súčasne. Tieto deti majú problém s rozlišovaním predmetov v istej vzdialenosti, vidia ich neostro a rozmazane. Ich zrakové vnímanie a následne aj zrakové predstavy sú skreslené.

Pri **narušení zorného poľa** dochádza u dieťaťa k zníženiu rozsahu videnia. To znamená, že dieťa nevidí celý priestor okolo seba. Zraková ostrosť v tomto prípade môže, ale aj nemusí byť zachovaná. Zorné pole môže byť koncentricky zúžené alebo sa môžu vyskytovať výpadky v rôznych miestach zorného poľa. Pri najzávažnejších formách zúženia zorného má dieťa zachované tzv. tunelové videnie – vidí taký priestor, ako keby sa pozeralo cez tunel. Pokiaľ sa vyskytujú výpadky zorného poľa (skotómy), tie môžu mať za následok, že videnie v týchto miestach je rozmazané alebo úplne absentuje. Rovnako môže byť zasiahnuté centrum zorného poľa a periférne videnie zostáva zachované. Tieto poruchy spôsobujú dieťaťu ťažkosti v orientácii na ploche alebo v priestore pri samotnom pohybe alebo pri hľadaní a nachádzaní predmetov. Taktiež vnímanie zrakom môže byť v takomto prípade pomalšie, pretože dieťaťu dlhšie trvá prehliadnutie priestoru, keďže nedokáže naraz zrakom obsiahnuť taký veľký priestor, ako dieťa bez zúženia alebo výpadkov v zornom poli.

Pri **poruchách farbecitu** dochádza k narušeniu schopnosti vnímať niektoré alebo všetky farby. U dieťaťa sa môžu vyskytovať rôzne druhy farboslepoty . v tom najzávažnejšom prípade (úplnej farboslepoty) dieťa vidí čiernobielo.

Pri **poruchách okulomotoriky** je u deti podľa Květoňovej Švecovej (2000) problémom narušená koordinácia očí. Dieťa má problém pri sledovaní predmetu zapojiť obidve oči súčasne. Predmet sleduje jedným a potom druhým okom, pričom oko, ktoré aktuálne predmet nesleduje zabieha nie niektorej strany.

Zvláštnou kategóriou sú **centrálne poruchy zraku/centrálne zrakové postihnutia** (pred tým nazývané kôrová/kortikálna slepota). Tejto poruche nebol v minulosti venovaný taký priestor, ako sa deje dnes. V súčasnosti sa stala primárnou príčinou zrakového postihnutia u detí v industrializovaných (rozvinutých) krajinách. V posledných rokoch nastal nárast výskytu centrálnych porúch zraku aj v dôsledku pokroku medicíny (Chokron, Dutton, 2016). Centrálne zrakové postihnutie znamená poškodenie alebo nedostatočnú funkčnosť zrakových dráh alebo zrakového centra v mozgu. To spôsobuje ťažkosti so spracovaním a interpretáciou prichádzajúcich zrakových informácií (Swift et al. 2008). Môže sa vyskytovať samostatne alebo spolu s inými postihnutiami. Často sa vyskytuje u detí s DMO alebo po záchvatoch alebo poraneniach hlavy. Bol preukázaný výskyt aj u niektorých jednotlivcov s poruchou autistického spektra (Philip, Dutton, 2014). Tieto poruchy nie je možné vysvetliť poškodením zrakového analyzátoru.

Centrálne zrakové postihnutie zasahuje do mnohých oblastí života. Dieťa má premenlivé videnie, nemusí byť schopné vidieť obrázky alebo text. Fluktuácia zrakového výkonu môže byť v intervale zo dňa na deň alebo aj v hodinových intervaloch, čo niekedy mylne vedie pedagógov k záverom, že dieťa problém predstiera. Je pre neho náročné orientovať sa vo väčšom množstve predmetov/ludí, pričom má problém nájsť to, čo chce alebo sa od neho žiada. Má problém so spracovaním viacerých informácií, najmä súčasné spracovanie zrakovej a sluchovej informácie. Dieťa má problém pozeráť sa a súčasne počúvať druhú osobu. Dieťa nevyužíva oči na sledovanie vlastnej činnosti, pozerá inde alebo má hlavu otočenú inde. Tiež môže od činnosti odvracať zrak, čo je znovu dezinterpretované, ako odmietanie činnosti. Je pre neho problematické spoznávanie ľudí. Môže si dávať predmety veľmi blízko k očiam. Centrálne zrakové postihnutie sa prejavuje aj narušením zorného poľa, narušením vnímaním hĺbky, priestorovej orientácie, problémom s rozlišovaním figúry a pozadia. Tieto deficity sa následne premietajú aj do oblasti motoriky a dieťa má problém s koordináciou a pohybovými aktivitami. Niektoré deti sa dokonca

správajú, ako by boli nevidiace (porov. Chokron, Dutton, 2016; Swift et al. 2008).

Nižšie popíšeme niekoľko porúch, ktoré sa vyskytujú v ranom a predškolskom veku a spôsobujú zároveň závažnejšie postihnutia zraku (slabozrakosť alebo slepotu).

Jednou z najčastejších príčin slepoty vo vyspelých krajinách je **retinopatia nedonosených (ROP)**. Rizikovým faktorom je v tomto prípade nízka pôrodná hmotnosť (1500 g) a narodenie skôr ako v 28. týždni tehotenstva. Ochorenie sa týka hlavne detí, ktoré si vyžadujú umiestnenie v inkubátore. Tieto deti nemajú dokončenú vaskularizáciu sietnice a po tom, čo sú v inkubátore vystavené kyslíku, dochádza ku krvácaniu do sietnice. To má za následok odlúpenie sietnice a môže viesť k strate zraku (Hamadová, 2007).

Jednou z najčastejších príčin zrakového postihnutia u detí je **kongenitálna katarakta**, ktorá vzniká buď na dedičnom podklade alebo prenátálne. Pri je neprogresívna porucha, pri ktorej dochádza k rôznej intenzite zakalenia vnútroočnej šošovky. V dôsledku toho sa na sietnicu nedostane toľko svetelných lúčov. Katarakta sa odstraňuje chirurgicky vyňatím zakalenej šošovky a následnou implantáciou novej, umelej šošovky (Mason, McCall, 2013). Hlavným problémom detí s kataraktou je teda znížená zraková ostrosť. Videnie týchto detí je podobné tomu, ako by sa človek pozeral cez špinavé okno alebo nejaký menej priehľadný materiál.

Ďalšou poruchou so závažnými dôsledkami je **kongenitálny glaukóm**. Pri tejto poruche dochádza k nerovnováhe medzi produkciou komorovej tekutiny a jej odvádzaním z oka. Tým dochádza k zvyšovaniu vnútroočného tlaku. V dôsledku toho je vyvíjaný vyšší tlak aj na ostatné štruktúry oka a dochádza k zníženiu prekrvenia zrakového nervu a jeho postupnému odumieraniu. Glaukóm patrí medzi progresívne poruchy, kde postupne dochádza k znižovaniu zrakovej ostrosti a najmä zužovaniu

zorného poľa. Jeho progresia a následná čiastočná alebo úplná strata zrakových funkcií, môže mať u detí rôzne tempo. Preto je nevyhnutná medikamentózna a často krát aj opakovaná chirurgická liečba. Vysoké hodnoty vnútroočného tlaku často spôsobujú bolesti očí alebo hlavy alebo dochádza k zmenám vo videní (farebné kruhy okolo zdroja svetla, zahmlené videnie...). Pri týchto deťoch je dôležité sledovať a byť obozretný, pokiaľ dochádza k zvýšenej zrakovej námahe, fyzickej alebo psychickej záťaži. Tieto faktory môžu existujúce problémy zhoršovať.

**Albinizmus** je genetická porucha spojená s nedostatkom pigmentu alebo neschopnosťou tela produkovať melanín. Súčasťou klinického obrazu tejto poruchy je aj porucha zraku, pretože nie je dostatočne vyvinutá makula a vyskytuje sa aj nystagmus. Tieto deti majú väčšinou závažnejšie postihnutie zraku a ich vizus len zriedka dosahuje hodnotu vyššiu ako 6/36. Typickým problémom týchto detí je aj svetloplachosť, ktorá si následne vyžaduje úpravu svetelných podmienok prostredia alebo nosenie okuliarov s filtrom (Mason, McCall, 2013). Rozsah zorného poľa a farbocit býva v norme (Květoňová-Švecová (2000).

V detskom veku sa môžu vyskytovať aj niektoré veľmi závažné onkologické očné ochorenia. Jedným z nich je **retinoblastóm**. Môže byť jednostranný alebo obojstranný. Samotný nádor vyrastá zo sietnice oka. Spočiatku je ochorenie skryté a diagnostikuje sa okolo 2. roku života. V prípade včasnej diagnostiky je šanca aspoň na čiastočnú záchranu zraku. V závažných prípadoch je nutná extrakcia celého oka (Hamadová, 2007).

Najmä u detí s viacnásobným postihnutím sa môže vyskytovať **atrofia zrakového nervu**. Ide o postupnú degeneráciu tkaniva 2. neurónu zrakovej dráhy. Tieto deti majú výrazne zníženú zrakovú ostrosť (Hamadová, 2007).

U niektorých detí sa v prvých mesiacoch života objaví **nystagmus**. Často sa vyskytuje popri iných poruchách zraku (vrodená katarakta, albinizmus...). Môže byť prvým príznakom poruchy zraku. Pri nystagme ide o nekontrolované pohyby – kmitanie jedného alebo oboch očí

v určitom smere – horizontálny, vertikálny, rotatórny. Pohyby môžu mať rôznu rýchlosť a amplitúdu. Nystagmus môže výrazne znížiť zrakovú ostrosť dieťaťa. Jeho prejavy sa zhoršujú pri zvýšenej námahe alebo strese, čím sa v danom momente zhoršuje aj videnie. Kľúčové je pre dieťa nájsť si tzv. nulový bod – teda určitú pozíciu hlavy (aj očí). V tejto pozícii sa pohyby očí spomalia a stabilizujú, či sa aj videnie stane ostrejšie. Môže ísť o otočenie hlavy, pozeranie „z boku“ alebo pri práci do blízka a čítaní o nasmerovanie očí smerom k nosu. Niektoré deti si ako stratégiu používajú pohyby hlavy zo strany na stranu (Orel-Bixler in Chen ed. 2014; Schwartz, in Corn, Erin ed. 2010).

Ak sa narodí dieťa so zrakovým postihnutím dopad na jeho celkový psychomotorický vývin bude závisieť najmä od stupňa zrakového postihnutia. U slabozrakých detí, pokiaľ nemajú pridružené iné diagnózy by nemalo dochádzať oneskoreniu vývinu. Naopak ťažké zrakové postihnutie má dopad na celkový vývin dieťaťa.

### **Motorický vývin**

Pokiaľ ide o deti s ľahkým zrakovým postihnutím, dôsledky na vývin jemnej a hrubej motoriky sú len mierne. U detí s ťažkým zrakovým postihnutím alebo nevidiacich detí dochádza k oneskoreniu v dosahovaní vývinových milníkov, najmä, čo sa týka chôdze a lezenia. Dieťa nevidí priestor okolo seba a tiež sa potýka s neistotou, pokiaľ by sa malo v priestore pohybovať (porov. Sarimski, 2017). Zrakové postihnutie podľa Sarimskeho (2017) ovplyvňuje aj hrové správanie dieťaťa a rozvoj hrových zručností. Toto je možné vidieť už v kojeneckom veku, kedy dieťa potrebuje smerovať pohľad na objekty, fixovať ich a sledovať ich. Takéto dieťa si musí vytvárať nové stratégie poznávania sveta a učiť sa ho poznávať sluchom a hmatom. Je pasívnejšie a viac bojzlivé. Dlhšie je odkázané na pomoc rodiča aj pri samostatnom pohybe, čo má za následok aj jeho oneskorovanie v rámci vlastnej samostatnosti. A už v období raného veku sa u dieťaťa môžu rozvinúť náhradné pohybové mechanizmy vo forme autostimulácií – kývanie hlavy. Motorické oneskorenie sa prenáša aj do obdobia predškolského veku (Hamadová, in Opatřilová, ed.



2006). Úroveň motorického vývinu dieťaťa s ťažkým zrakovým postihnutím v predškolskom veku bude potom závisieť aj od toho, ako je vedené rodičom a aké pohybové skúsenosti (čo sa týka množstva a kvality) stihlo s jeho pomocou nadobudnúť.

### **Komunikácia a reč**

V oblasti reči nedochádza k narušeniam, skôr k oneskoreniam. Dieťa nevidí svoje okolie a tak naň nemôže adekvátne reagovať. V ranom období často nerozumie slovám, pretože nerozumie, že slovo je zástupným symbolom predmetu alebo činnosti (Hamadová, in Opařilová, ed. 2006)...Pokiaľ nie je prítomné aj mentálne postihnutie nebýva narušená ani sémantická ani syntaktická rovina reči. Problém môže nastať pri používaní osobných zámen a predložiek (Sarimski, 2017). Dieťa nemá predstavu o priestore alebo ju má značne skreslenú a tým pádom nemôže spočiatku správne predložky používať, pretože ich používanie sa vzťahuje k priamej skúsenosti a k videniu priestoru. Oneskorenia v reči môžu pretvárať aj v predškolskom veku, ale tiež dochádza k akceleráciám rozvoja reči, pretože dieťa prichádza na to, že reč mu poslúži ako kompenzačný mechanizmus. V tomto období sa u detí s ťažkým zrakovým postihnutím objavujú tzv. **verbalizmy** – neadekvátne používanie pojmov. Môžu mať problém s fonologickou stránkou reči, teda s výslovnosťou niektorých hlások (Hamadová, in Opařilová, ed. 2006).

### **Sociálno-emočná rovina**

Aj dieťa s ťažkým zrakovým postihnutím má rovnakú potrebu byť účastný na sociálnych interakciách, ako vidiace dieťa a tiež hľadá podporu u blízkej osoby v zložitých situáciách. Napriek tomu môžeme pozorovať odlišnosti nadväzovania interakcií s partnerom (rodičom). Problematické je budovanie raného sociálneho dialógu, ktorý stojí na očnom kontakte dieťaťa a jeho rodiča. Taktiež dieťa svojim pohľadom prejavuje pripravenosť na interakciu a na hravý dialóg, čo u dieťaťa s ťažkým zrakovým postihnutím absentuje (Sarimski, 2017). Neskôr dieťa môže mať problém s nadväzovaním kontaktu s cudzími ľuďmi,

pretože je intenzívnejšie naviazané na blízke osoby a môže sa cudzích ľudí báť. Dieťa taktiež nevyhľadáva kolektív rovesníkov. V predškolskom období dochádza k oneskoreniu v rozvoji sociálnych a komunikačných kompetencií a deti so zrakovým postihnutím sa tak výrazne nepresadzujú v kolektíve ako normálne vidiace deti Hamadová, in Opatřilová, ed. 2006).

### **Poznávacie procesy**

Zrakové postihnutie môže mať vplyv aj na ostatné psychické funkcie – pamäť, myslenie, pozornosť, spracovanie informácií. Každé učenie je založené na zmyslovej skúsenosti, ktorá v tomto prípade chýba alebo je skreslená, podľa toho, či a aké zrakové informácie dieťa prijíma. Dôsledkom toho je nižšia aktivačná úroveň a nižšia bdelosť. Adekvátna úroveň bdlosti je potrebná pre pozornosť. Tieto deti môžu pôsobiť pasívne, ospalo alebo apaticky a môžu mať znížený svalový tonus. Nedostatočná zmyslová skúsenosť má dopad aj na rozvoj myslenia. Veľmi dôležitou funkciou pre dieťa so zrakovým postihnutím je pamäť. Bude sa na ňu spoliehať častejšie a aj v situáciách, kde normálne vidiace dieťa nebude musieť uchovávať informácie, pretože si ich jednoducho a rýchlo overí zrakom. Pre dieťa sú tiež dôležité ostatné zmysly ako sluch, hmat a svoj význam majú aj vestibulárny a propioceptívny systém. Dieťa sa viac spolieha alebo je úplne odkázané na hmatové a sluchové informácie. Spracovanie týchto informácií si však žiada istú úroveň pozornosti. Napríklad hmatové spoznávanie predmetu trvá dlhšie a predmet je skúmaný postupne, to znamená, že dieťa si skladá čiastkové informácie do celku (porov Květoňová in Opatřilová, Nováková et al. 2013). Sluchová informácia v porovnaní so zrakovou nie je tak stála a trvalá. Vestibulárny a propioceptívny systém je dôležitý najmä z hľadiska vnímania vlastnej pozície v priestore, zmeny pozície, povedomie o jednotlivých častiach vlastného tela, aby sa dieťa mohlo pohybovať v priestore bez zrakovej kontroly a tiež, aby mohlo jednotlivé úkony vykonávať bez zrakovej kontroly.

## 5.2 Dieťa so zrakovým postihnutím v rodine

Dieťa so zrakovým postihnutím ovplyvní aj fungovanie rodiny. Starostlivosť o dieťa so zrakovým postihnutím alebo o dieťa so zrakovým a viacnásobným postihnutím sa premietne do zvýšenej miery stresu rodičov a to následne ovplyvní stránku fyzickú, psychickú aj sociálno-ekonomickú.

Rodičia sú často prví, kto môžu odhaliť u dieťaťa problémy so zrakom. Dôležité je zamerať sa na: senzorické reakcie, posturálne zmeny a zmeny pri pohybe. Rodičia by si mali všímať najmä tieto znaky:

- Trasúce sa oči
- Nápadne veľké oči
- Krivé postavenie hlavy alebo nakláňanie hlavy
- Svetloplachosť alebo žiadne reakcie zreníc na svetlo
- Zakalená rohovka
- Časté pretieranie čí
- Neobratnosť, potkýnanie sa a narážanie do predmetov
- Strach z chôdze po schodoch
- Nezáujem o detské knižky
- ... (Nováková in Opatřilová, Nováková, et al. 2013).

Rodičia dieťaťa so zrakovým postihnutím majú často krát obavy o budúcnosť dieťaťa, najmä, či bude schopné viesť samostatný život, či s nájde partnera, či sa uplatní na trhu práce a ako bude v každodennom živote fungovať (Hradilková, a kol. 2018).

Prehľad výskumných štúdií vytvorení Lupón et al. (2018) zameraný na kvalitu života rodín detí so zrakovým postihnutím poukázal na tieto skutočnosti:

- Rodičia narážajú na nedostatok informácií o diagnóze svojho dieťaťa

- Rodičia poukazujú na nedostatočnú informovanosť ohľadom konkrétnych problémov súvisiacich so zrakovým postihnutím a ich dopadov na každodenný život
- Rodičia sa obávajú o budúcnosť svojho dieťaťa a hlavne o jeho budúce školské fungovanie.
- Rodičia vyjadrili aj strach, že ich dieťa môže byť šikanované alebo vylúčené z voľno časových aktivít.
- Niektorí rodičia majú pocit bezmocnosti, nedostatok vzťahovej väzby a pocit viny, že dostatočne nerozumejú prejavom svojho dieťaťa, či už ide o správania alebo komunikačné signály
- V niektorých prípadoch rodičia poukazovali na vysokú mieru únavy, nespavosť, úzkosť, depresívna nálada alebo výrazné emócie počas starostlivosti o dieťa so zrakovým postihnutím. Išlo o prípady rodičov detí s nádorovým ochorením oka a rodičov detí po operácií glaukómu

Podobne, ako pri ostatných postihnutiach aj tu je zvýšená náročnosť na starostlivosť o dieťa, zvlášť v období raného a predškolského veku, keď dieťa ešte nemá vytvorené kompenzačné mechanizmy a je značne odkázané na pomoc druhej osoby. Hlavný podiel starostlivosti preberajú matky, ktoré organizujú a zaisťujú všetky potrebné úkony, či už ide o priamu pomoc dieťaťu alebo medicínsku stránku starostlivosti – lekárske vyšetrenia alebo každodenné ošetrovanie očí. Niektoré z týchto situácií, najmä ošetrovanie dieťaťa môžu spôsobovať určité emočné vypätie, pretože sú to úkony pre malé dieťa veľmi nepríjemné.

Hradilková a kol. (2018) hovorí o špecifickejšej úlohe otcov, ktorí často krát zameriavajú na štúdium najnovších výskumov z oblasti liečby a operácií poruchy zraku svojho dieťaťa, sledujú pokroky v oblasti elektronických a technických kompenzačných pomôcok, ktoré by potenciálne mali umožniť samostatnosť dieťaťa alebo mu aspoň uľahčiť fungovanie.

Starí rodičia podľa vyššie uvedenej autorky majú tendenciu byť ochrancami a ľutovať svoje vnúča a argumentujú udalosťami a situáciami, ktoré dieťa nebude môcť zažiť (vedenie motorového

vozidla, stať sa lekárom...). Niektorí naopak sa chcú aktívne podieľať na starostlivosť a hlavne odľahčiť rodičov, pokiaľ ide o dieťa so zrakovým a viacnásobným postihnutím.

V rodine, kde sa nachádza dieťa s ťažkým zrakovým postihnutím je ovplyvnený aj proces interakcie rodiča a dieťaťa. Dieťa má problém zrakom vnímať rodiča a na jeho niektoré jeho prejavy nemusí reagovať, pretože ich nevidí. Dieťa prichádza o časť informácie a o časť komunikačných nástrojov. Pre rodiča platí rovnaká situácia a to, že nemôže v takej miere používať neverbálne komunikačné prostriedky, ako pri komunikácii s vidiacim dieťaťom. Neverbálne komunikačné prostriedky sú kľúčové hlavne v prvých mesiacoch života. Pre rodiča to môže byť náročnejšia situácia, pretože inak prirodzené komunikačné prostriedky sú u tohto dieťaťa neefektívne alebo nepoužiteľné, či už ide o úsmev, očný kontakt, grimasy, gestá, alebo akúkoľvek mimiku tváre. Rodič je viac nútený používať hlasové komunikačné prostriedky – zvuky, pracovať s rôznymi vlastnosťami svojho hlasu. Práve fakt, že sa s dieťaťom nedarí nadviazať očný kontakt je podľa Lopúchovej (2008) pre viaceré rodiny problematická záležitosť a ovplyvňuje vytvorenie citovej väzby.

Rovnako je výzvou aj interakcia rodič-dieťa-predmet. Túto situáciu popisuje (Hamadová, in Opatřilová, ed. 2006). V tejto situácii predmet zrakom v plnej miere vníma len rodič, dieťa s ťažkým zrakovým postihnutím predmet nevidí vôbec alebo vníma len jeho obrysy. To znamená, že rodič musí dieťaťu sprostredkovať viac informácií a je rozhodujúce, akým spôsobom rodič dieťaťu tieto informácie poskytne.

V prípade rodín detí so zrakovým postihnutím zohráva dôležitú rolu aj formálna a neformálna podpora zo strany odborníkov alebo iných rodičov.

### **5.3 Možnosti pomoci rodine z pohľadu špeciálneho pedagóga**

Vo včasnej intervencii pre rodinu s dieťaťom so zrakovým postihnutím je kľúčový rozvoj schopností dieťaťa a tiež psychologická podpora rodiny.

Základom je správna diagnóza a funkčné vyšetrenie zraku. Podľa Fazzi et al. (2005) u detí so zrakovým postihnutím ide o optimalizáciu zachovaných zrakových funkcií, podporu ostatných perцепčných funkcií, vytvorenie nových kompenzačných zručností a zmiernenie negatívnych dopadov postihnutia. U nevidiacich detí ide najmä o vytvorenie a integráciu kompenzačných schopností (hmatových a sluchových) a podpora celkového psychomotorického vývinu. U detí s centrálnym zrakovým postihnutím a Ďalším pridružením postihnutím sa vo včasnej intervencii treba zamerať na podporu celkového psychomotorického vývinu (perцепčný, motorický, kognitívny vývin), pretože ich kompenzačné mechanizmy sú viac limitované, ako u detí nevidiacich.

Pri práci s dieťaťom rodič musí zvažovať vhodnú pozíciu dieťaťa alebo jeho polohovanie, tak aby bolo schopné objekt dobre vidieť. Tiež musí zohľadňovať jeho veľkosť, farebnosť, kontrast, vzdialenosť od očí dieťaťa a jeho statickosť/dynamickosť - či je objekt v pohybe alebo nie a ako sa pohybuje (Sarimski, 2017). Rodič je vedený k úpravám prostredia a výberu hračiek podľa potrieb a zrakových schopností dieťaťa. Hračky sú farebné, kontrastné (najvyšší kontrast vytvára kombinácia čiernej a bielej farby), aby ich dieťa mohlo zaregistrovať. Úprava sa týka aj svetelnosti prostredia. Osvetlenie sa môže meniť podľa toho, či ide o aktívnu hru dieťaťa alebo o jeho odpočinok (Hradilková et al. 2018). Pre deti s centrálnym zrakovým postihnutím by prostredie okrem iného malo byť vizuálne jednoduché, pretože takéto dieťa potrebuje viac času na reagovanie (Fazzi et al. 2005)

Špecifickou technikou používanou vo včasnej intervencii detí so zrakovým a so zrakovým a viacnásobným postihnutím je **zraková stimulácia a zrakový výcvik**. Tieto techniky rodič aktívne uplatňuje aj v domácom prostredí. Obidve techniky sa používajú u detí, ktoré majú zachovaný aspoň svetlocit. Zraková stimulácia vychádza z faktu, že centrálny nervový systém ešte nie je dostatočne zrelý a tak je možné vytvárať nové nervové dráhy a spojenia, ktoré by sa inak bez stimulácie

nevytvorili. Pri zrakovej stimulácii ide o využívanie zostatkových zrakových funkcií a ich maximálny možný rozvoj za účelom ich maximálneho využitia v bežnom živote, v situáciách ako je priestorová orientácia alebo potreba lokalizovať smer a zdroj svetla, farby alebo tvary.. Keďže ide o stimuláciu teda pasívny príjem informácií a podnetov, zraková stimulácia sa deje bez aktívnej účasti dieťaťa.

V rámci zrakovej stimulácie sa dieťaťu ponúkajú predmety a hračky s výrazným kontrastom (najčastejšie čierno-biele), predmety s výraznými farbami a nasvecovanie predmetov, veľké a kontrastné vzory, veľké plochy (Hamadová, in Opatřilová, ed. 2006; Nováková in Opatřilová, Nováková, 2013). Na zrakovú stimuláciu bola vytvorená sada pomôcok, knižiek, bábik s výrazným kontrastom. Používajú sa predovšetkým bábika Lilly a Gogo (Hradilková et al. 2018). Na Slovensku je k dispozícii aj materiál Nanušove dobrodružstvá, ktorý deťom ponúka možnosť oboznámiť sa s okolitým svetom prostredníctvom výrazných farieb a kontrastov a tiež ponúka aj hmatovú skúsenosť prostredníctvom rôznych textúr.

Zrakový výcvik je už proces aktívneho a uvedomelého využívania zachovaných zrakových funkcií, ktoré bude dieťa následne využívať pri priestorovej orientácii, komunikácii a vytváraní zrakových predstáv. Zrakový výcvik je súčasťou hry dieťaťa a každodenných situácií (Nováková in Opatřilová, Nováková, 2013).

V niektorých prípadoch majú rodičia možnosť pracovať v domácom prostredí aj so svetelným panelom. Je to panel, ktorý je zo spodnej strany osvetlený a ukladajú sa naň rôzne priehľadné farebné predmety alebo tvary, čo znovu dieťaťu uľahčí registrovanie a zameranie pozornosti na zrakový podnet. Je vhodný aj na prácu s deťmi, ktoré majú ďalšie pridružené postihnutie. Pokiaľ rodič nemá možnosť pracovať so svetelným panelom, môže pracovať aj s obyčajnými svetlami alebo baterkou a dieťaťu osvetľovať rôzne predmety, využívať rôzne svetielkujúce hračky. Pri stimulácii zraku je možné pracovať aj s niektorými druhmi UV svetla a rôznymi UV reaktívnymi hračkami

a predmetmi, prípadne akýmkoľvek materiálom bielej farby. Stimulácia s UV svetlom by ale mala trvať kratší čas a rodič by túto možnosť mal najprv konzultovať s odborníkom kvôli možným kontraindikáciám.

Ďalšou vhodnou pomôckou na zrakovú stimuláciu aj zrakový výcvik je využívanie aplikácií v tablete. Konkrétne je vytvorená aplikácia **EDA Play** (vytvorená v ČR pre potreby včasnej intervencie detí so zrakovým aj viacnásobným postihnutím). Aplikácia je určená na podporu zachovaných zrakových funkcií, zrakové a sluchové spracovanie a koordináciu oko-ruka. Aplikácia pracuje s čiernym pozadím, na ktorom sú prezentované farebné obrazy. Okrem toho môžu byť prezentované aj plnofarebné obrazy bez detailov alebo len kontúry obrazu. Náročnosť úloh v aplikácii je možné upraviť presne podľa zrakových a motorických schopností dieťaťa (Růžičková, Hordějčuková, 2014).

Okrem stimulácie zraku treba venovať pozornosť aj všetkým ostatným zmyslom: sluch, hmat, čuch, vestibulárny a propioceptívny systém. Rodič môže dieťaťu vyrábať rôzne ozvučené pomôcky alebo hmatové pomôcky. Dieťaťu so zrakovým postihnutím by sa mali dostávať aj skúsenosti s vestibulárnymi a propioceptívnymi podnetmi. Tieto stimuly zaistíme prostredníctvom motorickej aktivity dieťaťa. Aj, keď má dieťa ťažké zrakové postihnutie, malo by mať rôznorodé skúsenosti s pohybom, aj keď s priamym vedením alebo pomocou druhej osoby. Výber aktivít je dobré konzultovať s odborníkom, pretože pre dieťa s ťažkým zrakovým postihnutím je typická vyššia miera bojazlivosti alebo obáv s pohybu. Vhodné sú také aktivity, aby dieťa nemalo obavu, malo radosť z pohybu a malo dostatok času na oboznámenie sa s materiálom, vlastnou pozíciou, pohybom tela a najbližším priestorom okolo seba.

Ako bolo spomínané v predošlých častiach textu, u detí s ťažkým zrakovým postihnutím a u detí so zrakovým a viacnásobným postihnutím je sťažaná interakcia rodič-dieťa, preto je potrebné, aby sa včasná intervencia u najmenších detí a u detí s viacnásobným postihnutím



zamerala aj na vytvorenie/upevnenie vzťahovej väzby. Dieťa nevykazuje štandardné správanie, ak s ním niekto chce nadviazať kontakt, či už ide o pozeranie sa, vokalizáciu alebo pozitívne reagovanie na pokus o kontakt zo strany rodiča. Preto u niektorých detí môže dlhšie trvať vytvorenie ranej emocionálnej väzby. Je niekoľko stratégií, ktoré uľahčia rodičovi aj dieťaťu samotnému proces interakcie – zvlášť reagovanie na rodiča. Pre slabozraké deti je vhodné, ak sa rodič „zvýrazní“ napríklad prostredníctvom výraznej farby oblečenia alebo zvýraznenia svojej tváre napríklad rúžom na pery alebo zvýraznením očí. Tak môže dieťa lepšie registrovať tvár rodiča a lepšie na neho reagovať. V prípade detí so zvyškami zraku, nevidiace deti alebo deti s viacnásobným postihnutím by mal rodič viac pracovať s intonáciou hlasu, keď oslovuje dieťa menom. Môže tiež zvoliť dotyk na niektorú časť tela, ak ide nadviazať s dieťaťom dialóg. Ak sa k rodičovi dieťa otočí alebo sa na neho pozrie, mal by hneď reagovať výraznejším hlasovým prejavom alebo veľmi výraznou mimikou. Je tiež veľmi dôležité, aby rodič okamžite reagoval na pokusy o interakciu svojho dieťaťa (porov. Chen, in Chen ed. 2014).

Vhodným prostriedkom, ako podporiť učenie dieťaťa s ťažkým zrakovým postihnutím je tzv. „**little room**“ – teda „**izbička**“. Vytvorila ju Lilli Nielsen (dánska psychologička) v rámci svojej metódy aktívneho učenia detí so zrakovým a viacnásobným postihnutím. Izbička sa umiestňuje nad dieťa a je to štruktúra pozostávajúca z plexiskla, ktoré je na troch stranách a na vrchu. (pokiaľ si ju rodičia vyrábajú v domácom prostredí sami, zvykne byť aj z iného materiálu). V nej sú z vrchnej časti spustené rôzne visiace hračky alebo predmety. Dieťa sa v izbičke môže dotýkať týchto predmetov, uvádzať ich do pohybu alebo rozoznať ich zvuk. Výber predmetov je na voľbe rodiča alebo je výsledkom konzultácie rodiča a odborníka. Je určená na skúmanie a učenie sa princípu stálosti objektu (objekt existuje aj keď ho nevidíme) a princípu kauzality (príčina a následku). Dieťa sa učí, že svojou aktivitou ovplyvňuje prostredie okolo seba. Taktiež sa oboznamuje s taktílnym skúmaním predmetov (pokiaľ sú zavesené predmety rôznej textúry), je podporované k vokalizácii

a motorickej aktivite (porov. Chen, in Chen ed. 2014; Hradilková et al. 2018).

### Otázky

1. Aké existujú kategórie zrakových postihnutí?
2. Aké sú dopady zrakového postihnutia na vývin dieťaťa?
3. Aké sú dopady viacnásobného postihnutia na fungovanie rodiny?
4. Aké sú možnosti včasnej pomoci rodine s dieťaťom so zrakovým postihnutím?

### Zoznam použitých bibliografických odkazov

- FAZZI, E. et al. Early intervention in visually impaired children. In *International Congress Series. Proceedings of the International Congress held between 4 and 7 April 2005 in London, UK*, vol. 1282, 2005 p. 117– 121.
- HALLAHAN, D. P., KAUFFMAN, J. M. *Exceptional learners: Introduction to special education*. 10th edition. Boston: Ailyn and Bacon, 2005. 610 p. ISBN 0205444210.
- HAMADOVÁ, P. Specifika vývoje a včasná pedagogická intervencie u detí se zrakovým postihnutím. In OPATŘILOVÁ, D. ed. *Pedagogicko psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno : Masarykova univerzita, 2006 ISBN 978-0-210-3977-3. S 193 – 242.
- HAMADOVA, P. *Oftalmopedie*. Brno: Pado, 2007. 125 s. ISBN 978-80-7315-145-4.
- HRADILKOVÁ, T. a kol. *Praxe a metody rané péče v ČR*. Praha : Portál, 2018. 148 s. ISBN 978-80-262-1386-4.
- CHEN, D. Early Intervention Purpose and Principles. In CHEN, D. ed. *Essential Elements in Early Intervention: Visual Impairment and Multiple Disabilities*. New York : AFB Press , 2014. ISBN 978-0891284888. p. 3 – 33.
- CHEN, D. Interaction between Young Children and Caregivers The Context for Early Intervention. In CHEN, D. ed. *Essential Elements in Early Intervention: Visual Impairment and Multiple Disabilities*. New York : AFB Press , 2014. ISBN 978-0891284888. p. 34 – 84.
- CHOKRON, S., DUTTON, G. N. Impact of Cerebral Visual Impairments on Motor Skills: Implications for Developmental Coordination Disorders. In *Frontiers i Psychology*. vol. 7, 2016. ISSN 1664-1078. p. 1 – 15.

- ICD 10. International classification of diseases: Diseases of the eye and adnexa [online]. [citované dňa 21-04-2020] Dostupné z: <https://icd.who.int/browse10/2016/en#/H53-H54>
- KOVÁČOVÁ, B. Deti so zrakovým postihnutím v materskej škole. In: *Problémové dieťa v predprimárnom vzdelávaní*. Bratislava: Dr. Josef Raabe Slovensko, 2017. ISBN 978-80-8140-075-9, S. 1-36
- KVĚTOŇOVÁ, L., OPATŘILOVÁ, D. NOVÁKOVÁ, Z. Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením. Brno: Masarykova univerzita, 2013 OSBN 978-80-210-5880-4. S. 155 – 180.
- KVĚTOŇOVÁ-ŠVECŮVÁ, L. Oftalmopedie Brno : Paido, 2000. 70 s. ISBN 80-85931-84-2.
- LOPÚCHOVÁ, J. *Pedagogika zrakově postihnutých (vybrané kapitoly)*. Bratislava: 2008. 80 s. ISBN 978-80-89113-53-8.
- LUPÓN et al. Quality of life among parents of children with visual impairment: A literature review. In *Research in Developmental Disabilities* vol. 83. 2018. ISSN 0891-4222 p. 120–131
- MASON, H., McCALL, S. *Visual Impairment: Access to Education for Children and Young People*. London : David Fulton Publisher, 2013. 482 p. ISBN 1-85346-412-0.
- NOVÁKOVÁ, Z. Funkční vyšetření zraku a metody rozvoje zrakového vnímání v rané intervenci u dětí se zrakovým nebo kombinovaným postižením. In OPATŘILOVÁ, D. NOVÁKOVÁ, Z. Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením. Brno: Masarykova univerzita, 2013 OSBN 978-80-210-5880-4. s. 139 – 144.
- NOVÁKOVÁ, Z. In BARTOŇOVÁ, M. BYTEŠNIKOVÁ, I. Předškolní vzdělávací děti se speciálními vzdělávacími potřebami. Brno : Masarykova univerzita, 2012. ISBN 978-80-210-6044-9. s. 159 – 180.
- OREL-BIXLER, D. Clinical Vision Assesment in Young Children. In CHEN, D. ed. *Essential Elements in Early Intervention: Visual Impairment and Multiple Disabilities*. New York : AFB Press, 2014. ISBN 978-0891284888. p. 135 – 214.
- RŮŽIČKOVÁ, K. HORDĚJČUKOVÁ, T. Modern devices to support early development of children with visual impairment. In *Procedia - Social and Behavioral Sciences*. Vol. 171, 2015. p. 950 – 960.
- SARIMSKI, K. *Handbuch interdisziplinäre Frühförderung*. München : Ernst Reinhardt Verlag. 2017. 459 S. ISBN 978-3-497-02691-3.

SCHWARTZ. T. L. Causes of Visual Impairment: Pathology and its Implications In CORN, A. L., ERIN, J. N. ed. *Foundations of Low Vision Clinical and Functional Perspective*, New York: AFB Press, 2010. ISBN 978-0891288831. p. 137 – 192.

SWIFT, S. H. et al. Cortical Visual Impairment in Children: Presentation Intervention, and Prognosis in Educational Settings. In *Teaching Exeptional Children Plus*. Vol. 4, no. 5, 2008. ISSN 1553-9318. p. 2 – 14.

*Afiliácia  
Predmetná kapitola je  
parciálnym výstupom projektu  
KEGA 013KU-4/2019 E-  
learningové vzdelávacie modely  
k problematike včasnej  
starostlivosti o rodinu s dieťaťom  
s rizikovým vývinom.*

## 6 RODINA S DIEŤAŤOM S CHRONICKÝM OCHORENÍM

*Michaela Hromková*

Rodiny s deťmi s chronickým ochorením v súčasnosti patria medzi najohrozenejšie skupiny obyvateľstva na Slovensku. Okrem toho, že výskyt chronických ochorení sa v posledných rokoch pomerne rapídne zvyšuje, rodiny sú ohrozené aj dopadmi týchto ochorení – tak sociálnymi, ako aj psychologickými či ekonomickými. Čím skôr sa chronické ochorenie dieťaťu diagnostikuje, tým je väčšia šanca na jeho podchytenie, liečbu a zabránenie výskytu negatívnych dopadov ochorenia na dieťa a jeho rodinu. Včasná intervencia ako sociálna služba určená rodinám s deťmi je preto nevyhnutná. Jej význam spočíva predovšetkým v správnom manažmente rodiny pri zvládaní tohto ochorenia, siet'ovaní zdravotných či sociálnych služieb, či zmiernovaní dopadov chronického ochorenia na fungovanie rodiny.

### 6.1 Charakteristika chronického ochorenia

Za vznik chronických ochorení je zodpovedná imunita organizmu resp. imunitný systém človeka. Imunita je odolnosť organizmu voči infekčným zárodkom (vírusy, baktérie a pod.), cudzím prípadne odcudzeným bunkám (napr. transplantované bunky od iného človeka prípadne vlastné) a ich produktom. Existuje niekoľko typov imunity (vrodenná, získaná, humorálna, bunková) a v prípade ak je akákoľvek z týchto „imunit“ ohrozená, môže prísť ku vzniku zápalového procesu v organizme. Pokiaľ zápalový proces pretrváva, vzniká poškodzujúci zápal, ktorý výrazne vplyva na vlastné bunky a tkanivá, poškodzuje orgány a systémy a z tohto dôvodu (vplyvom zníženej imunity a pretrvávajúceho zápalu) vznikajú chronické ochorenia. Spúšťačmi chronického zápalu sú najčastejšie rozličné environmentálne faktory, medzi ktoré zaraďujeme alergény, antibiotiká, polutanty (znečisťujúce látky) či infekčné agensy

(pôvodcovia infekcie – baktérie, vírusy, viroidy a pod.) (Horváthová, 2013).

Vo všeobecnosti rozdeľujeme chronické ochorenia na dva typy (Valačai, 2015, s. 119 – 120)

- Neinfekčné neprenosné ochorenia – chronické ochorenia, ktoré sa nešíria z osoby na osobu. Charakteristické sú dlhým trvaním a obvykle pomalým progresom. Patria sem napr. kardiovaskulárne ochorenia, nádorové ochorenia, astma, diabetes a mnohé ďalšie.
- Infekčné prenosné ochorenia – chronické ochorenia, ktoré sa šíria z osoby na osobu. Obvykle majú pomerne rýchly progres a čo je dôležité, tiež sa aj pomerne rýchlo šíria v populácii.

Chronické ochorenia je možné istým spôsobom redukovať, avšak je to veľmi náročné. Potrebné je dbať na prevenciu, včas diagnostikovať zápal v tele a celkovo zápalové procesy, liečiť infekcie a predovšetkým liečiť dysfunkciu imunitného systému, pretože ten v prípade napadnutia infekciou nie je schopný s ňou bojovať (Horváthová, 2013). Podľa viacerých autorov (Harden, Rea, Buchanan-Perry, Gee, 2020; Horváthová, 2013) sú chronické ochorenia výsledkom alebo skôr následkom moderného životného štýlu. Vo vyspelých krajinách stojí totiž za vznikom chronických ochorení najčastejšie alergia a chronické zápalové a autoimunitné ochorenia a v krajinách tretieho sveta resp. v rozvojových a ekonomicky nevyspelých krajinách sú to infekčné a parazitárne ochorenia (Svetová zdravotnícka organizácia, ďalej budeme používať skratku WHO, 2015).

Podľa správy WHO z roku 2012 (Repková, Sedláková, 2012) z celkového počtu úmrtí vo svete až 68% je spôsobených chronickými ochoreniami. Podľa autorov Van Cleava (et al. 2010) a Van der Leeho, Mokkinka a Grootenhuisa (2007) 1 zo 4 detí, čo predstavuje 15 až 18 miliónov detí vo veku do 17 rokov, trpí chronickým ochorením. Z tohto dôvodu považujeme za dôležité venovať pozornosť práve tejto téme s prihliadnutím na detskú populáciu.

Za chronické ochorenie môžeme považovať ochorenie s dlhým trvaním a všeobecne pomalou progresiou (Harden, Rea, Buchanan – Perry, Gee,

2020; Repková, Sedláková, 2012). Jedná sa o ochorenie, ktoré je charakteristické dlhodobou nepriaznivým zdravotným stavom. Spočíva v poškodení prípadne oslabení fyziologických funkcií ohrozeného ľudského organizmu v dôsledku čoho prichádza k znižovaniu kvality života, obmedzeniu výkonnosti a fyzických aktivít či odolnosti voči námahe.

Hlavnou príčinou chronických ochorení je ľudské správanie a vysoká náchylnosť k rizikovým faktorom ako je fajčenie, fyzická neaktivita, nezdravé stravovanie a škodlivá konzumácia alkoholu. Tieto podmienky zvyšujú chudobu domácností a komunít, pričom taktiež zvyšujú nerovnosti medzi krajinami (WHO, 2015; World Economic Forum, 2015).

Za znaky chronických ochorení považujeme ich dlhodobosť a tiež to, že spontánne nevymiznú a zriedkakedy sa dajú úplne vyliečiť (Stanton, Revenson, Tennen, 2007).

Mokkink, Van der Lee a Grootenhuis (2008) hovoria, že chronické ochorenie u detskej populácie predstavuje zdravotný problém, ktorý trvá tri mesiace a viac, ovplyvňuje bežné denné činnosti dieťaťa, vyžaduje si časté hospitalizácie, domácu zdravotnú starostlivosť a/alebo rozsiahlu zdravotnú starostlivosť. Van Cleave (et al. 2010) za chronické ochorenie u dieťaťa považuje akýkoľvek fyzický, emocionálny alebo duševný stav, ktorý znemožňuje dieťaťu pravidelne chodiť do školy, zúčastňovať sa školských aktivít, vykonávať obvyklé aktivity; alebo kvôli ktorému musí byť dieťa často pod dohľadom alebo v starostlivosti lekárov či iných zdravotníckych pracovníkov, pravidelne užívať lieky alebo používať špeciálne pomôcky.

Medzi najbežnejšie chronické ochorenia celkovo patria (WHO, 2015):

- kardiovaskulárne ochorenia,
- nádorové ochorenia,
- diabetes melitus,
- chronické respiračné ochorenia,
- obezita,
- alergie, astma,

- osteoporóza,
- muskuloskeletálne poruchy,
- Alzheimerova choroba
- a iné neurodegeneratívne ochorenia.

### 6.1.1 Chronické ochorenia u detí

V tejto časti sme sa rozhodli priblížiť situáciu vo výskyte chronických ochorení v Spojených štátoch amerických (ďalej len USA) a v Slovenskej republike. Jedná sa len o ilustráciu, pretože si uvedomujeme, že porovnávanie vzhľadom na veľké rozdiely medzi jednotlivými krajinami nie je možné, no pre získanie lepšieho obrazu o chronických ochoreniach u detí je toto podľa nášho názoru postačujúce.

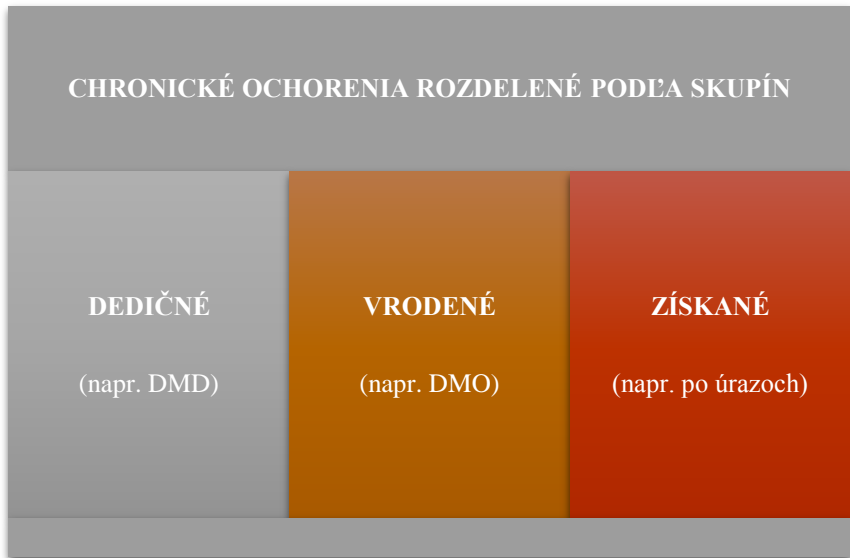
V USA zhruba 13 000 detí každoročne ochorie na rakovinu, zhruba 13 000 deťom je každoročne diagnostikovaný diabetes 1. typu pričom 200 000 detí žije s cukrovkou 1. alebo 2. typu. Až 9 miliónov detí trpí astmou. V rámci všetkých vekových kategórií až 72 000 Američanov žije s ojedinelým chronickým ochorením kosáčikovitou anémiou (pozn. autorky: vrodené ochorenie - porucha syntézy hemoglobínu, pričom sa nemení jeho objem v krvi ale jedna aminokyselina v beta reťazci). Zaujímavý je aj fakt, že od 0,3% až do 18% populácie trpí opakujúcou sa bolesťou v brušnej oblasti (pozn. autorky: tzv. abdominálna bolesť, ktorou trpí 225 000 až 13,5 miliónov detí) (WHO, 2015).

Na Slovensku sú za rizikovú skupinu detí ohrozenú chronickými ochoreniami považované deti narodené vďaka umelému oplodneniu (pozn. autorky: tzv. in vitro fertilizáciou), ktorá podľa viacerých autorov vedie k predčasným pôrodom. Za posledných 20 rokov stúpol podiel predčasne narodených detí z 5% na 9%. V každom kalendárnom roku ich je cca 2 – 3 tisíc.



## Obrázok 1

### Skupiny chronických ochorení



Zdroj: vlastný, spracované podľa WHO (2015)

Chronické ochorenia na Slovensku môžeme rozdeliť do troch skupín podľa najčastejšej príčiny ich vzniku (Obrázok 1):

- dedičné chronické ochorenia – napr. Duchennova muskulárna dystrofia (DMD),
- vrodené chronické ochorenia – napr. srdcové ochorenia, detská mozgová obrna (DMO),
- získané chronické ochorenia – napr. následky traumatických udalostí (v súčasnosti vysoký výskyt chronických ochorení po topení, po páde na kolieskových korčuliach, po autonehodách, či po skokoch a pádoch na trampolínach) (WHO, 2015).

U detí patrí medzi najviac sa vyskytujú chronické ochorenia (WHO, 2015):

- obezita,
- astma,

- cukrovka,
- cystická fibróza,
- onkologické ochorenia,
- neurologické záchvatovité ochorenia u detí,
- vrodené srdcové problémy,
- rázštep chrbtice, mozgová obrna,
- duševné poruchy
- či poruchy správania (ADHD).

V dôsledku nízkej pôrodnej hmotnosti u predčasne narodených detí vznikajú napríklad chronické ochorenia pľúc, retinopatia či rozličné vývojové oneskorenia.

## **6.2 Psychosociálne a ekonomické dopady chronického ochorenia na dieťa a jeho rodinu**

Chronické ochorenia predstavujú pre svojho nositeľa väčšiu psychickú záťaž, fyzickú záťaž a tiež sociálne dôsledky ako akútne ochorenia. Charakteristickým je aj akútny stres, či dokonca posttraumatický stres a z neho vyplývajúci chronický stres z viacerých bežných činností, ktorými sú napríklad (Compas, Jaser, Dunn, et al., 2011):

- školská absencia a zaostávanie v školských úlohách,
- neschopnosť vykonávať bežné aktivity, na ktoré boli deti pred chorobou zvyknuté,
- návštevy ambulancií či pobyty v nemocnici,
- odlúčenie od rodiny a priateľov,
- strach o rodinu a priateľov,
- obavy ohľadne zmien vo vzhľade,
- nevoľnosti a bolesti spôsobené ochorením a bolesti a strach z lekárskeho postupu,
- neporozumenie lekárskej terminológii a ochoreniu,
- strach z budúcnosti,
- dlhodobá liečba,

- potreba prispôsobovania sa chronickému ochoreniu v rôznych oblastiach.

Pri chronickom ochorení dieťaťa (po jeho včasnom diagnostikovaní), zohrávajú veľmi dôležitú úlohu nasledujúce faktory (Matějček, Dytrych, 2001):

- úroveň vývinu, v ktorej sa nachádza dieťa – každá úroveň vývinu je totiž charakteristická inými špecifikami a úlohami a tiež je podľa autorov rozdiel v tom, či dieťa ochorenie získalo počas života, alebo sa s ním narodilo,
- rozsah postihnutia, ktoré chronické ochorenie spôsobilo/ spôsobuje – tento rozsah sa týka napr. času, ktorý si vyžaduje opatera dieťaťa, estetiky – akým spôsobom bol zasiahnutý vzhľad dieťaťa a tiež spoločenskej participácie prípadne izolovanosti,
- základná duševná konštitúcia dieťaťa – jedná sa o stupeň odolnosti dieťaťa voči záťaži, ktorú prináša chronické ochorenie. Túto odolnosť ovplyvňuje osobnosť dieťaťa, sila jeho psychiky, rodina dieťaťa – to akým spôsobom rodina pristupuje k ochoreniu, sociálna sieť dieťaťa, do ktorej zaraďujeme kamarátov, širšie príbuzenstvo, susedov, spolužiakov a pod.,
- postoj okolia k dieťaťu s chronickým ochorením – ktorý môže mať rozličnú podobu, či už sa jedná o vyrovnaný postoj (okolie rozumie ochoreniu a tomu čo so sebou ochorenie prináša, okolie povzbudzuje dieťa), úzkostný (okolie dieťaťa má o neho strach), popierajúci (okolie dieťaťa, najčastejšie najbližšia rodina sa nedokáže vyrovnat' s ochorením dieťaťa, popiera ho a odmieta ho – postupne však rodina príde do fázy vyrovnania sa s ochorením).

### **6.2.1 Potreby detí s chronickými ochoreniami a ich rodín**

Vzhľadom na vyššie uvedené, vyplývajú z chronických ochorení viaceré potreby týkajúce sa tak dieťaťa s chronickým ochorením ako aj celej rodiny. Potreba sa vo všeobecnosti charakterizuje ako stav nadbytku

alebo nedostatku. Je prejavom nerovnováhy v psychike alebo v organizme, narušenia vnútornej homeostázy, čo vedie jednotlivca k tomu, aby sa snažil toto narušenie čo najskôr odstrániť a tým nastoliť stav uspokojenia (Oravcová, 2007; Slaná, Hromková, Molnárová Letovancová, 2017).

Vo Veľkom sociologickom slovníku nachádzame charakteristiku potrieb ako terminus technikus, ktorým označujeme stav, kedy organizmu, jedincovi prípadne celej skupine objektívne niečo chýba (majú nedostatok niečoho), prípadne subjektívne pociťujú, že nemajú dostatok niečoho na čo majú nárok (bližšie Petrussek et al., 1996).

Potreby dieťaťa s chronickým ochorením sa rôznia v závislosti od:

- psychomotorického vývoja dieťaťa,
- príčin vzniku chronického ochorenia
- charakteru ochorenia
- prítomnosti/ neprítomnosti bolesti

Základnou potrebou pre dieťa s chronickým ochorením je potreba byť prijatý rodinou a blízkym okolím. Dieťa potrebuje cítiť fyzický kontakt s blízkou osobou. Špecifikum u detí s chronickými ochoreniami predstavuje zvýšená potreba starostlivosti, zdravotnej starostlivosti, stimulácie, rehabilitácie. Dieťa často navštevuje nemocnice čím je vystavené nepohode a bolesti (Potreby detí se zdravotním postižením, 2012).

Dieťa so zdravotným postihnutím potrebuje dostatok vhodných impulzov zo svojho okolia v adekvátnom množstve, kvalite a v správny čas (Fitznerová, 2010). Okrem toho potrebuje množstvo citu na vytvorenie intímneho a silného vzťahu ku svojim rodičom, súrodencom, starým rodičom a ďalším príbuzným. Nemenej dôležitý je pre tieto deti aj pocit životnej istoty (Fitznerová, 2010), akceptácie, podpory, sebarealizácie a podobne. Rovnako ako zdravé deti, aj dieťa s chronickým ochorením chce mať možnosť voľného pohybu, dostupnosti tam, kam potrebuje, dorozumenia sa so svojim okolím a možnosti naplňať svoje vzťahy. Rozdiel v naplňaní týchto potrieb je len v spôsobe ich uspokojovania, pri

ktorom zohrávajú potrebné miesto zdraví členovia rodiny (Repková, 1999).

### **6.2.2 Potreby rodičov detí s chronickým ochorením a potreby rodiny**

Zároveň je však potrebné povedať, že psychické či sociálne dôsledky má chronické ochorenie nielen na svojho nositeľa – v tomto prípade dieťa, ale aj na jeho rodičov. Často jeden z rodičov (najmä matka) musí zanechať svoje zamestnanie a pracovnú činnosť a z dôvodu ochorenia sa venovať svojmu dieťaťu (Slaná, Hromková, Molnárová Letovancová, 2017). Zároveň sa vďaka zanechaniu zamestnania rodiča vzhľadom na stálu starostlivosť o dieťa znižuje príjem rodiny, navyiac ochorenie si vyžaduje zvýšené výdavky.

Rodič s dieťaťom s chronickým ochorením sa môže dostať do izolácie (Faulkner, Gerstenblatt, Lee, Vallejo, Travis, 2016), kedy stratí svoje pracovné návyky, prípadne sociálne kontakty, pretože je v kolobehu starostlivosti o dieťa (Bradford, 2002). Z psychologického hľadiska sa môže u takéhoto rodiča vyskytnúť pocit neistoty, znížená sebadôvera, znížené sebavedomie, čo môže viesť až k rozličným psychickým ochoreniam (depresia a pod.). *„Zdá sa, že najväčší dopad v psychickej kognitívnej oblasti má chronické ochorenie na sebaopojatie pacienta – na to ako pacient sám seba vidí, chápe a hodnotí.“* (Křivohlavý, 2002, s. 131). S uvedeným tvrdením je možné súhlasiť, ale nie je možné opomenúť práve rodičov dieťaťa tak, ako sme spomínali vyššie. U rodičov starajúcich sa o dieťa s chronickým ochorením sa prejavuje väčší stres a nižšia úroveň rodičovskej spokojnosti. V porovnaní s rodinami, v ktorých nie je dieťa s chronickým ochorením, sú tieto rodiny vystavované riziku vzniku akútnej a dlhodobej emočnej vypätosti. Musia sa vedieť vysporiadať s radou záťažových situácií, s ktorými sa stretávajú pri dennodennej starostlivosti o dieťa (Al - Dababneh, Fayez, Bataineh, 2012).

Prítomný je často aj stres, pocity osamelosti, sebaľútosti a silná závislosť na dieťaťi s chronickým ochorením. Môžu sa dokonca narušiť partnerské vzťahy medzi rodičmi dieťaťa (jeden z rodičov môže rodinu opustiť) (Matějček, Dytrych, 2001; Křivohlavý, 2002; Vymětal, 2003), mení sa štruktúra voľného času a pod. (Giulio, Philipov, Jachinski, 2014).

Prevendárová (2012) na základe empirického výskumu uvádza tri najčastejšie a najväčšie problémy, ktoré sa vyskytujú v rodinách s dieťaťom so zdravotným postihnutím, avšak typické sú aj pre rodiny s dieťaťom s chronickým ochorením:

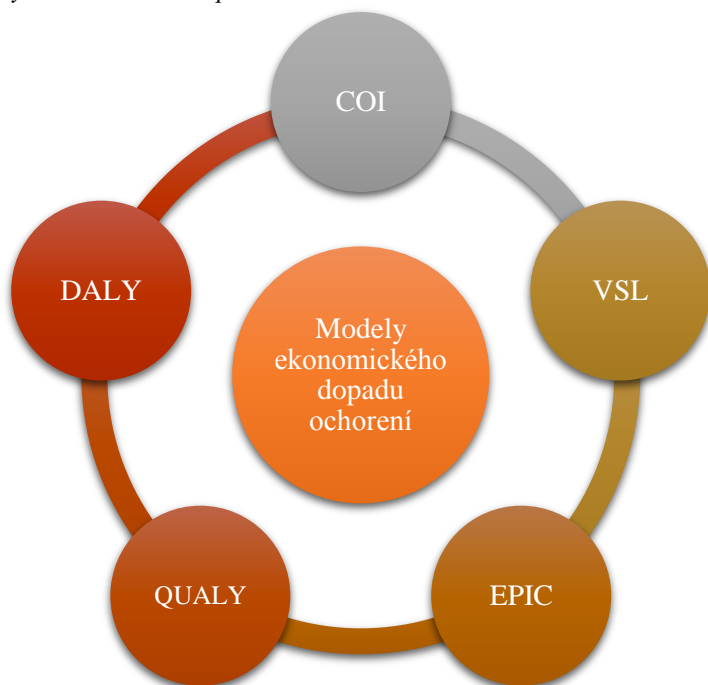
- najčastejšie sa vyskytujú problémy, týkajúce sa dieťaťa a jeho opatery a výchovy,
- nedostatok financií,
- nedostatok voľného času.

Medzi závažné dopady chronického ochorenia dieťaťa na rodinu zaraďujeme predovšetkým akútny stres a z neho vyplývajúci chronický stres, emocionálnu záťaž, potrebu prispôsobovania sa v rôznych oblastiach, časový tlak, fyzickú vyčerpanosť a zdravotné problémy, zmenu či stratu zamestnania, finančné problémy, sociálnu izoláciu, narušenie vzťahov v rodine – rodičia versus súrodenci, narušenie kvality života rodiny, postraumatický rozvoj (Compas, Jaser, Dunn, et al., 2011).

Chronické ochorenia zohrávajú významnú rolu v súčasnej spoločnosti. Majú celospoločenský dopad a Valačai (2015) hovorí o tom, že ich vplyv na socioekonomický aspekt bude rásť. Chronické ochorenia totiž majú za následok aj znižovanie výkonnosti ekonomiky a ovplyvňujú kvalitu a tiež kvantitu života. Z makroekonomického hľadiska obmedzujú rast HDP. Zo všetkých vyššie uvedených dôvodov je potrebné venovať im náležitú pozornosť. Na tomto mieste by sme tiež chceli spomenúť, že existujú aj tzv. ukazovatele (modely) ekonomického dopadu (chronických) ochorení. Medzi najznámejšie Valačai (2015, s. 123 – 124) zaraďuje modely, ktoré ilustruje Obrázok 2.

## Obrázok 2

*Modely ekonomického dopadu ochorení*



*Zdroj: vlastný, spracované podľa Valačai, 2015*

- COI model (cost – of – illness) – je to metóda, ktorá si kladie za cieľ zachytiť hodnotu ekonomického dopadu ochorenia. Tento dopad pritom skúma z viacerých hľadísk. Počítané sú náklady na diagnózu, liečbu, ale aj nemedicínske náklady (napr. ušlý príjem zo mzdy, strata v dôsledku strádania a bolesti),
- VSL model (the value of statistical life) – jedná sa o štatistický nástroj, ktorým je zisťovaná nákladová efektívnosť pri záchrane životov. VSL model býva tiež označovaný ako objem peňazí, ktoré je osoba alebo spoločnosť ochotná použiť na záchranu života. Vzhľadom na to, že tento ukazovateľ má len ekonomický rozmer (konkrétne v podobe vymedzenia ekonomickej hodnoty na život), vyvoláva množstvo diskusií predovšetkým z oblasti etiky a filozofie,

- EPIC model – predstavuje tzv. hodnotu straty ekonomického výstupu. Model bol vyvinutý WHO a jeho účelom je simulovať ekonomický dopad ochorení na ekonomiku krajiny (vplyv ochorenia na výrobné faktory - kapitál a prácu, ukazovateľ strednej dĺžky života v zdraví, kvalita zdravia). Cieľom tohto modelu je zistiť či sa s predlžujúcim vekom predlžuje aj doba prežitá v zdraví,
- QUALY model (Quality - Adjusted Life Year) - vyjadruje roky prežité v zdraví v kombinácii s mierou kvality zvyšných rokov života,
- DALY model (Disability - Adjusted Life Year) je prístup, ktorý kvalifikuje záťaž chorobou. Vyjadruje stratené roky života v dôsledku choroby alebo predčasného úmrtia.

### **6.3 Starostlivosť o deti s chronickým ochorením a ich rodiny**

Vzhľadom na zvyšujúcu sa prevalenciu chronických ochorení považujeme za dôležité venovať pozornosť starostlivosti o ľudí trpiacich chronickými ochoreniami. Táto podkapitola je rozdelená na štyri časti. Prvá časť popisuje vybrané modely starostlivosti o chronicky chorých v zmysle manažmentu starostlivosti tak samotnou rodinou ako aj odborníkmi. Druhá časť sa venuje teoretickému konceptu pomoci a starostlivosti o rodinu, ktorým je prístup orientovaný na rodinu, v tretej časti popisujeme systémový pohľad na chronické ochorenia a prístup s názvom psychológia zdravia a cieľom štvrtej časti je upriamiť pozornosť na včasnú intervenciu, ktorá by mohla byť ako sociálna služba prospešná aj pre rodiny s dieťaťom s chronickým ochorením.

#### **6.3.1 Manažment starostlivosti o rodinu s dieťaťom s chronickým ochorením**

Wagner (1998) navrhol model starostlivosti o chronicky chorých pacientov, pričom za dôležité považuje, aby komunitné zdroje a služby sociálnej a zdravotnej starostlivosti boli organizované tak, aby viedli k produktívnym interakciám medzi aktívnymi rodičmi detí s chronickým



ochorením (za produktívnych rodičov pritom Wagner považuje takých, ktorí sú dobre informovaní, motivovaní pre spoluprácu posilňovaní a pod.) a pripraveným tímom všetkých odborníkov, ktorí prichádzajú do kontaktu s týmito rodičmi a deťmi.

Podľa spomínaného modelu je možné dosiahnuť optimálnu starostlivosť o chronicky choré dieťa ak je zabezpečená interakcia medzi aktivizujúcim pripraveným tímom odborníkom a motivovaným, aktívnym a informovaným rodičom. Autorom navrhnutý model zahŕňa nasledujúce kľúčové oblasti:

- systém zdravotnej starostlivosti zodpovedajúci za vytváranie a podporu prostredia, ktoré hodnotí kvalitu a systémové zmeny s cieľom podporiť kvalitu starostlivosti,
- podporu rodičov v procese participácie na liečbe ich dieťaťa,
- služby, ktoré sú navrhované tak, aby podporovali aktivitu rodiča v procese rozhodovania o potrebách zdravotnej starostlivosti dieťa,
- podpora intervencie zdravotníckych profesionálov, ktorá je založená na najlepších skúsenostiach z praxe (tzv. evidence - based practice) a následne zdieľanie informácií medzi profesionálmi a rodičmi,
- klinický informačný systém, umožňujúci plynulý prístup k informáciám o populácii,
- napojenie na komunitné zdroje s cieľom uľahčiť starostlivosť mimo tzv. klinické prostredie (sociálne služby, ubytovanie a pod.).

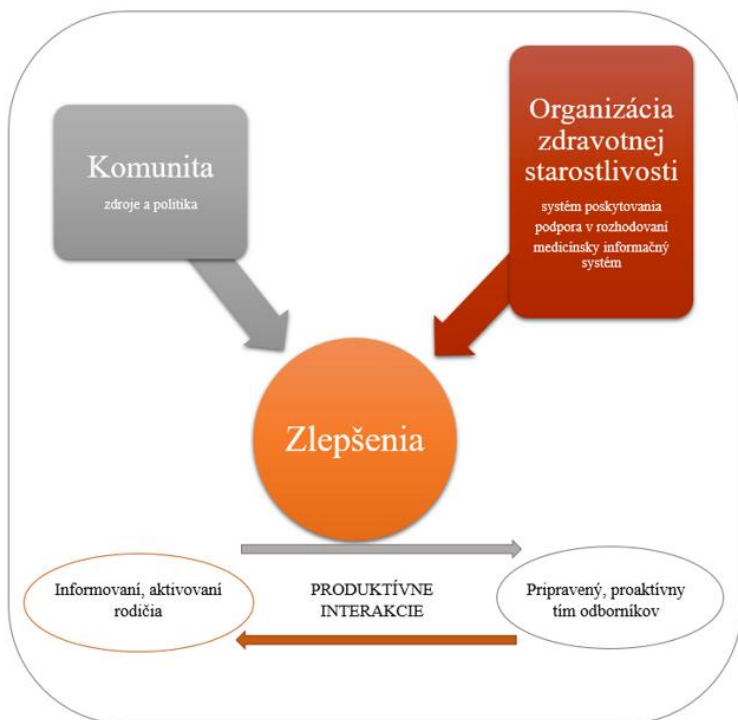
Z uvedeného modelu (Obrázok 3) vyplýva, že úlohou odborníka pracujúceho s dieťaťom s chronickým ochorením a jeho rodinou je zapojenie sa do multidisciplinárneho tímu. Môžeme do neho zaradiť lekárov, iných zdravotníckych pracovníkov, špeciálnych pedagógov, sociálnych pracovníkov, psychológov a pod. Vzhľadom na to, že predpokladom úspešnosti uvedeného modelu je aktívny klient, úloha pomáhajúceho odborníka je v podpore a posilňovaní klientov – detí a rodičov detí s chronickým ochorením, pričom cieľom tohto modelu je získavať zdroje v komunite pre klienta a zároveň navrátiť klienta späť do komunity.

### Obrázok 3

#### Model starostlivosti o chronicky chorých

##### Model starostlivosti o chronicky chorých

podľa Wagner /1998, vlastné spracovanie/



Zdroj: vlastný, spracované podľa Wagner (1998)

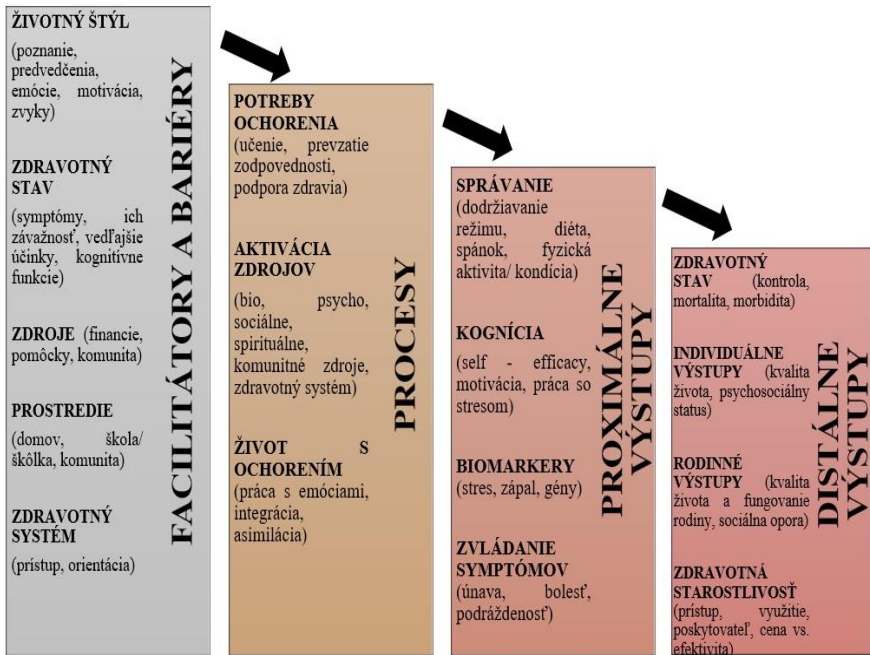
Grey, Schulman - Green a Knafl (2014) vypracovali tzv. model self - manažmentu a rodinného manažmentu chronického ochorenia. Self - manažment je každodenným procesom, v ktorom jednotlivec v interakcii s okolím zvláda ochorenie, jeho symptómy, ale tiež jeho psychosociálne dopady. Títo autori považujú za rodinný manažment chronického ochorenia úsilie rodiny o začlenenie celého liečebného režimu a špeciálnych potrieb dieťaťa do života celej rodiny. Zvládanie ochorenia zo strany jednotlivca a zo strany rodiny sú úzko prepojené a ich vzájomná významnosť sa v priebehu života mení (Grey, Schluman – Green, Knafl,

2014; Knafl, Deatrck, Havill, 2012). Na obrázku 2 uvádzame model spomínaných autorov, ktorý reflektuje štyri oblasti:

- facilitátory (všetko to, čo pomáha zvládať chronické ochorenie) a bariéry (všetko to, čo stojí v ceste úspechu pri zvládaní chronického ochorenia),
- procesy, ktoré prebiehajú v rámci jednotlivca i rodiny,
- výsledky tzv. proximálneho (blízkeho) a
- distálneho (vzdialenejšieho) charakteru.

#### Obrázok 4

*Self - manažment a rodinný manažment chronického ochorenia*



*Zdroj: vlastný, spracované podľa Grey, Schulman – Green, Knafl (2014)*

Manažment rodiny je teda spôsob, akým rodina zvláda prítomnosť chronického ochorenia dieťaťa. Autor Davis sa už v roku 1963 venoval tejto problematike a vo svojej rozsiahlej štúdií prišiel na to, že rodina sa

po diagnostikovaní chronického ochorenia správa dvoma spôsobmi (týmto spôsobmi odpovedá na prítomnosť ochorenia v rodine):

- normalizácia – ako prvý spôsob, ktorý tento autor popisuje, sa vyskytuje v rodinách, v ktorých prichádza k minimalizácii rozdielov medzi dieťaťom, rodinou a okolím a rodina očakáva, že okolie bude reagovať na tieto rozdiely tak, ako pred príchodom diagnózy,
- disociácia – ako druhý spôsob, ktorý tento autor popisuje, je taký spôsob správania sa rodiny, ktorý zahŕňa zastávanie presvedčenia, že rodina sa výrazne líši od ostatných rodín, vyhýba sa sociálnemu kontaktu a neočakáva od okolia, že sa k nej bude správať tak ako pred tým (napr. v období pred diagnostikovaním chronického ochorenia).

Iný typ manažmentu rodiny pri zvládaní chronického ochorenia poskytuje typológia autorov Knafla Breitmayera, Galla, Zoellera (1996). Je to typológia vychádzajúca z ich výskumných zistení (vytvorili ju na základe kvalitatívnych hĺbkových interview s členmi 63 rodín). Za manažment rodiny pritom považujú konfiguráciu vytvorenú z individuálnej definície situácie každého člena rodiny, jeho správania, ktoré prejavuje voči ochoreniu a tiež sociokultúrnym kontextom, v ktorom sa tieto definície a správania vytvárajú.

Na základe toho, ako členovia rodiny odpovedali v interview, vytvoril Knafl, Breitmayer, Gallo, Zoeller (1996) 5 štýlov manažmentu rodiny pri prístupe k chronickému ochoreniu (pýtal sa pritom na to ako rodina definuje (chronické) ochorenie, aké sú ciele a prístupy rodiny k ochoreniu a aké má ochorenie dôsledky pre rodinu):

- Prosperujúci štýl – tento typ manažmentu rodiny pri chronickom ochorení je charakteristický normálnosťou – dieťa s chronickým ochorením je vnímané ako rovnocenné všetkým členom rodiny aj svojim rovesníkom a je povzbudzované k tomu, aby sa zapájalo do bežných aktivít. Na ochorenie sa nahliadané optikou zvládnuteľnosti – rodičia nevnímajú ochorenie dieťaťa ako ústrednú tému rodinného života, ani ako hrozbu do budúcnosti. Dokonca podľa výsledkov

výskumu Knafla, Breitmayera, Galla, Zoellera (1996) rodičia správajúci sa tzv. prosperujúcim štýlom mali tendenciu vo svojich výpovediach popisovať aj pozitívne stránky ochorenia dieťaťa. Rodičia sa správajú sebavedomo, zvládajú bežný život a tiež nástrahy, ktoré im prináša ochorenie ich dieťaťa, pretože problémy s ním súvisiace riešia proaktívne a efektívne.

- Prispôsobujúci sa štýl – tento typ manažmentu rodiny pri chronickom ochorení je charakteristický normálnosťou, podobne ako prvý štýl, avšak v niektorých prvkoch sa líši od prvého štýlu. Rodičia majú o niečo vyššiu tendenciu vnímať dieťa s ochorením ako to, ktoré má menej možností v bežnom živote ako zdravé dieťa a vyjadrujú tiež obavy o dieťa do budúcnosti. Napriek tomu sú proaktívni, občas poddajní vůli lekára. Napriek tomu, že matky sú proaktívnejšie ako otcovia, nie je toto dôvodom manželských/partnerských konfliktov.
- Pretrvávajúci štýl – rodičia popisujú svoju rodinnú situáciu v súvislosti s ochorením dieťaťa ako náročnú, sprevádzanú obrovským úsilím, aby zvládli všetky problémy, ktoré im ochorenie dieťaťa spôsobuje. Rodičia sa nazerajú na svoje dieťa ako na tragického hrdinu, ktorý v živote nebude mať rovnaké možnosti ako jeho rovesníci. Rodičia sú príliš protektívni, chránia dieťa. Sú síce veľmi proaktívni, ale nie zohratí, čo sa prejavuje množstvom konfliktov medzi rodičmi dieťaťa. Rodina nie je súdržná, matky vnímajú ochorenie horšie ako otcovia a nemajú podporu otcov. Tým, že ochorenie dieťaťa je ústrednou témou celej komunikácie v rodine, rodičia nevedia riešiť svoje vlastné manželské/partnerské problémy.
- Zmätený štýl – autori Knafl, Breitmayer, Gallo, Zoeller (1996) hovoria, že pre tento štýl je charakteristické negatívne vnímanie svojich chorých detí (tragické postavy, problematické deti a pod.) a ochorenia (napr. hrozivá situácia). Rodičia nepociťujú istotu vo zvládaní ochorenia dieťaťa a hovoria o tom, že ochorenie má vysoko negatívny dopad na fungovanie rodiny. Navyše rodičia nie sú súdržní, nedokážu spolu komunikovať a riešiť konfliktky. Ochorenie je vnímané ako ohrozenie rodiny aj do budúcnosti.

### 6.3.2 Na rodinu orientovaný prístup

Family centered approach (ďalej len na rodinu orientovaný prístup) je spôsob práce s rodinou a poskytovanie služieb rodine, ktoré sú akoby „šité na mieru“ konkrétnej rodine. Tento prístup by mal spĺňať nasledujúce požiadavky (McWilliam, Tocci, Harbin, 1995):

- reagovať na priority rodiny,
- posilňovať členov rodiny,
- aplikovať ekologický prístup v pomoci rodine,
- preukazovať vhl'ad a citlivosť voči rodinám.

Podľa Lairda (1995) základným predpokladom prístupu orientovaného na rodinu je uznať, že ľudí môžeme najlepšie pochopiť a pomôcť im v kontexte ich pôvodnej rodiny a aktuálnej siete intímnych vzťahov. Služby zamerané na rodinu by mali používať intervenčné stratégie, ktoré môžu reagovať na rozmanitosť v názoroch, hodnotách a štýloch fungovania rodiny či reagovať na vyvíjajúce sa rodinné priority. Mali by mať tiež predovšetkým, ak nie úplne, komunitný charakter.

Autori Rosenbaum, King, Law, King, Evans (1998) definujú túto službu ako súbor hodnôt, postojov a prístupov k službám pre deti so špeciálnymi potrebami a ich rodiny. Služba zameraná na rodinu uznáva, že každá rodina je jedinečná, že rodina je konštantná v živote dieťaťa a že rodičia sú odborníkmi na schopnosti a potreby dieťaťa. Rodina spolupracuje s poskytovateľmi služieb. Prístupy zamerané na rodinu využívajú rôzne typy implementácií, ako je plánovanie zásahov, poskytovanie vzdelávacích príležitostí a informácií, tréningy zručností, nácvik interakcií, poskytovanie rodinných terapií a podobne. Aby boli tieto služby úspešné, je dôležité dozvedieť sa čo najviac o rodinnom systéme a správne posúdiť intervenciu, ktorá rešpektuje danú rodinu. Hlavnou úlohou tohto prístupu je zabezpečiť, aby rodičia detí mali konečnú kontrolu nad rozhodovaním, aby s nimi bolo zaobchádzané s rešpektom a aby im bola poskytnutá adekvátna podpora a dôležité informácie, ktoré

budú zodpovedať prioritám rodiny, posilňovať jednotlivých členov rodiny a preukazovať vhl'ad do situácie rodiny.

### **6.3.3 Systémový prístup a psychológia zdravia**

Vzhľadom na to, že chronické ochorenie dieťaťa zasahuje všetkých členov rodiny, môžeme hovoriť o tom, že sa stáva súčasťou rodinného systému. Systémová teória resp. systémový prístup prináša pomerne komplexný pohľad na adaptáciu rodiny na prítomnosť tohto ochorenia. Spočíva na viacerých princípoch:

- systém je zložený z viacerých častí,
- ak nastane zmena v jednej časti, zmenia sa aj ostatné,
- systémy sú obvykle v stave homeostázy – rovnováhy,
- systémy sa snažia o udržiavanie homeostázy až pokiaľ nenastane zmena.

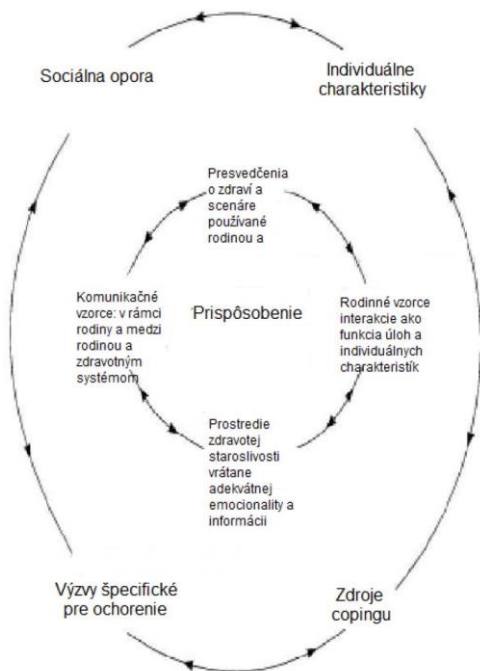
V prípade chronického ochorenia a systémovej teórie sa sleduje to, akým spôsobom pristupujú k ochoreniu jednotliví členovia rodiny, ktorý člen rodiny je najviac zasiahnutý prítomnosťou ochorenia, čo je pre rodinu povzbudzujúce a čo naopak nie, ako sa mení správanie členov rodiny a aký to má vplyv na fungovanie celého rodinného systému (Bradford, 2002). Podľa autora Bradforda (2002) sa v rámci systémovej teórie skúma kohézia rodiny, jej flexibilita, spôsob, akým rodina rieši problémy, aké sú v rodine rituály, aké má rodina vzťahy s okolím (užšou aj širšou sociálnou sieťou). Spomínaný autor definoval „vzorec“, na základe ktorého je možné zistiť, prečo niektoré rodiny zvládajú záťaž, ktorú so sebou prináša chronické ochorenie určitého člena rodiny (napr. dieťaťa) a prečo sa iné rodiny s týmto nevedia vyrovnáť a adaptovať. Hovorí o štyroch kľúčových faktoroch:

- rodinné interakčné vzorce,
- komunikácia medzi lekármi a rodinou,
- prostredie, v ktorom je poskytovaná zdravotná (a iná inštitucionálna) starostlivosť,
- presvedčenie o zdraví.

Tieto faktory sú ešte rozšírené o ďalšie aspekty, ktorými sú sociálna opora, ktorú má rodina, individuálne charakteristiky každého jedného člena rodiny, zdroje zvládania záťaž (copingu) a výzvy, ktoré ochorenie prináša a ktoré sú typické práve pre určitý typ chronického ochorenia (pozn. autorky: iné výzvy predstavuje pre rodinu napr. astma dieťaťa a iné diabetes, prípadne Duchennova muskulárna dystrofia a pod.). Bradford (2002) hovorí že všetky faktory (tak kľúčové, ako aj periférne) sú úzko prepojené a ak nastane zmena v jednom faktore, ovplyvní to rovnováhu celej rodiny (napr. ak lekári zle/ nesprávne odkomunikujú diagnózu dieťaťa, rodičia ju nemusia pochopiť a porozumieť, nebudú vedieť posunúť informácie ďalším členom rodiny, narušia sa vzájomné vzťahy; zaujatie príliš ochranného postoja voči dieťaťu s chronickým ochorením a pod.).

**Obrázok 5**

*Model všetkých faktorov, ktoré ovplyvňujú rodinný systém pri chronickom ochorení*



*Zdroj: Bradford, 2002*



Bradford (2002) však prichádza okrem systémovej teórie aj s prístupom, ktorý môžeme nazvať psychológia zdravia. V tomto prístupe ide o to zistiť, ktorí členovia rodiny sú najviac ohrození chronickým ochorením (jeho vplyvom) a ktorí naopak vedú stres spájajúci sa s chronickým ochorením zvládať. Dôležité je zistiť aj to, ktoré aspekty starostlivosti o dieťa s chronickým ochorením sú zvlášť náročné, ďalej aké má rodina copingové stratégie a tiež akým spôsobom sa rodina adaptuje na stresory a akým spôsobom prebieha táto adaptácia.

#### **6.4 Včasná intervencia v kontexte chronického ochorenia**

Včasná intervencia ako sociálna služba určená na podporu rodín s deťmi bola prijatá v roku 2014. Ako vyplýva z legislatívnej definície, deti resp. rodiny s deťmi s chronickým ochorením sú z možnosti využiť tento druh sociálnej služby vylúčené. Avšak fundamentálnym princípom včasnej intervencie je rešpektovanie všetkých detí a ich rodín (Sandall, McLean, Smith, 2000). Tento princíp sa premietol nielen na politickú, ale aj na odbornú úroveň. Včasná intervencia predstavuje systém politík, programov a služieb zameraných na podporu detí a ich rodín. Jej cieľom je podporovať rodiny s deťmi spôsobom, ktorý prispieva k vytváraniu súdržnej a inkluzívnej spoločnosti. Pokiaľ ide o odbornú úroveň, včasná intervencia je postavená na holistickom prístupe a jej koncepčný rámec predpokladá spoluprácu viacerých vedných disciplín – medicíny, pedagogiky, psychológie, sociálnej práce a pod.

Všetky problémy rodín zasiahnutých chronickým ochorením dieťaťa však naznačujú pomerne akútnu potrebu tejto služby. Všetci odborníci, ktorí prichádzajú do kontaktu s deťmi s chronickým ochorením a s ich rodinami, pomerne často pracujú na princípe tzv. na rodinu orientovaného prístupu, ktorý sme spomínali vyššie. Jeho využitie predpokladá najmä zlepšenie socio - ekologických faktorov v rodine, medzi ktoré môžeme zaradiť napr. lepšie fungovanie rodiny, spokojnosť so sociálnou oporou, ktorú má rodina, znižovanie stresových faktorov, ktoré sú spojené

s prítomnosťou ochorenia u dieťaťa, lepšiu spokojnosť so službami, ktoré rodiny využívajú a ktorých sú klientmi a najmä lepšiu pohodu (tzv. well - being) všetkých členov rodiny. Včasná intervencia predstavuje naozaj včasný zásah a poskytnutie pomoci a podpory rodine, ktorý je spojený primárne s identifikáciou potrieb na strane dieťaťa a tiež celej rodiny (Bailey, Simeonsson, 1988; Dunst, Johanson, Trivette, Hamby, 1991). Pri tomto včasnom zásahu je potrebné ďalej rešpektovať hodnoty rodiny, nadväzovať vzťah s rodinou a získať ju pre spoluprácu a v neposlednom rade rozpoznať zdroje pomoci v komunite a vedieť ich efektívne využiť.

### Otázky

1. *Vymenujte skupiny chronických ochorení aj s príkladom?*
2. *Aké dopady (sociálne, psychologické, ekonomické) má chronické ochorenie na dieťa a na jeho rodinu?*
3. *V čom spočíva význam modelu starostlivosti o rodinu s dieťaťom s chronickým ochorením podľa Wagnera?*
4. *Akým spôsobom sa na Slovensku poskytuje pomoc rodine s dieťaťom s chronickým ochorením?*

### Zoznam použitých bibliografických odkazov

- AL- DABABNEH, K., FAYEZ, M., BATAINEH, O. *Needs of parents caring for children with physical disabilities: a case study in Jordan.* (online). 2012. Dostupné na internete: <http://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1001065.pdf>.
- BAILEY, D., SIMEONSSON, R. *Assessing needs of families with handicapped infants.* (online). 1988. Dostupné na internete: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/002246698802200113>.
- BRADFORD, R. *Children, Families and Chronic Disease: Psychological Models and Methods of Care* (2.vyd.), London: Routledge Associates, 2002.
- COMPAS, B.E., JASER, S.S., DUNN, M.J., et al. *Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence.* In: *Annual Review of Clinical Psychology*, (2011), No. 8, s. 455 – 480.
- DAVIS, F. *Passage through crisis: Polio victims and their families.* Minneapolis, MN: Bobbs-Merrill. 1963.
- DUNST, C. J., JOHANSON, C., TRIVETTE, C. M., HAMBY, D. *Family - oriented early*

- intervention policies and practices: Family-centered or not? In: *Exceptional Children*, (1991), No. 58, s. 115 - 126.
- FAULKNER, M., GERSTENBLATT, P., LEE, A., VALLEJO, V., TRAVIS, D. Childcare providers: Work stress and personal well-being. In: *Journal of Early Childhood Research*, (2014), Vol. 14, No. 3, s. 280 - 293.
- FITZNEROVÁ, I. *Máme dítě s handikepem*. Praha: Portál, 2010. 160 s. ISBN 978-80-7367-663-6.
- GIULIO, P., PHILIPPOV, D., JASCHINSKI, A. *Families with disabled children in different European countries*. (online). 2014. Dostupné na internete: <http://familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>.
- GREY, M., SCHULMAN - GREEN, D., KNAFL, K. A Revised Self - and Family Management Framework. In: *Nursing Outlook*, (2014), Vol. 63, No. 2, s. 162 - 170.
- HARDEN, CH., REA, H., BUCHANAN - PERRY, I., GEE, B. A Multidisciplinary Educational Approach for Children with Chronic Illness: An Intervention Case Study. In: *Continuity in Education*, (2020), Vol. 1, No. 1. ISSN 2631 - 9179.
- HORVÁTHOVÁ, M. *Imunita a chronické ochorenia*. Bratislava: SZU, 2013, výučbový materiál pre študentov.
- HUMMELINCK, A., PALLOCK, K. Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: a qualitative study. In: *Patient Education Counselling*. (2006), Vol. 62, No. 2, s. 228 - 234.
- KNAFL, K., BREITMAYER, B., GALLO, A., ZOELLER, L. Family responses to childhood chronic illness: Description of management styles. In: *Journal of Pediatric Nursing*, (1996), Vol. 11, s. 315 - 326.
- KNAFL, K., DEATRICK, J., HAVILL, N. L. Continued development of the family management style framework. In: *Journal of Family Nursing*, (2012), Vol. 18, No. 1, s. 11 - 34.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002, ISBN 8024701790.
- LAIRD, J. Family - centered practice in the postmodern era. In: *Families in Society*, (1995), Vol. 76, s. 150-162.
- MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. *Krizové situace v rodině očima dítěte*. Praha: Grada, 2001, ISBN 8024703327.
- McWILLIAM, R.A., TOCCI, L., HARBIN, G.L. Family centered services: Service providers' discourse and behavior. In: *Topics in Early Childhood Special Education*, (1998), Vol. 18, s. 206 - 221.
- MOKKINK, L.B., Van der LEE, J.H., GROOTENHUIS, M.A. et al. Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years of age): national consensus in the Netherlands. In: *European Journal of Pediatric*, (2008), Vol. 167, No. 12.

- ORAVCOVÁ, J. *Kapitoly zo sociálnej psychológie*. Žilina: EDIS, 2007. 130 s. ISBN 978-80-8070-643-2.
- PETRUSEK, M. et al. *Veľký sociologický slovník*. Praha: Karolinum, 1996. 1627 s. ISBN 80-7184-310-5.
- POTŘEBY DĚTÍ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM. Výstup pracovní skupiny dětí na cestě z ústavů. (online), 2012, Dostupné na internete: <http://www.trass.cz/wp-content/uploads/2016/02/potreby-deti.pdf>.
- PREVENDÁROVÁ, J. *Rodinná terapia v praxi*. Brno: Tribun EU s.r.o. 2012. 284 s. ISBN 978-80-263-0332-9.
- REPKOVÁ, K. 1999. *Zdravotné postihnutie – obraz z galérie nášho poznania*. Bratislava: EPOS, 1999. 240 s. ISBN 80-8057-178-3.
- REPKOVÁ, K. SEDLÁKOVÁ, D. *Zdravotné postihnutie – vybrané fakty, čísla, výskumné zistenia v medzinárodnom a národnom kontexte*. Bratislava: Kancelária WHO na Slovensku. 2012, 74 s. ISBN 978-80-970993-9-8.
- ROSENBAUM, P., KING, S., LAW, M., KING, G., EVANS, J. Family - centred service: A conceptual framework and research review. In: *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, (1998), Vol. 18, No. 1, s. 1-20.
- SANDALL, S. MCLEAN, E. M. SMITH, J. B. *Recommended Practices in Early Intervention/ Early Childhood Special Education*. Denver: Division for Early Childhood (DEC) of the Council for Exceptional Children (CEC), 2000. 182 s. ISBN 1-57035-353-0.
- SLANÁ, M., HROMKOVÁ, M., MOLNÁROVÁ  
LETOVANCOVÁ, K. *Včasná intervencia. Vývoj, súčasný stav a teoretické východiská*. Trnava: Trnavská univerzita v Trnave, 2017, 199 s. ISBN 978 – 80 – 56800 – 84 – 3.
- STANTON, A.L., REVENSON, T.A., TENNEN, H. Health Psychology: Psychological adjustment to chronic disease. In: *Annual Reviews of Psychology*. (2007), Vol. 58.
- TICHÁ, E. *Čo je včasná intervencia*. (online). 2015. Dostupné na internete: <http://centravi.sk/vcasna-intervencia/co-je-vcasna-intervencia/>.
- VALAČAI, P. Ekonomické aspekty chronických neinfekčných ochorení. In: *Almanach. Aktuálne otázky svetovej ekonomiky a politiky*. (2015), Roč. 10, č. 2, ISSN 1339 – 3502.
- Van CLEAVE, J. et al. *Dynamics of obesity and Chronic Health Condition among Children and Youth*. JAMA, (2010), Vol. 303, No. 7.
- Van der LEE, J.H., MOKKINK, B.L., GROOTENHUIS, M.A. et al. *Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood*. JAMA, (2007), Vol. 297, No. 24.
- VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. 3. vydanie. Praha: Portál, 2003, ISBN 807178740X.
- WAGNER, E.H. Chronic Disease Management: What will it take to

improve care for chronic illness?  
In: *Effective Clinical Practise*.  
(1998), Vol. 1, No. 1.

WHO. *Fact sheet: Noncommunicable disease*, (online), 2015, Dostupné na internete: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/en/>.

WORLD ECONOMIC FORUM. *The Global Economic Burden of Non-communicable Diseases*. (online), 2011, dostupné na internete: [http://www.hsph.harvard.edu/program-on-the-global-demography-of-aging/WorkingPapers/2012/PGDA\\_WP\\_87.pdf](http://www.hsph.harvard.edu/program-on-the-global-demography-of-aging/WorkingPapers/2012/PGDA_WP_87.pdf)>, s. 11.

*Zákon 448/2008 Z. z. o sociálnych službách.*

ZÁVAŽNÉ A CHRONICKÉ OCHORENIA, (online), 2019, Dostupné na internete: [http://ec.europa.eu/health/major\\_chronic\\_diseases/diseases/index\\_sk.htm](http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/diseases/index_sk.htm).

*Afiliácia*

*Predmetná kapitola je parciálnym výstupom projektu KEGA 013KU-4/2019 E-learningové vzdelávacie modely k problematike včasnej starostlivosti o rodinu s dieťaťom s rizikovým vývinom.*

## 7 RODINA S DIEŤAŤOM S DUCHENNOVOU MUSKULÁRNOU DYSTROFIU

*Miriam Slaná*

Svalové dystrofie patria medzi raritné ochorenia, ktoré si vyžadujú intervenciu viacerých odborníkov. Okrem lekárov, ktorí sú kľúčoví v diagnostike a liečbe, nezastupiteľnú úlohu majú fyzioterapeuti, rehabilitační pracovníci, psychológovia, pedagógovia a sociálni pracovníci. Ich spolupráca a komunikácia s rodičmi sú dôležité pre spokojnosť dieťaťa a jeho rodiny v procese diagnostickom aj intervenčnom. Všetci príslušníci pomáhajúcich profesií sa v rámci interdisciplinárnej spolupráce podieľajú na znižovaní psychosociálnych dôsledkov ochorenia. Vzhľadom na to, že muskulárne dystrofie majú progredujúci (zhoršujúci sa) charakter, je dôležité aby spolupráca odborníkov bola koordinovaná a pomoc komplexná v maximálnej možnej miere. Dôležitá je aj podpora rodičov, ktorí sú vystavení veľkej psychickej a fyzickej záťaži. Podpora je významná vo viacerých oblastiach: v poskytovaní informácií, materiálnych zdrojoch, podpore pri starostlivosti, budovaní podporných sietí a rozvíjaní copingových stratégií. Uvedené formy pomáhajú rodičom zvládať situáciu a rozvíjať svoje schopnosti riešiť problémy a naplňovať potreby svojich detí a ich vlastné potreby a znižujú riziko sociálneho vylúčenia.

### 7.1 Charakteristika muskulárnej dystrofie a jej typy

Muskulárne dystrofie (MD) patria medzi závažné progresívne nervovosvalové choroby - myopatie, ktoré sú geneticky podmienené a postihujú rovnako ženy aj mužov bez rozdielu veku (Mercuri, Muntoni, 2013; Yeole et al., 2014). Existuje viacero typov muskulárnych dystrofií, ktoré sú síce rozdielne vo svojich prejavoch, no ich spoločným znakom je, že sa vyznačujú postupným ubúdaním svalstva, ktoré začína buď

v detstve, alebo v ranej či neskoršej dospelosti. Postupná progresia choroby ovplyvňuje všetky oblasti života človeka, no najzávažnejšie postihuje práve oblasť mobility a nevyhnutných životných úkonov. Choroba nezasahuje iba samotného „dystrofika“, ale má významný dopad na celú jeho rodinu.

Dystrofie svalov spočiatku nebývajú výrazné, nakoľko tieto choroby majú progresívny charakter a deti sa vo väčšine prípadov pri narodení javia ako zdravé a nenesú žiadne známky choroby. Prejavy začínajú veľmi individuálne a v rôznom veku, ktorý závisí predovšetkým od konkrétneho typu choroby (Nevšímalová et. al., 2005; Ambler, 2011). Prvé problémy, ktoré dieťa s muskulárnou dystrofiou a jeho rodina spozorujú, však súvisia práve s pohybom a únavou pri chôdzi na dlhšie vzdialenosti. Tieto problémy neskôr prechádzajú ku strate schopnosti utekať, chôdza do schodov sa stáva čoraz namáhavejšou, dieťa často padá, postavenie zo zeme začína robiť problémy, nevie si odnieť potrebné veci, cíti sa byť neustále unavené a vyčerpané. Neskôr začína mať problémy so vstávaním zo sedú. Pri vstávaní z drepu si musí pomáhať hornými končatinami, ktoré si opiera o dolné, po ktorých postupne „šplhá“, ide o tzv. „myopatické šplhanie“ (Adamovičová, 2001).

*Prvé problémy s chôdzou spozorovali rodičia pri chodení po schodoch. Martin bol pomerne rýchlo unavený, čoraz častejšie si sadal na schody a oddychoval. Nakoľko bol obézny pripisovali túto únavu jeho hmotnosti. Až keď učiteľka v materskej škole upozornila rodičov, na Martinove podkývanie pri chôdzi po rovnej podlahe, navštívili obvodného lekára ...*

*Keď mal Tomáš dva roky, ešte stále nechodil. Jedného dňa sa rozhodol otec, že ho postaví na nohy a bude pevne držať pokým sa sám nerozbehne. Tomáš sa po viacerých pokusoch konečne postavil, urobil niekoľko krokov. Jeho chôdza však bola ťažkopádna a často padal. Na odporúčanie pediatra rodičia navštívili neurológa. Ten rodičom vysvetlil, že problémy môžu byť spôsobené z viacerých príčin, vrátane miernej*

*detskej mozgovej obrny a dyspraxie. Požiadal o vykonanie krvného testu, aby vylúčil niekoľko zriedkavých stavov, ale nakoniec sa potvrdila Duchennova svalová dystrofia.*

Muskulárne dystrofie postihujú rovnako svalstvo horných končatín. V závislosti od typu choroby, od pletencového svalstva až po svaly prstov, je u človeka obmedzená hybnosť a schopnosť dvíhať ruky. Takéto obmedzenia znemožňujú vykonávanie bežných činností, ako sú písanie, jedenie, šoférovanie, samoobslužné činnosti, alebo starostlivosť o domácnosť. Choroba často zasahuje aj svalstvo krku a chrbta, čo človeka vedie k problémom s udržiavaním rovnováhy alebo s držaním tela. Postihnuté býva aj svalstvo tváre, kedy človek v dôsledku postihnutia mimického svalstva nie je napríklad schopný písať, úplne zatvárať oči, usmievať sa, alebo špúlitiť pery. V prípadoch najťažších foriem choroby, alebo v niektorých pokročilých štádiách progresie choroby zasahuje aj hladké svalstvo, čo vedie k problémom s dýchaním a/alebo so srdcom. V ojedinelých prípadoch bývajú zasiahnuté aj zmyslové (napr. sluch) alebo intelektové funkcie.

Muscular Dystrophy Association National Office (Národný úrad asociácie svalovej dystrofie), uvádza nasledovné delenie typov svalových dystrofií:

- Duchennova muskulárna dystrofia,
- Beckerova muskulárna dystrofia,
- Emery – Dreifussova muskulárna dystrofia,
- pletencová muskulárna dystrofia,
- facioscapulohumerálna muskulárna dystrofia,
- myotonická muskulárna dystrofia,
- oftalmoplegická muskulárna dystrofia,
- distálna muskulárna dystrofia,
- kongenitálna (vrodená) muskulárna dystrofia



Podľa Medzinárodnej klasifikácie chorôb (MKCH) patria svalové dystrofie ku skupine ochorení G 71.0 Svalová dystrofia (Dystrophia Musculorum).

V nasledujúcej Tabuľke (bližšie Tabuľka 11) uvádzame príznaky a špecifiká jednotlivých typov muskulárnych dystrofií.

### Tabuľka 11

*Typy muskulárnych dystrofií*

<b>Typ muskulárnej dystrofie</b>	<b>Vek objavenia sa príznakov choroby</b>	<b>Príznaky</b>	<b>Špecifiká</b>
<b>Muskulárna dystrofia typu Duchenne</b>	<i>Rané detstvo, medzi 2 a 6 rokmi</i>	<i>Celková slabosť, ochabnutosť a úbytok svalov na horných aj dolných končatinách a trupe, prípadne zväčšené lýtko</i>	<i>Postihuje väčšinou iba chlapcov, vo veľmi zriedkavých prípadoch aj dievčatá Život limitujúca, prežitie po dvadsiatke je vzácne Ženy sú prenášačkami choroby Môžu sa vyskytnúť komplikácie s funkciou srdca</i>
<b>Muskulárna dystrofia typu Becker</b>	<i>U mladistvých alebo dospelých</i>	<i>Takmer identické ako u typu Duchenne, avšak menej ťažký priebeh</i>	<i>Ženy sú prenášačkami choroby Pomalšia progresia ako u typu Duchenne, neohrozuje život</i>
<b>Muskulárna dystrofia typu Emery-Dreifuss</b>	<i>Od detstva do dospievania</i>	<i>Slabosť a ochabnutosť svalov pliec, ramien a holenného svalstva na dolných končatinách, deformácie kĺbov</i>	<i>Ženy sú prenášačkami choroby</i>

<b>Pletencová muskulárna dystrofia</b>	<i>Od detstva až do stredného veku</i>	<i>Slabosť, ochabnutosť a úbytok svalstva na pleciach, ramenách a svaloch panvy, zväčšené lýtko</i>	<i>Časté kardiologické a pľúcne komplikácie</i>
<b>Facioscapuloh umerálna muskulárna dystrofia</b>	<i>Od detstva do skorej dospelosti</i>	<i>Slabosť tvárových svalov, slabosť a ochabnutosť svalov pliec a ramien</i>	<i>Zriedkavo postihuje sluch Pomalá progresia s obdobiami rapídneho zhoršenia</i>
<b>Myotonická muskulárna dystrofia</b>	<i>Od detstva až do stredného veku</i>	<i>Celková slabosť a ochabnutosť svalov</i>	<i>Oneskorené uvoľňovanie svalov, napr. po stisku ruky</i>
<b>Oftalmoplegic ká muskulárna dystrofia</b>	<i>Od ranej dospelosti do stredného veku</i>	<i>Najprv postihuje svalstvo očných viečok a svalstvo hrdla</i>	<i>Problémy s prehltaním</i>
<b>Distálna muskulárna dystrofia</b>	<i>Medzi 40 a 60 rokom</i>	<i>Slabosť a ochabnutosť svalstva na rukách, predlaktiach a lýtkach</i>	<i>V začiatkoch postihuje drobné svaly rúk a prstov</i>
<b>Kongenitálna muskulárna dystrofia</b>	<i>Od narodenia</i>	<i>Svalová slabosť, deformácie kĺbov</i>	<i>Forma „Fukumaya“ má ťažší priebeh a postihuje mentálne funkcie</i>

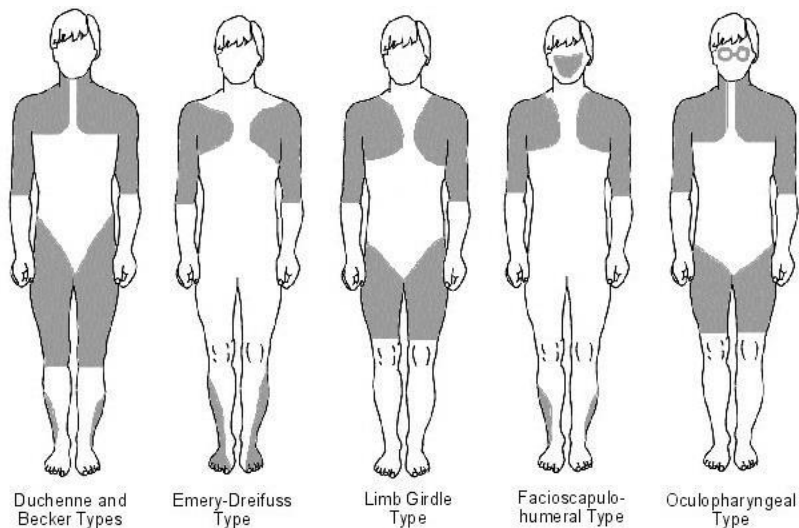
*Zdroj: vlastné spracovanie, upravené podľa OMD, 2016*

Z informácií v tabuľke je možné identifikovať viaceré rozdielne charakteristiky muskulárnych dystrofií:

- jednotlivé typy muskulárnych dystrofií sú rozdielne a variabilné,
- manifestujú sa v rozdielnych etapách života,
- postihujú rozdielne svalové skupiny,
- vyznačujú sa rozdielnym priebehom a progresiou,
- obmedzujú rozdielne fyzické a zmyslové funkcie.

## Obrázok 6

*Hlavné oblasti svalového postihnutia podľa typov svalových ochorení<sup>4</sup>*



Spoločným znakom muskulárnych dystrofií je to, že vedú k čiastočnej alebo trvalej invalidite. Obmedzenie schopnosti používať ruky, postupné zhoršovanie samostatnej chôdze vedie ďalším problémom, ktoré do veľkej miery ovplyvnia celý život človeka. Okrem vnútorného prežívania choroba zasahuje jeho každodenné fungovanie – sebarealizáciu, spoločenské uplatnenie, medziľudské vzťahy až po celkovú kvalitu života, a to nielen jednotlivca s týmto ochorením, ale aj celej jeho rodiny. Vzhľadom k charakteru týchto chorôb bývajú závažné nielen ich zdravotné, ale aj psychické a sociálne dôsledky. Veľmi náročné je **obdobie na začiatku puberty**, kedy už sú deti s muskulárnou dystrofiou odkázané na pohyb pomocou invalidného vozíka, na pomoc inej osoby, no začínajú si byť vedomé aj fatálneho dôsledku svojho ochorenia. Problémy vnímajú vo viacerých oblastiach:

<sup>4</sup> Zdroj: Muscular Dystrophy Association of New Zealand, 2016 – v preklade: Združenie svalovej dystrofie na Novom Zélande, 2016. [online]. Dostupné na internete: <https://www.healthnavigator.org.nz/health-a-z/m/muscular-dystrophy/>

- v biologickej – v dôsledku progresie ochorenia sa výrazne znižuje schopnosť pohybu, pridávajú sa svalové kontraktúry (skracovanie svalov), respiračné problémy- časté infekcie dýchacích ciest,
- v psychickej – dieťa si uvedomuje vážnosť ochorenia a prežíva tzv. cykly strát, t. j. opakovane zažíva adaptáciu na stratu niektorej z pohybových alebo ďalších telesných funkcií, čo vedie k pocitom úzkosti a k depresii.
- v sociálnej – citlivo vníma zhoršovanie pohybu a narastajúcu odkázanosť na pomoc inej osoby, na kompenzačných pomôckach a úpravách prostredia, uvedomuje si svoju izoláciu a odlúčenie od rovesníkov (Bushby et al, 2009).

## 7.2 Duchennova muskulárna dystrofia

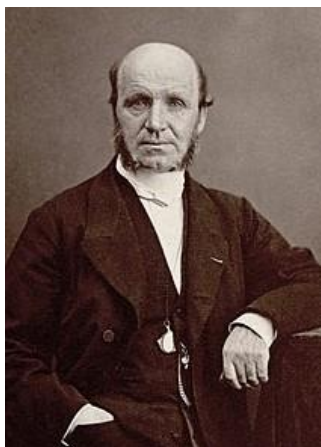
Duchennova muskulárna dystrofia (DMD) je najčastejším typom svalovej dystrofie, a žiaľ, patrí aj k najťažším formám. Zatiaľ neexistuje žiadna účinná liečba pre tento typ svalovej dystrofie. Ochorenie postihuje len chlapcov, v incidencii cca 1: 3 300 - 6000 (Bushby et al, 2009) narodených chlapcov za rok, dievčatá resp. ženy sú prenášačky tohto ochorenia.<sup>5</sup> Tento špecifický typ svalovej dystrofie býva diagnostikovaný zhruba v prvých piatich rokoch života chlapca. Z hľadiska priebehu (viď Tabuľka 1), môžeme povedať, že sa choroba vyznačuje pomerne rýchlou progresiou, pričom samotný rozvoj trvá v priemere 10 rokov. Približne vo veku 3. rokov dochádza u chlapcov k prejavom prvých príznakov, čo spôsobuje postupné vytváranie klinického obrazu choroby. Najskôr sa jedná o adaptačnú hypertrofiu (zmnoženie) lýtkových svalov a neskôr pseudohypertrofiu (náhrada svalových vlákien väzivom). Chôdza sa mení na kolísavú - tzv. „kačaciu“, pri vztyku z drepu sa musia zaprieť rukami

---

<sup>5</sup> O výskyte ochorenia sú dostupné, nie však úplne presné štatistiky. V západnej Európe v súčasnej dobe žije približne 70 000 ľudí s touto formou svalovej dystrofie, ktorá je zároveň považovaná za jednu z najťažších foriem. USA uvádzajú cca 200 000 ľudí, z čoho približne dve tretiny tvoria práve deti. Organizácia muskulárnych dystrofiíkov eviduje aktuálne na Slovensku približne 5000 ľudí s nejakou formou nervovosvalového ochorenia.

do stehien (Gowersov syndróm). Na pohľad je zjavná zlá chôdza do schodov, objavuje sa bedrová hyperlordóza (patologické prehnutie chrbtice dopredu). Tento stav postupne graduje a medzi 10. - 13. rokom dochádza k strate schopnosti chodiť, objavujú sa svalové kontraktúry (trvalé skrátenie svaly), opakujú sa respiračné infekcie, eventuálne dilatčné kardiomyopatie (poškodenie svaloviny srdca), poruchy rytmu srdca. Príčinou smrti bývajú liečbou nevládnuteľné bronchopneumónie s respiračným a súčasne i kardiálnym zlyhaním v pubertálnom či dorastovom veku chlapca.

### Obrázok 7



*Guillaume Benjamin Armand Duchenne de Boulogne (1806 – 1875)<sup>6</sup>*

V prvom štádiu, zväčša krátko po diagnostikovaní ochorenia, obmedzuje chlapcov v každodenných aktivitách predovšetkým v kráčaní, behu či skákaní a hraní sa. V druhom štádiu, zhruba období puberty resp. krátko pred pubertou, sa chlapci stávajú odkázaní na používanie invalidného vozíka. V treťom, poslednom štádiu, okolo 20 roku života, chlapci začínajú mať respiračné, ortopedické či kardiovaskulárne problémy, ktoré majú fatálne následky (Bushby et al, 2009). K uvedeným problémom sa pridružujú aj ďalšie, ktoré sťažujú proces sociálneho fungovania dieťaťa:

- poruchy učenia, vývoja reči, pamäte a chápania

---

<sup>6</sup> Bližšie informácie: [https://www.wikidata.org/wiki/Q551417#/media/File:G.\\_Duchenne-2.jpg](https://www.wikidata.org/wiki/Q551417#/media/File:G._Duchenne-2.jpg)

- neuro- behaviorálne poruchy a poruchy pozornosti (ADHD)
- emocioálne problémy – sklony k úzkosti depresii alebo k podráždenosti až agresivite

Uvedené problémy je pri včasnej intervencii dôležité čo najskôr identifikovať a riešiť, čo pomáha redukovať problémy alebo ich rozvoju zabrániť.

## Tabuľka 12

### Štádiá Duchenneovej muskulárnej dystrofie

Štádiá DMD	Diagnostika DMD	Prejavy DMD	Psychosociálna intervencia DMD a edukácia
1. štádium Presymptomatické	Náhodne diagnostikovaná DMD, alebo cielene kedy sa DMD vyskytuje v rodine	Oneskorený motorický vývoj (najmä chôdze)	
2. štádium Raná fáza chodenia	V dôsledku tzv. „typických príznakov DMD“ sa vykonávajú testy DNA	Gowersov syndróm, kolísavá chôdza, sťažená chôdza do schodov, zhoršené kognitívne funkcie (učenie, pamäť, reč)	Psychosociálna pomoc a poradenstvo, príprava špeciálneho individuálneho vzdelávacieho plánu
3. štádium Neskorá fáza chodenia		Výrazne zhoršená chôdza do schodov je pre dieťa náročná, Dieťa je na vozíku a udrží sa v správnej polohe, s tým súvisia problémy s emocionálnou adaptáciou	Sociálne poradenstvo, Zabezpečenie pomôcok
4. štádium Raná fáza po strate schopnosti chodiť		Dieťa má problémy so sedením na vozíku, zhoršuje sa funkčnosť horných končatín	Podporovať nezávislosť a zabraňovať sociálnej izolácii
5. štádium Neskorá fáza po strate schopnosti chodiť			Emocionálna a duševná podpora celej rodine pri akceptovaní stavu dieťaťa a prijímaní rozhodnutí

Zdroj: Duchennova svalová dystrofia: Diagnostika a liečba, Príručka pre rodiny; marec 2011

### 7.3 Potreby ľudí s DMD a ich rodín

Vzhľadom k celkovému charakteru ochorenia, akými sú muskulárne dystrofie, je dôležité venovať pozornosť potrebám nielen samotných ľudí s týmto ochorením, ale tak aj ich rodinných príslušníkov, resp. celých rodín. Na základe uvedených informácií o muskulárnych dystrofiách sme identifikovali potreby mať informácie, materiálne zdroje, pomoc pri starostlivosti, sociálnu oporu, copingové stratégie a interdisciplinárnu pomoc.

#### Obrázok 8

*Potreby detí s Duchennovou muskulárnou dystrofiou a ich rodín*



*Zdroj: vlastný*

#### **Potreba informácií**

Informovanosť jednotlivých členov rodiny je kľúčovým predpokladom k úspešnému procesu vyrovnania sa s postihnutím a k uschopeniu ľudí

(tzv. *empowerment*) zvládať svoje ťažkosti. Je rovnako dôležitá pri procese diagnostikovania ochorenia ako aj počas jeho priebehu.

Rodina dieťaťa s DMD potrebuje informácie:

- o ochorení, o jeho charakteristike a prognóze do budúcnosti,
- o prípadných možnostiach liečby,
- o kompenzáciách dôsledkov postihnutia,
- o možnostiach pomoci a podpory,
- o nárokovateľných službách a dávkach.

Do kompetencie tímu včasnej intervencie patrí práve poskytovanie informácií. Rodina sa potrebuje zorientovať v probléme, hľadať primerané riešenia a prípadne kontaktovať ďalších odborníkov. Je však dôležité, aby pracovníci tímu včasnej intervencie rodinu vedeli usmerniť pri zorientovaní sa v možnostiach a potrebnej administratívnej sociálnej pomoci, nárokov na kompenzačné pomôcky a prípadných dávok sociálnej podpory (Slaná a kol., 2018).

### **Potreba materiálnych zdrojov**

Zdravotné postihnutie zvyčajne ovplyvňuje možnosti adekvátneho ekonomického zabezpečenia. Aj v prípade rodín s deťmi s DMD vedie starostlivosť o dieťa k ekonomickej záťaži a ku zvýšeniu výdavkov, či už na zdravotnú starostlivosť, primerané vybavenie domácnosti alebo na dopravu.

Pre rodiny je dôležité aby mali dostatok materiálnych zdrojov na uľahčenie života pre dieťa s DMD. K najčastejším výdavkom patria tie, ktoré súvisia s:

- mobilitou dieťaťa - vozíky, ortopedické pomôcky, debarierizácia domáceho prostredia a bývania vôbec, náklady na prepravu,
- liečbou dieťaťa s DMD - medikamentózna liečba, vitamínové doplnky, fyzioterapie, rehabilitácie
- odľahčením záťaže pre rodičov (tzv. *respite care*) – podpora rodičov, stretnutia rodičov, rekreačné pobyty pre rodiny, služby, ktoré poskytuje komunita.



Ekonomická záťaž rodiny sa významne zvyšuje aj redukciou príjmu v rodine. Jeden z rodičov sa často musí vzdať práce kvôli tomu aby sa mohol starať o dieťa. Tým pádom rodina prichádza o jeden príjem – spravidla príjem matky (Hromková et al., 2018).

### **Potreba pomoci pri starostlivosti**

Vzhľadom k tomu, že muskulárne dystrofie postupne vedú k odkázanosti na pomoc inej osoby, pri neformálnych opatrovateľoch, ktorými môžu byť či už rodičia, partneri alebo iní rodinní príslušníci, existuje zvýšené riziko psychického preťaženia a vyhorenia. Je preto potrebné, aby bola neformálna starostlivosť vhodne dopĺňaná a nahrádzaná profesionálnou starostlivosťou, ktorú môžu ľuďom s muskulárnou dystrofiou v domácom prostredí poskytovať napríklad osobní asistenti alebo profesionálni opatrovatelia. Dostupnou možnosťou je taktiež odľahčovacia služba, ktorej cieľom je umožniť opatrujúcej osobe nevyhnutný odpočinok (Slaný et al., 2017).

### **Potreba sociálnej opory**

Sociálna opora predstavuje pomoc, ktorá je ľuďom poskytovaná inými aktérmi. Je aktívnou podporou a spoluúčasťou pri riešení záťažovej situácie, ktorá je poskytovaná predovšetkým rodinou, príbuznými, priateľmi, známymi či profesionálmi a jej podstata spočíva vo vedomí, že iní ľudia sú nám k dispozícii a sú nám ochotní pomôcť. Pri napĺňaní potreby sociálnej opory vidíme okrem iného taktiež význam kontaktu s ľuďmi s podobnými problémami, či už v rámci individuálneho vzájomného kontaktu, alebo v rámci svojpomocných skupín, alebo občianskych združení. V rámci nich sa jednotlivcom a rodinám poskytuje priestor pre vzájomnú diskusiu a pochopenie pri hľadaní odpovedí na osobné otázky, riešení existujúcich problémov.

Pre osoby s muskulárnou dystrofiou a ich rodiny na Slovensku zohráva v tomto smere veľmi dôležitú úlohu *Organizácia muskulárnych dystrofikov*, ktorá svojim členom poskytuje okrem komplexnej a adresnej odbornej pomoci taktiež ľudské zázemie a oporu (Hromková et al., 2018).

### **Potreba posilňovania copingových stratégií**

Vzhľadom k negatívnej prognóze a progresívnemu charakteru muskulárnych dystrofií je ďalšou významnou potrebou ľudí s týmto ochorením a ich rodín práve potreba posilňovania copingových stratégií. Copingom nazývame proces zvládania stresu, záťaž, ťažkostí a problémov (Kebza, 2005, Dobříková, 2007). V literatúre sa používa aj ako technika regulovania stresu (tzv. stress management), ktorým je možné naučiť sa a zvládať stres buď tým, že sa pozornosť zameriava na problém, prípadne ako sa problému vyhnúť, alebo sa zameriame na upokojenie resp. zmiernenie emócií, ktoré vyvolala stresová situácia.

Doornbos (1996) uvádza, že zvládanie ochorenia môže zahŕňať funkčné, no taktiež aj dysfunkčné stratégie. K funkčným stratégiám patrí poradenstvo, vzdelávanie o ochorení alebo možnostiach sebarealizácie. Dysfunkčné stratégie môžu spočívať napríklad uzavretí sa do seba, izolácií, obviňovaní iných alebo zneužívaním alkoholu a drog.

Úloha každého zainteresovaného odborníka (poradcu, učiteľa, lekára, sociálneho pracovníka a pod.) je empaticky pristupovať a pomáhať pri prekonávaní strachu a obáv klienta (Thompson, 1999).

### **Potreba interdisciplinárneho prístupu**

Muskulárne dystrofie sú závažnými ochoreniami, ktoré sú charakteristické širokým spektrom zdravotných a psychosociálnych dôsledkov, preto je potrebné pristupovať k riešeniu problémov klientov interdisciplinárne, prepájať poznatky z viacerých vedných disciplín a kombinovať intervencie odborníkov z viacerých oblastí. Podľa Krhutovej (2013) je systém koordinovaného prístupu komplexom liečebnej, sociálnej, pracovnej, pedagogickej, technickej, technologickej, ekonomickej a právnej rehabilitácie, ktorých jednotlivé polia pôsobnosti do seba často vzájomne presahujú. Ich spoločným cieľom je pomôcť osobe s postihnutím a jej rodine minimalizovať, kompenzovať alebo odstrániť postihnutím dotknuté oblasti života.

Táto koordinovaná rehabilitácia (Novosad, 2000, 2009, 2011; Michalík, 2011; Krhutová, 2013) preto znamená znovuzískanie a obnovenie bio-psycho-sociálneho fungovania človeka a upevnenie jeho najvyššej

možnej miery výkonnosti, funkčnej schopnosti, sebestačnosti a práceschopnosti v postihnutí dotknutých oblastiach života, ktoré boli pravdepodobne ovplyvnené postihnutím niektorého z členov rodiny.

Rola pracovníkov pomáhajúcich profesií v tomto interdisciplinárnom tíme by mala spočívať vo vytváraní, podpore a stabilizácii prijateľných životných podmienok ľudí s postihnutím a ich rodín v zmysle sprostredkovania zdravotníckej starostlivosti, poskytovania adresných sociálnych služieb, finančnej podpory zo systému sociálneho zabezpečenia, pri sprostredkovaní či vytváraní pracovných príležitostí, inkluzívneho vzdelávania, podporovaného zamestnávania a ochrane práv ľudí s postihnutím (Novosad, 2000, 2009, 2011; Michalík, 2011; Krhutová, 2013). Všetky tieto zložky by mali koordinované a komplexné.

#### **7.4 Podpora rodičov detí s DMD**

Podpora rodičov detí s DMD vychádza z definovaných potrieb, ktoré sa týkajú nielen samotného dieťaťa s DMD, ale celej jeho rodiny. Podpora a starostlivosť zahŕňa v sebe rýchlu a presnú diagnostiku, umožňujúcu poskytovanie vhodných intervencií, kontinuálnej pomoci, podpory a edukácie a minimalizujúcej dĺžku a dopad zdĺhavého a diagnostického procesu (Bushby et al., 2010). Ide najmä o potrebu: informačnú, emocionálnu, materiálnu, podporu sociálnych vzťahov a copingových stratégií.

##### **Podpora informačná**

Informačná podpora sa javí ako kľúčová pri práci s rodičmi detí s DMD. Už od oznámenia diagnózy sú rodičia konfrontovaní s informáciami, ktoré sú pre nich závažné a stresujúce. Väčšina rodičov sa s týmto ochorením nikdy nestretla, všetko je pre nich úplne nové. V prvom momente často ani nie sú schopní informácie pochopiť a spracovať. Dôležité je aby im boli poskytované zrozumiteľne, citlivo - a opakovane! Oznámenie diagnózy dieťaťa vyžaduje vysoko empatický a trpezlivý prístup. V ťažkom psychickom a emočnom rozpolžení je pre rodičov náročné zapamätať si dôležité informácie, ktoré im lekári poskytujú. DMD je multidimenzionálne ochorenie vyžaduje si intervencie viacerých

odborníkov - z oblasti pediatrie, neurológie, pneumológie, kardiológie, ale aj rehabilitácie fyzioterapie. Tí informujú rodičov o príčinách, predpokladanom priebehu ochorenia, liečbe, účinných rehabilitačných cvičeniach a pod. Rodičia musia mať pri spolupráci s lekármi pocit, že všetky ich otázky sú zodpovedané a v prípade ďalších otázok alebo pochybností sa majú na koho obrátiť. Poskytovaná informácia má vždy obsahovať pravdu, nádej a pomoc (Langmeier, Krejčířová, 1998)

Pri poskytovaní informačnej podpory je dôležité, aby boli informácie o diagnóze DMD poskytované nielen rodičom, ale aj deťom v závislosti od ich vývinového obdobia a mentálnej vyspelosti. Deti samy pozorujú zdravotné problémy a želajú si poznať diagnózu. Čím sú deti staršie, tým viac chcú o svojom ochorení vedieť a je logické, že sa chcú rozprávať najmä s rodičmi. Pre rodičov, najmä matky, je ťažké rozprávať sa s dieťaťom otvorene nakoľko ide o ochorenie s fatálnymi následkami. Pochopenie a prijatie diagnózy rodičmi je kľúčové aby sa mohli otvorene rozprávať s deťmi (Fujimo et al., 2015, Thomas, 2014). Pre takúto komunikáciu by rodičia potrebovali veľmi silnú pomoc a podporu zo strany profesionálov ako sú okrem lekárov aj psychológovia, prípadne psychiatri a sociálni pracovníci (Thomas, 2014).

### **Emocionálna podpora**

Paralelne s poskytovaním informácií je dôležité aby rodičia cítili, že môžu od lekárov dostať nielen relevantné informácie o diagnóze, ale aj dostatočnú emocionálnu podporu. Lekári sú v danom momente vnímaní ako jediní kto môže rodičom pomôcť, na koho sa môžu spoľahnúť a kto ich v ťažkej situácii neopustí. Súčasťou oznamovania diagnózy je potrebné zostať empatický a autentický a pomôcť spracovať prvú emočnú odozvu rodičov (Vymětal, 2003). Tí často prežívajú zúfalstvo, smútok, stres, beznádej, zmätenosť, nie sú schopní pochopiť čo sa stalo, cítia sa paralyzovaní. Zdrojom emocionálnej podpory pre rodičov nie sú iba lekári a ďalší odborníci, ale aj príbuzní, priatelia a známi, resp. rodičia detí s rovnakou diagnózou. Všetci títo môžu vyjadriť svoju emocionálnu blízkosť, lásku, priateľstvo, vieru, spolupatričnosť, dodávať nádej, poskytovať bezpečie a dôveru. Pre rodičov je dôležité aby ich vypočuli,

zdieľali s nimi ich pocity, pomohli im vyjadriť svoje emócie, vytvárajú objektívny obraz o sebe a pod. (Křivohlavý, 2001, Výrost, Slaměník, 2001, Mareš, 2012). Emočná podpora je pre rodičov dôležitá rovnako na začiatku, pri oznámení diagnózy, ako aj počas celého priebehu ochorenia. Keďže DMD je diagnóza, ktorá prináša zhoršovanie zdravotného stavu dieťaťa, väčšie nároky na starostlivosť, sociálnu izoláciu a pocity osamotenosti a čím skôr majú rodičia dostatočnú emocionálnu podporu, tým je ich vyrovnávanie sa so situáciou menej bolestivé. Mnohí často charakterizovali svoju situáciu ako fyzicky, psychicky a emocionálne veľmi náročnú.

### **Podpora materiálna**

Zahŕňa v sebe nielen finančné zdroje, ale aj služby, ktoré by boli adekvátne pre dieťa s DMD a celú jeho rodinu. Finančná záťaž rodiny je spôsobená nielen tým, že jeden z rodičov, najčastejšie matka, musí zanechať prácu a zostať doma, pretože nie je možné skĺbiť starostlivosť o dieťa s ekonomickou aktivitou (Hamplová et al., 2014), ale aj z dôvodu finančne náročnej liečby, rehabilitácie, špeciálnych výživových preparátov, úpravy rodinného prostredia, prípadne ďalších pomôcok ako sú polohovacie kreslá, invalidné vozíky apod.

Služby, čo sa týka ich skladby a dostupnosti, môžu zohrať tiež dôležitú úlohu v podpore rodiny a dieťaťa. Niekedy je proces ich pridelovania komplikovaný a náročný pre rodičov a dieťa. V takomto prípade by mali byť hodnotiace a posudzovacie postupy vykonávané profesionálne a efektívne aby čo najmenej zaťažovali dieťa. Sociálni pracovníci, ktorí najčastejšie posudzujú nároky na služby a finančné príspevky by mali byť dostatočne kompetentní posúdiť situáciu v rodine vrátane emočnej vyspelosti a schopnosti zvládať záťažové situácie. Rovnako je dôležité aby vedeli poskytnúť relevantné informácie o službách, finančnej, prípadne inej pomoci v rámci komunity i mimo nej a v neposlednom rade by mali disponovať informáciami o ochorení DMD a v súvislosti s tým aj vyjadriť rodine pochopenie a podporu (Landfeld et al., 2014). Súčasťou tejto podpory sú služby aj pre opatrovateľov detí s DMD, prevažne rodičov. Systémovo je zabezpečená tzv. respitnými (odľahčovacími)

službami, avšak ich využívanie rodičmi je minimálne, vzhľadom na komplikovanú starostlivosť o dieťaťa, obavy z odlúčenia alebo aj z možného zhoršenia zdravotného stavu. V prípade ochorenia DMD by bolo vhodné zvážiť minimalizovať celý posudzovací proces nárokov na službu a zabezpečiť do maximálnej možnej miery pomoc a podporu deťom a ich rodinám už od diagnostikovania choroby.

### **Vytváranie podporných sociálnych vzťahov**

Podporné sociálne vzťahy sú zdrojom pomoci pre zvládanie záťažových životných situácií. Človeku ich poskytuje najbližšia rodina, ale aj priatelia, kolegovia, komunita, ale aj ľudia s podobnými záujmami či problémami. Hodnotné podporné vzťahy sú zdrojom kvalitnej sociálnej opory. Pre kvalitu podporných sociálnych vzťahov je určujúca miera (pomoci) do akej sa môžeme obrátiť na druhú osobu v prípade núdze a potreby, hĺbkou vzájomných vzťahov medzi poskytujúcim podporu a prijímajúcim, mierou interpersonálnych konfliktov (Křivohlavý, 2001).

### **Podpora rozvoja copingových stratégií**

Copingové stratégie sú dôležitým faktorom pri zabezpečovaní rovnováhy medzi prežívanými ťažkosťami a úrovňou pohody alebo stresu. V prípade rodín s DMD sú účinné viaceré techniky zvládania záťaže. Hovoríme o:

- inštrumentálnom zvládaní (instrumental coping) zacielenom najmä na postupy a činnosti, ktoré slúžia na riešenie zdravotných problémov. Ide o lekárske odporúčania, edukáciu, výmenu informácií a skúseností, motivovanie k pozitívnemu vzťahu k liečebným postupom;
- zvládaní založenom na odvrátení alebo rozptýlení pozornosti (distraction coping) kedy je pozornosť venovaná veciam a činnostiam nesúvisiacich so zdravotnými problémami. Rodičia niekedy sami túžia po „bežných veciach“ ako je spoločná návšteva kina, stretnutie s priateľmi, kde by na chvíľu nemuseli myslieť na problémy dieťaťa. Rovnako v prípade detí s DMD je dôležité aby sa mohli venovať aktivitám rovnako ako ich zdraví rovesníci;

- zmiernujúce či utešujúce paliatívne zvládanie (palliative coping) je zamerané na zmiernovanie nepríjemného vnímania zdravotných problémov prostredníctvom zabezpečenia dostatočného pohodlia a odpočinku, napr. aj formou relaxačných cvičení, meditácií;
- emočne zamerané zvládanie (emotional preoccupation) pomáha zvládať myšlienky a negatívne emócie súvisiace s diagnózou a jej následkami. Významnú úlohu v tomto smere môžu zohrať najmä podporné rodičovské skupiny (Kebza, 2005).

Coping sa stáva procesom, pomocou ktorého rodina ako systém dosahuje rovnováhu. Tá uľahčuje organizáciu, jednotu a podporuje individuálny rast a vývoj jednotlivých členov rodiny. Schopnosť rodičov zvládať záťaž spojenú so starostlivosťou o dieťa s DMD ovplyvňuje veľké množstvo faktorov resp. premenných, ktoré Scorgie, Wilgosh a McDonald (1998) zhrnuli do nasledovných oblastí: premenné na strane rodiny, rodičov, dieťaťa a mimo rodiny.

- **premenné na strane rodiny** – ako je socioekonomický status rodiny, kohéziu resp. súdržnosť rodiny (cohesion), odhodlanie (hardiness) rodiny ako spôsob, na základe ktorého je rodina schopná zvládať problémy a prekážky, schopnosti (skills) rodičov, predovšetkým otcov, spojené s pocitom kontroly nad situáciou, zloženie rodiny, rozdelenie rodinných rol a zodpovednosť za svoju rolu, počet ostatných detí v rodine.
- **premenné na strane rodičov** – jedná sa o kvalitu manželského vzťahu ako jeden z najsilnejších predpokladov rodinnej adaptability, úroveň individuálnej frustračnej tolerancie a spôsob zvládania záťaže, materské *locus of control*, sebahodnotenie rodičov a čas a plánovanie v zmysle príležitostného oslobodenia sa od povinností v oblasti starostlivosti o svoje dieťa so zdravotným postihnutím.
- **premenné na strane dieťaťa** – ide najmä sa o typ zdravotného postihnutia a jeho úroveň resp. stupeň, etiológiu zdravotného postihnutia, ktorá môže vplývať na individuálne charakteristiky

dieťaťa (jeho temperament, sociálnu reaktivitu, energiu, vnútornú silu, prípadne problémy v správaní) a pohlavie dieťaťa.

- **vonkajšie premenné (mimo rodiny)** – ako je napr. stigmatizácia rodiny, s ktorou sa rodiny musia vyrovnávať každý deň, sociálne siete resp. väzby v rámci a tiež mimo rodiny a spoluprácu a podporu zo strany profesionálov, dostupnosť služieb a finančné zaťaženie rodiny. Významnou vonkajšou premennou je aj členstvo rodičov v niektorej zo svojpomocných skupín.

McCubbin, Joy, Cauble et al. (1980) rozdelili copingové správanie do štyroch bodov, v rámci ktorých je potrebné:

- znížiť prítomnosť vulnerabilných faktorov (napr. emocionálna nestabilita člena rodiny),
- posilňovať alebo udržiavať rodinné zdroje (napr. rodinnú súdržnosť, organizáciu, adaptabilitu);
- redukovať alebo eliminovať stresové udalosti a ich špecifické ťažkosti;
- obsiahnuť proces aktívneho ovplyvňovania prostredia činnosťami zameranými na zmenu sociálnych okolností.

## **Záver**

Situácia detí a rodín s DMD ukazuje, že v prípade chronického ochorenia dieťaťa a jeho dopadu ako na dieťa, tak na jeho rodinu, má zásadný vplyv **charakter postihnutia** dieťaťa. Dôležité je, či sa jedná o trvalý stav, ktorý sa v čase nemení, alebo ide o chorobu progredujúcu, ktorá sa v čase zhoršuje – a ako v prípade DMD, a má priam fatálny priebeh. Iným špecifikom je situácia, ak sa dieťa s postihnutím narodí, alebo k postihnutiu dôjde v priebehu detstva. Ďalej je rozdiel v tom, či ide o dedičnú chorobu, či je viazaná na určité výnimočné charakteristiky (Duchennova myopatia je dedičné ochorenie, postihujúci chlapcov, kde prenášačky sú ich matky), alebo o chorobu náhodnú, nepredvídateľnú. Tieto okolnosti zásadne ovplyvňujú akým spôsobom a do akej miery



postihnutie ovplyvňuje „normálny“ bežný život dieťaťa a jeho rodiny, jeho plány do života, najmä tzv. životný program, ako aj možnosti rozvoja- vzdelávania- do budúcnosti. Toto všetko predstavuje základný rámec, ktorý mení a podmieňuje celú situáciu dieťaťa aj jeho rodiny.

### Otázky:

1. Aké sú typy muskulárnych dystrofií?
2. Čo je typické pre Duchennovu muskulárnu dystrofiu?
3. Definujte potreby dieťaťa s DMD a jeho rodiny.
4. Špecifikujte jednotlivé typy podpory rodín s deťmi s DMD.

### Zoznam použitých bibliografických odkazov

- ADAMOVIČOVÁ, A. Sociálne dôsledky svalovej dystrofie. In: *Sociálne a zdravotné dôsledky svalovej dystrofie*. Piešťany: Organizácia muskulárnych dystrofikov, 2001. s. 34-38.
- AMBLER, Z. *Základy neurologie*. Praha: Galén, 2011. 351 s. ISBN 80-7262-433-4.
- BUSHBI, K. et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis and pharmacological and psychosocial management. In: *The Lancet Neurology*, (2010), Vol. 9, No1, s 77-93.
- DOBRÍKOVÁ, P. *Zvládanie záťažových situácií*. Bratislava: SAP, 2007. 127 s. ISBN 978-80-89271-20-7.
- DOORNBOS, M. M. The strengthes of families coping with serious mental illness. In *Archives of Psychiatric Nursing*. (1996) Vol. 10, No. 4, s. 214-220.
- FUJINO, H., SAITO, T., MATSUMURA, T., SHIBATA, S., IWATA, Y., FUJIMURA, H., SHINNO, S., & IMURA, O. How Physicians Support Mothers of Children with Duchenne Muscular Dystrophy. In: *Journal of child neurology*, (2015), Vol. 30, No 10 , s. 1287–1294.
- HAMPLOVÁ, D. a kol. *Rodina a zdraví - jejich vzájemné souvislosti*. Praha: SLON, Sociologické nakladatelství, 2014. 147 s. ISBN 978-80-7330-248-1.
- HROMKOVÁ, M., SLANÁ, M., MOLNÁROVÁ LETOVANCOVÁ, K. The reflection of changes in family life of children with Duchenne muscular dystrophy by their parents. Reflektovanie zmien života rodín detí s muskulárnou dystrofiou typu Duchenne očami samotných rodičov. In: *Disputationes scientificae Universitatis Catholicae in*

- Ružomberok (2018), Vol. 18, No. 4 (2018), s. 48-58.
- KEBZA, V. *Psychosociální determinanty zdraví*. 1. vyd. Praha: Academia, 2005. 263 s. ISBN 80-200-1307.
- KRHUTOVÁ, L. *Sociální práce a lidé se zdravotním postižením*. 2. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2013. 149 s. ISBN 978-80-7464-290-6.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2001. 279 s. ISBN 80-7178-551-2.
- KÜBLER-ROSS, E. *On Death & Dying*. reprinted edition. New York: Scribner, 2014. 304 s. ISBN 978-1-4767-7554-8.
- LANDFELDT, E., LINDGREN, P., BELL, C. F., SCHMITT, C., GUGLIERI, M., STRAUB, V., LOCHMÜLLER, H., & BUSHBY, K. The burden of Duchenne muscular dystrophy: an international, cross-sectional study. In: *Neurology* (2014), Vol. 83, No. 6, s. 529 – 536.
- LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie*. Praha: Grada, 1998. 344 s. ISBN 80-7169-195-X
- MCCUBBIN, H., JOY, C., CAUBLE, A., et al. Family stress and coping: A decade review. In: *Journal of Marriage and the Family*. (1980), Vol. 42, No 4, s. 855 – 871.
- MAREŠ, J. *Postrumatický rozvoj člověka*. Praha: Grada, 2012. 200s. ISBN 978-80-247-3007-3.
- MERCURI, E., MUNTONI, F. Muscular dystrophies. In: *The Lancet* (2013), Vol. 381, No. 9869, s. 845 – 860.
- MICHALÍK, J. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha : Portál, 2011. 512 s. ISBN 978-80-7367-859-3.
- NEVŠÍMALOVÁ, S. a kol. *Neurologie*. Praha: Galén, 2005. 367 s. ISBN 80-7262-160-2.
- NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. Praha : Portál, 2000. 160 s. ISBN 80-7178-197-5.
- NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009. 272 s. ISBN 978-80-7367-509-7.
- NOVOSAD, L. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita*. Praha: Portál, 2011. 166 s. ISBN 978-80-7367-8.
- ORGANIZÁCIA  
MUSKULÁRNÝCH  
DYSTROFIKOV V SR. 2016. *Druhy nervovosvalových ochorení*. [online]. [cit. 2016.10.05.] Dostupné na internete: <http://www.omdvsr.sk/index.php/o-ochoreni/druhy-nso.html>
- SCORGIE, K., WILGOSH, L., & MCDONALD, L. Stress and coping in families of children with disabilities: An examination of recent literature. In: *Developmental Disabilities Bulletin*. (1998), Vol.26, No 1, s. 22 – 42.
- SLANÁ, M. HROMKOVÁ, M., MOLNÁROVÁ  
LETOVANCOVÁ, K. Everything has changed : Reflection of parenting children with Duchenne muscular dystrophy. In: *Pensée plurielle: Recherches participatives et/ou collaboratives*.

Vol. 48, Issue 2 (2018), s. 133 – 143.

SLANÝ, J., SLANÁ, M., TOMICZEK, V. Emotional and psychosocial situation of the child with serious handicap and his family. In: *Česko-slovenská pediatrie* (2017) Roč. 72, č. 6, s. 372 – 376.

THOMAS, P. T., RAJARAM, P., NALINI, A. Psychosocial Challenges in Family Caregiving with Children Suffering from Duchenne Muscular Dystrophy. In: *Health Social Work*, (2014), Vol. 39, No. 3, s.144 – 152.

THOMPSON, C. E. *Raising a Child with Neuromuscular Disorder. Gaid for Parents, Grandparents, Friends and Professionals*. New York: Oxford University Press, 1999, 255 s. ISBN 0-19512843-5.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vyd. Praha: Portál, 2004. 869 s. ISBN 80-7178-802-3.

VASH, C.L., CREWE, N. M. *Psychology of disability*. 2nd edition. New York : Springer, 2004. 352 s. ISBN 0-8261-3342-8.

VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. 3 vydanie Praha: Portál. 2003, 396 s. ISBN 80-7178-740-X.

VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. *Aplikovaná sociální psychologie II*. Praha: Grada Publishing, 2001, 260 s. ISBN 80-2470-042-5.

YEOLE, M. P. et al. Muscular Dystrophy. In: *Research Journal of Pharmacy and Technology*, (2014), Vol. 7, No. 5, s. 618 – 620.

*Afiliácia*

*Predmetná kapitola je parciálnym výstupom projektu KEGA 013KU-4/2019 E- learningové vzdelávacie modely k problematike včasnej starostlivosti o rodinu s dieťaťom s rizikovým vývinom.*

## 8 RODINA S DIEŤAŤOM S DETSKOU MOZGOVOU OBRNOU

*Katarína Molnárová Letovancová*

Detská mozgová obrna je celoživotné postihnutie, ktoré zasahuje vo veľmi významnom rozsahu do života rodiny. Prejavuje sa závažnou poruchou hybnosti a časté je aj pridružené intelektové, záchvatové, citové či emočné postihnutie, čo so sebou prináša množstvo špecifických potrieb dieťaťa, ktorým musí rodina prispôbiť svoj doterajší život. Často je nevyhnutné, aby rodina zmenila svoje zaužívané návyky, denný režim a spôsob trávenia voľného času. Starostlivosť o dieťa s detskou mozgovou obrnou si vyžaduje výraznú časovú ako aj finančnú investíciu a dá sa povedať aj obeť zo strany rodičov, ktorí sa stávajú kľúčovými v starostlivosti o svoje dieťa. Okrem rodičov môžu podporu dieťaťa s detskou mozgovou obrnou ako aj celej rodiny predstavovať starí rodičia, ktorí sa v mnohých prípadoch stávajú tichými pomocníkmi rodiny. Narodenie dieťaťa s detskou mozgovou obrnou sa radí medzi životné udalosti rodiny, ktoré si vyžadujú pozornosť a podporu.

### 8.1 Základná charakteristika o detskej mozgovej obrne

**Detská mozgová obrna** (ďalej v skratke DMO) predstavuje najčastejšie somatické postihnutie so širokou škálou porúch rôznej etiopatogenézy (súbor príčin a mechanizmov vedúcich ku vzniku choroby). Označenie detská mozgová obrna je však podľa autora Šlapala značne nepresné nakoľko nie všetky motorické prejavy majú charakter obrny. Z toho dôvodu sa používa aj pojem encefalopatia označujúca nešpecifické poškodenie mozgu (Jankovský, 2006).

Napriek spomenutému sa v našich podmienkach ustálil pojem detská mozgová obrna, ktorá predstavuje veľmi časté ochorenie postihujúce 1-1,5 promile obyvateľstva (Pfeiffer, 2007). DMO je radená do skupiny

vývojových porúch, ktoré sprevádzajú jedinca celým životom (Šlechtová, 2011). Ide o celoživotné postihnutie výrazne zasahujúce do všetkých oblastí života človeka ako aj jeho blízkeho okolia.

Je to dané skutočnosťou, že detská mozgová obrna sa považuje za najčastejšiu príčinu vzniku **telesného postihnutia** a obmedzenia hybnosti v detskom veku (Kraus, 2011). *Vzniká v období pred pôrodom, počas pôrodu alebo po pôrode približne do jedného roka života dieťaťa, kedy sa ukončuje najintenzívnejší spontánny „naprogramovaný“ vývoj. Ide o radu porúch centrálného nervového systému, ktoré sa prejavujú ako na motorických, tak na senzitívnych dráhach, vrátane zmyslových, časté sú i poruchy mentálne* (Pfeiffer, 2007, s. 247).

Boldišová (2016) taktiež uvádza, že pred dokončením rastu a vývoja mozgu vzniká organické poškodenie mozgu a mozočka. Pôsobenie rôznych činiteľov na centrálnu nervovú sústavu tak zapríčiňuje vznik syndrómu poškodenia mozgu. Detská mozgová obrna sa potom prejavuje prevažne závažnou poruchou hybnosti a časté je aj pridružené postihnutie napr. intelektuálne, záchvatové, citové a emočné. DMO je teda neurovývojové neprogresívne postihnutie motorického vývoja dieťaťa, ktoré vzniklo na podklade prebehnutého a ukončeného prenatalného, perinatálneho alebo včasne postnatálneho poškodenia vyvíjajúceho sa mozgu, ktoré je často sprevádzané narušenou percepciou, kogníciou, komunikáciou, správaním, epilepsiou a sekundárnymi muskulo-skeletálnymi problémami (problémami podporno-pohybovej sústavy) (Kraus, 2005; Okáľová, 2008).

DMO je však neprogresívne postihnutie s možnosťou zmeny podmienenej vývinom a zrením centrálného nervového aparátu (CNS).

V súčasnosti je **prevalencia (výskyt)** detskej mozgovej obrny 2 až 3 prípady na 1000 živonarodených detí, z toho u 1 prípadu sa jedná o závažné postihnutie. Viac ako polovica ťažko postihnutých detí pochádza z **vysokorizikovej skupiny nedonosených detí** s pôrodnou hmotnosťou pod 1500g (Kraus, 2005; Murgaš a kol., 2011).

Vzhľadom na to, že plný klinický obraz DMO sa vyvinie až po niekoľkých mesiacoch je veľmi dôležitá včasná identifikácia príznakov charakteristických pre možný rozvoj DMO. Vďaka nej je možné začať s podrobným sledovaním, podporuje indikáciu ranej starostlivosti o deti s postihnutím a tiež to znamená zahájenie rehabilitácie, ktorá je tým účinnejšia, čím skôr je realizovaná. Raná diagnostika DMO však nie je ľahkou úlohou. Identifikácia DMO vo veľmi ranom veku je príliš zložitá vzhľadom ku skutočnosti, že deti s DMO majú takzvanú periódu útlmu - buď so žiadnymi alebo nezreteľnými neurologickými príznakmi. Tým je vek diagnózy DMO pohybujúci sa v rozmedzí niekoľkých mesiacov po narodení až dokonca do 2 roku života dieťaťa (Kraus, 2005). Podozrenie na riziko rozvoja DMO je však možné vysloviť už v prvých týždňoch života dieťaťa na základe rozboru úrovne psychomotorického vývinu, podrobného neurologického vyšetrenia, polohových testov podľa Vojtu a ultrasonografickým vyšetrením mozgu (Okáľová, 2008).

Úlohou špeciálnych neurologických vyšetrení je potvrdiť alebo vylúčiť podozrenie na DMO. Tieto vyšetrenia sledujú dva hlavné aspekty a to:

- Či je vývoj pohybových reakcií primeraný veku dieťaťa, či sa neoneskoril biologický vek za vekom kalendárnym; prejavy môžu byť správne, symetrické a súmerné vzhľadom k hlave trupu a končatinám t. j. či novorodenecké a dojčenské prejavy patologicky nepretrvávajú a či sú nasledované hybnosťou veku batolaťa.
- Či nie sú nápadnejšie asymetrie v tonických reflexných reakciách jednotlivých častí tela pri zmenách pozície v priestore z hľadiska pravej a ľavej strany a hornej a dolnej polovice tela. (Pfeiffer, 2007, s. 248)

Veľmi známe špeciálne neurologické vyšetrenia boli vypracované v rámci českej školy detskej neurológie docentom Vladimírom Vlachom, ktorý vypracoval špeciálnu metódu neurologického vyšetrenia novorodencov hodnotiacu 14 skupín reflexov a reakcií a profesorom Václavom Vojtom, ktorý vypracoval kineziológiu a terapiu dieťaťa do jedného roku života, celosvetovo uznávaný liečebný postup u dieťaťa

v najranejšom štádiu. Pri vyšetovaní podozrenia na prítomnosť DMO sa používa zrkadlo, ktoré umožňuje lekárovi pozorovať inak horšie viditeľnú odvrátenú stranu dieťaťa a štandardne sa vyšetrujú nasledujúce reflexy a reakcie:

- Trakčný test- posádzanie
- Šikmá bočná pozícia (popísaná Vojtom pre novorodenecký vek)
- Zavesenie za hornú a dolnú končatinu jednej strany tela v horizontálnej bočnej pozícii
- Plazenie v pozícii na bruchu
- Reflexné vzpriamovanie
- Reflexná chôdza
- Dľaňovo-čelustný reflex
- Hlboké šijové reflexy Magnusovej-De Kleijnovej
- Moroov reflex
- Úchopový reflex. (Pfeiffer, 2007, s. 249-251)

Uvedené reflexy a reakcie dieťaťa by mali byť prítomné v jeho novorodeneckom a dojčenskom veku. Pokiaľ to tak nie je, vzniká podozrenie prítomnosti poškodenia nervového systému, čo si vyžaduje opakovanie vyšetrení v pravidelných intervaloch, ktoré môžu poukázať na nevyhnutnosť aplikovania reflexnej pohybovej terapie.

Komárek et al. (2008) uvádzajú, že po absolvovaní spomínaných vyšetrení, niekedy už v prvých týždňoch života dieťaťa, môžeme rozlíšiť 3 skupiny detí a to deti s vysokou pravdepodobnou diagnózou DMO, deti ohrozené rozvojom DMO a deti rizikové s normálnym klinickým nálezom.

### **Deti s vysoko pravdepodobnou diagnózou DMO**

**Při takomto dieťati** môže ísť o nedonosené dieťa, u ktorého v dôsledku prerušeného dodávania kyslíku do organizmu prišlo k zmenám v nezrelom mozgu, najmä v hlbokjej bielej hmote. Poškodenie bielej hmoty spôsobené nedostatočným zásobovaním organizmu alebo jednotlivých tkanív kyslíkom sa u daného dieťaťa prejavuje

abnormnými reakciami v polohových testoch a neurologickým nálezom svedčiacim pre spasticitu. Tu je na mieste zahájenie rehabilitácie ihneď.

### **Deti ohrozené rozvojom DMO**

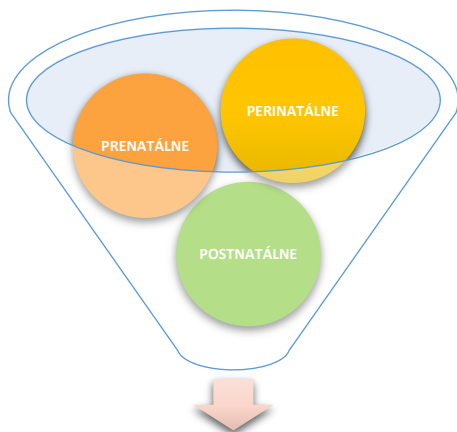
Ide obyčajne o deti s tzv. centrálnou tonusovou, alebo koordinačnou poruchou, u ktorých nie je nevyhnutné začať s rehabilitáciou okamžite, ale je možné podľa závažnosti nálezu počkať niekoľko týždňov.

**Deti rizikové s normálnym klinickým nálezom** – kedy sa odporúča ďalšie sledovanie v špecializovanej ambulancii a kontroly detským neurológom. (Komárek et al., 2008)

**Etiológia** DMO je veľmi heterogénna. Najčastejšou príčinou sú vrodené vývojové vady mozgu alebo poškodenia vzniknuté v prenatálnom, perinatálnom a včasne postnatálnom období (Říčan, Krejčířová a kol., 2006). Viacero autorov preto delí príčiny vzniku DMO do troch základných skupín: prenatálne, perinatálne a postnatálne (Chromiak, 2005).

### **Obrázok 9**

*Tri základné skupiny príčin vzniku detskej mozgovej obrny*



**Príčiny vzniku DMO**

*Zdroj: vlastný*



**Prvou skupinou príčin vzniku DMO sú prenatálne príčiny.** Medzi ne zaradujeme tie, ktoré sa spájajú s obdobím tehotenstva ako alkohol, infekcie, ochorenia matky a rizikovým faktorom býva tiež mnohopočetné tehotenstvo, predčasné narodenie a nízka pôrodná hmotnosť. Do syndrómu detskej mozgovej obrny však nezaraďujeme príčiny genetické.

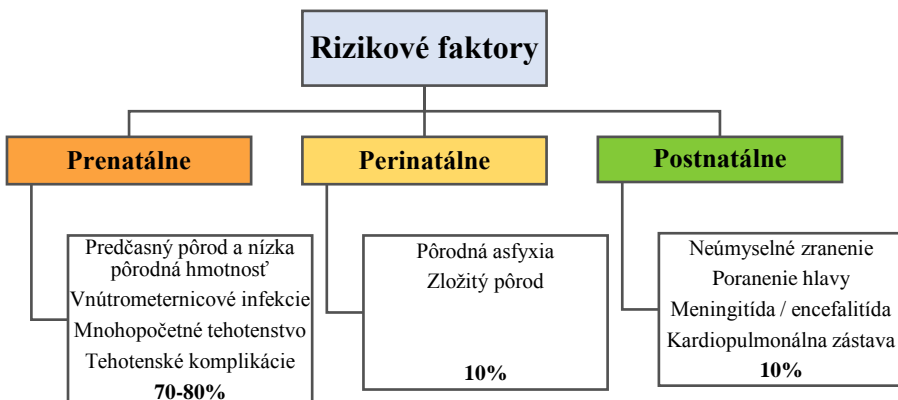
**Druhou skupinou sú perinatálne príčiny** označujúce tie faktory, ktoré pôsobia v perinatálnom období a teda počas pôrodu. Počas pôrodu môžu vzniknúť rôzne mechanické poranenia mozgu zapríčinené tlakom na mozgovú tkanivo, zlomeninami lebečných kostí, natrhnutím mozgových blán alebo krvácaním. Medzi ďalšie faktory patrí aj asfyxia novorodenca teda nedostatok kyslíka, vdychnutie plodovej vody, pridusenie vlastnou pupočnou šnúrou, a ďalšie komplikácie v dôsledku zdĺhavého a náročného pôrodu a pod. Je však dôležité zdôrazniť, že mozog novorodenca je odolnejší voči vzniknutým úrazom a asfyxii ako mozog dospelého jedinca.

**Poslednou, treťou skupinou príčin vzniku DMO sú postnatálne príčiny.** Postnatálnymi faktormi, objavujúcimi sa v novorodeneckom a dojčenskom období sú najčastejšie infekcie a úrazy, bakteriálne meningoencefalitídy, vírusové encefalitídy, následky toxických a metabolických encefalopatií a závažné poranenia lebky a mozgu. Dieťa po pôrode nemá ešte vyvinutú dostatočnú ochrannú bariéru mozgu a preto infekcie a toxické látky môžu ľahšie preniknúť aj do centrálnej nervovej sústavy, pokiaľ dieťa nemá dostatok protilátok od matky. (Jankovský, 2006; Kraus, 2005; Ošlejšková, 2011; Pfeiffer, 2007)

Rogers a Wong (2009) zhrnuli najčastejšie sa vyskytujúce rizikové faktory aj v nasledujúcom obrázku 2. V ňom poukazujú na skutočnosť, že prenatálne príčiny DMO sú najčastejšie vyskytujúce až vo výške 70 – 80%. Za najrizikovejší faktor v tomto období považuje Rogers a Wong predčasný pôrod. Perinatálne a postnatálne príčiny sú prítomné v zhruba 10% prípadov.

## Schéma 4

### Rizikové faktory rozvoja detskej mozgovej obrny



Zdroj: Rogers and Wong, 2009

Pfeiffer (2007, s. 247) ešte vzhľadom k tejto problematike dopĺňa, že *detská mozgová obrna je postihnutie jednorazové a nemá progresívny charakter, naopak sa zlepšuje. Zhoršovanie vždy vyvoláva podozrenie na ochorenie inej etiológie, napr. degeneratívne alebo metabolické. Pokiaľ nie je postihnutie obzvlášť ťažké, dieťa nemusí po pôrode javiť žiadne známky choroby, nakoľko pohybový program novorodenca je veľmi jednoduchý. Sú to reflexné odpovede na pasívne pôsobiace vonkajšie podnety ako chlad, teplo, dotyk, tlak, natiahnutie alebo skrútenie svalu a rýchle zmeny pozície hlavy v priestore dráždiacom vestibulárny aparát (zmyslový orgán rovnováhy, nachádzajúci sa vo vnútornom uchu, dominujúci pri zabezpečovaní rovnováhy hlavy a tela v priestore).*

**Typické príznaky** a teda **klinický obraz DMO** ako aj miera závažnosti postihnutia dieťaťa môžu byť veľmi rozmanité. U väčšiny detí nejde len o postihnutie hybnosti, ale základné organické postihnutie vedie aj k narušeniu kognitívneho a sociálno-emočného vývoja nakoľko k DMO sa často krát pridružuje aj zmyslové postihnutie, mentálna retardácia rôzneho stupňa, špecifické poruchy učenia alebo iné zdravotné problémy. Mentálna retardácia je prítomná asi u 1/3 až 1/2 všetkých detí s DMO.

U ďalších asi 40% prípadov sa môže vyskytovať ľahšie oslabenie inteligencie a poruchy učenia. Zaujímavosťou je, že IQ u detí s DMO pritom býva skôr stabilnejšie než v bežnej populácii. Taktiež býva vo všeobecnosti silnou stránkou detí s DMO verbálna zložka inteligencie avšak veľmi častým príznakom v klinickom obraze DMO bývajú poruchy reči. Tie sa vyskytujú až v 75% prípadov. Objaviť sa môžu aj poruchy zraku, poruchy očnému pohybu a asi v 20% prípadov aj poruchy sluchu. Častými sú aj poruchy pozornosti a ďalšie organické behaviorálne problémy. (Říčan, Krejčířová a kol., 2006)

Z vyššie uvedeného je zrejmé, že DMO je druhom postihnutia, ktorá sa prejavuje viacerými príznakmi. Tie však nemusia byť zastúpené všetky. Prípadná kombinácia symptómov je veľmi individuálna a líši sa od prípadu k prípadu. Pre lepšiu prehľadnosť uvádzame možné príznaky:

- poruchy hybnosti
- poruchy somatického rastu
- ortopedické komplikácie
- zníženie intelektových schopností
- porucha adaptácie a orientácie v prostredí
- poruchy kognitívneho a sociálno-emočného vývoja
- behaviorálne problémy
- poruchy pozornosti
- poruchy reči
- zmyslové poruchy – poruchy zraku a očnému pohybu a poruchy sluchu
- špecifické poruchy učenia
- mentálna retardácia
  - epilepsia (Jankovský, 2006; Říčan, Krejčířová a kol., 2006; Ošlejšková, 2011)

Říčan a Krejčířová a kol. (2006) rozlišujú **4 základné formy DMO** a to hypertonickú, dyskinetickú, ataktickú a hypotonickú.

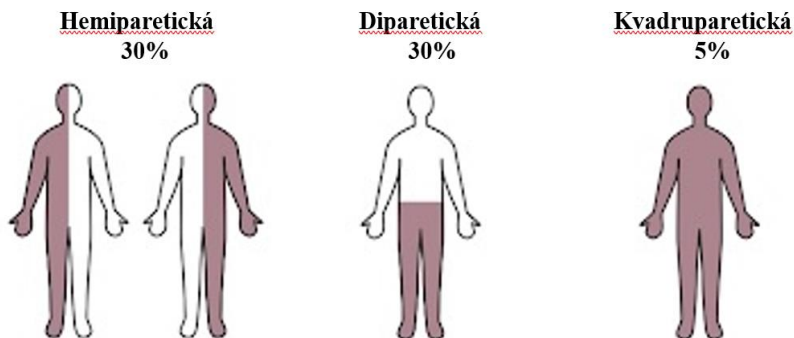
- **Hypertonická forma tiež označovaná ako spastická** je najčastejšou formou DMO. Jej hlavným prejavom je spasticita, teda

stuhnutosť svalov. Trpí ňou okolo 70 až 80% detí s DMO. Jankovský (2006) spastickú formu DMO rozdeľuje na ďalšie typy, ktoré sa delia podľa miesta postihnutia (vid'. obrázok 3).

- **Diparetická forma** sa prejavuje postihnutím a teda stuhnutosťou dolných končatín a to predovšetkým lýtkových svalov. Spastická diparéza môže vzniknúť len v detstve a to do obdobia, kedy začína dieťa chodiť. Je charakteristická pre deti, ktoré sú predčasne narodené. Spasticita dolných končatín má teda závažné dopady na chôdzu dieťaťa. Pokiaľ sú dané deti schopné chôdze je pre nich typická „nožníková chôdza“. Diparetické formy môžu byť taktiež sprevádzané strabizmom (škúlením), zhoršeným vnímaním vysokých tónov, zvláštnym druhom napínacích reflexov a zlým vývinom časopriestorového vnímania v radení hlások v slovách. Intelekt však nebýva výrazne narušený (Pffeifer, 2007).
- **Hemiparetická forma** spôsobuje postihnutie horných a dolných končatín dieťaťa, ale len z jednej polovice tela. V prípade hemiparéz, kde je postihnutá jedna polovica tela, býva pri poškodení pravej hemisféry kognitívna kapacita u detí ľahko subnormálna, s prevahou verbálnej zložky. V prípade postihnutia ľavej hemisféry, asi polovica detí nejaví známky kognitívnej poruchy, u druhej polovice býva znížená inteligencia najčastejšie v pásme ľahkej mentálnej retardácie, väčšinou s prevahou kognitívnej zložky (Řičan, Krejčířová a kol., 2006).
- Najhoršiu prognózu majú deti s **kvadraparézami**, v prípade ktorých sú postihnuté všetky končatiny. Z toho samozrejme plynú negatívne dopady na život dieťaťa, ktoré nie je prakticky schopné samostatného pohybu a je odkázané na invalidný vozík a taktiež aj na pomoc druhej osoby a to najčastejšie rodičov.

## Obrázok 10

formy spasticity podľa miesta postihnutia



Zdroj: Kliegman et al., 2007

Druhou formou DMO je **dyskinetická forma**. Vyskytuje sa približne v 20% prípadov. Je charakterizovaná mimovoľnými pohybmi, svalový tonus kolíše. Pri tejto forme najmenej dochádza k postihnutiu intelektu, no pohybové postihnutie býva ťažké a zasahuje všetky svalové skupiny, vrátane motoriky hovoričiek. U tejto skupiny detí je veľmi ťažké zhodnotiť ich intelektuálne schopnosti a preto môže byť mentálna kapacita dieťaťa značne podcenená. Tretou formou DMO je **ataktická forma, označovaná ako mozočková**, ktorá je skôr vzácnejšou formou. Tvorí približne 5-10% DMO a vedie k veľmi ťažkému postihnutiu hybnosti. Narušená je pohybová koordinácia a tiež rovnováha. Pri jemnej motorike sa prejavuje jemný tras rúk a súčasne je tu prítomné aj ťažké postihnutie intelektu. **Hypotonická forma** je podľa delenia foriem DMO Krejčířovou poslednou štvrtou formou DMO. Má z hľadiska kognitívneho vývoja najhoršiu prognózu a býva spojená s ťažkým stupňom mentálnej retardácie. U detí v prvých mesiacoch života býva častá hypotónia pohybu, no ak pretrváva a nemení sa v priebehu vývoja v inú formu, potom sa veľmi často nejdená DMO, ale skôr o typ metabolického či degeneratívneho ochorenia (Řičan, Krejčířová a kol., 2006)

Detská mozgová obrna je celoživotné postihnutie. Má neprogresívny charakter a teda je možné dosiahnuť v stave dieťaťa zlepšenie a zmenu, ktorá je podmienená vývinom a zrením centrálného nervového aparátu. Pri liečbe DMO sa v súčasnej dobe využívajú viaceré možnosti. Hlavnou súčasťou liečby je **pohybová individuálna terapia** v rámci liečebnej rehabilitácie, ktorá je v prípade potreby dopĺňaná ortopedickou, medikamentóznou a neurochirurgickou liečbou. Základ liečebnej rehabilitácie tvorí najmä Vojtova a Bobathova liečebná metóda. Tie sú ďalej pre rozvoj fyzickej stránky dieťaťa podporené terapeutickými technikami ako synergická reflexná terapia, animoterapia (canisterapia a hipoterapia), hydroterapia, masáže podobne. Rozvoj mentálneho stavu dieťaťa je podporovaný zase špeciálno-pedagogickými technikami, multi-senzorickou stimuláciou, kam zaradujeme aj bazálnu stimuláciu, logopédiu, kde sa využíva aj známa orofaciálna regulačná terapia a mnohými ďalšími. Ich výber a kombinácia je daný individuálnymi potrebami dieťaťa. Cieľom spomínaných terapeutických techník a metód je na jednej strane zlepšenie zdravotného stavu dieťaťa s DMO, no zároveň aj dosiahnutie sociálnej a profesijnej integrácie a zlepšenie sociálneho fungovania, ktoré sa čo najviac približuje sociálnemu fungovaniu ľudí bez zdravotného znevýhodnenia. (Murgaš, 2011; Pfeiffer, 2007; Šándorová, 2017).

## **8.2 Starostlivosť rodiny o dieťa s DMO**

Detská mozgová obrna je typom postihnutia, ktoré závažným spôsobom naruša vývin dieťaťa. To je preto často krát plne odkázané na pomoc a starostlivosť svojej rodiny, najmä rodičov. Pokroky dieťaťa, dosiahnutý stupeň samostatnosti a kvalita jeho života je plne odkázaná od nasadenia a obety zo strany rodičov. Rodičia predstavujú kľúčový moment v živote dieťaťa s DMO (Ondriová a kol., 2012).

Narodenie dieťaťa s DMO je veľmi závažnou životnou situáciou, na ktorú sa nedá vopred pripraviť. Z toho dôvodu so sebou prináša množstvo

dopadov, ktoré sa vo výraznej miere môžu negatívne podpísať na fyzickom a psychickom zdraví rodičov (Raina et al., 2005).

Narodenie dieťaťa s detskou mozgovou obrnou je faktorom, ktorý výrazne naruší dovtedajšie fungovanie rodiny (Okurowska-Zawada et al., 2011). Ide o udalosť v živote rodiny, ktorá má priamy dopad na kvalitu života jej jednotlivých členov, najmä rodičov (Davis et al., 2009; Romeo et al., 2010). Rodičia sa musia často kráť vyrovnat' s mnohými neustále sa meniacimi požiadavkami týkajúcimi sa špecifických potrieb ich dieťaťa, ktoré je od momentu narodenia v centre ich pozornosti (Pousada et al., 2013). Potreby dieťaťa s DMO idú do popredia pred potreby rodičov či ostatných členov rodiny. Z toho dôvodu je rodičovstvo dieťaťa s DMO spojené s množstvom výziev, ktoré musia rodičia každodenne riešiť (Baker et al., 2003).

Najvýraznejšie dopady detskej mozgovej obrny dieťaťa na rodinu sa týkajú oblastí ako je finančná situácia rodiny, emocionálna pohoda a emocionálne prežívanie rodičov, oblasť sociálnej podpory rodiny a voľného času rodičov (Molnárová Letovancová et al., 2019). Narodenie dieťaťa s DMO výrazne zasahuje najmä **do oblasti emocionálneho prežívania a emocionálnej pohody rodičov**. Závažnosť dopadu narodenia dieťaťa s touto diagnózou na emocionálne prežívanie rodičov odzrkadľuje aj skutočnosť, že z pohľadu niektorých autorov si rodičia prechádzajú doslovne až traumou (Matoušek et al., 2014). Vágnerová a kol. (2009) dokonca spomínajú dvojité traumy, pri ktorej nedochádza len ku strate predstavy o dokonalom potomkovi, ale rodičia musia prijať aj nové povinnosti spájajúce sa so starostlivosťou o dieťa so zdravotným postihnutím. Následkom toho sa u rodičov prejavuje vynútená zmena hodnôt, sklamanie a frustrácia, ktorej výsledkom je trauma (Slaná a kol., 2017).

Po narodení resp. po potvrdení prítomnosti detskej mozgovej obrny dieťaťa zvyčajne u rodičov nastáva emocionálna reakcia opisovaná ako šok. Počiatkový šok je v podstate prvým štádiom v procese vyrovnávania sa s postihnutím svojho dieťaťa. Jedná sa o veľmi silnú emočnú reakciu

rodičov vychádzajúcu zo skutočnosti, že sa ocitnú v tvárou tvár neočakávanej realite, prežívajú dezilúziu a hlboké sklamanie. Ondriová a kol. (2012) hovoria až o kríze rodičovskej identity ako o fáze nastupujúcej po prvotnom šoku, kedy sú rodičia nútení prijať fakt, že sa ich dieťa nebude vyvíjať úplne optimálne. So šokom je v podstate spojený aj pocit obrovskej straty, ktorá je dôsledkom prirodzene túžobných očakávaní zdravého dieťaťa (Jankovský, 2006, Slaná a kol., 2017). To, ako sa rodičia vyrovnajú so skutočnosťou, že ich dieťa trpí detskou mozgovou obrnou závisí od niekoľkých faktorov. Zaraďujeme medzi ne skúsenosti rodičov, osobnostné vlastnosti, ich zdravotný stav, taktiež aj vek či počet detí v rodine, kvalitu partnerského vzťahu ako aj psychiku rodiča, na ktorú je vzhľadom k narodeniu dieťaťa s postihnutím od úplného začiatku vyvíjaný veľký tlak (Jankovský, 2006; Matějček, 2013; Ondrejka a kol. 2003). Popisovanú reakciu prvotného šoku manifestuje aj nasledujúce vyjadrenie matky dieťaťa s DMO:

*Neuroológ nám povedal absolútne šokujúcu správu. Vaša dcéra má detskú mozgovú obrnu! Keď videl, ako sme s manželom zbledli, snažil sa to uľahčiť slovami: „Nič nie je stratené, dá sa to napraviť cvičením. DMO nie je vždy rovnaká, a u vašej dcéry môže ísť o nepatrné poškodenie“. Nikto nemôže pochopiť, ako sme sa vtedy cítili. Boli sme ja a môj manžel a pred sebou sme mali našu dcéru a nikto nám nemohol pomôcť, pretože nám vtedy došlo, že táto diagnóza sa nevylieči ako chrípka. Sú to doživotné následky, toto je konečná fáza, život nám definitívne skončil bežalo nám hlavou, keď nám doktor povedal konečnú diagnózu. Po vyslovení diagnózy sme skoro týždeň neboli schopní reálne uvažovať o budúcnosti a nevedeli sme, čo bude ďalej. Priznám sa, že som v tú dobu mala strach ešte z jednej veci. Nevieť prečo, ale myslela som si, žeby nás mohol manžel opustiť kvôli tomu, že som privedela na svet postihnuté dieťa. Našťastie to bola len nezmyselná úvaha a naopak som sa presvedčila, žeby to nikdy neurobil, práve naopak. Ešte viac nás to spojilo, držali sme pri sebe a mali sa radi o to viac. Aj to mi veľmi pomohlo. Rovnako sme ale boli aj smutní a nešťastní a celú situáciu sme hodnotili ako naozaj beznádejnú. Nevedeli sme ako ďalej a dokonca sme*



*si povedali, že ak by dcéra zomrela pri pôrode, bolo by to hrozné, ale čas by to všetko zahojil a možno by sme sa neskôr pokúsili o ďalšie dieťa. Táto situácia je ale šialená, niet z nej úniku. Vedeli sme, že kedykoľvek budeme mať nejakú šťastnú chvíľu, vždy tam bude tieň dcérinho postihnutia a už sa nebudeme môcť radosť ako iné „normálne rodiny“. Budeme musieť teraz všetko prispôsobiť dcére a zmeniť doterajší život (Zoubková, 2010).*

U rodičov sa môžu objavovať, či už bezprostredne po oznámení diagnózy alebo počas celého poskytovania starostlivosti ich dieťaťu s DMO, pocity paniky, úzkosti, bezmocnosti či dokonca pocity hnevu, ľahostajnosti a apatie (Vijesh, Sukumaran, 2007). Nemenej častou je aj prítomnosť depresie, napätia, nižšia spokojnosť so životom a vysoká úroveň **stresu** (Cowen, Reed, 2002; Cheshire et al., 2010; Mobarak, 2000; Pousada et al., 2013; Smith et al., 2001). Emocionálna pohoda rodičov býva narúšaná najčastejšie práve pociťovaným stresom (Britner et al., 2003; Butcher et al., 2008; Skok et al., 2006; Wang, Jong, 2004). Výskyt vysokej hladiny stresu je u rodičov detí s DMO päť krát častejšia ako u bežnej populácie (Parkes et al., 2011). Zároveň viac stresu a stresových situácií prežívajú matky dieťaťa s DMO. Stres, ktorý matka prežíva sa nazýva stres z identifikovania sa s dieťaťom s DMO. Čo pre matku predstavuje empatické prežívanie problémov a záťaž svojho dieťaťa, ako by to pociťovala ona sama. Nie je však možné, aby matka prevzala utrpenie svojho dieťaťa na seba z čoho plynú ďalšie pocity frustrácie. Pociťovaný stres ovplyvňuje v nemalej miere aj fyzické zdravie matky (Davis et al., 2009).

Stres rodičov vychovávajúcich dieťa s DMO je spojený predovšetkým:

- so zastrešením samotnej starostlivosti o dieťa s diagnózou detská mozgová obrna resp. so zvýšenými požiadavkami na poskytovanie starostlivosti,
- s prejavmi správania a kognitívnymi problémami dieťaťa s DMO,
- s napĺňaním potrieb dieťaťa,
- s výchovou a vzdelávaním,

- so sociálnymi postojmi plynúci z predsudkov, ktorými môže byť rodina konfrontovaná,
- ako aj so získavaním adekvátnej odbornej pomoci a podpory a s **nízkou úrovňou sociálnej podpory** (Benson, 2006; Olawale et al., 2013; Petalas et al., 2009; Pousada et al., 2013; Rao, Beidel, 2009).

Stupeň stresu rodičov a ich emocionálna nepohoda nesúvisí ani tak s úrovňou stupňa fungovania dieťaťa, ale skôr ich ovplyvňuje spomínaný **prístup k zdrojom a k podpore** (Glenn et al., 2008; Koučová, Sikorová, 2014; Ones et al., 2005). Ukázalo sa, že sociálna podpora významne ovplyvňuje aj celkovú kvalitu života rodiča s dieťaťom s DMO (Molnárová Letovancová et al., 2019). Najmä v prvých mesiacoch života dieťaťa po oznámení diagnózy býva rodina najzraniteľnejšia a potrebuje profesionálnu pomoc, ktorá by predchádzala práve spomínanej emocionálnej nepohode rodičov a rodiny ako celku. Z toho dôvodu je nevyhnutné, aby bola rodinám s dieťaťom s DMO poskytovaná taká starostlivosť a podpora, ktorá by im umožnila fungovať na optimálnej úrovni a žiť kvalitný život porovnateľný s rodinami s dieťaťom bez zdravotného postihnutia (Brown et al., 2006). Hovoríme o podpore či už zo strany profesionálov, jednotlivých členov rodiny, priateľov alebo komunity, ktorá rodičom umožní uspokojovať potreby nie len svojho dieťaťa s DMO, ale aj ostatných členov rodiny, o podpore, ktorá rodičom poskytne emocionálnu pomoc znižujúcu pociťovaný stres a psychickú záťaž a o podpore, ktorá rodinu dokáže sprevádzať v tak náročnej životnej situácii. Ideálnou sa v tomto smere javí práve **služba včasnej intervencie**. Cieľom neustále rozvíjajúcej sa služby včasnej intervencie je okrem iného poskytovať včasnú podporu rodinám s dieťaťom so zdravotným postihnutím formou komplexných služieb na báze dlhodobého sprevádzania ako aj podporovať rodiny s deťmi spôsobom, ktorý prispieva k vytváraniu súdržnej a inkluzívnej spoločnosti. Je službou, ktorá môže pomôcť rodinám s dieťaťom so zdravotným postihnutím zvyšovať ich kvalitu života a zároveň aj zlepšovať ich fungovanie a participáciu na spoločenskom živote (Slaná a kol., 2017).

## Obrázok 11

*Dopady narodenia dieťaťa s detskou mozgovou obrnou na emocionálne prežívanie rodičov*



*Zdroj: vlastný*

Stres na strane rodičov je dokázateľne vyvolaný aj obmedzenou možnosťou trávenia svojho **osobného voľného času** (Pousada et al., 2013). Ako sme opísali vyššie, DMO je závažné postihnutie sprevádzané takými príznakmi, ktoré nevyhnutne vedú najmä v prvých rokoch života k odkázanosti dieťaťa na pomoc a starostlivosť zo strany najbližšieho okolia. Rodičia svoju pozornosť preto zameriavajú na napĺňanie potrieb svojho dieťaťa a nie na svoje vlastné. Voľný čas preto môže pre nich predstavovať nedosiahnuteľný cieľ.

Starostlivosť o dieťa s DMO si totiž vyžaduje veľké množstvo aktivít a úkonov, na ktoré rodina nebola pripravená a ktoré od základov menia organizáciu nie len rodinného života a času, ale aj trávenie voľného času jednotlivých jej členov. Rodičia musia plniť úlohy, ktoré sú často veľmi časovo náročné. Celú svoju energiu zameriavajú nie-len na zabezpečovanie biologických a emocionálnych potrieb dieťaťa, ale v neposlednom rade aj na zabezpečenie pravidelného vykonávania liečebných, výchovných a rehabilitačných úkonov a ich zosúladenie s bežným režimom rodiny, neustále návštevy odborníkov, vyhľadávanie informácií o ďalšom postupe v zlepšovaní stavu dieťaťa a v niektorých prípadoch aj zabezpečovanie neustáleho celodenného dohľadu nad dieťaťom.

Pre získanie väčšieho množstva voľného čas môžu rodičia dieťaťa s DMO využiť aj pomoc a podporu zo strany ostatných členov rodiny, ak je táto podpora k dispozícii. Realita je však taká, že najmä prvé roky života je starostlivosť o dieťa s DMO najmä na pleciah matky. Tie vo väčšine prípadov musia zanechať svoje zamestnanie resp. víziu návratu do pracovného procesu a stávajú sa celodennými opatrovatelkami svojho dieťaťa s postihnutím, čo so sebou logicky prináša aj veľké obmedzenie v trávení voľného času, fyzické vyčerpanie a psychickú frustráciu (Michalík, 2011). Nie len v prípade detí s DMO, ale aj pri deťoch s iným druhom postihnutia sa matky vychádzajú z činností, ktoré sú nútené vykonávať, stávajú pre dieťa aj ošetrovatelkami, lekárkami, terapeutkami, špeciálnymi pedagogičkami ako aj rehabilitačnými pracovníčkami a zastávajú tak role, ktoré im neprináležia, ale do ktorých sú nútené vstupovať. Práve z toho dôvodu je pre rodiny s dieťaťom s DMO nevyhnutná sociálna podpora zo strany rodiny ako aj zo strany odborníkov. Služba včasnej intervencie sa snaží byť v tomto ohľade nápomocná. Jej cieľom je posilnená rodina, ktorá má dostatok informácií nato, aby sa vedela rozhodovať o tom, ktoré služby budú pre dieťa a rodinu prospešné, aby vedela reagovať na potreby dieťaťa, aby vedela zosúladiť rodinný život s režimom a špecifickými potrebami jej dieťaťa s DMO a podobne. Posilnená rodina, ktorá je teda hlavným cieľom

pôsobenia služby včasnej intervencie, je okrem iného charakteristická aj komponentom uspokojovania osobných potrieb. To znamená, že práve služba včasnej intervencie svojim odborným pôsobením a podporou môže priamo či nepriamo šetriť čas rodičov a vytvárať tak priestor na ich osobný voľný čas, prípadne na voľný čas venovaný bežnému rodinnému životu (Slaná a kol., 2017). Je nevyhnutné, aby rodina mala k dispozícii nejakú formu odľahčenia, to znamená možnosť opustiť niektoré z denných rituálov a stereotypov. Pre rodičov je nevyhnutné v rámci psychohygieny nájsť si čas pre seba, svoje záujmy a potreby. Spokojnosť rodiča sa môže totiž prenášať na dieťa a teda nespokojnosť môže byť príčinou ďalších problémov zasahujúcich tak do starostlivosti ako aj do rodinných vzťahov. Služba včasnej intervencie pomáha rodine hľadať aj ďalšie zdroje podpory, ktoré jej v tomto ciele môžu byť nápomocné (Slaná et al., 2017).

Náročnosť situácie akou je narodenia dieťaťa s DMO a starostlivosť oň sa ukazuje aj v ďalších problémoch, s ktorými môže byť rodina konfrontovaná. Detská mozgová obrna je celoživotné postihnutie spojené s viacerými špecifickými potrebami dieťaťa. Napĺňanie týchto potrieb môže mať samozrejme aj svoje dopady na oblasť **ekonomickej situácie rodiny**. Ako sme naznačili narodenie dieťaťa s DMO zasahuje rodičom do ich profesijného života. V značnej časti prípadov matka opúšťa svoje pracovné miesto a ostáva doma starať sa o svoje dieťa. Pre matku táto skutočnosť môže predstavovať stratu príjmu, z ktorého následne môže dôjsť k zníženiu životnej úrovne rodiny a samozrejme k zmene jej životného štýlu. Niektoré matky zrieknutím sa práce strácajú svoje životné plány do budúcnosti ako aj profesijné ambície, profesijný postup. Ukončenie pracovného pomeru pre matku nevyvoláva len negatívnu finančnú situáciu, ale môže znížiť aj jej sebahodnotenie a sebadôveru. Ide nepopierateľne o emocionálne, ale aj prakticky náročnú udalosť. Otcovia sa naopak v takejto situácii stávajú jedinými živiteľmi rodiny, čo môže opätovne spôsobovať frustráciu a rozhorčenie na strane pracujúceho rodiča (Michalík, 2011; Lemacks et al., 2013).

Nie len potreba opustiť pracovné miesto a strata jedného príjmu môžu byť príčinou záťaže na ekonomickú situáciu rodiny. K ekonomickej záťaži dochádza aj z dôvodu nutnosti vynakladať zvýšené finančné výdavky spojené so starostlivosťou o dieťa s DMO. Rodina sa po finančnej stránke musí vysporiadať s obrovskými finančnými čiastkami na liečbu, cestovanie za rôznymi vyšetreniami, rehabilitáciami, na špeciálne pomôcky pre dieťa ako aj na samotné lieky a pod. V snahe zabezpečiť dieťaťu s DMO intenzitu starostlivosti, ktorú si jeho stav vyžaduje, sú rodičia nútení využívať nie len štátne služby, ale aj súkromné, ktoré si musia financovať z vlastných zdrojov, čo je pre rodinu ekonomicky veľmi náročné. V niektorých prípadoch sa finančné bremeno rodiny stáva takým veľkým, že rodina sa ocitne na hranici chudoby (Emerson, 2003).

### **8.2.1 Starý rodič a starostlivosť o dieťa s DMO**

Vzhľadom na závažnosť postihnutia a v snahe dosiahnuť u dieťaťa s DMO čo najväčší možný stupeň samostatnosti sú do starostlivosti zapojení aj tichí pomocníci - starí rodičia. Dopadom zdravotného postihnutia na život starých rodičov či už po emocionálnej alebo praktickej stránke ich života a významu starých rodičov v starostlivosti o dieťa s postihnutím sa v slovenských podmienkach venuje veľmi malá pozornosť. Ide o málo skúmanú a diskutovanú tému. Starí rodičia sú však veľmi významnou súčasťou rodiny a pri záťažovej situácii akou je narodenia dieťaťa so zdravotným postihnutím, v tomto prípade s detskou mozgovou obrnou, zastávajú významné role tak vo vzťahu k rodičom dieťaťa ako aj vo vzťahu k dieťaťu samotnému.

Vo vzťahu k starým rodičom dieťaťa s DMO je dôležité spomenúť dve oblasti, ktoré sa ich dotýkajú. Ide o oblasť dopadov detskej mozgovej obrny vnúčaťa na emocionálne prežívanie starých rodičov a oblasť podpory, ktorú starí rodičia predstavujú pre rodinu v takejto záťažovej situácii. Detská mozgová obrna u vnúčaťa totiž vplýva negatívne najmä

na emocionálne prežívanie starých rodičov. Zároveň však v pozitívnom smere sú práve starí rodičia významnou formou podpory, ktorá môže priamo ovplyvňovať kvalitu života dieťaťa a rodiny (Molnárová Letovancová et al., 2019).

Narodenie dieťaťa s DMO je pre starých rodičov, rovnako ako pre rodičov dieťaťa, **stresovou a emocionálne veľmi náročnou situáciou**. Starí rodičia môžu dokonca pociťovať veľmi podobné emócie ako samotní rodičia. Rovnako prechádzajú fázami vyrovnávania sa s postihnutím svojho vnúčaťa. Hovoríme o prežívaní obdobia smútku, šoku či tragédie (Mitchell, 2007). Na strane starých rodičov dieťaťa s DMO sa objavuje ľútosť a hnev nad skutočnosťou, že ich vnúča má zdravotné postihnutie, ktoré obmedzuje jeho pohyb a bežné fungovanie v živote (Molnárová Letovancová et al., 2019). Tieto identifikované emócie súvisia najmä v prvých rokoch života dieťaťa s procesom na strane starých rodičov pripomínajúcim prežívanie straty (Hastings, 1997). Starí rodičia si v očakávaní nového prírastku do rodiny predstavujú, čo s vnúčaťom budú zažívať a ako budú tráviť spoločný čas. Tieto ich predstavy nie sú vzhľadom k postihnutiu vnúčaťa naplniteľné, čo môže spôsobovať hlboký zármutok a u niektorých aj spomínaný hnev.

Zároveň identifikovanými sú aj bagatelizovanie či popieranie (Kunhartová a kol., 2017). Mnohí starí rodičia môžu mať problémy sa na vzniknutú situáciu adaptovať, môžu popierať danú skutočnosť, dokonca odmietajú vnúča s postihnutím (Carpenter, 2000; Vágnerová a kol., 2009). Úspešná akceptácia vnúčaťa je však okrem diagnózy dieťaťa ovplyvňovaná aj vzťahmi v rodine, vzťahom k partnerovi ich potomka, životnými skúsenosťami a hodnotami starého rodiča (Kunhartová a kol., 2017).

Okrem spomenutých emócií môžu starí rodičia dieťaťa s DMO zápasit' so strachom z predsudkov a so strachom z budúcnosti, ktorý je spojený aj so strachom, čo bude s vnúčaťom a so životom ich detí ak už nebudú schopní poskytnúť im takú istú podporu a pomoc ako teraz, nakoľko

vidia jej opodstatnenosť (Janicki et al., 2000; Molnárová Letovancová et al., 2019).

Napriek tomu, že prvé stretnutie s vnúčatami môže byť často sprevádzané pocitom znepokojenia strachu, smútku a bezmocnosti, časom sa väčšina starých rodičov adaptuje a objavujú sa pocity prijatia, nádeje a iné pozitívne emócie (Schilmoeller, Baranowski, 1998). V emocionálnom prežívaní starých rodičov dieťaťa s DMO sa teda neobjavujú len negatívne emócie. Identifikovaným je aj proces prijatia zapríčinený nájdením určitého zmyslu v danej situácii či v poskytovanej starostlivosti. Podľa zistení Vágnerovej et al. (2009) proces prijatia postihnutia starými rodičmi je jednoduchší pokiaľ sa jedná o pohybové postihnutie. Ďalšími faktormi môžu byť aj osobnosť dieťaťa, intenzívne trávenie spoločného času, nájdenie určitého zmyslu v starostlivosti o vnúča, viera ako aj prežívanie pocitu potrebnosti a zodpovednosti za blaho dieťaťa a tým aj rodiny (Molnárová Letovancová et al., 2019).

Starý rodič je špecifická rodinná rola, ktorá nenahrádza rodičov, ale dopĺňa ju. Význam starých rodičov v živote dieťaťa tkvie v ich funkciách ako sú schopnosť byť tolerantní, trpezliví, venovať dostatok času pri prejavení záujmu o potreby vnúchat, mať odvahu pochváliť a povzbudiť do lepších výkonov, oceniť ich aktivity. Rovnako medzi starými rodičmi a vnúčatami existuje dôverný vzťah. Starí rodičia sú pre vnúchatá poradcami, diskutujú s nimi ich problémy a hovoria o ich budúcnosti (Šimová, 2002). Sú taktiež nápomocní pri upevňovaní rodinných vzťahov a celkovej rodinnej atmosféry a majú význam v podpore osobného rozvoja a zdravia vnúčaťa a tým aj vo zvyšovaní kvality jeho života (Balogová, 2009).

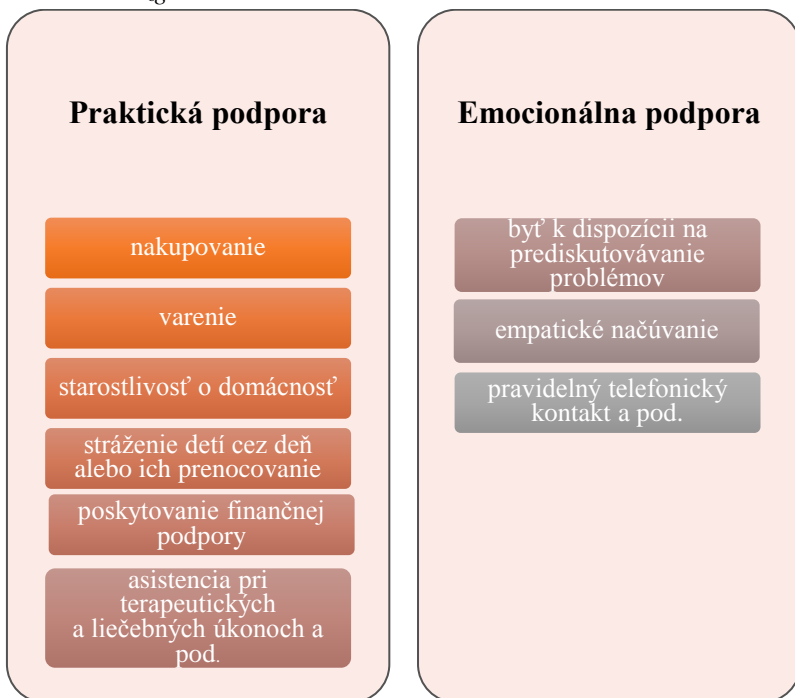
Koncom 20. storočia sa začína objavovať narastajúci trend v osvojovaní si rodičovských rolí zo strany starých rodičov. Táto situácia má viacero dôvodov, no jedným z nich je aj poskytovanie podpory rodičom, ktorí vychovávajú deti so zdravotným postihnutím. Starí rodičia poskytujú rodičom detí so zdravotným postihnutím dokázateľne širokú škálu **praktickej a emocionálnej podpory** (Hornby, Ashworth, 1994;



Scherman et al., 1995; Baranowski, Schilmoeller, 1999; Findler, Taubman-Ben-Ari, 2003; Trute, 2003).

### Obrázok 12

*Formy praktickej a emocionálnej podpory zo strany starých rodičov dieťaťa s detskou mozgovou obrnou*



*Zdroj: vlastné spracovanie*

Čo sa praktickej podpory týka v niektorých prípadoch môžeme identifikovať zo strany starých rodičov až preberanie rodičovských kompetencií. Starí rodičia sa v takejto záťažovej situácii akou je narodenie dieťaťa s DMO stanú v podstate alternatívnymi rodičmi a aj sami seba vnímajú ako náhradných rodičov. Vo väčšine prípadov ide však o nevyhnutnosť preberania daných kompetencií vzhľadom k postihnutiu vnúčaťa a v záujme poskytnúť rodičom dieťaťa podporu, ktorú v bežnom živote potrebujú. Starí rodičia sa potom podieľajú na

aktivitách ako starostlivosť o domácnosť, varenie, nakupovanie, vozenie vnúčat, trávenie voľného času s vnúčatami, prechádzky, hry, niektorí sa dokonca podieľajú na terapeutických cvičeniach, poskytujú finančnú a emocionálnu podporu (Pit-Ten Cate et al., 2007; Mitchell, 2007; Molnárová Letovancová et al., 2019).

Emocionálna podpora zo strany starých rodičov nemusí byť poskytovaná len rodičom dieťaťa s DMO, ale vo veľkej miere je nasmerovaná najmä na samotné vnúča so zdravotným postihnutím. V prípade, že hovoríme o starých rodičoch, ktorí sa skutočne zaujímajú o svoje vnúča s postihnutím, hovoríme o emocionálnej podpore, ktorou sa mu snažia poskytnúť pocit, že tu sú vždy preňho, že sa im môže zdôveriť a poskytujú mu pocit bezpodmienečného prijatia a lásky (Molnárová Letovancová et al., 2019).

Spomínaná podpora, či už praktická alebo emocionálna, má pozitívny vplyv najmä pokiaľ ide o zníženie rodičovského stresu a depresie (Trute, 2003) tak na strane otcov (Sandler et al., 1995), ako aj na strane matiek (Hastings et al., 2002; Heller et al., 2000). Podľa Mitchella (2007) je však táto problematika oveľa komplexnejšia a podpora zo strany starých rodičov môže stres rodičov nielen redukovať, ale ho aj podporovať. Autor Seligman v roku 1991 definoval dva typy starých rodičov:

- Jedným typom sú starí rodičia, ktorých označujeme ako chápujúcich a poskytujúcich podporu. Tento typ starých rodičov pomáha svojim deťom vyrovnáť sa so situáciou, poskytuje emočnú podporu, finančnú podporu a pomáha pri starostlivosti. Takáto podpora od starých rodičov potom pomáha znižovať stres rodičov, ktorý je spojený s postihnutím ich dieťaťa, posilňuje kompetencie rodičov a rovnako aj zvyšuje spokojnosť v manželstvách.
- Druhým typom sú starí rodičia ako zdroj stresu, ktorí nie sú oporou, nechápu a nechcú akceptovať situáciu. Nie vždy poskytujú svojim deťom podporu a dokonca môžu byť zdrojom stresu, ktorý sa prenáša na partnerov/manželov.

Nepopierateľne sa rodiny s dieťaťom so zdravotným postihnutím nestretávajú len s podporou zo strany starých rodičov či ostatných členov rodiny. Ak je však starými rodičmi táto podpora poskytovaná má pre rodinu veľký význam.

Aj keď existujú názory, že podpora starých rodičov dieťaťa so zdravotným postihnutím sa nelíši od podpory starých rodičov u zdravých detí (Findler, 2000; Pit-Ten Cate et al., 2007), rozdiel je v záťaži vyplývajúcej zo starostlivosti o dieťa s DMO. Starý rodič podieľajúci sa výraznejšie na výchove o svoje vnúča, či s alebo bez postihnutia, bude pociťovať záťaž (Findler, Taubman-Ben-Ari, 2016). Avšak výchova a starostlivosť o dieťa s DMO má dokázateľne negatívny dopad na viaceré oblasti života rodičov dieťaťa, ako aj na kvalitu života rodiny. Preto aj pomoc zo strany starých rodičov je spojená s väčšou či už emocionálnou ako aj fyzickou záťažou. Tak ako zasiahne zdravotné postihnutie do života rodiča, tak dokáže zasiahnuť aj do života starého rodiča, pokiaľ sa ten podieľa aktívne na starostlivosti a podpore rodiny. Aj u starých rodičov vnúčaťa so zdravotným postihnutím sa môžeme stretnúť s väčšou zameranosťou na potreby vnúčaťa ako na svoje vlastné, starí rodičia môžu mať menej voľného času pre seba a môžu sa ocítať mimo sociálneho kruhu svojich rovesníkov (Janicki et al., 2000; Molnárová Letovancová et al., 2019).

Faktorom, ktorý ovplyvňuje množstvo podpory zo strany starých rodičov je najmä intenzita trávenia voľného času s vnúčaťom s postihnutím. Zároveň ide o faktor ovplyvňujúci aj proces vyrovnávania sa starého rodiča s postihnutím vnúčaťa. Intenzita kontaktu súvisí aj s geografickou vzdialenosťou medzi bydliskom starých rodičov a ich vnúčaťa. Čím starí rodičia bývajú bližšie ku svojmu vnúčaťu a čím viac času s ním strávia, tým väčšej podpory sa vnúčaťu a jeho rodičom dostane (Schilmoeller, Baranowski, 1998). Geografická vzdialenosť však neovplyvňuje obavy alebo záujem starého rodiča o dieťa. Tie sa objavujú aj v situáciách, kedy starý rodič býva vo vzdialenosti, ktorá mu neumožňuje také intenzívne trávenie voľného času.

To či bude predstavovať starý rodič pre rodinu s dieťaťom s postihnutím podporu alebo nie závisí okrem spomenutých faktorov aj od ich predchádzajúcich vzťahov. Pokiaľ boli tieto vzťahy pozitívne aj pred narodením dieťaťa s postihnutím starí rodičia budú pravdepodobne predstavovať významný podporný faktor v starostlivosti o dieťa s postihnutím s pretrvávajúcou pozitívnou rodinnou interakciou (Nybo et al., 1998). Menšia zapojenosť starých rodičov preto podľa Mirfin-Veitch et al. (1996, 1997) nemusí súvisieť s postihnutím dieťaťa, ale skôr so zlými predchádzajúcimi vzťahmi.

Niektorí starí rodičia zastávajú názor, že pri svojom zapojení do starostlivosti o svoje vnúča s DMO, vzhľadom na chýbajúce služby v spoločnosti, nemali na výber. Tieto služby sa snažia suplovať v snahe poskytnúť rodičom na jednej strane odľahčenie, na druhej strane nevyhnutnú finančnú, emocionálnu či praktickú podporu, aby bola rodina schopná zvládnuť bežný život so zvýšenou záťažou zapríčinenou samotným zdravotným postihnutím dieťaťa (Molnárová Letovancová et al., 2019). Intenzita zapojenia starých rodičov do starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím a veľkosť ich podpory môže potom naznačovať chýbajúcu formálnu podporu pre rodiny s deťmi so zdravotným postihnutím, čo poukazuje na potrebu zamerania odbornej pozornosti nie len na rodičov dieťaťa so zdravotným postihnutím ale na rodinu ako celok.

## **Záver**

Detská mozgová obrna je ako sme už viac krát spomínali celoživotným postihnutím, ktoré podľa stavu dieťaťa zasahuje viac či menej do života celej rodiny. Tá v snahe zabezpečiť dobrú kvalitu života dieťaťa je v mnohých prípadoch vystavená fyzickému ako aj psychickému vyčerpaniu. Z toho dôvodu, načo sme poukázali aj v tejto kapitole, je nevyhnutná podpora rodiny a to tak v rámci rodinného prostredia a blízkeho okolia ako aj v rámci sociálneho systému štátu v podobe podpory profesionálov a odborníkov, kam nepopierateľne patrí aj služba

včasnej intervencie. Pri zdravotnom postihnutí akým je detská mozgová obrna sa pozornosť nemôže zameriavať len na dieťa, ale kvôli jeho odkázanosti na pomoc svojho okolia je nevyhnutné sa zamerať aj na rodinu, do ktorej nepatria len rodičia a súrodenci dieťaťa, ale aj starí rodičia či ďalší členovia rodiny. Wang a Jong (2004) sú názoru a my sa s ich názorom stotožňujeme, že identifikácia faktorov, ktoré sa podieľajú na znižovaní kvality života rodiny detí s DMO a ktoré sme popísali v tejto kapitole, môže pomôcť odborníkom v praxi rozvíjať vhodné stratégie alebo hľadať podporné zdroje, ktoré by pomohli rodičom vyrovnáť sa s ich ťažkou životnou situáciou. Intervencie smerom k rodine by potom mali byť zamerané na posilnenie rodičovských kompetencií s cieľom dopomôcť im lepšie sa vyrovnáť s požiadavkami vyplývajúcimi zo starostlivosti o dieťa s DMO (Pousada et al., 2013).

#### Otázky:

1. Aké sú typické príznaky detskej mozgovej obrny?
2. Aké poznáme formy detskej mozgovej obrny?
3. Ktoré z dimenzií kvality života rodičov dieťaťa s DMO sú postihnutím dieťaťa zasiahnuté najviac?
4. Akú formu podpory poskytujú rodičom dieťaťa s DMO starí rodičia?

#### Zoznam použitých bibliografických zdrojov literatúry

- BAKER, B. L. et al. Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. In: *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (2003), s. 217-30.
- BALOGOVIÁ, B. *Seniari v spektre súčasného sveta*. Prešov: Akcent print, 2009. 103 s. ISBN 978-80-892-9519-7.
- BARANOWSKI, M. D., SCHILMOELLER, G. L. Grandparents in the lives of grandchildren with disabilities: Mothers' perceptions. In: *Education and Treatment of Children*, 22 (1999), p. 427-446.
- BENSON, P. R. The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. In: *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36 (2006), p. 685-695.
- BOLDIŠOVÁ, O. *Kapitoly z vývojovej kineziológie*. Trnava: Universitas Tyrnaviensis, 2016. 58 s. ISBN: 978-80-8105-781-6.

- BRITNER, P. A. et al. Stress and coping: a comparison of self-report measures of functioning in families of young children with cerebral palsy or no medical diagnosis. In: *Journal of Child and Family Studies*, 12 (2003), p. 335-348.
- BROWN, I. R. et al. Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 3, no. 4 (2006), p. 238-245.
- BUTCHER, P. R., WIND, T., BOUMA, A. Parenting stress in mothers and fathers of a child with hemiparesis: sources of stress, intervening factors and long-term expressions of stress. In: *Child: Care, Health and Development*, 34 (2008), p. 530-541.
- CARPENTER, B. Sustaining the Family: Meeting the Needs of Families of Children with Disabilities. In: *British Journal of Special Education*, 27 (2000), p. 135-144.
- COWEN, P. S., REED, D. A. Effects of Respite Care for Children with Developmental Disabilities: Evaluation of an Intervention for at Risk Families. In: *Public Health Nursing*, vol. 19, no. 4 (2002), p. 272-283.
- DAVIS, E., SHELLY, A., WATERS, E. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: Care, Health and Development*, vol. 36, no. 1 (2009), p. 63-73.
- EMERSON, E. Mothers of children and adolescents with intellectual disability social and economic situation. In: *Disabil. Res*, vol. 47, part 4/5 (2003), p. 385 -399. ISSN: 0964-2633.
- FINDLER, L. S. The role of grandparents in the social support system of mothers of children with a physical disability. In: *Families in Society*, 81 (2000), p. 370-381.
- FINDLER, L., TAUBMAN-BEN-ARI, O. Social workers' perceptions and practice regarding grandparents in families of children with a developmental disability. In: *Families in Society*, 84 (2003), p. 86-94.
- FINDLER, L., TAUBMAN-BEN-ARI, O. *Grandparents of Children with Disabilities: Theoretical Perspectives of Intergenerational Relationships*. Springer, 2016. 111 p. ISBN 978-3-319-45517-4.
- GLENN, S. et al. Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. In: *Child: Care, Health and Development*, vol. 35, no. 1 (2008), p. 71-78.
- HASTINGS, R. Grandparents of children with disabilities: a review. In: *International Journal of Disability, Development and Education*, 44 (1997), p. 329-340.
- HASTINGS, R. P., THOMAS, H., DELWICHE, N. Grandparent

- support for families of children with Down syndrome. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15 (2002), p. 97-104.
- HELLER, T., HSIEH, K., ROWITZ, L. Grandparents as supports to mothers of persons with intellectual disability. In: *Journal of Gerontological Social Work*, 33 (2000), p. 23-34.
- HORNBY, G., ASHWORTH, T. Grandparents' support for families who have children with disabilities. In: *Journal of Child and Family Studies*, 3 (1994), p. 403-412.
- CHESHIRE, A., BARLOW, J. H., POWELL, L. A. The Psychosocial Well-Being of Parents of Children with Cerebral Palsy: A comparison study. In: *Disability and Rehabilitation*, vol. 32, no. 20 (2010), p. 1673-1677.
- JANICKI M. P. et al. Grandparents caregivers I.: Characteristics of the grandparents and the children with disabilities for whom they care. In: *Journal of Gerontological Social Work*, 33 (2000), p. 35-55.
- JANKOVSKÝ, J. Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením. Somatopedická a psychologická hlediska. Praha: Triton, 2006. 176 s. ISBN 80-7254-730-5.
- KLIEGMAN, R. et al. *Nelson Nelson Textbook of Pediatrics 18th edition*. United States: Saunders, 2007. 3200 p. ISBN 9781437721805.
- KOMÁREK, V. et al. *Dětská neurologie. Vybrané kapitoly*. Druhé vydání. Galén, 2008. 195 s. ISBN 80-246-0190-7
- KOUČOVÁ, J., SIKOROVÁ, L. Dopady tělesného postižení dítěte na psychickou pohodu rodičů. In: *Ošetrovatel'stvo. Teória – výskum – vzdelávanie*, vol. 4, no. 1 (2014), p. 26-32.
- KRAUS, J. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada Publishing, 2005. 344 s. ISBN 80-2471018-8.
- KRAUS, J. *Dětská mozková obrna*. In: *Neurologie pro praxi*. roč. 12, č. 4 (2011), s. 222–224. ISSN 1213-1814.
- KUNHARTOVÁ, M., POTMĚŠIL, M., POTMĚŠILOVÁ, P. *Náročné otcovství, být otcem postiženého dítěte*. Praha: Karlova Univerzita, 2017. 219 s. ISBN 978-80-246-3600-9
- LEMACKS, J. et al. Insights from Parents about Caring for a Child with Birth Defects. In: *Int J Environ Res Public Health*. vol. 10, no 8 (2013), p. 3465–3482.
- MICHALÍK, J. a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.
- MATĚJČEK, Z. *Co děti nejvíc potřebují*. Vyd. 6. Praha: Portál, 2013. 112 s. ISBN 978-80- 262-0398-8.
- MATOUŠEK, O. et al. *Podpora rodiny*. Praha: Portál, 2014. 176 s. ISBN 978-80-262-0697-2.
- MIRFIN-VEITCH, B., BRAY, A., WATSON, M. "They really do care": Grandparents as informal

- support sources for families of children with disabilities. In: *New Zealand Journal of Disability Studies*, 2 (1996), p. 136-148.
- MIRFIN-VEITCH, B., BRAY, A., WATSON, M. "We're just that sort of family": Intergenerational relationships in families including children with disabilities. In: *Family Relations*, 46 (1997), p. 305-311.
- MITCHELL, W. Research Review: The role of grandparents in intergenerational support for families with disabled children: a review of the literature. In: *Child and Family Social Work*, 12 (2007), p. 94-101.
- MOBARAK, R. Predictors of Stress in Mothers of Children with Cerebral palsy in Bangladesh. In: *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 25, no. 6 (2000), p. 427-433.
- MOLNÁROVÁ LETOVANCOVÁ, K., SLANÁ, M., HROMKOVÁ, M. Emotional well-being and social support as important factors affecting the quality of life of parents of a child with cerebral palsy. In: *Serviço Social E Saúde*, 18 (2019). ISSN 2446-5992.
- MURGAŠ, M. a kol. *Vývin mozgu a jeho poruchy*. Martin: Osveta Martin, 2011. 309 s. ISBN 978-80-8063-369-1.
- NYBO, W. L., SCHERMAN, A., FREEMAN, P. L. Grandparents' role in family systems with a deaf child. In: *American Annals of the Deaf*, 143 (1998), p. 260-267.
- OKÁĽOVÁ, K. Detská mozgová obrna. In: *Pediatrica pre prax*, 2008; 4: 233 – 234.
- OKUROWSKA –ZAWADA, B. et al. Quality of life of parents of children with cerebral palsy. In: *Progress in Health Sciences*, vol. 1, no. 1 (2011), p. 116-123.
- OLAWALE, A. O., DEIH, N. A., YAADAR, K. K. R. Psychological impact of cerebral palsy on families: The African perspective. In: *Journal of Neurosciences in Rural Practice*, vol. 4, no. 2 (2013), p. 159-163.
- ONDREJKA, K. a kol. Kvalita života a jej význam v detskej a dorastovej psychiatrii. In: *Česko-slovenská pediatria*, roč. 58, č. 2 (2003), s. 85-88.
- ONDRIOVÁ, I., KLIMOVÁ, E., MAJERNÍKOVÁ, L. Vybrané psychosociálne problémy u dieťaťa s detskou mozgovou obrnou. In: *Neurológia pre prax*, roč. 13, č. 5 (2012), p. 287–290.
- ONES, K. et al. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). In: *Neurorehabilitation and Neural Repair*, vol. 19, no. 3 (2005), p. 232-237.
- OŠLEJŠKOVÁ, H. *Učebnice speciální dětské neurologie*. Brno: Masarykova univerzita, 2011. 123s. ISBN: 978-802-1056-596.
- PARKES, J. et al. Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. In: *Developmental*



- Medicine & Child Neurolog*, vol. 53, no. 9 (2011), p. 815-821.
- PÁVKOVÁ, J. *Pedagogika volného času. Teorie, praxe a perspektivy mimoškolní výchovy a zařízení volného času*. Praha: Portál, 2001. 229 s., ISBN 80-7178-569-5.
- PETALAS, M. A. et al. Emotional and behavioral adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. In: *Autism*, vol. 13, no. 5 (2009), p. 471-483.
- PFEIFFER, J. *Neurologie v rehabilitaci. Pro studium a praxi*. České Budějovice: Protisk, 2007. 351 s. ISBN 978-80-247-1135-5.
- PIT-TEN CATE, I. M. et al. Grandparent Support for Mothers of Children With and Without Physical Disabilities. In: *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, vol. 88, no. 1 (2007), p. 141-146.
- POUSADA, M. et al. Impact of Caring for a Child with Cerebral Palsy on the Quality of Life of Parents: A Systematic Review of the Literature. In: *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, vol. 25, no. 5 (2013).
- RAINA, P. et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. In: *Pediatrics*, 115 (2005), p. 626-636.
- RAO, R. A., BEIDEL, D. G. The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. In: *Behavior Modification*, vol. 33, no. 4 (2009), p. 437-451.
- ROGERS, L., WONG, E. *Cerebral palsy*. McMaster Pathophysiology Review. 2009. Dostupné na internete: <http://www.pathophys.org/cerebralpalsy/>
- ROMEIO, D. M. et al. Quality of life in parents of children with cerebral palsy: is it influenced by the child's behaviour?. In: *Neuropediatrics*, vol. 41, no. 3 (2010), p. 121-126.
- SANDLER, A. G., WARREN, S. H., RAVEN, S. A. Grandparents as a source of support for parents of children with disabilities: A brief report. In: *Mental Retardation*, 33 (1995), p. 248-250.
- SELIGMAN, M. Grandparents of disabled children: hopes, fears and adaptation. In: *Families in Society*, 72 (1991), p. 147-152.
- SCHERMAN, A. et al. Grandparents' adjustment to grandchildren with disabilities. In: *Educational Gerontology*, 21 (1995), p. 261-273.
- SCHILMOELLER, G. L., BARANOWSKI, M. D. Intergenerational support in families with disabilities: Grandparents' perspectives. In: *Families in Society*, 79 (1998), p. 465-476.
- SKOK, A., HARVEY, D., REDDIHOUGH, D. Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with

- cerebral palsy. In: *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31 (2006), p. 53-57.
- SLANÁ, M., HROMKOVÁ, M., MOLNÁROVÁ  
LETOVANCOVÁ, K. *Včasná intervencia. Vývoj, súčasný stav a teoretické východiská*. Trnava: Váry s.r.o., 2017. 198 s. ISBN 978-80-56800-84-3.
- SMITH, B. T., OLIVER, N. M., INNOCENTI, S. M. Parenting stress in families of children with disabilities. In: *American Journal of Orthopsychiatry*, 71 (2001), p. 257-261.
- ŠÁNDOROVÁ, Z. *Raná péče v referenčnom poli špeciálnej pedagogiky a sociálnych služieb*. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2017. 177 s. ISBN 978-80-7560-054-7.
- ŠIMOVÁ, E. Medzigeneračná komunikácia v rodine. In: Tokárová, A. (ed.). 2002. *Kvalita života a ľudské práva v kontextoch sociálnej práce a vzdelávania dospelých: zborník z príspevkov z vedeckej konferencie s medzinárodnou účasťou*. Prešov: FF PU, 2002. s. 210-215.
- ŠLECHTOVÁ, D. Zdravotní problematika péče o dieťa s detskou mozgovou obrnou v kontextu holistického prístupu. In: *Kontakt*, roč. 13, č. 4 (2011), s. 443-459. ISSN 1212-4117.
- TRUTE, B. Grandparents of children with developmental disabilities: Intergenerational support and family well-being. In: *Families in Society*, 84 (2003), p. 119-126.
- VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné materstvo, byť matkou postiheneho dieťa*. Praha: Karolinum, 2009. 336 s. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VIJESH, P. V., SUKUMARAN, P. S. Stress among mothers of children with Cerebral Palsy attending special schools. In: *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, vol. 18, no. 1 (2007), p. 76-92.
- WANG, H. Y., JONG Y. J. Parental Stress and Related Factors in Parents of Children with Cerebral Palsy. In: *Kaohsiung Journal of Medical Sciences*, 20 (2004), p. 334-340.
- ZOUBKOVÁ, P. *Terezka aneb život s detskou mozgovou obrnou*. Montanex, 2011. 64 s. ISBN: 978-807-225-3210.

#### Afiliácia

*Predmetná kapitola je parciálnym výstupom projektu KEGA 013KU-4/2019 E- learningové vzdelávacie modely k problematike včasnej starostlivosti o rodinu s dieťaťom s rizikovým vývinom.*

## ZÁVER

Potreba dôležitosti včasnej intervencie pre rodiny s deťmi s postihnutím bola podnetom pre spracovanie vysokoškolskej učebnice „Rodina s dieťaťom s postihnutím vo včasnej starostlivosti“.

Vysokoškolská učebnica poskytuje informácie vybraných znevýhodnených rodín. Autorky mali ambíciu priblížiť konkrétne problémy rodín s deťmi s postihnutím a poukázať na potrebu včasnej intervencie. Je určená študentom pomáhajúcich profesií. Má pomôcť k ich lepšej orientácii v tejto problematike a súčasne pomôcť k efektívnejšej práci s rodinami s týmto problémom.

## ZOZNAM TABULIEK, OBRÁZKOV, SCHÉM A GRAFOV

<b>Tabuľka 1</b>	Príčiny vzniku mentálneho postihnutia	27
<b>Tabuľka 2</b>	Klasifikácia ľahkého stupňa mentálneho postihnutia	30
<b>Tabuľka 3</b>	Klasifikácia stredného stupňa mentálneho postihnutia	30
<b>Tabuľka 4</b>	Klasifikácia ťažkého stupňa mentálneho postihnutia	31
<b>Tabuľka 5</b>	Klasifikácia hlbokého stupňa mentálneho postihnutia	31
<b>Tabuľka 6</b>	Skupiny viacnásobných postihnutí	47
<b>Tabuľka 7</b>	Prenikavé poruchy vývinu (F 84) – diferenciacia	71
<b>Tabuľka 8</b>	Porucha autistického spektra (6A02)	72
<b>Tabuľka 9</b>	Včasnú príznaky PAS u malých detí s dôrazom na oblasti, ktoré sú východiskom pre komunikáciu, interakciu a myslenie	78
<b>Tabuľka 10</b>	Stupne zrakového postihnutia	96
<b>Tabuľka 11</b>	Typy muskulárnych dystrofií	144
<b>Tabuľka 12</b>	Štádiá Duchenneovej muskulárnej dystrofie	149
<b>Obrázok 1</b>	Skupiny chronických ochorení	120
<b>Obrázok 2</b>	Modely ekonomického dopadu ochorení	126
<b>Obrázok 3</b>	Model starostlivosti o chronicky chorých	129
<b>Obrázok 4</b>	Self - manažment a rodinný manažment chronického ochorenia	130
<b>Obrázok 5</b>	Model všetkých faktorov, ktoré ovplyvňujú rodinný systém pri chronickom ochorení	135
<b>Obrázok 6</b>	Hlavné oblasti svalového postihnutia podľa typov svalových ochorení	146
<b>Obrázok 7</b>	Guillaume Benjamin Armand Duchenne de Boulogne	148
<b>Obrázok 8</b>	Potreby detí s Duchenneovou muskulárnou dystrofiou a ich rodín	150
<b>Obrázok 9</b>	Tri základné skupiny príčin vzniku detskej mozgovej obrny	167
<b>Obrázok 10</b>	Formy spasticity podľa miesta postihnutia	172
<b>Obrázok 11</b>	Dopady narodenia dieťaťa s detskou mozgovou obrnou na emocionálne prežívanie rodičov	178
<b>Obrázok 12</b>	Formy praktickej a emocionálnej podpory zo strany starých rodičov dieťaťa s detskou mozgovou obrnou	184

<b>Graf 1</b>	Faktory ovplyvňujúce postihnutie dieťaťa v rodine	7
<b>Graf 2</b>	Poznanie a porozumenie situácie rodičmi s dieťaťom s postihnutím	18
<b>Schéma 1</b>	Vnútorne zdroje rodiny	20
<b>Schéma 2</b>	Triáda problémových oblastí	73
<b>Schéma 3</b>	Oblasti podpory vo včasnej intervencii o rodinu s dieťaťom s PAS	83
<b>Schéma 4</b>	Rizikové faktory rozvoja detskej mozgovej obrny	169

## O AUTOROCH

### **Prof. PaedDr. Anna HUDECOVÁ, PhD.**

Je členkou Katedry pedagogiky a špeciálnej pedagogiky na PF KU v Ružomberku. Jej profesijné zameranie, publikačná a vedecko výskumná činnosť je orientovaná na problematiku rodiny a jej aktuálnym problémom ako aj rodinám v ohrození. Pozornosť venuje oblasti náhradnej starostlivosti a súčasným trendom v oblasti ochrany detí. Jej vedecko výskumné aktivity sú zamerané aj na vývinové obdobie seniorov, ich potreby a programy, ktoré môžu pozitívne ovplyvniť kvalitu života seniorov. Významnou oblasťou záujmu je aj problematika sociálno-patologických javov a sociálnych rizík v spoločnosti.

### **PaedDr. Jana HRČOVÁ, Ph.D.**

Vyštudovala odbor špeciálna pedagogika na Masarykovej univerzite v Brne, kde ukončila magisterské a aj doktorandské štúdium. Pôsobí na katedre pedagogiky a špeciálnej pedagogiky Pedagogickej fakulty KU v Ružomberku. Venuje sa problematike edukácie a podpory jednotlivcov s viacnásobným postihnutím, s poruchami autistického, špeciálno-pedagogickej diagnostike a vybraným multisenzorickým prístupom ako Snoezelen a senzoričná integrácia. V praxi pôsobila ako špeciálny pedagóg v triede pre žiakov s ťažkým a viacnásobným postihnutím a žiakoch s poruchou autistického spektra a taktiež v centre špeciálnopedagogického poradenstva. V súčasnosti sa venuje intervencii založenej na senzorickej integrácii, senzoričných stratégiách, metóde Snoezelen, diagnostike senzoričných (dys)funkcií, konzultáciám u detí raného a predškolského veku s PAS, symptómami PAS, oneskoreným a nerovnomerným vývinom. Je garantom vzdelávacích aktivít občianskeho združenia 3lobit.

### **Mgr. Michaela HROMKOVÁ, PhD.**

Vyštudovala študijný odbor sociálna práca na Fakulte zdravotníctva a sociálnej práce Trnavskej univerzity v Trnave (2011), kde ukončila aj doktorandské štúdium (2014, v odbore sociálna práca). Od roku 2014 až doteraz pôsobí na akademickej pôde ako vysokoškolský pedagóg. Odborne sa profiluje na oblasť manažmentu, marketingu a financovania sociálnych služieb a mimovládnych organizácií, na sociálnu ekonomiku, plánovanie a prípravu projektov a včasnú intervenciu. Je spoluautorkou vedeckej monografie Sociálne služby, vývoj, súčasný stav a možnosti merania ich kvality (2013); vedeckej monografie Včasná intervencia, vývoj, súčasný stav

a teoretické východiská (2017) a vedeckej monografie Strategické plánovanie v sociálnych službách (2019) a výskumných štúdií zameraných na deti so zdravotným postihnutím a rodiny s deťmi so zdravotným postihnutím v systéme včasnej intervencie.

### **PhDr. Helena ORIEŠČIKOVÁ, PhD.**

Vyštudovala špeciálnu pedagogiku v študijnom odbore učiteľstvo a vychovávateľstvo pre špeciálne školy a zariadenia - pedagogika mentálne postihnutých na Pedagogickej fakulte Univerzity Komenského v Bratislave (1995), kde ukončila doktorandské štúdium v odbore 7518 9 00 špeciálna pedagogika (2001), rigorózne konanie v odbore špeciálna pedagogika (2006). Pôsobila ako špeciálny pedagóg v Špeciálnej základnej škole vo Svederníku, po jej zrušení ako učiteľka a špeciálny pedagóg v Základnej škole vo Višňovom. Od r. 2000 až doteraz pôsobí na akademickej pôde ako vysokoškolský pedagóg. Odborne sa profiluje na oblasť pedagogiky mentálne postihnutých, didaktikám predmetov a muzikoterapii. Pre oblasť pedagogiky mentálne postihnutých napísala vysokoškolské učebnice Pedagogika mentálne postihnutých a Pedagogika mentálne postihnutých pre vychovávateľov.

### **PaedDr. Martina MAGOVÁ, Ph.D.**

Vyštudovala študijný odbor špeciálna pedagogika pre učiteľov na Pedagogickej fakulte Masarykovej univerzity v Brne (2012). V Ružomberku na Katolíckej univerzite ukončila rigorózne konanie (2013) v odbore Špeciálna pedagogika. Doktorandské štúdium absolvovala na Masarykovej univerzite v odbore Špeciálna pedagogika v roku 2016. V rámci praxe pôsobí od roku 2014 ako pedagóg v triede pre žiakov s poruchou autistického spektra v kombinácii s mentálnym postihnutím. Odborne sa profiluje na oblasť špecifických vývinových porúch učenia a na problematiku osôb s poruchou autistického spektra. Od roku 2012 až doteraz pôsobí na akademickej pôde, najprv ako asistent a teraz ako odborný asistent na Pedagogickej fakulte KU v Ružomberku, na Katedre pedagogiky a špeciálnej pedagogiky.

### **Mgr. Katarína MOLNÁROVÁ LETOVANCOVÁ, PhD.**

Vyštudovala študijný odbor sociálna práca na Fakulte zdravotníctva a sociálnej práce Trnavskej univerzity v Trnave (2013), kde ukončila doktorandské štúdium (2016, v odbore Sociálna práca). V súčasnosti je internou odbornou asistentkou na Katedre sociálnej práce Fakulty zdravotníctva a sociálnej práce Trnavskej univerzity v Trnave. Vo svojej

výskumnej činnosti sa venuje problematike zdravotného postihnutia, potrieb rodiny s dieťaťom so zdravotným postihnutím, služby včasnej intervencie, sociálnej práce v zdravotníctve, ako aj problematike postavenia ľudí s duševným ochorením v spoločnosti, prednáša individuálnu sociálnu prácu, komunitnú sociálnu prácu, klinickú sociálnu prácu a kvalitatívne výskumné stratégie v sociálnej práci. V rokoch 2013 - 2017 bola aktívnou členkou projektu APVV 0524-12 s názvom „Identita sociálnej práce v podmienkach Slovenska“ a v rokoch 2015 – 2019 aktívnou členkou projektu APVV 14-0646 s názvom „Analýza potrieb sociálnej služby v oblasti včasnej intervencie v podmienkach Slovenska“. Je spoluautorkou vôbec prvej monografie na tému včasnej intervencie v podmienkach Slovenska.

### **Doc. PhD. Miriam SLANÁ, PhD.**

ukončila magisterské štúdium v odbore sociálna práca v roku 1997 na Fakulte zdravotníctva a sociálnej práce Trnavskej univerzity v Trnave, kde následne v roku 2000 úspešne ukončila doktorandské štúdium. Habilitovala v roku 2005. Vo svojej pedagogickej a výskumnej činnosti sa zameriava na problematiku zdravotného postihnutia, sociálnej práci v zdravotníctve a dejinám sociálnej práce, vedie sociálno-psychologické výcviky zamerané na sebazpoznávanie a komunikáciu, prednáša sociálnu prácu so skupinou. V súčasnosti je hlavnou garantkou študijného programu Rozvoj dieťaťa a štúdium rodiny. Ako spoluriešiteľka sa výskumne podieľala na viacerých domácich a zahraničných projektoch. Jedným z najvýznamnejších je projekt APVV Analýza potrieb sociálnej služby v oblasti včasnej intervencie v podmienkach Slovenska. Spolupracovala na príprave Celoštátnej stratégie ochrany a podpory ľudských práv v SR týkajúcej sa práv osôb so zdravotným postihnutím Je členkou vedeckých rád a redakčných rád časopisov doma aj v zahraničí. Je spoluautorkou prvej monografie o včasnej intervencii na Slovensku. V rámci medzinárodných aktivít spolupracuje s katedrami sociálnej práce v rámci Európskeho výskumného inštitútu sociálnej práce.

Aktuálne pôsobí na katedre sociálnej práce Fakulty zdravotníctva a sociálnej práce Trnavskej univerzity v Trnave.



**RODINA S DIEŤAŤOM  
S POSTIHNUTÍM VO VČASNEJ STAROSTLIVOSTI**

prof. PaedDr. Anna Hudecová, PhD.,  
Doc. PaedDr. Barbora Kováčová, PhD. (Eds.)

**Recenzenti**

Doc. PhDr. Eva Mydlíková, PhD.  
Doc. PaedDr. Zuzana Chanasová, PhD.

**Rok vydania**

2020

**Vydanie**

Prvé

**Vydavateľstvo**

VERBUM – vydavateľstvo Katolíckej univerzity v Ružomberku  
Hrabovská cesta 5512/1A, 034 01 Ružomberok  
<http://ku.sk>, [verbum@ku.sk](mailto:verbum@ku.sk)

**ISBN 978-80-561-0775-1**



ISBN 978-80-561-0775-1



9 788056 107751