

The background of the cover is an abstract painting. It features bold, expressive brushstrokes in a variety of colors, including deep reds, oranges, yellows, and greens. The composition is dynamic, with a sense of movement and energy. The colors are layered and blended, creating a rich, textured effect. The overall mood is one of intensity and passion.

Anna Hudecová

**Rodina s dieťaťom
s ohrozením
vo včasnej starostlivosti**

RODINA S DIEŤAŤOM S OHROZENÍM VO VČASNEJ STAROSTLIVOSTI

© Anna Hudecová (Ed.)



VERBUM

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:

Prof. PaedDr. **Anna HUDECOVÁ**, PhD.

1. kap. 1,04 AH; *3.kap.* 1,17 AH; *4. kap.* 1,32 AH

doc. PaedDr. **Barbora KOVÁČOVÁ**, PhD.

5. kap. 1,04 AH

Doc. PhDr. **Miriám SLANÁ**, PhD.

2. kap. 1,01 AH

PhDr. **Michaela ŠAVRNOCHOVÁ**, PhD.

4. kap. 1,32 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

ISBN 978-80-561-0774-4

OBSAH

ÚVOD	5
1 RODINA AKO SYSTÉM	7
<i>Anna Hudecová</i>	
1.1 Systémové chápanie rodiny	8
1.2 Funkcie rodiny a dysfunkcie rodiny	14
1.3 Kríza v rodine	18
1.4 Rodinná reziliencia ako jeden z prístupov zvládania záťaže.....	21
1.5 Včasná intervencia ako podpora reziliencie rodín s dieťaťom s rizikovým vývinom	25
Zoznam použitých bibliografických odkazov	28
2 POTREBY RODINY S DIEŤAŤOM SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM	31
<i>Miriam Slaná</i>	
2.1 Funkcie a potreby rodiny	33
2.2 Potreby dieťaťa v rodine.....	36
2.3 Dieťa so zdravotným postihnutím a jeho potreby.....	44
2.4 Postoje rodičov k dieťaťu s postihnutím.....	46
2.5 Potreby rodiny s dieťaťom so zdravotným postihnutím	48
Zoznam použitých bibliografických odkazov	51
3 RODINA S DIEŤAŤOM SO SYNDRÓMOM TÝRANÉ, ZNEUŽÍVANÉ A ZANEDBÁVANÉ (CAN)	53
<i>Anna Hudecová</i>	
3.1 Príčiny a rizikové faktory vzniku násilia v rodine.....	54
3.2 Syndróm CAN a jeho formy	57
3.3 Včasná intervencia ako možnosť predchádzať vzniku syndrómu CAN.....	71
Zoznam použitých bibliografických odkazov	76

4 ALKOHOLIZMUS V RODINE A RODINA S DIEŤAŤOM S FETÁLNYM ALKOHOLOVÝM SYNDRÓMOM (FAS)... 79

Anna Hudecová

Michaela Šavrnichová

4.1 Rodina so závislým členom (alkoholizmus v rodine).....	79
4.2 Dôsledky alkoholizmu rodiča na rodinu a dieťa.....	82
4.3 Pomoc deťom v rodine so závislým od alkoholu.....	83
4.4 Fetálny alkoholový syndróm (FAS)	85
4.5 Charakteristika dieťaťa s FAS a následná diagnostika	91
4.6 Rodina s dieťaťom s FAS	93
4.7 Včasná intervencia ako jedna z možností pomoci rodine s dieťaťom s FAS.....	97
Zoznam použitých bibliografických odkazov	102

5 VČASNÁ STAROSTLIVOSŤ V RODINE S DIEŤAŤOM OHROZENÍM VO VÝVINE S PRIDRUŽENÍM O DUŠEVNÉ OCHORENIE MATKY..... 105

Barbora Kováčová

5.1 Duševné ochorenie rodiča v rodine ako ohrozenie dieťaťa .	106
5.2 Podpora rodiny prostredníctvom liečby psychickej poruchy a integrácie špecifických programov	111
5.3 Prepojenie multidisciplinárnej pomoci – liečba rodiča s duševným ochorením a poskytovanie včasnej intervencie dieťaťu v ohrození	118
Zoznam použitých bibliografických odkazov	126

ZÁVER..... 129

ZOZNAM TABULIEK, SCHÉM A OBRÁZKOV 130

O AUTOROCH 131

ÚVOD

Problematika včasnej starostlivosti o rodinu s dieťaťom s rizikovým vývinom je v ostatnom období predmetom záujmu odbornej i laickej verejnosti. Práve možnosť identifikovať problémy už v ranom období vedie odborníkov k snahe hľadať optimálne spôsoby intervencie a pomoci tak, aby mohlo dôjsť k pozitívnemu ovplyvňovaniu vývinu dieťaťa. Ide teda o hľadanie efektívnych spôsobov pomoci nielen deťom, ale aj rodičom a všetkým odborným pracovníkom, ktorí s týmito deťmi a rodinami prichádzajú do kontaktu. Možnosť čo najskôr identifikovať problémy detí s rizikovým vývinom a poskytnúť im príležitosť rozvinúť ich možné potenciality, prostredníctvom starostlivosti od raného obdobia ich života, je účinný spôsob ako eliminovať a znižovať nepriaznivé dôsledky na ich ďalší vývin, kvalitu ich života i života ich rodiny.

Predložená vysokoškolská učebnica je učebnicou z edície 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.**

Vysokoškolská učebnica je koncipovaná do dvoch častí.

Prvá časť vysokoškolskej učebnice je orientovaná **na rodiny s deťmi s postihnutím**. Po všeobecnom vstupe, ktorý predstavuje kapitola venovaná charakteristike rodiny ako systému (Hudecová) nadväzuje kapitola o potrebách rodiny s dieťaťom so zdravotným postihnutím (Slaná).

Druhá časť vysokoškolskej učebnice je orientovaná **na rodiny s dieťaťom, ktoré sa nachádza v ohrození**. Vašek (2005) do kategórie ohrozených zaraďuje deti a mládež, ktorí sú trvale vystavení nepriaznivým spoločenským, ekologickým, výchovným, či iným vplyvom. U týchto jednotlivcov s ohrozením, ak sa im včas neupraví podmienky, môže dôjsť k narušeniu ich psychickej, somatickej, či sociálnej integrity. Práve aj táto skupina sa objavuje

pri poskytovaní odbornej starostlivosti v rámci včasnej intervencie.¹ Predstavujeme kapitoly zamerané na rodiny v rámci ktorých dochádza k ohrozeniu dieťaťa. Môže to byť rodina s dieťaťom s CAN (Hudecová), rodina s dieťaťom s FAS (Hudecová, Šavrnochová) a rodina s dieťaťom v ohrození v súvislosti s duševným ochorením rodiča (Kováčová).

Napriek tomu, že na Slovensku už v súčasnosti existujú učebnice, ktoré venujú pozornosť včasnej intervencii, práve táto vysokoškolská učebnica rozširuje túto oblasť o ďalšie skutočnosti. Výsledkom je širší pohľad na problematiku včasnej intervencie. Vysokoškolská učebnica je obohatená o pohľad na rodiny s deťmi, ktoré sú ohrozené.

Predložená vysokoškolská učebnica je určená študentom špeciálnej pedagogiky, liečebnej pedagogiky, predškolskej pedagogiky, sociálnej práce ale aj iným, ktorí sa môžu vo svojej profesii stretnúť s deťmi s rizikovým vývinom. Inšpiráciou môže byť aj pre profesionálov v praxi.

Ďakujem všetkým autorom, ktorí sa na tvorbe učebnice podieľali a svojou aktivitou prispeli k optimálnejšiemu riešeniu problémov súvisiach s ohrozením vývinu dieťaťa v kontexte včasnej intervencie.

Ružomberok, 2020

Anna Hudecová
editorka

¹ Spomenutý autor (2005) tvrdí, že do tejto kategórie je možné zaradiť deti, ktoré sú výnimočne nadané a ktoré v rámci ich primárneho prostredia nenadobúdajú adekvátnu edukáciu. Môžu reagovať poruchami správania a inými neadekvatnými reakciami a postojmi.

1 RODINA AKO SYSTÉM

Anna Hudecová

Pri hľadaní možností ako rodine pomôcť v prípade, že sa ocitne v nepriaznivej životnej situácii je pre každého profesionála, ktorý s rodinou pracuje a prichádza s ňou do styku nevyhnutné, aby bol zorientovaný v základných otázkach týkajúcich sa rodiny a rodinného systému.

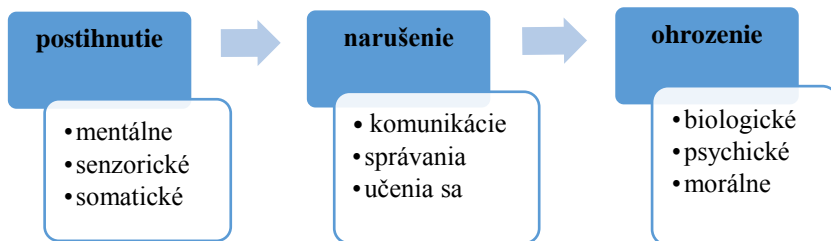
Za takúto životnú situáciu považujeme to ak sa v rodine narodí dieťa s postihnutím (telesným, zmyslovým, mentálnym), ale aj v prípade rodiny s dieťaťom s narušením jeho vývinu. Môže to byť rodina s dieťaťom s poruchou autistického spektra (PAS), rodina s dieťaťom so špecifickými poruchami učenia (ŠPU), rodina s dieťaťom s poruchami správania a pod.

Celkovo túto situáciu zobrazuje aj Vašek (2005, s. 29-30), ktorý kategorizuje špeciálnu starostlivosť do troch subkategórií:

- subkategória postihnutých (s ireparabilným postihnutím),
- subkategória narušených (s reparablem poškodením),
- subkategória ohrozených (tzn. takých jednotlivcov, u ktorých trvale pôsobia potencionálne patogénne faktory).

Schéma 1

Kategorizácia v špeciálnej pedagogike



Zdroj: sprac. podľa Vašek (2005)

Zámerom kapitoly je charakterizovať rodinu a jednotlivé prvky rodinného systému, poukázať na tie oblasti a prvky, ktoré môžu pozitívne alebo negatívne ovplyvniť funkčnosť rodinného systému, jeho fungovanie.

Poznanie tejto skutočnosti je dôležité pre zabezpečenie fungovania rodiny vo vnútri rodiny ako aj smerom von k spoločnosti. Akcent na túto skutočnosť kladieme o to viac v prípade, že rodina potrebuje pomoc z dôvodov postihnutia, narušenia alebo ohrozenia svojich členov.

1.1 Systémové chápanie rodiny

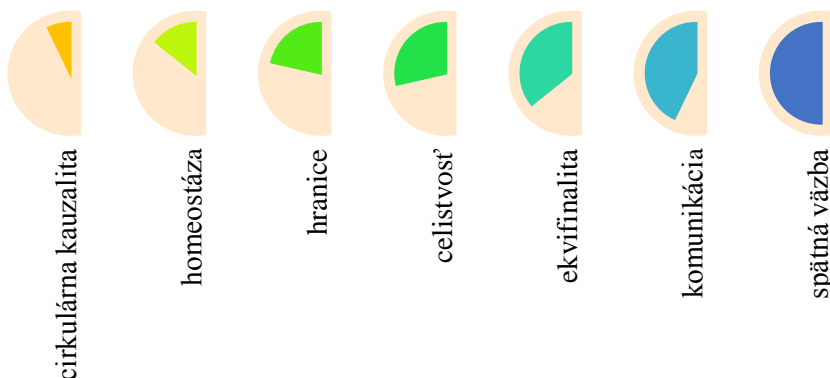
Rodinu v tomto kontexte viacerí autori (Sobotková, 2001, 2007, Hudecová, Brozmanová Gregorová, et. al., 2009; Matoušek a Pazlarová, 2014; Mydlíková, 2019 a i.) chápu ako systém prvkov, ktoré sú prepojené vzájomnými vzťahmi, funkciami, komunikáciou.

Rodinu vnímame ako zložitý celok, ktorý nie je jednoduchým sumárom jednotlivých prvkov ale zložitou spleťou vzájomných väzieb a vzťahov. Je to otvorený systém, ktorý je ohraničený voči svojmu okoliu, a vo vnútri ktorého prebiehajú vzájomné interakcie.

Pri práci s rodinou je teda dôležité z týchto pozícií vnímať rodinu. Neprehliadať jednotlivých členov rodiny, ale aj širšie okolie a vplyvy, ktoré na rodinu pôsobia. Za základné charakteristiky rodiny ako systému považujeme cirkulárnu kauzalitu, homeostázu, hranice, celistvosť, ekvifinalitu, komunikáciu a spätnú väzbu (bližšie grafické spracovanie, Schéma 2).

Schéma 2

Základné charakteristiky rodiny



Zdroj: vlastné spracovanie

Cirkulárna kauzalita

Rodinný systém charakterizovaný ako súbor prvkov vo vzájomnom vzťahu spôsobuje, že zmena jedného z jeho prvkov pôsobí na ostatných a na skupinu ako celok. Teda mimoriadna udalosť, ktorá sa dotýka jedného člena rodiny zasiahne celý rodinný systém. Napríklad ak je v rodine dieťa so zdravotným postihnutím ovplyvní to funkčnosť celej rodiny, nielen jednotlivého člena. Fenomén cirkulárnej kauzality spôsobí, že zmena v jednom článku spôsobí zmenu v celom systéme (Mydlíková, 2018). Problémy a súčasné ťažkosti člena rodiny (napr. dieťaťa so špeciálnymi poruchami učenia) môžu súvisieť s fungovaním celého rodinného systému. Obyčajne sú signálom narušenia jeho rovnováhy.

Homeostáza

Rodina sa snaží zachovať istú rovnováhu, udržať stálosť systému, vyrovnáť sa s požiadavkami prostredia (mikro, mezo, makro). Členovia rodiny prispievajú k udržaniu rovnováhy svojím komplementárnym a recipročným správaním. Ak si má rodina zachovať funkčnosť musí popri zachovaní rovnováhy byť aj dostatočne flexibilná, musí dokázať reagovať na interné aj externé zmeny. Tieto často súvisia so zmenami v priebehu životných cyklov (Koteková, et al. 1998).

Flexibilita rodiny je veľmi dôležitou vlastnosťou aj v prípade narodenia dieťaťa s postihnutím, pri riešení problémov rodiny súvisiacich s dieťaťom so špecifickými poruchami učenia, poruchách správania a pod. Od flexibility rodiny závisí ako rodina dokáže reagovať na požiadavky a ako sa dokáže vyrovnáť so situáciou.

Hranice

S optimálnym fungovaním rodiny sa spájajú aj hranice rodinného systému. Sú to isté neviditeľné línie oddeľujúce rodinu od ostatného spoločenského systému – **vonkajšie hranice**. Takisto vo vnútri rodiny oddeľujú jednotlivé subsystémy – **vnútorné hranice** (Hudecová, Brozmanová Gregorová, 2009).

Z pohľadu pomoci rodine, ktorá sa ocitla v zložitej situácii a čelí problémom je dôležité upozorniť na charakter hraníc rodinného systému. Môžu to byť hranice:

- príliš pevné – rigidne
- jasné – akceptované všetkými členmi rodiny
- slabé difúzne.

S optimálnym fungovaním rodiny sa spájajú jasné hranice, ktoré sú akceptované všetkými členmi rodiny. Pokiaľ sú hranice príliš pevné, nepriepustné alebo nejasné akoby rozmazané zvyšuje sa pravdepodobnosť dysfunkčnosti rodiny.

Charakter hraníc je znakom otvorenosti alebo naopak uzavretosti/izolovanosti rodiny. Sobotková (2001) v tejto súvislosti hovorí o priepustnosti alebo **permeabilite hraníc**. Za optimálnu

považujeme strednú mieru otvorenosti rodiny. Extrémna otvorenosť je signálom dysfunkcie rodiny a naopak s nízkou otvorenosťou sa spája v extrémnom prípade izolovanosť rodiny (Hudecová, Brozmanová Gregorová, 2009). Ide o extrém, keď rodina nedovolí svojim členom rozvíjať interpersonálne vzťahy, nedovolí svojim členom socializovať sa (Mydlíková, 2018). Veľmi problematické je to vtedy, ak rodina rieši problémy súvisiace s ťažkou životnou situáciou, ktorá si vyžaduje, pomoc a podporu. Izolovaním rodiny a uzavretím svojich hraníc rodina nemá dostatok informácií, sociálnej opory, ktorú by mohla využiť pri riešení svojho problému. Rodina je zraniteľnejšia v krízových situáciách.

Celistvosť

Celistvosť znamená, že celok je viac ako suma jeho častí. Rodina ako celok je teda viac ako len súbor prvkov systému, teda jednotlivých členov rodiny. V tomto prípade ide o vzájomnú prepojenosť medzi jednotlivými článkami navzájom. *Tieto špecifické väzby určujú, že tento systém spolu dokáže to, čo by súčet prvkov osobitne nikdy nedokázal* (Mydlíková, 2018, s. 58). Poznať vlastnosti jednotlivých členov rodiny nie je teda to isté ako porozumieť rodinnému systému ako celku.

Táto charakteristika rodinného systému je dôležitá aj v prípade riešenia problémov rodiny, ktorá sa ocitla v zložitej životnej situácii. Väzby jednotlivých členov rodiny, ich vzájomná súdržnosť umožní prekonávať ťažkosti. Členovia rodiny sú si vzájomnou oporou.

Ekvifinalita

Tie isté procesy, ktoré prebiehajú v rodine môžu mať rozličné výsledky. Mydlíková (2018) hovorí, že dôležité nie sú podmienky, ktoré sú pri vzniku akcie, ktorú rodina realizovala, ale to aké má rodina tendencie reagovať. Rovnaký výsledok môžeme dosiahnuť v situáciách, keď rodina má úplne odlišné východiskové podmienky. Napríklad narodenie postihnutého dieťaťa môže v každej rodine vyvolať špecifické procesy vzájomnej interakcie medzi členmi

rodiny, rôznym spôsobom môže ovplyvňovať prežívanie a adaptáciu celej rodiny a jej jednotlivých členov na túto situáciu.

Komunikácia

Každé správanie v kontexte rodiny môžeme chápať ako komunikáciu, ktorá sprostredkúva interpersonálne správy. Obsahová stránka poskytuje prenos faktických informácií, názorov, pocitov, vzťahová stránka vyjadruje ako túto informáciu treba brať (Koteková et al., 1998). Pri poznávaní rodiny ako systému je potrebné prihliadať a brať do úvahy obidva aspekty. Komunikačný proces v rodine môžu narušiť viaceré situácie, ktoré komplikujú procesy dorozumievania a často vedú k vzniku napätia v rodine a ku konfliktom. Medzi poruchy komunikácie zaraďujeme jednosmernú komunikáciu, dvojkolajnú komunikáciu, nálepkovanie, únik od komunikácie (Šavrnochová, 2017, In Balogová, Žiaková, 2017). S uvedenými poruchami komunikácie sa môžeme stretnúť aj v prípade, že sa rodina ocitla v zložitej životnej situácii a nedokáže sa s ňou vyrovnáť. Poznanie komunikačných procesov v rodine, spoznanie toho ako členovia rodiny spolu komunikujú umožňuje pri práci s rodinou skvalitniť komunikáciu v rodine a zefektívniť stratégiu odbornej pomoci (Gabura, 2012).

Spätná väzba

Riadenie rodinného systému sa riadi pomocou spätnej väzby. Negatívna spätná väzba je pokus systému dosiahnuť rovnováhu, alebo návrat k pôvodnému stavu, pozitívna spätná väzba spôsobuje opačný efekt. Spôsobuje ďalšie zmeny v systéme zväčšuje a urýchľuje pôvodnú odchýlku. V rodine môže dôjsť k vyostreniu konfliktu, zvýšenej tenzii medzi členmi rodiny. Negatívna spätná väzba môže mať však aj pozitívny efekt. Môže to byť napríklad vtedy ak ide o prerušenie nefunkčných vzorcov rodinnej interakcie (Sobotková, 2007). Je to napríklad neprimerané správanie rodiča k dieťaťu, ktoré má určité znevýhodnenie (ochranárska výchova, neprimerané požiadavky na výkon dieťaťa a pod.).

Rozhodujúci význam pre rodinný systém má to, do akej miery je systém schopný tolerovať zmeny bez toho, aby to v rodine nevyvolávalo chaos, napätie a atmosféru strachu, beznádeje. Dôležité je či je systém schopný zachovať stabilitu v kontexte zmien a naopak meniť sa pri zachovaní relatívnej stálosti. V tomto zmysle je nevyhnutné, aby rodinné systémy boli otvorené zmenám, aby si v priebehu času udržali stabilitu. Nechť a odpor voči zmenám a neochota meniť napríklad rodinné pravidlá napriek tomu, že v rodine došlo k významným zmenám (dieťa má poruchy správania, u dieťaťa sú diagnostikované špecifické problémy v učení a pod.) môže zapríčiniť zhoršenie funkčnosti rodiny.

Rodinu v súčasnej situácii chápeme aj ako ekosystém, ktorý interaguje s ďalšími systémami. Základným predpokladom ekológie rodiny je, že kvalita života ľudí a kvalita prostredia sú navzájom previazané. Rodinný život môžeme teda hodnotiť len v súvislostiach celého ekosystému. Ak sa zameriame na ekologický prístup v rámci pomoci rodine považujeme za dôležité poznať všetky dostupné služby pre rodiny, orientovať sa v príslušných inštitúciách kde rodina môže získať pomoc. Zahŕňa to však aj spoluprácu na mobilizácii vnútorných zdrojov rodiny, pomoc s vyhľadávaním a sprostredkovaním kontaktov, ktoré môžu byť pre rodinu nachádzajúcu sa v zložitej situácii prospešné.

Pomôcť rodine zvládať ťažké životné situácie alebo očakávania subjektov v sociálnom prostredí, je možné určitou škálou nástrojov. Musil (2008) ich rozdelil do určitých kategórií.

- Pôsobenie na vlastnosti jednotlivých členov rodiny (napr. podpora ochoty otca akceptovať drzosť dospelujúceho syna ako prejav jeho osobnostného dozrievania).
- Pôsobenie na vlastnosti rodiny ako celku (pomôcť rodine pri hľadaní cieľov, na ktorých by sa členovia rodiny vedeli dohodnúť).

- Pôsobenie na očakávania subjektov sociálneho prostredia (snaha zmeniť očakávania učiteľa, že rodičia žiaka so syndrómom ADHD dokážu presvedčiť svoje dieťa, aby sa správal „vzorne,, v súlade s očakávaniami.
- Pôsobenie na podporu, ktorej sa rodine dostáva alebo nedostáva od subjektov sociálneho prostredia (pomoc pri získaní finančnej pomoci na nákup kompenzačných pomôcok a pod.).

1.2 Funkcie rodiny a dysfunkcie rodiny

Fungovanie rodiny je predpokladom toho, že dokáže pre svojich členov vytvoriť optimálne prostredie na ich rozvoj bez ohľadu na to či ide o členov rodiny, ktorí nevykazujú žiadne problémy alebo znevýhodnených členov rodiny. Zabezpečenie funkčnosti rodiny sa odvíja od toho ako je rodina schopná plniť svoje vnútro-rodinné funkcie a tiež funkcie smerom k spoločnosti. Pri posudzovaní rodiny a hľadanií možností pomoci rodine má dôležitú úlohu poznanie funkcií rodiny. Funkcie rodiny môžeme charakterizovať z hľadiska úloh, ktoré plní rodina voči spoločnosti ako aj z hľadiska plnenia úloh voči svojim členom. Funkcie rodiny sa v priebehu historického vývoja menili.

V súčasnosti má v západnej civilizácii rodina predovšetkým tieto funkcie:

- „podpora socializácie – výchova detí
- vzťahovú podporu dospelých ľudí
- ekonomickú podporu všetkých členov rodiny“ (Matoušek, Pazlarová, 2010, s. 14).

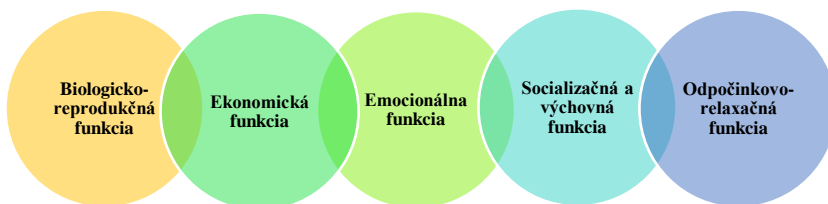
Jednotliví autori (Koteková et al.,1998; Hroncová et al. 2000, 2001; Dunovský et al. 1995; Hudecová, Brozmanová Gregorová et.al. 2008; Hudecová, Brozmanová Gregorová et.al 2009, Matoušek, Pazlarová, 2010; Gabura, 2012; Derková, 2018; Mydlíková, 2018; Mydlíková, 2019, a i.) identifikujú viaceré funkcie rodiny, pripisujú

im rôznu dôležitosť. Na základe toho sa stretávame s rôznym členením funkcií rodiny.

V podstate však existuje zhoda v členení na biologicko-reprodukčnú, ekonomickú, emocionálnu, socializačnú a výchovnú funkciu rodiny, ktoré sú považované za primárne funkcie a spracovávavame ich ako súčasť. Okrem nich rodina plní aj sekundárne funkcie.

Schéma 3

Funkcie rodiny



Zdroj: vlastné spracovanie

Biologicko-reprodukčná funkcia

Táto funkcia býva prezentovaná v dvoch formách. Fyziologická, ktorá vychádza z toho, že v rodine si väčšina ľudí saturuje svoje základné fyziologické potreby pre život, reprodukčná forma prezentuje prokreatívnu formu sexuality, ktorá zabezpečuje reprodukciu ľudského rodu väčšinou v podmienkach rodiny (Gabura, 2012, s. 78).

O dysfunkciu ide v prípade ak sa v rodine z nejakého dôvodu deti nerodia, narodenie dieťaťa s postihnutím, neplánované rodičovstvo, mnohodetnosť, ktorej dôsledkom je zanedbávanie detí. Zdravotné

znevýhodnenie dieťaťa môže rodina prežívať ako zlyhanie, alebo preťaženie v tejto funkcii. Býva to aj jeden z dôvodov, že manželstvo sa rozpadne.

Ekonomická funkcia

Cieľom je udržať životaschopnosť rodiny. Zabezpečenie ekonomickej funkcie rodiny závisí od príjmov rodiny a od jej spotreby. Nedostatočné plnenie ekonomickej funkcie sa odráža v nedostatočnom materiálnom zabezpečení rodiny čo sa nepriaznivo premieta sa aj do iných oblastí rodinného života. Dochádza k narušeniu medziľudských vzťahov, celkovému zhoršeniu rodinnej atmosféry a narušeniu vzťahov so širším sociálnym prostredím. Plnenie ekonomickej funkcie je veľmi často ohrozené v prípade, že sa v rodine vyskytuje znevýhodnený člen rodiny, ktorý vyžaduje zvýšenú starostlivosť a často aj zvýšené finančné náklady. V takomto prípade rodina musí hľadať podporu a zdroje, ktoré pomôžu rodine zvládať veľmi často celoživotnú starostlivosť o znevýhodneného člena rodiny.

Emocionálna funkcia

Zabezpečuje citové zázemie nevyhnutné pre psychickú stabilitu členov rodiny. Dôležité sú dobré citové vzťahy medzi rodičmi a deťmi, súrodencami navzájom ako aj ostatnými členmi rodiny nielen primárnej, ale aj širšej rodiny. Prežívaním vzťahov sa človek emocionálne rozvíja. Zlyhanie tejto funkcie sa prejavuje citovou depriváciou dieťaťa. K zlyhaniu tejto funkcie môže dôjsť vtedy ak rodičia nedokážu akceptovať dieťa so znevýhodnením a zaujímajú k nemu odmietavý postoj. Porucha emocionálnej funkcie môže byť spôsobená viacerými príčinami (nezrelosť partnerov pre manželstvo a rodičovstvo, rozvrat v rodine, rozvod rodičov, nezáujem o dieťa, narodenie postihnutého dieťaťa, nechcené dieťa a pod.) (bližšie Hudecová, Brozmanová Gregorová, 2009, s. 14-18).

Zmierenie sa s prijatím znevýhodneného dieťaťa a starostlivosť oň je obyčajne previerkou emocionálnej stability rodiny. Pre fungovanie

rodiny je nevyhnutný pocit bezpečia, náklonnosti a lásky. Ak rodina prechádza náročným obdobím, súvisiacim s ťažkou životnou situáciou, v ktorej sa rodina ocitla je dôležité klásť dôraz práve na túto oblasť. Prítomnosť znevýhodneného dieťaťa v rodine môže narušiť celkovú atmosféru v rodine, vrátane citovej oblasti. Na povrch sa môžu dostať otázky viny a žiarlivosti. Rodičia v sebe hľadajú odpoveď na svoje zdanlivé zlyhanie, súrodenci môžu žiarliť na svojho súrodenca, ktorému je venovaná výraznejšia pozornosť a pod. Ak však rodina dokáže obstáť tieto situácie, môže dieťa naopak do rodiny vniesť pocit vzájomnej súdržnosti a podpory.

Výchovná a socializačná funkcia

Rodina pôsobí na svojich členov svojím prostredím, citovými väzbami, komunikáciou jej členov. Formuje ich postoje a názory v súlade alebo v protiklade so spoločensky uznávanými hodnotami a normami. Základnou úlohou rodiny pri plnení týchto funkcií je vytvoriť optimálne prostredie a vhodné podmienky pre to, aby si dieťa socializovalo, osvojovalo si pozitívne vzory a normy správania. Môžeme teda povedať, že rodina je primárnym prostredím socializácie dieťaťa. Socializácia prebieha prostredníctvom atmosféry v rodine, medziľudských vzťahov aj na základe modelov rodinného života, ktoré dieťa odpozoruje a môže napodobňovať. Platí to aj v prípade detí s rizikovým vývinom a detí, ktoré sú z rôznych príčin znevýhodnené. Ich výchova je však omnoho náročnejšia a často veľmi vyčerpávajúca.

Z hľadiska funkčnosti rodiny dôležitú úlohu majú aj sekundárne funkcie rodiny, ku ktorým patrí ochranná funkcia, odpočinkovo-rekreačná funkcia a opatrovateľská funkcia. Uvádzame ich bližšiu charakteristiku.

Ochranná funkcia

Má dôležitú úlohu pri poskytovaní pomoci tým členom rodiny, ktorí sa ocitli v znevýhodnenej životnej situácii. Optimálne fungujúca

rodina pomáha svojim členom zvládať rizikové životné situácie a podľa Gaburu (2012) poskytuje útočisko aj pred verejným svetom. Vo fungujúcej rodine ostatní členovia rodiny poskytujú každému slabšiemu jedincovi pomoc. Problém nastáva v dysfunkčných rodinách, kde sa zdravotne znevýhodnení jedinci niekedy stávajú objektom zneužívania, týrania (Mydlíková, 2018).

Odpočinkovo-rekreačná funkcia

Rodina je aj miesto relaxu, odpočinku. Táto funkcia je pre svojich členov dôležitým nástrojom zvládania stresov vonkajšieho sveta, preto sa hovorí aj o regeneračnej funkcii (Gabura, 2012). Osobitné miesto zaujíma táto funkcia v prípade starostlivosti o znevýhodneného člena rodiny. V rámci nej dochádza síce k regenerácii a obnoveniu síl potrebných pre zvládnutie náročnej životnej situácie, ale naplnenie tejto funkcie v rodinách s dieťaťom so znevýhodnením je veľmi náročné. Rodiny v tejto oblasti často zažívajú dlhodobú záťaž. Obzvlášť vtedy ak im chýba širšia podporná sieť.

Opatrovateľská funkcia

Ide o snahu intenzívnejšie zapájať vlastnú rodinu do starostlivosti o svojich znevýhodnených členov. Je pravdepodobné, že podstatná časť tejto starostlivosti sa bude už v blízkej budúcnosti čoraz viac presúvať do teritória rodiny s podporou kvalitnej terénnej a zdravotnej starostlivosti (Gabura, 2012).

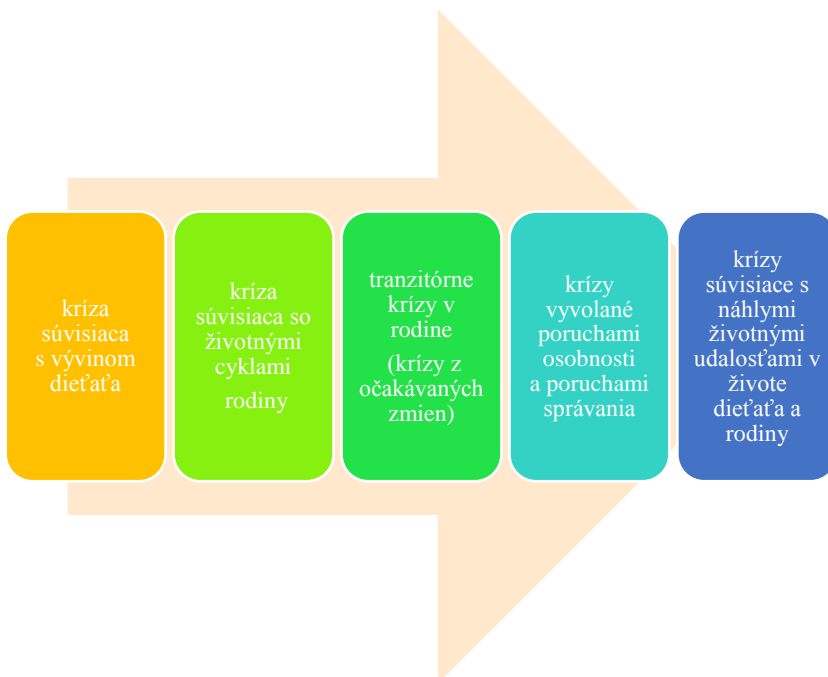
1.3 Kríza v rodine

Rodina je zložitým systémom vzájomných vzťahov a väzieb. Je to dynamický systém čo znamená, že všetko čo sa v rodine odohrá ovplyvňuje každého člena rodiny a má vplyv na rodinu ako celok. V rámci životného cyklu rodiny sa vyskytuje množstvo situácií, ktoré rodina prežíva a s ktorými sa musí vyrovnávať. Nie sú to len situácie bežné a pozitívne ale aj situácie, ktoré možno označiť ako krízové.

Krízová má rôzne podoby, ktoré sú znázornené v grafickom spracovaní (modif. Vodáčková, 2002):

Schéma 4

Krízy v rodine



Zdroj: Vodáčková (2002)

Kríza je podľa Vodáčkovej (2002) situácia, ktorú rodina vníma ako extrémne zaťažujúcu a stresujúcu. Je to situácia, s ktorou sa rodina nedokáže vyrovnáť. Charakteristickým znakom je aj to, že ide o situáciu, ktorá má veľmi vysoký dynamický náboj a potenciál zmeny. To znamená, že je to bod vo vývoji situácie, po ktorom nutne prichádza k zmene. Zmena však nie je vždy negatívna, môže to byť aj obrat k lepšiemu. V situácii rodín kde došlo z rôznych dôvodov ku kríze sa môže rodina zomknúť, stáva sa súdržnejšou, chápanejšou a pod. Za krízovú situáciu môžeme označiť aj situáciu,

ktorá súvisí s problémom narodenia postihnutého dieťaťa v rodine, problémom narušenia jeho vývinu, ale aj ohrozením dieťaťa situáciou v rodine. Všetky tieto situácie môžu vyvolávať napätie v rodine sprevádzané často vzájomným obviňovaním sa, a s tým súvisiacim vznikom konfliktov. V extrémnych prípadoch táto situácia vedie k zlyhaniu jednotlivých členov rodiny a rozpadu resp. rozvratu rodinného systému. Funkčnosť rodinného systému závisí od toho do akej miery rodina dokáže flexibilne reagovať na meniace sa podmienky v rodine a ako je schopná riešiť záťažové situácie a adaptovať sa na ne. Inak povedané do akej miery je rodina schopná mobilizovať svoje vnútorné sily. V opačnom prípade hrozí narušenie rovnováhy v rodine a vznik krízových situácií ohrozujúcich funkčnosť. Dôsledok nepriaznivých udalostí, súvisiacich s prijatím krízovej situácie a s jej následným riešením, môže byť pozitívne ovplyvnený sociálnym prostredím a faktormi zvládania tejto situácie rodinou. Dôležitú úlohu tu zohrávajú dobré vzťahy v rodine, akceptovanie danej situácie ale aj poskytnutá sociálna opora. Pozitívne zvládnutie tejto náročnej situácie je však ovplyvnené aj spoločenskými postojmi a možnosťou využiť možnosti včasnej pomoci, možnosť inklúzie a prijatie odlišnosti od normy (Leyendecker, Ortland, 2006).

Prekonávanie krízovej situácie nie je jednoduchou záležitosťou pre rodinu. Ak je vývin dieťaťa ohrozený rodičia často prejavujú strach, neistotu a práve vtedy je pomoc a podpora dôležitá. Nie vždy je rodina schopná zvládnuť túto situáciu sama, preto je vhodné umožniť jej odbornú i laickú podporu. Z hľadiska situácie dieťaťa je nevyhnutné túto podporu a pomoc poskytnúť rodine čo najskôr a práve tu je priestor na včasnú intervenciu, ktorá poskytne rodine nevyhnutné informácie, ktoré vedú k postupnému akceptovaniu danej skutočnosti a neskôr aj k spolupráci a uskutočňovaniu životnej zmeny súvisiacej s danou situáciou.

1.4 Rodinná reziliencia ako jeden z prístupov zvládania zát'aže

Rodina je systém, ktorý funguje tak, aby zabezpečil psychické a biologické potreby svojich členov. Pri naplňaní tejto úlohy sa rodičia niekedy stretnú s nepriaznivými okolnosťami, ktoré narúšajú fungovanie rodiny. K takýmto nepriaznivým okolnostiam patrí aj narodenie dieťaťa so zdravotným znevýhodnením a ďalšie formy znevýhodnenia dieťaťa. Takáto situácia prináša pre rodičov so sebou sklamanie, je traumatizujúcou čo súvisí najmä s nejasnými očakávaniami a často aj so strachom z budúcnosti. Členovia rodiny prežívajú obavy z ohrozenia funkčnosti rodiny a jej existencie v novovzniknutých podmienkach. Treba povedať, že samotní rodičia nie vždy disponujú takými schopnosťami, aby vzniknutú krízu prekonalí bez pomoci z vonku. Pre zvládnutie takejto zložitej životnej situácie je preto rozhodujúce, či rodina potrebnú pomoc dostane a či disponuje dostatočným potenciálom zvládnuť túto náročnú situáciu. V záujme všetkých členov rodiny, a hlavne samotného dieťaťa je významné, aby sa čo najskôr objektívne vyhodnotila situácia, a aby rodina aktívne participovala na hľadaní nových stratégií rodinného fungovania v zmenených podmienkach.

Pre zvládnutie tejto náročnej životnej situácie je teda významné ako sa dokáže rodina vysporiadať s danou situáciou, do akej miery je ju dokáže zvládnuť. Je to otázka reziliencie (odolnosti) zvládať náročnú situáciu^{2 3}. Pod rezilienciou sa rozumie *pozitívna adaptácia*, či

² Terminus technikus **reziliencia** má latinský pôvod (salite = skákať, predpona re=späť). Záujem o poznanie podstaty ľudskej odolnosti voči záťaži, stresu i každodenným požiadavkám kladených na človeka patrí medzi ústredné témy psychológie zdravia, klinickej psychológie, psychológie osobnosti, ale tiež pedagogiky, psychosociálnej rehabilitácie, sociológie a ďalších odborov.

³ Reziliencia je schopnosť rodiny konštruktívne pristupovať k riešeniu problémov, pričom jej jednotliví členovia dokážu spoločne konštruktívne zareagovať na výzvy života v rámci dynamiky rodinných vzťahov s využitím vnútorných a vonkajších zdrojov (Slaninová, 2008).

schopnosť udržať si duševné zdravie, aj napriek nepriazni vinterakcií biologických, osobných, vzťahových a enviromentálnych zdrojov, ktorá sa dynamicky mení počas života (Herrman et al., 2011, s. 258). Úspešná reziliencia v rodine neznamena len zvládanie záťažových situácií ale je aj zdrojom premeny a posilnenia jednotlivých členov rodiny (Slaná et al., 2017).

Rodinnú rezilienciu ovplyvňuje viacero faktorov. Môžeme hovoriť o vnútorných a vonkajších faktoroch. Vnútorné sú predovšetkým tie, ktoré jednotlivec má a môže ich rozvíjať, s ktorými disponuje pri riešení svojich adaptačných problémov. Externými faktormi sú predovšetkým rodinná podpora, pozitívna rodinná komunikácia, vzťahy s ostatným okolím presahujúce úzky okruh rodiny, ale aj záujem okolia a vzťahy poskytujúce oporu a povzbudenie. V tejto súvislosti môžeme hovoriť o zdrojoch reziliencie, ktoré vnímame ako určité predpoklady, ktoré vytvárajú podmienky pre úspešné zdolávanie prekážok.

V súvislosti s rodinami detí so znevýhodnením tieto zdroje vychádzajú z rodinnej dynamiky a komunikácie medzi jednotlivými členmi rodiny. Významné je ako rodina zareaguje na pôsobenie negatívnych faktorov a či je schopná konštruktívne pristupovať k riešeniu vzniknutých problémov. Podporovať rezilienciu v rodinách s dieťaťom s rizikovým vývinom je z hľadiska fungovania rodiny dôležité. Je nevyhnutné podporovať aktivizáciu rodiny a poskytovať jej pomoc pri aktívnom hľadaní nových stratégií a zrealnení pohľadu na novovzniknutú situáciu.

Podporovať rodinu v kompetencií konať, riešiť problémy, rozhodovať sa a prebrať zodpovednosť pri iniciovaní zmien. Na základe spomenutých skutočností si musíme uvedomiť, že ak chceme rodine pomôcť zvládnuť zložitú situáciu, v ktorej a ocitla je dôležité posilňovať rodinnú resilienciu. Posilňovanie rodinnej reziliencie je účinnejšie a efektívnejšie v porovnaní s izolovanou prácou s jednotlivcami patriacimi do rizikových a ohrozených rodín.

Výsledkom je zlepšenie rodinného fungovania a vedie to tiež k dosiahnutiu väčšej životnej pohody jednotlivých členov rodiny. Rezilienciu rodina môže čerpať z vnútorných i vonkajších zdrojov. Habalová (2010) zadefinovala vnútorné zdroje, ktoré predkladáme v schematickom spracovaní (Schéma 5).

Schéma 5

Vnútorné zdroje reziliencie



Zdroj: sprac. podľa Habalová (2010)

- **Funkčná komunikácia** – nástroj, ktorý členom rodiny pomáha ujasniť si zmysel udalostí a vytvárať funkčné stratégie ako zvládnuť situáciu. Prostredníctvom funkčnej komunikácie nadobúda rodinný systém rovnováhu.
- **Flexibilita rodinného systému** – schopnosť pružne reagovať na zmenenú situáciu, prispôbiť sa danej situácii, vzdať sa zabehnutých stereotypov. Napomáha to udržať optimálny psychický stav členov rodiny, prispieva k harmonizácii rodinného života.
- **Rozdelenie úloh a povinností** – rozdeľovať úlohy medzi jednotlivých členov rodiny, ale rešpektovať osobné možnosti a schopnosti jednotlivých členov rodiny. Venovať pozornosť

tomu, či je rodina schopná zabezpečovať individuálne potreby všetkých svojich členov bez preťažovania jednotlivcov.

- **Spoločné trávenie času a rodinné rituály** – napriek zložitej situácii v rodine je dôležité udržiavať rodinné rituály v rodine, ktoré môžu stmelovať členov rodiny.
- **Rodinné hodnoty a spiritualita** – dôležité je to ako členovia rodiny vnímajú zmysel života, utrpenie, aké je ich náboženské presvedčenie. Všetko toto ovplyvňuje adaptáciu rodiny na dlhodobé stresy a krízy (Habalová, 2010).
- **Súdržnosť rodiny** – oddanosť a blízkosť predstavujú sily, ktoré držia pohromade rodinu v rôznych životných situáciách (Sobotková, 2001).

Z vonkajších zdrojov reziliencie má veľký význam budovanie a udržiavanie vzťahov so širšou rodinou. Sú to často vzťahy, ktoré môžu byť nápomocné rodine pri zvládaní ťažkej životnej situácie. Medzi vonkajšie zdroje môžeme zaradiť:

- **Otvorenosť rodiny** – schopnosť rodiny spolupracovať s inými, akceptovať pomoc zvonku, neizolovať a od svojho okolia. Všetko toto prispieva k tomu, že bremeno, ktoré rodina nesie sa stáva menej náročným.
- **Spoločenské a kultúrne zdroje** – ide o sociálne zázemie rodiny, podporu rôznych organizácií a inštitúcií, s ktorými rodina môže spolupracovať. Patrí sem samozrejme aj dostupnosť kvalitnej odbornej pomoci, dostupná sieť zdravotníckych zariadení a iných inštitúcií, ktoré môžu rodine pomôcť.
- **Životná perspektíva** – je evidentné, že nová situácia v rodine spojená so znevýhodnením prináša so sebou množstvo obáv a neistoty, ktoré sa dotýkajú budúcnosti. Preto je dôležité, aby rodina dostala adekvátne informácie, ktoré môžu znížiť neistotu, nepokoj a pomôžu rodine vidieť určitú perspektívu pre znevýhodneného člena rodiny ale aj pre rodinu samotnú.
- **Positívny prístup a akceptácia zo strany spoločnosti** – pomáha rodinám pri eliminovaní izolácie a integrovaní sa do spoločnosti.

Spolupôsobenie vonkajších a vnútorných zdrojov vytvára optimálne podmienky vyrovnat' sa s touto zložitou životnou situáciou.

1.5 Včasná intervencia ako podpora reziliencie rodín s dieťaťom s rizikovým vývinom

Rodina je ideálnym miestom pre zdravý vývin dieťaťa. Prostredie, v ktorom sa cíti bezpečne a kde je bezvýhradne akceptované je predpokladom toho, že budú napĺňané jeho potreby a jeho vývin bude optimálny. Typické pre rané obdobie dieťaťa je to, že ide o najrýchlejšie obdobie vývinu z biologického, psychického, sociálneho a emocionálneho hľadiska. *Dôležitú úlohu zohráva podpora a stimulácia dieťaťa, ktorú poskytuje rodina. Zdravé rodinné prostredie je priestor kde sa dieťa cíti dobre, príjemne, a v ktorom všetci členovia rodiny nachádzajú to, čo potrebujú pre svoje psychické zdravie a pre rozvoj svojej osobnosti. Rodičia sú prvými, ktorí majú najdôležitejšiu úlohu pri ranom vývine a raste dieťaťa* (Kováčová, 2009).

Včasná podpora pri vývine je zárukou zdravého vývinu nielen zdravého dieťaťa, ale aj dieťaťa so zdravotným znevýhodnením. Dieťa s rizikovým vývinom potrebuje pomoc, ktorá dokáže stimulovať jeho vývin. Ide o **koncept pomoci deťom s rizikovým vývinom nazvaný včasnou intervenciou**. Rozhodujúcu úlohu vo včasnej intervencii zohráva rodina. Poznatky, ktorými rodina disponuje ale aj zdroje rodiny ovplyvňujú včasné identifikovanie problému, poskytovanie dostupných služieb. Účasť rodiny na plánovaní služby včasnej intervencie určuje nielen úroveň úspešnosti dieťaťa, ale aj úroveň dôvery rodičov vo svoje schopnosti a schopnosti profesionálov pracujúcich v oblasti včasnej intervencie (Bronfenbrenner, 1979, In Slaná et al. 2017). Pri včasnej intervencii sa vychádza z predpokladu, že vývin dieťaťa raného veku je do značnej miery ovplyvnený vzájomnými interakciami s rodičmi a rodinnou atmosférou. Včasná intervencia je zameraná nielen na

stimuláciu jeho vývinu, ale aj na podporu a pomoc rodinnému systému v krízovej životnej situácii (porov. Blasco 2001; Tichá, 2015a; Tichá, 2015b; Kováčová, 2016; Kováčová, 2019). Pomoc v rámci včasnej intervencie spočíva v pomoci pri orientácii rodiny na vlastné zdroje zvládania, na vlastnú rezilienciu – ako individuálnu a jedinečnú schopnosť každej rodiny, ktorá sa aktivizuje vtedy, keď sa vyskytne problém, ktorý treba akútne riešiť.

Úlohou včasnej intervencie je poskytnúť rodine podporu prostredníctvom komplexných služieb a na základe dlhodobého sprevádzania rodiny. Ide o poskytnutie podpory a pomoci rodinám, ktorých cieľom je umožniť podporu dieťaťu tak, aby dosiahlo maximálny potenciál svojich možností a schopností napriek znevýhodneniu a komplikáciám (Tichá, 2015a). Včasnú intervenciu. Vítková (2006) charakterizuje ako systém všetkých opatrení (intervencia, aktivity, špeciálna edukácia), ktoré odborne použité slúžia ku zlepšeniu organických funkcií, vybudovania primeraných spôsobov chovania a k vývoju osobnosti. *Včasná intervencia predstavuje relatívne samostatnú oblasť starostlivosti o deti s poruchami vývinu od narodenia do troch resp. šiestich rokov (do zaškolenia), ako aj ich rodiny* (Hornáková, 2010, s. 9). Včasná však znamená aj to, že je poskytnutá kedykoľvek, keď sa problém vyskytne alebo zistí. Prípadne vtedy ak sa v rodine vyskytne krízová situácia, ktorá môže vzniknúť napr. pri výchove dieťaťa so špeciálnymi potrebami a pod. Základným cieľom a úlohou včasnej intervencie je znížiť riziko novej sociálnej exklúzie, ktorá by bola vyvolaná absenciou alebo nedôsledným poskytutím odbornej starostlivosti. Ciele včasnej intervencie sú zamerané na podporu rodiny ako celku, posilnenie jej vlastných kompetencií, dosiahnutie väčšej samostatnosti a nezávislosti rodiny (kol. autorov, 2016). Na základe uvedených úvah môžeme včasnú intervenciu považovať za kľúčovú zložku podpory rodiny v krízovej životnej situácii. Teda ak ide o situáciu, že ide o narodenie dieťaťa so zdravotným postihnutím, alebo iným vývinovým rizikom.

Záver

Poskytovanie včasnej starostlivosti rodinám, ktorým sa narodilo dieťa s rizikovým alebo potenciálnym rizikovým vývinom, je aktuálnou otázkou súčasnosti. Uvedomujeme si, že poskytovanie včasnej intervencie pre deti s rizikovým vývinom a ich rodiny môže významne pomôcť rodinám i deťom skvalitniť ich život. Pre dieťa a jeho vývin je dôležité zabezpečiť, aby sa čo najskôr podchytili vývinové zmeny a cielene sa stimulovali vhodnými intervenciami a cvičeniami. Ignorovaním a bagatelizovaním môžeme stratiť čas potrebný na pozitívne ovplyvnenie zmien, čo môže mať pre dieťa nezvratné následky.

V súlade s obsahovým rámcom predloženej učebnice je dôležité akcentovať aké sú možnosti pomoci prostredníctvom koncepcie včasnej intervencie. V zmysle špeciálnopedagogického členenia rodín sme koncepciu učebnice rozčlenili do troch oblastí, ktorým jednotlivé autorky venovali pozornosť. Je to problematika rodín s deťmi s postihnutím, narušením a ohrozením. Každá oblasť sa vyznačuje špecifickými charakteristikami, na základe ktorých môžeme uvažovať a realizovať včasnú starostlivosť. Jednotlivé autorky v nasledujúcich kapitolách akcentujú jednotlivé špecifiká a prezentujú konkrétne možnosti včasnej intervencie.

Otázky

1. *Objasnite podstatu systémového prístupu k rodine a uveďte v čom vidíte jeho pozitívne stránky.*
2. *Popíšte charakteristiky rodiny ako systému.*
3. *Zdôvodnite význam rodinnej reziliencie z hľadiska zvládania nepriaznivých životných situácií v rodine.*
4. *Objasnite čo rozumiete pod pojmom včasná intervencia.*

Zoznam použitých bibliografických odkazov

- BALOGOVÁ, B., ŽIAKOVÁ, E. (eds). *Vademecum sociálnej práce. Terminologický slovník*. Košice: UPJŠ FF, 2017. 360 s. ISBN 978-80-8152-483-7.
- BLASCO, P. M. *Early intervention services for infants, toddlers, and their families*. Austin, TX: Pro-Ed, 2001.
- DUNOVSKÝ, J. et al. *Sociální pediatrie. Vybrané kapitoly*. Praha: Grada, 1999, 284 s. ISBN 8-7169-254-9.
- GABURA, J. *Teória rodiny a proces práce s rodinou*. Bratislava: Iris, 2012, 318 s. ISBN 978-80-89256-95-2.
- 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.
- HERRMAN, H. et al. *What Is Resilience?* Canadian Journal of Psychiatry. Volume 56, Issue 5, 2011, s.258–265.
- HORŇÁKOVÁ, M. et al. *Včasná intervencia orientovaná na rodinu*. Nitra: Forpress, 2010, 260 s. ISBN 978-80-223-2915-6.
- HUDECOVÁ, A., BROZMANOVÁ, GREGOROVÁ, A. et al. *Sociálna práca s rodinou*. Pedagogická fakulta Univerzity Mateja Bela v Banskej Bystrici: Pedagóg 250 s. ISBN 978-80-8083-845-4.
- Kol. autorov. *Včasná intervencia a diagnostika pre osoby so zdravotným postihnutím v Slovenskej republike*. Rada pre poradenstvo v sociálnej práci. 2016, 64 s. ISBN 978-80-972551-0-7.
- KOMÁRIK, E. *Pedagogika sociálne a emocionálne narušených*. Bratislava: UK, 1998. 192 s. ISBN 80-223-1289.
- KOVÁČOVÁ, B. *Terapeutické prístupy pri podpore rodiny so sťažnou životnou situáciou*. In: *Edukačné výzvy a úlohy vo svetle encykliky Laudatio Si II*. Ružomberok Verbum, 2016. s.71 – 81. doplniť ISBN
- 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].
- KOVÁČOVÁ, B. Praktický rozmer videotréningu komunikácie. In: *Efeta - otvora*. Roč. 19, č. 4, (2009), s. 5 – 10.
- MATOUŠEK, O. et. al. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013, 576 s. ISBN 978-80-26200366-7.
- MATOUŠEK, O. et. al. *Základy sociální práce*. Praha: Portál, 2001 309 s. ISBN 80-7178-473-7
- MATOUŠEK, O.; PAZLAROVÁ, M. *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny*. Praha: Portál, 2010. 184 s. ISBN 978-80-7367-739-8.
- MYDLÍKOVÁ, E. *Posudzovanie sociálnej rizikovosti rodiny*. Trnava: 2018. 126 s. ISBN 978-80-568-0079-9.
- MYDLÍKOVÁ, E. *Rodina a kognitívno-behaviorálny prístup*. Trnava: 2019. 127 s. ISBN 978-80-568-0374-5.
- ONDRUŠKOVÁ, I. *Participácia materskej školy a rodiny pri stimulácii psychosociálneho vývinu dieťaťa*. Ružomberok: Verbum, 2011, 180s. ISBN 978-808084-854-5.
- SLANÁ M., et al. *Včasná intervencia. Vývoj, súčasný stav a teoretické východiská*. Trnava: Trnavská univerzita. 2017. 196 s. ISBN 978-80-568-0084-3.
- SLANINOVÁ M. 2008. Reziliencia rodín detí so znevýhodnením. In: *Revue liečebnej pedagogiky* 3/2008, s. 3-7. ISSN 1337-5563.
- SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál. 2001.176 s. ISBN 80-7178-559-8.
- ŠAVRNOCHOVÁ, M. Komunikácia v rodine. In Balogová, B., Žiaková, E. et al. *Vademecum sociálnej práce. Terminologický slovník*. Košice: UPJŠ FF, 2017. s.244 ISBN 978-80-8152-483-7.
- ŠRAJER, J., MUSIL, L. et. al. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. České Budějovice, Brno: 2008. 149 s. ISBN 978-80-7326-145-0.
- TICHÁ, E. Centrá včasnej intervencie. 2015a. Dostupné na internete: <http://centravi.sk/vcasna-intervencia/co-je-vcasna-intervencia/>
- TICHÁ, E. *Teoretické východiská porúch správania*. In: Teoretické východiská porúch správania [elektronický zdroj]. Bratislava: Univerzita Komenského, 2015b. S. 57-83 [online]. ISBN 978-80-223-3994-0
- VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*. MU Brno, Paido, 2006.302 s. ISBN 80-7315-134-0
- VODÁČKOVÁ, D. et. al. *Krízová intervence*. Praha: Portál, 2002, 543 s. ISBN 80-7178-696-9.

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 POTREBY RODINY S DIEŤAŤOM SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM

Miriam Slaná

Dieťa so zdravotným postihnutím má väčšinu potrieb rovnakých, ako iné zdravé deti, avšak existujú špecifiká v miere a spôsobe ich napĺňania. Tie sú dané najmä osobnostnými charakteristikami dieťaťa, typom a stupňom postihnutia, obdobím jeho vzniku, zdrojom podpory, schopnosťou vyrovnávať so záťažou ako aj samotnou rodinou a jej schopnosťou tieto potreby napĺňať.

Napĺňanie potrieb patrí k základným funkciám rodiny. Aké sú tieto potreby a kým spôsobom sú uspokojované, je dané viacerými faktormi. Môže nimi byť politický, kultúrny a ekonomický kontext krajiny, v ktorej rodina žije, zdroje, ktoré komunita poskytuje, alebo funkčnosť rodiny. Ak je rodina funkčná, je schopná uspokojovať potreby svojich členov. Platí to aj opačne, ak majú jednotliví členovia satureované svoje potreby, sú schopní plniť si svoje roly v rodine a rodina ako je ako celok funkčná aj navonok.

Potreba je definovaná ako subjektívne pociťovaný nedostatok niečoho nutného. U potrieb dieťaťa sú to okolnosti, ktoré v rámci jeho telesného a psychomotorického vývinu musia nastať preto, aby sa dieťa i naďalej vyvíjalo správne. V prípade nenaplnenia potreby (alebo viacerých potrieb) nastáva riziko ohrozenia, dokonca priamo narušenia jeho ďalšieho vývoja vo všetkých dimenziách- telesnej, duševnej alebo sociálnej, prípadne vo všetkých súčasne. Ak nie je potreba aktuálne naplnená, hovoríme o **frustrácii**⁴. Trvalé neuspokojovanie potrieb vedie k **deprivácii**⁵.

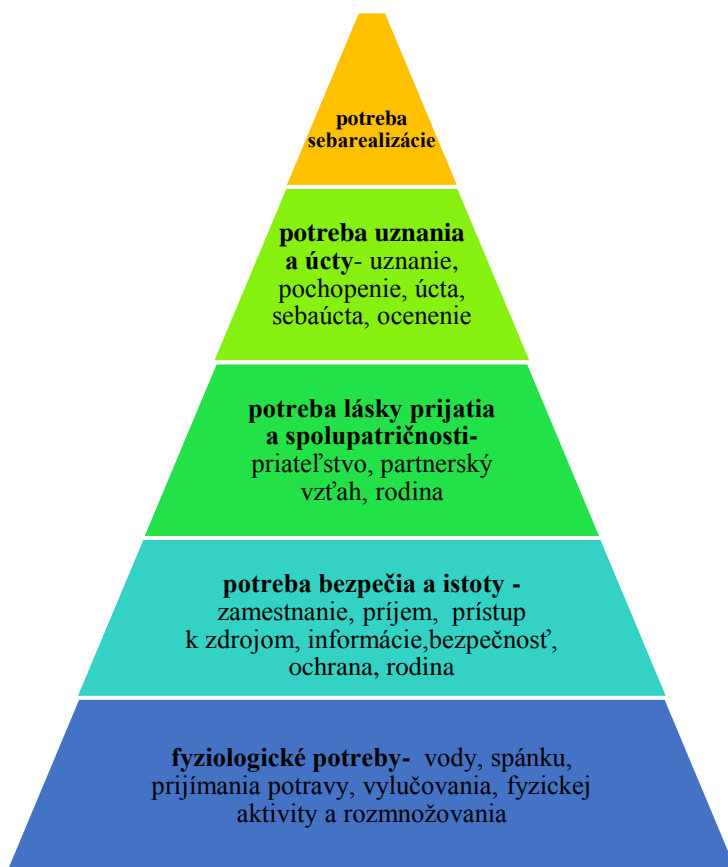
⁴ z lat. *frustrá* – pociť márnosti, keď sa niečo nepodarí

⁵ z lat. *privó* – zbaviť niečo niekoho

V prípade vyvíjajúceho sa detského organizmu hovoríme o deprivácii **telesného vývoja**, a/alebo deprivácii vývoja **psychomotoriky** (rozvoj pohybu, zmyslov, kognitívnych, t.j. rozumových funkcií, rozvoj reči), deprivácii **citového vývinu** dieťaťa, narušenie jeho **sociálneho vývinu** a dozrievania, atď. Čím je dieťa mladšie, tým výraznejšie je ohrozené možnou depriváciou vo svojom ďalšom zrení a raste.

Obrázok 1

Pyramída základných potrieb podľa Maslowa



Zdroj: Maslow (1981)

Dnes najčastejšie používaná **teória potrieb** vychádza z práce Abrahama Maslowa (1981, 2014), ktorý umiestnil potreby do hierarchie a stanovil, že neuspokojené základné potreby „dominujú“ správaniu a zasahujú do dosahovania potrieb vyššej úrovne. Keďže potreby možno zhruba usporiadať v hierarchii od najzákladnejších až po tzv. vyššie potreby, dôraz sa kladie na uspokojenie potrieb, ktoré sú v hierarchii nižšie.

2.1 Funkcie a potreby rodiny

Pre zabezpečovanie a uspokojovanie potrieb dieťaťa je základným rámcom jeho rodina. Ľudia v rodine nežijú „vedľa seba“, ale „spolu“ – každý niečo dáva a každý niečo prijíma. Existuje tu silná a spontánna tendencia robiť jeden druhému radosť, obdarovávať sa navzájom pozitívnymi emóciami, starostlivosťou a radosťou. V rodine sú veľmi výrazne prítomné pocity ako obavy o druhých, vzájomný súcit a smútok pri odlúčení. Zdravá, fungujúca rodina je typická svojou vysokou súdržnosťou, pozitívnou emocionalitou, silným, nenahraditeľným a jedinečným pocitom „my“, vzájomným rešpektom, otvorenou komunikáciou a schopnosťou byť adaptabilná pri záťaži, či meniacich sa vonkajších podmienkach existencie. Pre takúto rodinu je tiež typické, že má svoje širšie zázemie (širšia rodina, priatelia), je otvorená „svetu“, je aktívna a nie uzavretá do seba.

Súčasná rodina je maximálne závislá na spoločnosti, ktorá ju úplne a obligatórne podporuje. Pre jej stabilitu už nie je tak významný jej ekonomický kontext (rodina bola počas celej histórie, až do modernej doby, základnou ekonomicko – výrobnou jednotkou, ekonomicky „istila“ a zabezpečovala svojich členov), ale kontext vnútornej, emočnej väzby vo vnútri každej rodiny. To ju dnes robí oveľa zraniteľnejšou, ako tomu bolo v minulosti. Prípadná destabilizácia dnešnej rodiny už nie je v dôsledku ekonomických faktorov ako voľakedy, ale záleží na rovine vzťahov (najmä)

dospelých, ich zodpovednosti voči súdržnosti (kohézii) rodiny. K tejto situácii významne prispela vysoká zamestnanosť žien, ktorá má od polovice 20. storočia rastúci trend. Plná zamestnanosť žien je dnes chápaná ako súčasť ich seberealizácie, ale väčšinou to pre ženy znamená aj „dve zamestnania“ a vysokú záťaž. Navyiac, do veku rodičov prichádza generácia „Y“ („mileniáli“) a čoskoro i generácia „Z“, ktorá je orientovaná viac než k rodinnému životu na globalizovaný svet, kyberpriestor, cestovanie a má široký výber svojich životných scenárov.

Historicky vznikla rodina práve pre čo najkvalitnejšie zabezpečovanie potrieb detí, a tým pádom aj ich žiadúceho vývoja. Dieťa prijíma za svojich rodičov tých, ktorí sa k nemu láskyplne, matersky a otcovsky, správajú. Pre dieťa je zásadné, aby bolo chcené a milované. Dobre fungujúca rodina, v minulosti i dnes, musí plniť svoje základné funkcie. Nižšie uvedený systém rodinných funkcií je rámcom pre konceptualizáciu rodinných potrieb. V tabuľke 1 sú uvedené funkcie a aj príklady rodinných potrieb.

Tabuľka 1

Funkcie a potreby rodiny

FUNKCIE RODINY	POTREBY RODINY
biologicko-reprodukčná	Možnosť plánovať rodinu a slobodne sa rozhodovať o veľkosti rodiny
ekonomická	Finančné prostriedky, možnosť zabezpečiť služby, lieky a pomôcky, terapie
kultúrno-psychologická	Voľnočasové aktivity pre celú rodinu, možnosť odpočinku a seberealizácie
emocionálna	Vytvárať pozitívne vzťahy v rodine i mimo nej
socializačno-výchovná	Zabezpečiť dieťaťu prirodzený rozvoj po stránke psychickej, fyzickej, kognitívnej a emočnej Možnosť aktívne fungovať v komunite. Dostupnosť zdrojov podpory a pomoci.
ochranná	Pocit bezpečia a istoty.

Zdroj: vlastné spracovanie

Z tabuľkového spracovania (Tabuľka 1) je zjavný vzájomný vzťah medzi potrebami a funkciou rodiny. Dobre fungujúca rodina naplňa potreby svojich členov. A naopak, čím viac a lepšie sú potreby rodinných členov naplňané, tým lepšie rodina funguje. Rodinné potreby sú definované nielen dieťaťom, rodičmi dieťaťa, ale aj bližšou i širšou rodinou. Sú to vyjadrené túžby jednotlivých členov, určované ich hodnotami a prioritami. Tie sa postupne menia v závislosti od podmienok a miery ich uspokojovania.

Už v 80. rokoch 20. storočia sa začali mapovať potreby rodín a hľadali sa spôsoby ako vytvoriť vhodné nástroje pre ich zisťovanie. Viaceré skonštruované dotazníky sa zameriavali na posudzovanie rodinných zdrojov, fungovania rodiny a, samozrejme, rodinných potrieb. Dunst a kol. (1988) zostavili skupinu 12 oblastí potrieb, ktoré majú pomôcť k hľadaniu a využívaniu zdrojov ich naplňania. Ide o potreby ekonomické, fyzické, o potrebu jedla a ošatenia, zdravotníckej starostlivosti, zamestnania, vzdelávania pre dieťa, vzdelávania pre dospelých, starostlivosti o dieťa, potrebu tráviť voľný čas, emocionálne potreby, kultúrno- sociálne a potrebu cestovať a komunikovať.

Okrem dotazníkového zisťovania potrieb odborníci často používajú aj iné – kvalitatívne metódy. Ide najmä o rozhovor a pozorovanie. Tieto sú kľúčové pre pochopenie rodinného prostredia dieťaťa, tzv. rodinnej ekológie (McWilliam, 2009). Ide o programy domácich návštev, ako súčasť tzv. systému podpory domáceho prostredia, ktoré sa zameriavajú najmä na rozvoj piatich oblastí:

- obdobie pred narodením dieťaťa,
- výživa,
- odpočinok a rutinné denné činnosti,
- kognitívny a sociálny vývoj dieťaťa,
- podpora matky.

Na základe ich mapovania a následnej analýzy je možné presnejšie identifikovať čo rodiny potrebujú, aké zdroje pomoci majú k dispozícii a akým spôsobom ich môžu využívať. Rodinné potreby a potreby dieťaťa sú v nich vzájomne prepojené.

2.2 Potreby dieťaťa v rodine

Potreby dieťaťa sa najlepšie naplňajú v rodine. Pre potreby dieťaťa všeobecne platí, že sú ovplyvňované predovšetkým jeho:

- vekom
- pohlavím
- zdravotným stavom
- prostredím, ktoré ho formuje a ovplyvňuje.

K základným potrebám dieťaťa patria potreby *biologické, psychické, sociálne, vývojové potreby a spirituálne potreby*.

Tabuľka 2

Základné potreby dieťaťa

Biologické potreby	Psychické a sociálne potreby	Vývojové potreby	Spirituálne potreby
<ul style="list-style-type: none"> • výživy, hygieny, • zdravotnej starostlivosti, • spánku, • tepla, • očkovania... 	<ul style="list-style-type: none"> • podnetov a stimulácie, • bezpečia a istota • vlastnej identity, • otvorenej budúcnosti • ... 	<ul style="list-style-type: none"> • v závislosti od jednotlivých vývojových štádií dieťaťa: • rozvoj reči, • hygienické potreby, samoobslužné p. 	<ul style="list-style-type: none"> • zmyslu života, • významu vlastnej existencie, • vzťahu s transcendentnom, • lásky, nádeje, viery, • realizácie duchovných rituálov, odpustenia

Nestor československej pediatickej psychológie, prof. Zdeněk Matějček (1986), v zhode s J. A. Komenským, popisuje

ako základnú, tzv. „životnú potrebu“ každého človeka, „**potrebu dobre sa narodiť**“. Jednoducho povedané, ide o potrebu:

- aby sa dieťa narodilo zdravým rodičom, v zmysle zodpovednosti dospelých za svoje zdravie, kedy najnovšie poznatky z tzv. epigenetiky⁶ potvrdzujú, že spôsob, akým žije matka pred otehotnením a počas gravidity, ovplyvní genetické „nastavenie“ jej dieťaťa,
- aby sa dieťa narodilo ako „dieťa chcené“, do rodiny ktorá mu bude počas jeho vývoja a celého detstva zabezpečovať jeho potreby. Napr. deti nechcené, ktoré prichádzajú na svet proti vôli ich rodičov, sú deti, ktoré svojím narodením „skomplikujú“ rodičom život a obmedzujú ich plány do budúcnosti. Tieto deti neskôr, vo vyššom veku, môžu byť cieľom agresie svojich rodičov. Hovoríme o syndróme týraného, zneužívaného a zanedbávaného dieťaťa (Child Abuse and Neglect, tzv. CAN syndróm, bližšie kap.4). Dieťa môže byť vlastnými rodičmi týrané fyzicky, psychicky, alebo je zanedbávané – nie sú naplnené jeho základné a vývojové potreby. Tieto faktory sa často kombinujú a vyskytujú sa súčasne (Slaný, 2008; Mydlíková, 2019).

Biologické potreby

Naplnenie biologických potrieb je východiskom pre naplnenie všetkých ďalších potrieb dieťaťa. Základnou je potreba kvalitnej výživy dieťaťa, ktorá by mala byť adekvátna jeho veku (tzn. do 6. mesiaca života by dieťa malo byť iba dojčené a od 6. mesiaca by mala byť strava pestrá a bohatá na železo, vitamín C, vlákninu,

⁶ Epigenetika (z grec. *epi-* „nad“) - zistilo sa, že iba menšia časť našej dedičnej informácie sú gény, ktoré kódujú určitý znak, enzým apod. Väčšia časť tejto informácie „nič nekóduje“, ale zásadným spôsobom reguluje činnosť génov. Dnes vieme, že táto časť dedičnej informácie je významne ovplyvniteľná vonkajšími vplyvmi – tzn. našim spôsobom života, stravou apod. Znamená to, že tehotná matka môže svojím spôsobom života „naprogramovať“ dedičnú informáciu svojho ešte nenarodeného plodu, a to na celý jeho život.

bielkoviny a pod.) Okrem výživy je nevyhnutné dbať na hygienické požiadavky a návyky dieťaťa (telesná hygiena, spánok, teplo, denný rytmus apod.), očkovanie podľa očkovacieho kalendára, preventívne prehliadky u pediatra apod. (Dunovský a kol, 1989). V prípade detí so zdravotným postihnutím k biologickým potrebám patrí, nad rámec uvedených základných potrieb aj potreba zvýšenej zdravotníckej starostlivosti vrátane liečby, rehabilitácie, špeciálnej výživy, tíšenia bolesti atď.

Psychické a sociálne potreby (psychosociálne)

Na tomto mieste by sme mohli vymenovať celý rad psychosociálnych potrieb, uvedieme však iba tie, ktoré sú pre zdravý vývoj dieťaťa najdôležitejšie. Tieto potreby neplatia iba pre detský vek, práve naopak, treba ich naplňať po celý život!

Potreba vonkajších podnetov

Hlavným zdrojom vonkajších podnetov pre dieťa sú jeho rodičia. Okrem nich sa na vytváraní podnetného prostredia podieľajú aj ďalší členovia rodiny. Všetci títo sú zdrojom tzv. „stimulácie“ dieťaťa. *Stimulácia je aktívna činnosť, ktorou podnecujeme a povzbudzujeme jedinca k nejakej činnosti, alebo výkonu.* Dostatočná, kvalitná a v pravý čas poskytovaná stimulácia má svoj biologický a aj psychologický význam. Príkladom sú rečové podnety – dieťaťu je dôležité sa prihovárať, aby sa naučilo samo hovoriť a rozumieť hovorenému slovu. Z histórie sú známe prípady, kedy boli deti izolované od ľudí a z dôvodu nedostatočných alebo absentujúcich podnetov nedokázali neskôr, po návrate do ľudskej spoločnosti, vývojové deficity dobehnúť. Ide napr. o prípady tzv. „vlčích detí“, teda detí, ktoré rodičia odložili, alebo sa ako malé stratili a neskôr sa našli (existuje veľa ako literárnych i skutočných prípadov ako Amala a Kamala, Mauglí, Tarzan, Romulus a Remus, Kašpar Hausner v 19. storočí v Bavorsku atď). Významný prírodovedec Carl Linné

tieto prípady pomenoval ako zvláštny druh človeka – *Homo ferus*, „Človek divoký“.

Všetky tieto prípady dokazujú, ako sa deprivácia podnetov negatívne prejaví na vývoji jedinca a zanecháva trvalé následky i v dospelosti. Je zjavné, že ak dieťa nedostáva podnety v určitých časových etapách svojho vývoja, v tzv. „kritických periódach“, tak v neskoršom veku veľmi ťažko tieto deficity dobehne. Ak napr. počas dojčenského veku nepočuje slová, v neskoršom období sa oveľa ťažšie učí rozprávať a má problémy s abstraktným myslením v pojmoch (vid'. vývojové potreby). Do tejto oblasti patrí tiež potreba podnetov dotykom, čo označujeme ako *taktilnú stimuláciu*. Neurofyziologické poznatky upozorňujú na potrebu taktilnej stimulácie pre správny vývoj mozgu dieťaťa⁷. Dieťa je treba hladiť, dotýkať sa (najmä zo strany matky), brať ho do náruče.

V súvislosti s potrebou stimulácie je dôležité upozorniť na jej význam pre deti so zdravotným postihnutím. U týchto detí sa využíva tzv. **stimulácia komplexného vývinu dieťaťa, do ktorej patrí:**

- kognitívna a senzorkická (zraková, sluchová stimulácia, vnímanie vlastnej telesnej schémy a pod.);
- motorická (zlepšenie motorických schopností, ovplyvňovanie svalového tonusu dieťaťa, stimulovanie vertikalizácie, uvoľňovanie spasticity končatín a pod.);
- komunikácia a vývin reči (rozvíjanie komunikačného potenciálu dieťaťa, podpora komunikácie a interakcie rodič - dieťa, rozvoj

⁷ Dieťaťu sa po narodení počas ďalších 18 mesiacov jeho života dokončuje proces tzv. myelinizácie nervových dráh – nervová dráh vedie vzruch iba vtedy, keď je obalená myelínovým obalom (myelín je špecifický lipid, tuk). Tento proces postupnej myelinizácie nervových dráh je tak akýmsi garantom postupného sa učení dieťaťa – jeho učenie prebieha postupne, je vývojovo adekvátne, dieťa sa vždy v danej fáze svojho psychomotorického vývoja naučí práve to, čo pre daný vývojový stupeň potrebuje.

alternatívno- augmentatívnej komunikácie, vyhľadávanie vhodných kompenzačných pomôcok v rámci alternatívno-augmentatívnej komunikácie);

- detské hry;
- sociálny vývin- budovanie vzťahovej väzby (*attachment*), porozumenie sociálnym situáciám, eliminácia nevhodného správania a pod.

Ide o sústavu odborných činností, ktoré sú poskytované dieťaťu v rámci služby včasnej intervencie⁸. Všeobecne hovoríme o potrebe stimulácie ako o ústrednej potrebe pre adekvátne fungovanie dieťaťa v rodine. Rodina je veľmi dlhú dobu jedinou sociálnou skupinou, v ktorej má dieťa možnosť rozvíjať sa, nadobúdať nové zručnosti, schopnosti a spôsobilosti, ktoré sú potrebné pre rozvoj jeho osobnosti, rozvoj vzťahov s okolím i ďalšími členmi širšieho rodinného kruhu (Slowík, 2007).

Ako sme uviedli vyššie, potreba vonkajších podnetov je nutná pre človeka po celý život, zvlášť významná je u detí s určitým zdravotným postihnutím. Sú známe prípady, respektíve poruchy, keď má pre dieťa terapeutický význam práve menej podnetné prostredie. Napríklad u detí s poruchami autistického spektra sa stretávame s tzv. bezpodnetnými miestnosťami. Tie slúžia na upokojenie dieťaťa s autizmom, preto sú relatívne prázdne bez hračiek obrazov a iných rušivých podnetov. Sú v nich jemné, prírodné materiály.

Potreba zmysluplnosti sveta

Dieťa pre svoj zdravý vývoj potrebuje vedomie zmysluplného sveta, teda sveta, ktorý má svoj systém a poriadok, je prehľadný a predvídateľný, je uchopiteľný a poznateľný rozumom. Nie je to miesto kde hrozí trvalé nepredvídateľné nebezpečie, alebo sa

⁸ V rámci sociálnej služby včasnej intervencie je poskytované špecializované sociálne poradenstvo a sociálna rehabilitácia a vykonávaná stimulácia komplexného vývoja dieťaťa so zdravotným postihnutím a preventívne aktivity.

neustále menia ľudia a situácie. Práve naopak, svet dieťaťa sa v zásade nemení, aj správanie všetkých aktérov je zrozumiteľné a predvídateľné. Dieťa je v tomto svete za želané správanie odmeňované. Tým sa u neho prirodzene posilňuje proces učenia.

Potreba bezpečia a istoty

Miestom bezpečia a istoty do 1. roku života dieťaťa je „matkina náruč“ (doslova i metaforicky – vyjadruje vzťah a prístup matky k dieťaťu). Je to základne miesto kde sa vytvára a rozvíja tzv. „väzba medzi matkou a dieťaťom“, angl. *attachment* (pripútanie), ktorá je zásadne a nezastupiteľne potrebná pre vznik tohto pocitu u dieťaťa (Bowlby. 1958, 2010). Vytvorenie väzby medzi matkou a dieťaťom, pripútanie sa, znamená hlboký emocionálny vzťah. Deti, u ktorých je vytvorená silná a zdravá väzba s matkou majú dobré spoločenské zručnosti, sú realistické s pozitívnym pohľadom na život, majú veľa priateľov a pružne reagujú na problémy. Naopak deti s poruchou pripútania sa vyznačujú sociálnou a emocionálnou nezrelosťou, niekedy sa vyhýbajú nebezpečenstvu, neveria ostatným, idealizujú svoje vlastné zručnosti a sú agresívne. V niektorých prípadoch absencie či nedostatočnosti väzby sa z jedinca vyvíja tzv. *deprivant* s rysmi agresivity a psychopatizmu (Koukolík, 2006). Táto istota a bezpečie z prvého roku života dieťaťa je nutná, aby po 1.roku dieťa mohlo postupne opustiť „matkinu náruč“ (doslova i obrazne) a mohlo sa vydať „do sveta“. V dospelosti je takáto istota dôležitá napr. pri pomáhajúcich profesiách. Jedine ten, kto má istotu a vedomie samého seba môže dodávať a byť istotou pre druhých.

Potreba vlastného „ja“

Potreba vlastného „ja“ je potreba vlastnej hodnoty, sebavedomia, identity, vlastnej účinnosti. Podľa toho, ako sa okolie (najmä rodičia a rodina) k dieťaťu správajú, akú mu poskytujú spätnú väzbu na jeho správanie, či ho prijímajú, alebo naopak, odmietajú, si dieťa počas batoliaceho veku (medzi 1. a 3. rokom) vytvára predstavu vlastnej spoločenskej hodnoty. Tento proces je vysoko významný pre celý

zvyšok života človeka. Tvorí sa tým jeho identita, vedomie samého seba a vedomie svojej účinnosti a užitočnosti na svete. Dieťa by si malo uvedomovať, že jeho život má zmysel a je samo o sebe jedinečné a nenahraditeľné. Potreba vlastného „ja“ je úzko spojená s ďalšími potrebami.

Potreba otvorenej budúcnosti

Potreba otvorenej budúcnosti je potrebou mať perspektívu ďalšieho života. U malého dieťaťa má táto potreba podobu „na niečo sa tešiť“, nebát sa čo bude zajtra. Nenaplnenie tejto potreby bolo zjavné najmä u detí, ktoré boli v ústavnej starostlivosti (napríklad deti v detských domovoch), ktoré žili iba prítomnosťou a „báli sa, čo bude zajtra“. Táto potreba perspektívy nie je dôležitá iba u zdravých detí. Rovnako, dokonca oveľa viac, je významná u detí, ktoré trpia zdravotným postihnutím alebo vážnym ochorením. Napríklad onkologickým pacientom s nepriaznivou prognózou nesmieme „vziať“ ich budúcnosť. Mali by sme s nimi plánovať aktivity, i keď nie s veľkým časovým horizontom („ čo budeme robiť dnes popoludní, čo zajtra, celý tento týždeň...? “ a pod.).

Potreba blízkej osoby

Potreba blízkej osoby je zásadnou potrebou po celý život. U dojčaťa je to jeho matka, ktorá mu poskytuje miesto, kde sa cíti v bezpečí, neskôr je to jeho otec, rodina, v dospelosti partner. Sila a účinnosť výchovy dieťaťa v rodine vyplýva práve z citových väzieb a vzťahov medzi dieťaťom a jeho rodičmi, z celkovej emočnej atmosféry v rodine (vytváranie ozajstného „domova“!), a nie iba na nejakých výchovných rodičovských technológiách.

Vývojové potreby

Vývojové potreby sú viazané na príslušný stupeň vývoja dieťaťa (dojča, batola, predškolský vek, mladší školský vek, puberta, adolescencia, raná dospelosť). Pre úspešný a zdravý vývoj dieťaťa musia byť vývojové potreby naplnené v príslušnom období, napr.

v dojčenskom sa učí základom reči, v batoliacom sa učí chodiť, v predškolskom nadobúda základy sebaobsluhy a hygieny, a pod. Dieťa tak postupne napreduje vo vývoji ďalej, do ďalšieho vývojového štádia, v ktorom naplňa ďalšie, náročnejšie potreby.

Spirituálne potreby

Spirituálne, duchovné potreby sú dôležité počas celého detstva a života človeka. K základným spirituálnym potrebám patria (Majerníková, Jakobovičová, 2008):

- potreba zmyslu života
- potreba významu vlastnej existencie
- potreba vzťahu s transcendentnom
- potreba lásky
- potreba nádeje
- potreba viery
- potreba realizácie duchovných rituálov a praktík
- potreba odpustenia

Ich skutočný čas prichádza najmä približne po 8. roku života dieťaťa. Vtedy si jedinec začína uvedomovať, podobne ako dospelí z jeho okolia, fenomén smrti a začne sa zaoberať aj metafyzickými otázkami (mladšie dieťa si ešte metafyzické otázky nekladie). Spirituálne potreby sú uspokojované najmä náboženstvom, umením, kultúrou a vzťahmi, teda všetkým čo znamená „presah“ (transcendencia) jednotlivca a poskytuje mu zážitok patriť k niečomu „vyššiemu“, čo ho presahuje - zážitok krásy, dobra, lásky a pod. Slaný a Šramatá (2012) opisujú mimo všetkých už uvedených potrieb jednu z najdôležitejších, nielen pre dieťa s postihnutím, ktorou je **čas** – čas dospelých venovaný dieťaťu. Odovzdanie svojho času je pre dieťa to najcennejšie. Pomáha vytvárať pocit istoty a zázemia.

2.3 Dieťa so zdravotným postihnutím a jeho potreby

Potreby dieťaťa so zdravotným postihnutím sú tak, ako sme uviedli vyššie, totožné so základnými a všeobecnými potrebami akéhokoľvek dieťaťa, avšak majú svoje špecifiká. Tieto špecifiká sú ovplyvnené viacerými faktormi.

Pri napĺňaní potrieb je východiskom **charakter postihnutia** dieťaťa. Dôležité je rozlíšiť či sa jedná o trvalý stav, ktorý sa v podstate nemení, alebo ide o situáciu, kedy je stav progredujúci, ktorý sa v čase zhoršuje. Druhým 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 (napr. hemofilie typu „A“ a Duchennova myopatia sú ochorenia, ktoré postihujú chlapcov, ale 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 rámec, ktorý mení a podmieňuje základné potreby.

U dieťaťa s postihnutím sa niektoré potreby zvlášť akcentujú – zvyšuje sa ich intenzita alebo miera napĺňania. V porovnaní so zdravými deťmi je vnímaná **väčšia potreba istoty a bezpečia**. Dieťa, vyrovnávajúce sa s negatívnou zdravotnou situáciou, ktorá sa mení – zhoršuje, pociťuje ohrozenie a neistotu. U starších detí takáto situácia dokonca môže viesť k regresii – z postupného osamostatňovania sa, ktoré má vývojovo nastať, sa naopak dieťa „vracia“ do predchádzajúcich, skorších vývojových štádií a zvyšuje sa jeho primknutie a závislosť na rodičoch. Taktiež sa môže jednať o „únik do choroby“ (dieťa neprejavuje snahu vysporiadať sa so situáciou, skôr vedome v nej a zostáva), čo prináša pre dieťa určité „sekundárne zisky“ využíva svoje postihnutie ako argument pre určité výhody a privilégia napr. v porovnaní so zdravými

súrodencami. Súčasťou kontextu istoty a bezpečia je tiež otázka tzv. nádeje, dokonca otázka zmyslu utrpenia („prečo práve ja?!“). Dieťa a rodina, hľadajú odpovede na tieto náročné existenciálne otázky.

Pre prijatie postihnutia je významný **vek vzniku postihnutia**. Situácia je odlišná, ak sa dieťa s postihnutím narodí a nikdy iný život bez postihnutia nezažilo, alebo ak sa narodilo zdravé. V takomto prípade je nutné dieťa „naučiť sa žiť s postihnutím“. Ide o celoživotný v proces, ktorý v určitých vývojových štádiách môže mať aj dramatický priebeh, napr. počas obdobia mladšieho školského veku, puberty, mladšej dospelosti. Ide o zlomové momenty, kedy si jedinec uvedomuje svoje limity (nedostatok kontaktov s rovesníkmi, inakosť vlastného tela, obmedzené šance nájsť si partnera, schopnosť osamostatniť sa a pod.) V týchto situáciách môžeme očakávať rôzne reakcie, od popierania vlastného postihnutia až po pocit beznádeje a depresie.

Charakter postihnutia (napr. skracujúce dĺžku života) je rovnako významný pre **potrebu otvorenej budúcnosti** – nikdy totiž nesmieme dieťaťu (nikomu!) „vziať“ jeho budúcnosť, o to viac je táto požiadavka zdôrazňovaná v takomto prípade.

Jedna z najčastejšie spomínaných, a často aj najmenej uspokojovaných potrieb, je **potreba informácií**. Každé dieťa je nutné informovať tak, aby z hľadiska svojho psychomotorického vývoja (najmä z hľadiska kognitívnych funkcií) informáciám rozumelo a uvedomovalo si svoju situáciu. Pre každého (či už rodiča alebo profesionála) je dôležité preniknúť do individuálneho a jedinečného subjektívneho prežívania vlastnej situácie dieťaťa. Poskytovanie informácií, najmä informácií, ktoré sú nepriaznivé⁹, musí napĺňať najmä tieto tri kľúčové a pre dieťa a jeho rodičov významné podmienky: **pravdu, nádej a pomoc** (Langmeier, 1983).

⁹ Týmto situáciám čelia najmä pomáhajúce pro profesie (pediatri, psychológovia, špeciálni a liečební pedagógovia, sociálni pracovníci a pod.)

Pravda nie je, keď povieme dieťaťu alebo rodičom latinský názov diagnózy, resp. poruchy. Pri poskytovaní informácií o diagnóze je nutné vysvetliť príčiny vzniku danej choroby alebo postihnutia, čo to pre dieťa (detský organizmus a jeho vývoj) znamená, ako sa situáciu bude meniť s vývojom dieťaťa. Dôležité je, aby si rodičia a boli vedeli predstaviť, ako sa napr. budú prejavovať príznaky, aké problémy (bolesti, diskomfort, obmedzenia...) tento stav prinesie.

Z týchto informácií by sa malo prejsť k druhej podmienke – **nádeji**. Nádej znamená, čo sa všetko dá v danej situácii robiť, ako liečiť, odstraňovať problémy, prekonávať obmedzenia.

Tretia podmienka – **pomoc** – znamená postoj „nenechám ťa/ vás v tom“ samých, „budem pri vás stáť a účinne vám pomáhať“, či už nejakou aktivitou, alebo aspoň počúvať a zdieľať s vami vašu situáciu. V tomto kontexte môže vzniknúť dôvera rodičov a dieťaťa k profesionálovi. Dôveryhodnosť má zo strany rodičov podobu postoja „verím vám“, a tento postoj zahŕňa dve dimenzie – odbornú kompetentnosť (profesionál je skutočný odborník v odbore) a dimenziu osobnostnú- etickú (pomôže, podporí, neopustí ich). Dôležité sú aj okolnosti rozhovoru. Rozhovor musí prebiehať diskrétno a citlivo, na rozhovor je treba dostatok času. Informovaní majú byť vždy obaja rodičia súčasne. Nepriaznivá informácia vyvoláva v každom človeku „poplašnú reakciu“, kedy si počúvajúcí nepamätajú referované informácie, a preto by im mala byť poskytnutá príležitosť pre prípadné opakovanie rozhovoru. Niekedy je užitočné aby pri takýchto situáciách bol prítomný psychológ, ktorý profesionálne záťažovú situáciu pomôže zvládnuť.

2.4 Postoje rodičov k dieťaťu s postihnutím

Pre napĺňanie potrieb dieťaťa, ktoré má zdravotné postihnutie, je zásadný postoj jeho vlastných rodičov. Sommersová (in Požár, 2007)

postoje rodičov k svojmu postihnutému dieťaťu rozdelila do piatich kategórií:

Akceptovanie dieťaťa a jeho postihnutia

Rodič postihnutie svojho dieťaťa prijíma a primerane hodnotí dieťaťa a jeho možnosti a výkon. Riadi sa heslom: „Musíme dosiahnuť najviac, čo sa dá!“. Takýto prístup rodičov dodáva dieťaťu vo väčšine prípadov duševnú oporu a podporu.

Odmietavá reakcia

Rodič popiera postihnutie dieťaťa, plánuje jeho budúcnosť a neakceptuje a neuznáva pri tom žiadne obmedzenia pre svoje dieťa. Takýmto postojom rodič vedie dieťa k nadmernej ambicióznosti a trvá na jeho úspešnosti. Dieťa vníma rodiča ako necitlivého až krutého.

Nadmerné ochranárstvo

Rodič je príliš citlivý a ľútostivý, čo sa prejavuje v nadmerne starostlivom, až ochranárskom (protektívnom), zaobchádzaní. V tomto prípade hrozí riziko závislosti na rodičovi a posilňovanie nesamostatnosti dieťaťa.

Skryté zavrhovanie

Rodič považuje postihnutie svojho dieťaťa za hanbu. Snaží sa byť dobrým rodičom, ale za nadmernou starostlivosťou a úzkostlivou ohľadupnosťou sa skrýva negatívny postoj voči dieťaťu. Niekedy je tento postoj ťažko odlíšiť od príliš protektívnej výchovy.

Otvorené zavrhovanie

Rodič prijíma dieťa s odporom a je si vedomý svojich nepriateľských citov voči dieťaťu. Oprávnenosť svojich pocitov zdôvodňuje tak, že sa vyhovára na spoločnosť, učiteľov, lekárov a iných.

2.5 Potreby rodiny s dieťaťom so zdravotným postihnutím

Narodenie dieťaťa so zdravotným postihnutím je pre rodinu neželanou, až traumatickou situáciou, ktorá vyvoláva viaceré záporné reakcie – šok, zlosť, strach, smútok, depresiu. Rodičovská identita môže byť silne negatívne ovplyvnená (Matějček, Dytrych, 1994). V zmysle biologicky vnímanej rodičovskej roly je chápaná ako svedectvo ich neúspechu, pretože takéto dieťa nezapadá do predstáv, ktoré si oni ako rodičia, tak i ich okolie o dieťati vytvorili, a aké dieťa očakávali. Všetky tieto emócie sú viac-menej prirodzené, trvajú určitý čas a ich prežívanie je veľmi intenzívne. Nielen rodičia, ale celá rodina sa ocitajú v krízovej situácii, ktorá je porovnateľná so situáciou kedy sa vyrovnávame s nepriaznivou a nečakanou situáciou. Aj reakcie sú podobné, ako ich popisuje autorka Kúbler-Rossová (2014): a patria k nim: šok a popieranie, hnev, vyjednávanie, depresia, prijatie.

Dĺžka a intenzita jednotlivých fáz závisia od viacerých faktorov. Okrem typu a rozsahu postihnutia dieťaťa zohrávajú dôležitú úlohu rodinné vzťahy a väzby, charakteristiky jednotlivých členov, kultúrna a hodnotová orientácia rodiny, sociálny status, miera podpory rodiny od okolia apod. Po tom, čo si rodina prejde jednotlivými fázami dospeje k situácii, kedy začne hľadať zdroje pomoci a opory. Túži po stabilite a naplňaní vlastných potrieb a raste. Potreby rodín s deťmi so zdravotným postihnutím sú veľmi podobné ako potreby „bežných“ rodín, avšak aj tu nachádzame určité špecifiká alebo riziká, na ktoré je dôležité pamätať.

Vo fáze šoku je dôležitá **krízová intervencia** – podpora otvoreného vyjadrovania emócií, podpora hľadania opory v blízkych ľuďoch, tolerancia pri prejavovaní únikových reakcií. Špeciálne by mala byť venovaná pozornosť matkám, a to už v pôrodnici. Napriek tomu, že diagnóza by mala byť oznámená obom rodičom naraz, nie vždy sa tak deje. Tak sú matky konfrontované s oznámenou diagnózou a prežívajú „narcistickú traumu“. Matka berie dieťa ako časť seba

samého a v prípade ak sa narodí dieťa s postihnutím, cíti akoby postihnutie dieťaťa bolo rovnako jej postihnutím.

V zdravo fungujúcej rodine je uspokojovanie potrieb rodičov základom pre uspokojovanie potrieb dieťaťa. Aby bol celý vývin rodinného systému harmonickým, dôležité je myslieť aj na uspokojovanie **potrieb zdravých súrodencov**, pre ktorých je narodenie dieťaťa s postihnutím tiež veľmi náročnou situáciou. Súrodenci takéhoto dieťaťa majú právo na to, aby žili vlastný život a rozhodli sa, do akej miery sa budú spolupodieľať na plnení povinností voči ich postihnutému súrodenčovi. Tým, že sa často rodičia dieťaťa s postihnutím venujú intenzívnejšie a riešia rôzne problémy spojené s jeho zdravotným stavom, mali by mať na pamäti, že aj ich zdravé dieťa má veľkú potrebu interakcie s nimi samotnými. Potrebuje byť rovnako informované a ubezpečené, že jeho budúcnosť či vzťahy s rodičmi a rovesníkmi nebudú nijako ohrozené (Říčan, Křežčová, 2006). Vplyvom nedostatočnej schopnosti rodičov vyrovnávať sa so záťažou spôsobenou nielen narodením postihnutého dieťaťa, ale aj so záťažou v rôznych životných situáciách, môže dôjsť k odsúvaniu zdravého súrodenca v zmysle nedostatku pozornosti, čo môže viesť až k pocitom viny za chorobu postihnutého súrodenca. Preto je veľmi dôležité, aby rodina s postihnutým dieťaťom neostala bez emocionálnej a sociálnej podpory (Slaný, Šramatá, 2012).

Zmeny v **materiálnych podmienkach** rodiny sú vyvolané nielen stratou jedného príjmu rodičov (spravidla matky, ktorá zostane doma), ale aj výdavkami na liečbu a rehabilitáciu, prípadne ďalšími investíciami spojenými s úpravou prostredia a skvalitnením života dieťaťa. V súčasnosti je rodinám a deťom poskytovaná finančná pomoc zo zdravotného poistenia alebo ako kompenzácia výdavkov spojených so zdravotným postihnutím. V drvivej väčšine prípadov tieto zdroje však nepokrývajú požadované náklady.

Sociálna izolácia rodičov (najmä rodiča – opatrovateľa), dokonca až deprivácia vyvolaná stratou kontaktov, odpojením od pracovného prostredia, komunity a záujmov môže vyvolať ťažké psychické traumy, neurózy a depresie spojené s celkovým zhoršením fyzického stavu. Prítomnosť **podpornej sociálnej siete** je viac než užitočná. Tú by mala poskytovať nielen rodina, ale aj blízke okolie, známi, komunita. Byť dobrou oporou znamená byť tolerantný a prijať rodinu s dieťaťom bez podmienok. Rodičia by si mali byť vzájomne dobrými partnermi, s nárokom na vlastný čas, na ich záľuby a oddych. V tomto smere sú zatiaľ veľké rezervy vo využívaní **odľahčovacích služieb**, ktoré sú jednou z možností pomoci.

Odborné poradenstvo a podpora profesionálov by mala byť k dispozícii rodinám už od začiatku. Včasná intervencia je východiskom pre silnú, kompetentnú rodinu, schopnú prijímať rozhodnutia a o sebe, svojich potrebách a spôsobe ich napĺňania.

Záver

Všetky uvedené faktory sú dôležité na to, aby rodina normálne fungovala. Iba vo fungujúcej rodine sa môže dieťa vyvíjať a normálne napredovať.

Otázky:

- 1. Definujte čo je potreba a uveďte aké potreby poznáte?*
- 2. Aké sú základné potreby dieťaťa?*
- 3. V čom sú špecifické potreby dieťaťa so zdravotným postihnutím?*

Zoznam použitých bibliografických odkazov

- BOWLBY, J. *Vazba. Teorie kvality vzťahů mezi matkou a dítětem*. Praha: Portál, 2010. 360 s. ISBN 978-80-7367-670-4.
- DUNOVSKÝ, J. a kol. *Sociální pediatrie*. Praha: Avicenum, 1989. 256 s. 08-030-89.
- DUNST, J. C., COOPER, C S., JANET C. WEELDREYER, J. C. *Family Needs Scale: Reliability and Validity*. Winteberry Press Assessment Scales and Instruments.1988.
- BOWLBY, J. The nature of the child's tie to his mother. In *The International Journal of Psycho – Analysis*. ISSN 1745-8315, 1958, roč. 39, č.5, s. 350-373.
- KEBZA, V. *Psychosociální determinanty zdraví*. 1. vyd. Praha: Academia, 2005. 263 s. ISBN 80-200-1307
- KEBZA, V., ŠOLCOVÁ, I. Sociální opora jako významný protektivní faktor. In: *Československá psychologie* (1999), Roč. XLIII. Č.1 s. 19–38.
- KOUKOLÍK, J. *Vzpouřa deprivantů*. Galén, 2006. 328 s. ISBN 978-80-7262-410-2.
- KÜBLER-ROSS, E. *On Death & Dying*. reprinted edition. New York: Scribner, 2014. 304 s. ISBN 978-1-4767-7554-8.
- LANGMEIER, J. *Vývojová psychologie pro dětské lékaře*. Praha: Avicenum, 1983. 224 s. 08-081-83
- MAJERNÍKOVÁ, L., JAKABOVI-ČOVÁ, A. Saturácia spirituálnych potrieb u onkologického pacienta. *Onkologická péče*, 2008, roč. 12, č. 4, s. 22 – 24.
- MASLOW, A. H. *Motivation and personality*. Prabhat Prakashan, 1981.
- MASLOW, A. H. *O psychologii bytí*. Praha: Portál, 2014. 232 s. ISBN 978-80-262-0618-7.
- MATĚJČEK, Z. *Prvních 6 let ve vývoji a výchově dítěte*. Praha: Grada publishing, a.s., 2005. 184 s. ISBN 978-80- 247-0870-6.
- MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum, 1986, 336 s. 08-011-86
- MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. *Děti rodina a stres*. Praha: Galén, 1994. 214 s. ISBN 80-85824-06-X
- Mc WILLIAM, R. A, CASEY, A. M., SIMS, J. The Routines-Based Interview. A Method for Gathering Information and Assessing Needs. In: *Infants & Young Children* (2009), Vol. 22, No.3, s 224 – 233.
- MYDLÍKOVÁ, E. *A zrodilo sa zlo*. Trnava: Typi Universitatis Tyrnaviensis, spoločné pracovisko Trnavskej univerzity v Trnave a Vedy, vydavateľstva

- Slovenskej akadémie vied, 2019. s. ISBN 978-80-568-0194-9.
- SLANÝ, J. *Syndrom týraného dieťaťa*. Ostravská univerzita v Ostravě. Zdravotně sociální fakulta, 2008. 156 s. ISBN 978-80-7368-474-7.
- SLANÝ, J., ŠRAMATÁ, M. Emoce a vážně nemocné dítě. In *Paliativna medicína*. 2012, roč. 5, č. 3, s. 86 – 88.
- SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada publishing a.s., 2007. 160 s. ISBN: 978–80-2471-733-3
- POŽAR, L. *Psychológia postihnutých (patopsychológia)*. Bratislava: RETAAS, 2007. 95 s. ISBN 978-80-89113-40-8.
- KEBZA, V., ŠOLCOVÁ, I. Sociální opora jako významný protektivní faktor. In: *Československá psychologie*, (1999), Roč. XLIII. č. 1, s. 19 – 38.
- VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie*. Univerzita Karlova: Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-317-2.
- Zákon č. 448/2008 Z.z. o sociálních službách a o změně a doplnění zákona č. 455/1991 Zb. o živnostenském podnikání (živnostenský zákon) v znení neskorších predpisov

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 SO SYNDRÓMOM TÝRANÉ, ZNEUŽÍVANÉ A ZANEDBÁVANÉ (CAN)

Anna Hudecová

Zámerom tejto kapitoly je priblížiť rodinu, v ktorej vyrastá a je vychovávané dieťa so syndrómom týraného, zneužívaného a zanedbávaného dieťaťa (ďalej CAN). V tomto kontexte je možné rodinu označiť ako rizikovú inštitúciu (Beck, 2018), nestabilnú a krehkú (F. de Singly, 1999). Tieto tvrdenia vyplývajú z toho, že rodina v súčasnosti nemá tradičnú podobu. Existujú rôzne formy rodinného spolužitia čo vyvoláva zmeny a často aj nestabilitu rodinného systému. Napriek tomu však neklesá potreba mať významnú osobu, na ktorú sa môže človek spoľahnúť. Je to potreba mať významného druhého (Berger, Kellner, 1964). Platí to aj v prípade dieťaťa, pre ktoré by rodina mala byť bezpečným miestom, kde sú saturované jeho potreby a kde má svojich ľudí, na ktorých sa môže spoľahnúť (Kováčová, 2019).

Rodina je miestom, ktoré ovplyvňuje a formuje osobnosť dieťaťa od najranejšieho obdobia a v priebehu jeho životných etáp. Rodina vo veľkej miere rozhoduje o tom ako sa bude v priebehu života rozvíjať genetický, biologický, psychický, sociálny a duchovný potenciál dieťaťa. Nezanedbateľnou skutočnosťou je to aká atmosféra v rodine panuje. Atmosféra rodiny odráža kvalitu vzťahov v rodine ale aj skutočnosť či sa rodina dokáže vyrovnat' so zmenami, ktoré v priebehu životného cyklu rodiny môžu nastať. Chápanie rodiny ako systému nám umožňuje rodinu vnímať ako systém, ktorý je prepojený a previazaný vzájomnými vzťahmi. Jeho podstatu tvoria „rodinné interakcie, rodinné vzorce správania opakujúce sa sekvencie vzájomných komunikačných výmen“ (Sobotková, 2001, s. 24). Od kvality týchto interakcií závisí funkčnosť rodiny. Musíme povedať, že nie všetky rodiny a nie každý rodič si je vedomý tejto

skutočnosti. Narušené vzťahy v rodine sú predpokladom zhoršenej atmosféry v rodine, napätých vzťahov, ktoré ohrozujú predovšetkým najzraniteľnejších členov rodiny. Vo väčšine prípadov sú to deti. Takéto situácie v rodine často vyúsťujú do nepriateľskej atmosféry, ktorá má negatívny vplyv na dieťa. Takáto situácia môže nastať aj v prípade, že samotné dieťa nie je obeťou týrania.

V rodine, kde sa násilie vyskytuje je často dieťa v pozícii svedka týrania, ktoré je páchané na jeho matke. Takéto dieťa býva ochudobnené o radostné a šťastné detstvo. Stráca pocit istoty a bezpečia, nedostáva sa mu toho, čo potrebuje. Potreby dieťaťa nie sú teda dostatočne uspokojované. Postoj dieťaťa k agresorovi môže byť rôzny, najčastejšie takýto otec vzbudzuje v dieťati pocit strachu, ohrozenia a nenávisť za to, čo robí jemu a jeho matke. Želaním dieťaťa je často pranie, aby otec odišiel. Horšia situácia nastane, ak sa dieťa stotožní s otcom. Toto môže spôsobiť to, že sa pre dieťa stane vzorom správania. Tento vzor správania aplikuje nielen na vrstovníkoch, ale neskôr aj na svojej budúcej rodine.

Dieťa v rodine je závislé na dospelých a to tak telesne ako aj emočne. Ak v rámci rodiny vládne nevraživosť jednotlivých členov voči sebe, nezáujem, napäté vzťahy vyúsťujúce do páchaného násilia, rodina stráca svoju ochrannú funkciu. Prostredie rodiny kde dieťa malo pôvodne pociťovať ochranu a bezpečie sa stáva miestom ohrozujúcim jeho vývin. Miesto kde cíti nebezpečie, ohrozenie a bolesť. Tak vzniká vnútorný konflikt medzi potrebou bezpečia a utrpením, ktoré dieťa prežíva (Pothe, 1999).

3.1 Príčiny a rizikové faktory vzniku násilia v rodine

Za závažné považujeme také situácie, v ktorých sa dieťa stáva obeťou dospelých, je mu zámerne ubližované. Prejavuje sa to neprimeranými vzťahmi medzi dieťaťom a dospelým (najčastejšie rodičom). Dospelí poškodzujú dieťa v takýchto prípadoch tým, že ho

týrajú, zanedbávajú alebo sexuálne zneužívajú. Takéto situácie negatívne ovplyvňujú vývin dieťaťa a zanechávajú nezmazateľné stopy v jeho psychike v priebehu celého jeho života. Situáciu keď ide o zámerné, nie náhodné ublíženie dieťaťu, ktoré poškodzuje jeho fyzický, psychický či spoločenský vývin nazývame syndróm CAN.¹⁰

Syndróm týraného, zneužívaného a zanedbávaného dieťaťa (syndróm CAN) môžeme definovať ako poškodenie telesného, duševného aj spoločenského stavu a vývinu dieťaťa. Je to dôsledok nenáhodného, často úmyselného konania rodičov alebo inej dospelšej osoby s cieľom ublížiť dieťaťu. Poškodenie dieťaťa vplyvom takéhoto konania dospelého zasahuje do všetkých sfér jeho života. Je to veľmi zložitý sociálny fenomén determinovaný viacerými faktormi. Každý prípad, v ktorom ide o zlé zaobchádzanie s dieťaťom je výsledkom komplexného pôsobenia viacerých faktorov.

Najväčšou príčinou vzniku syndrómu CAN je však nefunkčná rodina. Treba však povedať, že príčiny vzniku CAN majú multifaktoriálny charakter, môžeme ich vnímať na úrovni celospoločenskej, kultúrnej, ekologickej ale aj na strane individuálnych predispozícií, ktoré vytvára rizikový rodič, rizikové dieťa, alebo riziková interakcia v rodine. Poznanie týchto príčin je prvým krokom k pochopeniu súvislostí prečo v rodine dochádza k násiliu. Tvorí to však aj významné východisko pre pomoc dieťaťu a nastolenie terapie a intervencií.

Medzi rizikové faktory, ktorých výsledkom môže byť ublížovanie dieťaťu môžeme zaradiť rizikových rodičov, ale aj rizikové deti a rizikové faktory súvisiace s interakciou v rodine.

¹⁰ *angl. Child Abuse and Neglect*

Rizikovní rodičia

Medzi rizikových rodičov patria rodičia ktorí napĺňajú charakteristiky popísané v tabuľkovom spracovaní (Tabuľka 3).

Tabuľka 3

Charakteristika rizikových rodičov

Majú sklony k násilnému správaniu, nedokážu sa ovládať.
Sú sústredení na svoje problémy a záujmy, dieťa ich nadmerne zaťažuje.
V hodnotovom rebríčku majú dieťa na poslednom mieste.
Agresívnym konaním si kompenzujú svoje pocity menejcennosti a neistoty.
Majú zvýšenú potrebu moci nad dieťaťom.
Boli sami obeťami týrania zo strany svojich rodičov a majú negatívne skúsenosti z detstva.
Ide o rodičov s nízkou kultúrnou a vzdelanostnou úrovňou.

Zdroj: vlastné spracovanie

Sú to však aj páchatelia, ktorí mali nedostatočnú rodinnú sociálnu podporu, sú nezrelými pre rodičovstvo, prežili stresujúce životné udalosti, ktoré súviseli s rodičovstvom ale aj inými rodinnými stresmi (Mydlíková, et. al. 2019, In Black et al., 2001).

Za rizikové faktory na strane rodičov možno považovať aj rodičov trpiacich psychickými poruchami (depresiou, úzkostnou poruchou a pod.). Rizikovým rodičom môže byť aj schizoidný rodič, u ktorého je znížená schopnosť vnímať potreby dieťaťa a z toho dôvodu dochádza k jeho ubližovaniu.

Rizikové deti

Okrem rizikových faktorov, ktoré súvisia s rodičmi môžu podnet k násilnému správaniu dať aj samotné deti. Sú to rizikové deti, ktoré Matějček (In Dunovský, 1995) nazval deťmi v ohrození (Tabuľka 4).

Tabuľka 4

Charakteristika rizikových detí

Deti ktoré svojim správaním vyčerpávajú dospelých vychovávateľov(detí, ktoré v noci nespia, plačú, kričia...).
Deti, ktorých správanie je pre dospelých málo zrozumiteľné (deti s postihnutím, deti so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami a i.).
Deti, ktoré nespĺňajú očakávania svojich rodičov.

Zdroj: vlastné spracovanie

Rizikové faktory v interakcii rodiny

Sú to rodiny kde prevládajú časté konflikty medzi rodičmi, ale aj deťmi, ktoré môžu prerásť do násilia. Ide o rodiny, ktoré sa prejavujú chaotickosťou, priepustnosťou hraníc a absenciou akýchkoľvek pravidiel.

3.2 Syndróm CAN a jeho formy

Zdravotnícka komisia Rady Európy používa na označenie syndrómu týraného, zneužívaného a zanedbávaného dieťaťa skratku CAN. Ide o poškodenie fyzického, psychického alebo sociálneho stavu a vývoja dieťaťa, ktoré vzniká ako zámerné konanie najbližších, predovšetkým rodičov, a v rámci danej spoločnosti je vnímané ako neprijateľné. Podľa Dunovského (1995) syndróm CAN môžeme definovať ako poškodenie telesného, duševného aj spoločenského stavu a vývinu dieťaťa. Je to dôsledok nenáhodného, často úmyselného konania rodičov alebo inej dospelaj osoby s cieľom ublížiť dieťaťu. Ide o súbor negatívnych dôsledkov, ktoré sú spôsobené zlým zaobchádzaním s dieťaťom.

Syndróm CAN je determinovaný aj spoločensko-kultúrnym vzorcom vzťahu dospelých a detí, postavením rodičovstva a jeho významom v spoločnosti, právnymi úpravami ochraňujúcimi hodnotu dieťaťa, osobnosťou rodičov, ako aj osobnosťou samotného dieťaťa, jeho zvláštnosťami a prípadnými zvláštnosťami.

Takéto konanie v sebe zahŕňa:

- fyzické týranie (telesné ublíženie dieťaťu alebo nezabránenie ublíženiu, či utrpeniu dieťaťa),
- psychické týranie (správanie, ktoré má negatívny vplyv na citový vývin dieťaťa a na vývin jeho správania),
- pohlavné týranie resp. sexuálne zneužívanie (nevhodné vystavovanie dieťaťa pohlavnému kontaktu, činnosti, správaniu),
- zanedbávanie (akýkoľvek nedostatok starostlivosti, ktorý spôsobuje vážne narušenie vývinu dieťaťa alebo ohrozuje dieťa).

Medzi formy CAN zaraďujeme aj systémové týranie – druhotné ponížovanie (týranie, ktoré je spôsobené systémom, ktorý bol založený na pomoc a ochranu detí a ich rodín).

K základným formám CAN patria aj ďalšie, ktoré označujeme ako zvláštne formy CAN. Sú to tieto:

- organizované zneužívanie detí;
- rituálne zneužívanie;
- sexuálny turizmus;
- Munchausenov syndróm v zastúpení – by proxy;
- kultúrne zvyky ako forma násilia (Hudecová, et al., 2012).

Telesné týranie dieťaťa

Zahŕňa všetky skutky násilia na dieťaťu, ktoré môžu mať aktívnu alebo pasívnu povahu. „*Telesné týranie je telesné ublíženie dieťaťu alebo jeho nezabránenie, poprípade nezabránenie utrpeniu dieťaťa, vrátane úmyselného otrávenia alebo udusenía dieťaťa, a to tam, kde je dôvodné podozrenie, že zranenie bolo spôsobené alebo, že mu vedome nebolo zabránené*“ (Hudecová et. al., 2012).

Riziko týrania dieťaťa sa zvyšuje v rodinách, kde prevažuje intolerancia, vzájomné odmietanie a zvýšené napätie medzi členmi rodiny. Dieťa ako najslabší člen v rodinnom reťazci je často obeťou dysfunkcie rodiny. V takejto situácii môže dochádzať k prenosu

násilia a náhradnému odreagovaniu práve na dieťaťati ako najzraniteľnejšom článku rodinného systému.

Psychické týranie dieťaťa

Prejavuje sa takým správaním dospelaj osoby, ktorá negatívne ovplyvňuje citový a psychický vývin dieťaťa a vývoj jeho správania. Má obyčajne podobu odmietania alebo ponižovania a ironizovania dieťaťa. Táto forma týrania sa prejavuje aktívnou a pasívnou formou (Tabuľka 5).

Tabuľka 5

Formy psychického týrania

Forma psychického týrania	Charakteristika psychického týrania
Aktívna forma	<ul style="list-style-type: none"> • nadávky, • verbálne útoky na sebavedomie dieťaťa, • zosmiešňovanie alebo jeho zavrhovanie.
Pasívna forma	<ul style="list-style-type: none"> • nezáujem o dieťa, • odmietanie lásky, • nevšímavosť, • nedostatok starostlivosti a pod.

Zdroj: vlastné spracovanie

Za psychické týranie považujeme aj situácie, v rámci ktorých je dieťa vystavené traumatizujúcim konfliktom v rodine, využívanie dieťaťa v boji proti druhému rodičovi. Veľmi často sú to situácie, ktoré vznikajú v rozvodovej situácii. Rodičia využívajú dieťa ako nástroj na dosiahnutie svojich cieľov. Dôsledky psychického týrania sú závislé od intenzity, dĺžky trvania a vývinového stupňa, v ktorom sa dieťa nachádza. Prejavujú sa trvalými pocitmi menejcennosti, nedostatkom sebadôvery a často sú to negatívne dôsledky aj v emočnej a intelektovej oblasti. *Čím nižší je vývinový stupeň dieťaťa a čím vyššia je frekvencia a intenzita týrania, tým závažnejšie sú*

dôsledky na psychický a sociálny vývin dieťaťa (Vlčková, 1998). Rizikom je aj to, že dieťa, ktoré je svojím okolím neustále ponížované, nadmerne kritizované sa nenaučí vážiť si seba samého a svoju neistotu často kompenzuje agresívnym správaním a napádaním slabších vrstovníkov.

Podobne ako pri aktívnom fyzickom týraní dieťaťa aj pri pasívnych formách psychického týrania existujú charakteristické znaky, podľa ktorých môžeme identifikovať, že sa dieťaťu ubližuje. Tieto znaky sú podobné znakom zanedbávania. Sú to tieto:

- známky fyzického, mentálneho alebo emocionálneho oneskorenia vo vývine;
- neúmerne silné reakcie na svoje chyby, neustále podceňovanie sa;
- obavy z nových situácií;
- sebaubližovanie až suicidálne pokusy;
- neprimeraná reakcia na bolesť;
- správanie nadmerne pasívne alebo naopak extrémne agresívne;
- obavy a vyjadrenia z možného potrestania;
- nedôvera k dospelým ľuďom alebo prílišná závislosť na nich;
- obviňovanie sa za všetko možné a presvedčenie, že ho nikto nemá rád.

Akékoľvek týranie dieťaťa dieťa trvale poškodzuje a preukázateľne narušuje jeho zdravý vývoj. Týranie dieťa je v neustálom strese. Všeobecne platí, že čím mladšie dieťa je týrané, tým horšie budú dôsledky jeho ďalšieho vývinu. U detí, ktoré sú týrané v útlom veku, býva pravidlom ich oneskorený vývin. Výraznejšie a závažnejšie však bývajú odchýlky v správaní, pozorovateľné už od 2. - 3. roku veku dieťaťa. Niektoré z týraných detí bývajú deprivované, popisované ako pasívne až apatické, nedokážu sa radovať z činností, sú celkovo inhibované a emočné prežívanie je slabé. Iná časť týraných detí sa naopak prejavuje agresívnym správaním. Týrané

dieťa nedokáže nadviazať sociálne kontakty, neprijíma ich. Zo strany dospelých sa mu dostáva málo pozornosti.

Zanedbávanie dieťaťa

Zanedbávanie chápeme ako akýkoľvek nedostatok starostlivosti, ktorý vedie k vážnemu poškodeniu vývinu dieťaťa. Ide o formy psychickej deprivácie – strádania – nedostatočného uspokojovania potrieb dieťaťa. V najširšom slova zmysle je to situácia keď je dieťa ohrozené akútne alebo chronicky nedostatkom podnetov a faktorov dôležitých pre jeho zdravý fyzický a psychický rozvoj. Matoušek a Pazlarová (2010) konštatujú, že zanedbávanie sa častejšie vyskytuje u dospelých, ktorí trpia duševnými poruchami (depresia, schizofrénia, laktačná psychóza, organické poškodenie mozgu a pod.).

Polanský (1972, 1981, 1992, In Matoušek, Pazlarová 2010) na základe svojich opakovaných výskumov vymedzil typológiu matiek, ktoré majú najvýraznejší sklon k zanedbávaniu svojich detí (Tabuľka 6).

Tabuľka 6

Typológia matky vo vzťahu k dieťaťu v súvislosti so zanedbávaním

Typológia matky	Charakteristické správanie
Apatické matky	Správanie apatickej matky sa prejavuje formou nezáujmu o dieťa, sú pasívne a extrémne apatické. Polanský (1992) konštatuje, že to nie je dôsledok chudoby ale skôr ide o stratu zmyslu života, emocionálne znečítľivenie a hlbokú depresiu týchto matiek. Takisto sa u nich prejavujú pocity úzkosti a strachu, ktorý nemá objektívne príčiny. Ženy s týmto syndrómom v mnohých prípadoch zažili depriváciu v detstve.
Impulzívne matky	Správanie impulzívnej matky sa vyznačuje netrpezlivosťou, rebelantstvom. Príznačná je

	ich nízka miera odolnosti voči stresu. Prejavujú sa agresívnym správaním a sklonom k manipulácii iných. Výchovné pôsobenie na deti sa vyznačuje rozporuplnosťou, nie sú schopné dieťaťu poskytnúť stabilné prostredie.
Matky s mentálnym postihnutím	Tento typ matiek sa vyznačuje sa nedostatočnou starostlivosťou o dieťa. Následné zanedbávanie je spôsobené ich obmedzenými mentálnymi schopnosťami. Vzhľadom k svojmu obmedzeniu sú často terčom zneužívania. Nedokážu odhadnúť závažnosť svojho konania. Pre dieťa to znamená zvýšené riziko zanedbávania, zanedbávania hygieny, zdravotného stavu, zanedbávanie jeho základných potrieb.
Depresívne matky	Tento typ matiek nie sú schopné postarať sa o dieťa a uspokojovať jeho základné potreby. Dôvodom je ich akútna depresia, ktorá je sprevádzaná hlbokým smútkom bez objektívnej príčiny. Prejavuje sa u nich strata záujmu o sociálne kontakty, pocity viny spojené s myšlienkami na sebevraždu.
Psychotické matky	U tohto typu matiek ide o vážne psychické ochorenie, z dôvodu ktorého zanedbávajú dieťa. Ich vnímanie reality je vážne narušené. Vyhýbajú sa sociálnym kontaktom, trpia halucináciami, stavmi panickej úzkosti a pod. Tieto matky predstavujú pre svoje deti veľké nebezpečenstvo, pretože pod vplyvom duševného ochorenia sú schopné dieťaťu ublížiť.

Zdroj: vlastné spracovanie

Zanedbávanie môže mať rôzny charakter a prejavuje sa v rôznych podobách. Podľa Hudecovej (2004) sem zaraďujeme :

- **zanedbávanie telesné:** dieťaťu sa nedostáva primeraná výživa, dostatočná osobná hygiena, dieťa sa nenaučí bežným hygienickým návykom, spôsob životosprávy ohrozuje jeho vývin, nedostatočná zdravotnícka starostlivosť, neprimerané oblečenie, neprimeraný dohľad a ochrana pred úrazmi, nedostatky v bývaní a pod.
- **zanedbávanie výchovy a vzdelávania:** chápeme ako neposkytnutie možnosti dieťaťu dosiahnuť naplnenie jeho vzdelanostného potenciálu. Spája sa s nedostatočnou výchovnou starostlivosťou rodičov o dieťa, ich nezáujmom o výchovu dieťaťa. U dieťaťa sa prejavuje stála absencia v škole. Príčinou môže byť napríklad pomoc v domácnosti alebo mimo nej na úkor jeho vzdelávania v škole. Znevažovanie jeho intelektuálneho rozvoja sa prejavuje ďalšími následkami, ako napríklad zaostávanie v rozvoji jeho poznávacích funkcií. Najnápadnejšie je zaostávanie v psychomotorickej oblasti v najútlejšom veku.
- **zanedbávanie emocionálne:** ide o neuspokojenie základných psychických potrieb dieťaťa, potreba lásky, istoty a prejavov náklonnosti zo strany rodičov. Vo svojej podstate ide o psychickú depriváciu dieťaťa. Dlhodobé neuspokojovanie psychických potrieb dieťaťa sa premieta do rôznych oblastí jeho vývinu. Je to napríklad oneskorenie vo vývoji reči, sociálnych a hygienických návykov, nerozvinutá emotivita, alebo prejav nezvládnutých afektívnych výbuchov zo strany dieťaťa.

Zanedbávanie môžeme charakterizovať ako pasívny prístup rodičov k dieťaťu, nezáujem a nedostatok starostlivosti o dieťa. Dotýka sa to už spomenutých oblastí starostlivosti (výživa, lekárska starostlivosť, ošatenie, vzdelanie, neuspokojovanie citových potrieb a pod). Pod vplyvom tejto skutočnosti je dieťaťu spôsobovaná ujma, ktorá vážne ohrozuje jeho zdravie a poškodzuje jeho vývin. Uspokojovanie a zabezpečovanie potrieb dieťaťa je však ovplyvnené aj tým, aké sú požiadavky a normy spoločnosti ako celku, ale aj požiadavky a normy užšieho spoločenstva (náboženského, etnického), ku

ktorému sa spoločnosť alebo etnikum hlási a hodnoty, ktorého uznáva.

Matejček (1995) konštatuje, že zanedbávajúcimi rodičmi sú najpravdepodobnejšie:

- ľudia, ktorí pre rodičovské roly nemajú dostatočné kompetencie (nie sú schopní sa o dieťa postarať);
- ľudia, ktorí nemajú dostatočnú motiváciu k rodičovstvu (nezrelí rodičia, prípadne príliš zaujatí svojimi problémami).

Dieťa, ktoré je zanedbávané sa vyznačuje charakteristickými znakmi, ktoré nám môžu pomôcť pri identifikácii tohto javu. Charakteristickým znakom je často jeho vzhľad vyznačujúci sa navonok neupravenosťou, špinavosťou a pod. Medzi ďalšie znaky, podľa ktorých spoznáme zanedbávané deti patria:

- podvýživa, podváha, hlad, hltavé a rýchle jedenie;
- pomalý rast;
- slabá telesná hygiena – zápach, ekzémy;
- zanedbané zdravotné potreby – okuliare, zuby;
- neošetrené poranenia;
- letargia, apatia, vysoká unaviteľnosť, nedostatok záujmu, vyčerpanosť;
- túlanie sa;
- nezvládnuteľné prejavy v správaní;
- nevie sa učiť, nemá potrebné návyky (Konečná, 2001).

Sexuálne zneužívanie dieťaťa

Ide o nevhodné vystavenie dieťaťa pohlavnému kontaktu, činnosti či správaniu. *Zahrňa akékoľvek sexuálne dotýkanie, styk či vykorisťovanie kýmkoľvek, komu bolo dieťa zverené do starostlivosti alebo kýmkoľvek, kto sa s dieťaťom dostal so nejakého styku* (Pothe, 1999, s. 52).

O sexuálnom zneužívaní možno hovoriť vtedy, ak sa dospelý jedinec uspokojuje prostredníctvom dieťaťa alebo dieťa zneužíva v oblasti

prostitúcie a pornografie. Je to forma násilia, ktorá je úzko spätá s psychickým týraním a niekedy je sprevádzaná aj fyzickým násilím. Sexuálne zneužitie predstavuje veľmi širokú škálu najrozličnejších sexuálnych aktivít dospelého, orientovaného na dieťa, ktoré môžu mať bezdotykovú podobu (prezentovanie pornografického materiálu, exhibicionizmus, harassment, masturbácia alebo iné spôsoby ukájaní sa pred očami dieťaťa, obscénne rozhovory a pod.) alebo podobu dotykovú, ako napr. rozličné dotyky v erotogénnych zónach dieťaťa, objímanie a bozkávanie so sexuálnym podtextom, manipulácia s genitáliami dieťaťa, resp. podnecovanie dieťaťa k dotykaniu genitálií dospelého, hry sexuálneho charakteru a vlastný pohlavný styk.

Príčiny sexuálneho zneužívania sú rôzne. Môže to byť dlhodobá sexuálna abstinencia, neschopnosť nájsť si primeraného partnera na sexuálne uspokojenie, ale aj zvláštny životný štýl, ktorý nepovažuje takýto spôsob sexuálnych aktivít za neprijateľný. Riziko sexuálneho zneužívania môže byť ovplyvnené aj konšteláciou rodiny. Za rizikovejšiu je v tejto súvislosti považovaná dysfunkčná a doplnená rodina kde môže za istých okolností dochádzať k porušovaniu sexuálneho tabu medzi rodičmi a nevlastnými deťmi alebo medzi nevlastnými súrodencami.

Pothe (1999) konštatuje, že podľa aktuálnych klinických a výskumných záverov v tejto oblasti skutočnosti súvisiace so sexuálnym zneužívaním detí majú určitú dynamiku, ktorá sa prejavuje ako: zrada prirodzenej dôvery dieťaťa, zneužitie moci, neschopnosť dieťaťa dať vedomý súhlas k týmto aktivitám, emočná manipulácia alebo fyzické donútenie dieťaťa, pocit ohrozenia dieťaťa bez ohľadu na spôsob zneužitia. Tieto prípady zanechávajú na psychike dieťaťa najnebezpečnejšie následky, preto že sa ťažko odhaľujú. Dieťa sa totiž často samo snaží udržať zneužívanie v tajnosti. Napomáha tomu aj samotný fakt, že veľmi často prevláda názor, že páchatel' sexuálneho zneužívania je nie schopný ovládať svoje konanie. Zodpovednosť za zneužitie sa takto prenáša na dieťa

a na matku, ktorá ho nedokázala ochrániť. Tieto skutočnosti potvrdzujú aj viaceré výskumy realizované v tejto oblasti (Pothe, 1995, Vlčková, 1999, a i.). V súčasnosti pribúda rodín, ktoré sa vyznačujú narušenou funkčnosťou a rizikovými faktormi. Práve tieto môžu byť spúšťačom násilia v rodine, ktorému sú vystavení nielen dospelí ale aj deti. Riziká násilia a zneužívania sú znásobené výskytom patologického správania dospelých – rodičov.

Dysfunkčnosť rodiny a existencia patológií u rodičov sa potvrdila aj v rámci výskumu realizovaného u respondentov, ktorí boli obeťami sexuálneho zneužívania. Predmetom výskumu (Tótová, 2014) bolo rodinné prostredie páchatel'ov sexuálneho zneužívania a jeho negatívne dôsledky na obeť sexuálneho zneužívania. Objektom výskumu boli dve maloleté deti, u ktorých bolo preukázané sexuálne zneužívanie a ich sexuálni zneužívatelia. Na základe výsledkov výskumu sa potvrdilo sa, že páchanie sexuálneho zneužívania u skúmaných respondentov bolo determinované ich skúsenosťou s týraním, zneužívaním a zanedbávaním v pôvodnej rodine. Išlo o maloletých páchatel'ov sexuálneho zneužívania. V ich konaní sa prejavovalo kopírovanie správania svojich rodičov, tzv. syndróm naučeného správania. Vo vzťahu k iným deťom (rovesníkom) sa vyznačovali neprimeraným sexualizovaným správaním. Takisto sa potvrdil aj predpoklad, že rodinné prostredie s výskytom patologických prejavov rodičov ovplyvňuje vznik rizikových situácií, v ktorých dochádza k sexuálnemu zneužívaniu dieťaťa. Rodinné prostredie sa v oboch prípadoch prejavovalo ako patologické. Rodičia detí boli závislí od alkoholu a neboli schopní zabezpečiť starostlivosť o deti. Zanedbávanie starostlivosti spôsobilo, že deti boli umiestnené v inštitucionálnej starostlivosti. Pobyť v zariadení sa pre nich stal rizikovým a podmienil vznik rizikových situácií, v ktorých došlo k sexuálnemu zneužívaniu. Hlavnou príčinou bolo to, že deti neboli schopné brániť sa, neboli informované, nevedeli kde hľadať pomoc ani to, že sa s týmto

problémom môžu na niekoho obrátiť. Boli pre ostatných ľahko dostupným terčom, pretože tajomstvo nikomu neprezradili.

Aj ďalší predpoklad, že skúmaní respondenti vykazujú negatívne osobnostné charakteristiky, ktoré sú u detí rizikovými vo vzťahu k sexuálnemu zneužívaniu sa potvrdil. Skúmaní respondenti sa vyznačovali nízkou sebadôverou a nízkym sebahodnotením, submisívnym správaním. Tieto skutočnosti spôsobili, že sa stali veľmi ľahkou korisťou zneužívania v zariadení kde boli umiestnené. Dôsledok nedostatočnej starostlivosti zo strany rodičov sa prejavil aj ich neinformovanosťou v oblasti ich práv a ochrany pred zneužitím. Deti neboli schopné sa brániť voči nevhodnému správaniu druhých, nedokázali rozpoznať rozdiel medzi povoleným a nevhodným správaním iných k nim.

Obetou sexuálneho zneužívania vlastného otca sa stala ďalšia respondentka. Charakteristickou črtou v tomto prípade bolo negatívne sebahodnotenie a nedôvera voči ostatným ľuďom vrátane vlastnej rodiny. Neexistoval nikto, komu by sa mohla zdôveriť, nemala žiadnych priateľov, bola uzatvorená do seba. Takto sa stala ľahkým cieľom a obeťou pre vlastného otca, ktorý ju sexuálne zneužíval. Tieto charakteristiky napomáhali utajovaniu sexuálneho zneužívania. Situáciu ešte zhoršovala závislosť dieťaťa a celej rodiny od otca a neinformovanosť o tom, na koho sa v takej situácii obrátiť. To bolo pre ňu taktiež rizikovým vo vzťahu k sexuálnemu zneužívaniu.

Typické znaky sexuálneho zneužívania v rámci rodiny:

- Sexuálne zneužíva dieťa jeho blízky (ten, ktorý by mu mal poskytovať ochranu a bezpečie). Dieťa stráca pocit istoty a bezpečia v rodine. Rodina prestáva plniť jednu zo svojich najdôležitejších funkcií.

- Sexuálne zneužívanie býva opakované. Dieťa je dlhodobo traumatizované nepríjemnými zážitkami, čo má dlhodobé a závažné dôsledky na jeho ďalší psychosociálny vývin.
- Podstatným spôsobom sa v takýchto rodinách menia rodinné roly a z nich vyplývajúce funkcie a vzťahy. Vytvárajú sa neobvyklé koalície, deformujú sa vzťahy dospelých v partnerských a rodičovských rolách.

Narušenie rodinných rol vedie k neriešiteľným vzťahovým konfliktom. Na túto skutočnosť poukazuje Vagnerová (2004), ktorá konštatuje, že ochrana dieťaťa pred sexuálnym zneužívaním je neoddeliteľne spätá so zavrnutím aktéra násilností a s rizikom rozpadu rodiny. V prípade, že sa rodina snaží zachovať svoju integritu popieraním tohto závažného porušenia spoločenských noriem, ocitne sa svojou vlastnou voľbou v izolácii od spoločnosti. Na druhej strane rodina sa často snaží túto skutočnosť zatajiť z dôvodu, že zverejnenie tohto skutku by viedlo k stigmatizácii rodiny. Tento problém je však natoľko závažný, že je dôležité poznať základné charakteristické znaky, na základe ktorých je možné sexuálne zneužívanie identifikovať. Medzi znaky podľa ktorých spoznáme sexuálne zneužívané deti patria:

- sexuálne správanie neúmerné veku;
- pri hre s bábikami dieťa napodobňuje sexuálne správanie;
- kreslenie pohlavných orgánov;
- problémy s prijímaním stravy, depresie;
- nevysvetliteľné správanie;
- nočné desy, neschopnosť sústrediť sa;
- hovoria alebo píšú o sexuálnych otázkach. (Konečná, 2001, s. 26).

Zvláštne formy týrania a zneužívania dieťaťa

Medzi zvláštne formy týrania a zneužívania dieťaťa viacerí autori (Dunovský a kol., 1995, Vlčková, 2001 a iní) zaraďujú

Munchhausenov syndróm by proxy (v zastúpení), organizované zneužívanie, rituálne zneužívanie.

Munchhausenov syndróm by proxy

Tento syndróm je spojený s patologickou predstavou rodičov o vážnej chorobe dieťaťa. Rodičia umelo vytvárajú podmienky pre jeho hospitalizáciu, zložité a bolestivé vyšetrenia a liečenie. Je to spôsob agresie dospelého voči dieťaťu v rámci syndrómu CAN (Tabuľka 7).

Tabuľka 7

Charakteristické znaky Munchhausenovho syndrómu

<ul style="list-style-type: none">• zámerné vyvolávanie príznakov ochorenia alebo ich predstieranie, ktoré nie sú v súlade s bežnými chorobnými stavmi, ich priebehom, ani s výsledkami realizovaných a často náročných vyšetrovacích metód.
<ul style="list-style-type: none">• viacnásobný výskyt rozličných vyšetrení spojených s hospitalizáciou dieťaťa na podnet matky.
<ul style="list-style-type: none">• prítomnosť rozličných príznakov ochorenia dieťaťa pri jeho samotnom a izolovanom pobyte s matkou v domácom alebo ústavnom zariadení. Dôsledky Munchhausenovho syndrómu sú veľmi vážne, pretože takýmto konaním rodiča sa výrazne znižuje kvalita života dieťaťa čo negatívne ovplyvňuje jeho fyzický i psychický vývin.

Zdroj: vlastné spracovanie

Organizované zneužívanie

Pri organizovanom zneužívaní ide predovšetkým o zneužívanie dieťaťa na sexuálne účely tzv. **komerčné zneužívanie**. Je to zneužitie dieťaťa výmenou za peniaze, alebo odmenu v naturáliách. Zahŕňa v sebe tak prvok zneužívania ako aj prvok obchodu (Vaníčková, et al., 1997).

Základným cieľom a podstatou komerčného zneužívania je vo väčšine prípadov obchodovanie s deťmi, ktoré sa stávajú tovarom.

Ide o výnosný obchod, ktorého predmetom sa stávajú veľmi často deti žijúce v zlých ekonomických podmienkach, deti trpiace chudobou, ale aj deti z rodín s výrazným sklonom k sociálno-patologickému spôsobu života a bez citového vzťahu rodičov k dieťaťu.

Rituálne zneužívanie

Akékoľvek zaobchádzanie osoby/osôb s dieťaťom, ktoré sa uskutočňuje v súvislosti so symbolmi, ktoré majú náboženskú, magickú alebo nadprirodzenú charakteristiku a majú vplyv na súčasné i perspektívne fyzické, psychické a sociálne zdravie dieťaťa a jeho vývin.

Kultúrne zvyky ako forma násilia

Aj v súčasnosti sa mnohých krajinách zachovávajú a uplatňujú také kultúrne zvyky, ktoré poškodzujú predovšetkým fyzické zdravie dieťaťa. Ich dôsledky sa však môžu prejaviť aj na ich psychickom zdraví. Zvykové násilie je akékoľvek zaobchádzanie dospelého/dospelých, s dieťaťom, ktoré mu spôsobuje súčasné i perspektívne následky na jeho psychickom i fyzickom zdraví a vývine, čo je spôsobené dôsledkom dodržiavania kultúrnych zvykov a obyčají. Globalizácia sveta a migrácia obyvateľov, ktorej svedkom sme v súčasnosti, prináša so sebou aj negatívne dôsledky. V súvislosti s kultúrnymi zvykmi, s ktorými sa spája násilie a ubližovanie musíme konštatovať, že tieto praktiky nie sú už len záležitosťou krajín tretieho sveta, ale vplyvom migrácie obyvateľstva sa s týmito praktikami stretávame aj vo vyspelých európskych krajinách.

Záverom môžeme povedať, že zlé zaobchádzanie s dieťaťom či ide o týranie, zanedbávanie alebo zneužívanie dieťaťa má ďalekosiahle dôsledky. Sú to často trvalé pocity menejcennosti, stavy úzkosti, pocity viny a pod. Dieťa je v podstate nútené riešiť vnútorný konflikt medzi svojou potrebou mať v dospelom (rodič dieťaťa) svoju oporu

a potrebou brániť sa jeho deštrukčnému správaniu. Využíva najrôznejšie obranné mechanizmy, aby túto situáciu zvládlo. Môže to byť popretie spojené s idealizáciou, racionalizácia, identifikácia s agresorom a iné. Nebezpečím je, že aj keď sa podarí dieťa vyňať z nepriaznivého prostredia kde dochádzalo k ubližovaniu prenáša si dôsledky traumatizácie mimovoľne do ďalších prostredí.

3.3 Včasná intervencia ako možnosť predchádzať vzniku syndrómu CAN

V súvislosti so syndrómom CAN sa často hovorí o zastavení zlého zaobchádzania s deťmi, no ako ukazujú niektoré výskumy, samotné zamedzenie v ďalšom ohrozovaní dieťaťa nerieši dlhodobejšie dôsledky prežitej traumy. Podceneným aspektom syndrómu CAN je skutočnosť, že veľká časť obetí týrania, zneužívania alebo závažného zanedbávania si so sebou až do dospelosti nesie dôsledky týchto negatívnych skúseností vo forme psychiatrických ochorení, problémov s užívaním návykových látok, sociálnej stigmatizácie, pocitov izolácie, menejcennosti a pod. Preto práca s obeťou syndrómom CAN nekončí samotnou identifikáciou obeť, ale jej cieľom by malo byť predchádzanie negatívnym dôsledkom zlého zaobchádzania s dieťaťom, napríklad aj prostredníctvom včasnej krízovej intervencie a psychologického poradenstva zameraného na spracovanie traumy.

Včasná intervencia by mala byť zameraná na vytipovanie rizikových skupín obyvateľstva a podieľať sa na cieľnom pôsobení na tieto skupiny i na rizikové situácie. Realizuje sa to cieľným vyhľadávaním alebo hlásením jednotlivých prípadov na úrovni odborných služieb, štátnych, komunálnych alebo mimovládnych organizácií. Dôležitú súčasť prevencie podľa Hudecovej (2009) tvorí vyhľadávacia činnosť. V rámci nej sa vyhľadávajú rodiny s maloletými deťmi žijúce v nepriaznivých rodinných pomeroch, deti voči ktorým si rodičia neplnia rodičovské povinnosti, alebo ohrozujú,

či narúšajú ich výchovu. Vykonáva sa v rizikových rodinách a preto tu už môžeme hovoriť o prelínaní primárnej a sekundárnej prevencie. Cieľom je poznať, odhaliť týranie a zneužívanie v rodine a na základe dôkladnej a všestrannej analýzy situácií, najrozličnejších faktorov a činiteľov, ktoré nielen predchádzali vzniku násillia, ale ho zdanlivo vyvolali Zabezpečiť účinnú pomoc dieťaťa a jeho rodine do takej miery, aby sa odstránilo násillie a minimalizovali sa jeho nepriaznivé dôsledky na ďalší život dieťaťa a jeho zdravé fungovanie. Je to v podstate úroveň sekundárnej prevencie, ktorá je závislá na včasnej diagnostike syndrómu CAN a na efektívnej spolupráci zainteresovaných odborníkov(pediater, pedagóg, špeciálny pedagóg, sociálny pracovník, psychológ a pod). Ide o časovo a obsahovo náročný proces, súčasťou, ktorého je komplex zložitých a náročných úloh, jeho riešenie presahuje možnosti jedného pracovníka. Preto je dôležité, aby sa na riešení problémov podieľalo viacero odborníkov.

Za dôležité východisko zamedzenia vzniku týrania, zneužívania a zanedbávania považujeme prevenciu, ktorej cieľom je znížiť pravdepodobnosť vzniku a výskytu syndrómu CAN a rôznych poškodení. Ide o primárnu, sekundárnu a terciárnu prevenciu.

Tabuľka 8

Primárna prevencia syndrómu CAN

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Cielené pôsobenie na širokú verejnosť, aby sa stala citlivejšou a vnímavejšou k potrebám detí. Súčasťou cieľného pôsobenia by malo byť aj pôsobenie na právne vedomie v zmysle ohlasovacej povinnosti. Vyžaduje to informovanie verejnosti o syndróme CAN, spoluprácu s jednotlivými inštitúciami. Primárna prevencia znamená aj cieľné zameranie na deti z rizikových rodín. |
| <ul style="list-style-type: none">• Cielené pôsobenie na rodičov a vychovávateľov, ktorého cieľom je pôsobiť na hodnoty, postoje, názory a vedomosti súvisiace so syndrómom CAN. Pozornosť zamerať na mladých ľudí- budúcich rodičov. |

- Cílené pôsobenie na odborných pracovníkov a verejných činiteľov (lekárov, psychológov, špeciálnych pedagógov, sociálnych pracovníkov, právnikov, sudcov, politikov). Podľa Šramovej (2004) sem patria aj odborné školenia pracovníkov verejnej a štátnej správy.
- Zámerné pôsobenie na výchovu detí a mládeže hlavne v škole, výchovu k rodičovstvu.

Zdroj: vlastné spracovanie

Primárna prevencia sa ďalej môže realizovať aj cez edukačné programy, masovokomunikačné prostriedky, osvetové diskusné relácie, cez angažovanosť štátnych aj mimovládnych organizácií (Šramová, 2004).

Dôležitú úlohu zohráva aj terciárna prevencia, ktorá je zameraná na resocializáciu dieťaťa so „zranením“ a jeho rodinu pomocou pomoci zo strany multidisciplinárneho tímu. V rámci nej sa využívajú rôzne druhy terapií.

Tabuľka 9

Terciárna prevencia syndrómu CAN

Terapeutický prístup	Charakteristika pomoci vo vzťahu k CAN
<p>Arteterapia</p>	<p>Liečebným prostriedkom je umenie. Ide o efektívnu liečbu u jednotlivcov v našom prípade detí, ktoré sú týrané zneužívané, zanedbávané a zneužívané. Ponúka nám bohaté výrazové prostriedky a rozmanité vizuálne, hmatové, estetické a emocionálne zážitky. Poskytuje nám diagnostické informácie. Je to určitý spôsob kontaktu medzi dieťaťom a odborníkom. Najmä kresby ľudskej postavy je pomerne častým javom v diagnostike porúch vývinu. Z tejto kresby možno pri detekcii odhaliť to, že dieťa je týrané. Arteterapia pomáha dieťaťu pri prekonávaní psychických problémov, podporuje sebauzdravujúce procesy, znižuje napätie, strach a úzkosť (Guillaume, Kováčová, 2010).</p>

	<p>Vodičková (2010, s. 129) zdôvodňuje vhodnosť arteterapie. Konštatuje, že <i>výtvarné činnosti majú pre dieťa a jeho osobnosť rozvíjajúci, psychohygienický, ale aj terapeutický potenciál</i>. Takisto podporuje emocionálny a sociálny vývin dieťaťa, čo je pre dieťa so syndrómom CAN veľmi významné.</p>
Muzikoterapia	<p>Terapia, ktorá využíva hudbu s cieľom zlepšenia, stabilizovania alebo aj znovu obnovenia zdravia. Prostredníctvom nej sa pôsobí na fyzické, duševné, emocionálne a sociálne problémy u týraných, zneužívaných a zanedbávaných detí. Muzikoterapia je adekvátne prispôbená problému dieťaťa. Hudba priaznivo pôsobí na fyziologické pochody a napomáha k uzdravovaniu. Pomáha uvoľniť sa, saturovať emocionálne potreby, nájsť cestu k iným cez spoločné zážitky. Ponúka nové možnosti komunikácie cez zvuky, tóny a rytmus. Otvára tak možnosti na sebvýjadrenie.</p>
Terapia hrou	<p>Terapia hrou využíva hru ako výrazový prostriedok a zároveň hra je vnímaná životnou potrebou dieťaťa. Odráža vnútorný svet dieťaťa, spôsob myslenia, jeho skúseností, priania i problémy, u dieťaťa. Je zdrojom dôležitých diagnostických údajov, aktuálnych podnetov, stimuluje senzomotorický a podporuje sociálny vývin. Hranie sa využíva na rozšírenie poznatkov pre pomáhajúceho a uľahčenie očistenia pre samotného klienta (Kováčová, 2010b).</p>
Dramatoterapia	<p>Terapia s využitím dramatického umenia pomáha rozvíjať vyjadrovacie schopnosti, tvorivosť, empatiu i fantáziu. Umožňuje lepšie si uvedomovať seba v priestore, v rôznych situáciách a vo vzťahoch a dostať svoje správanie viac pod kontrolu. Dieťa má možnosť prehrávať situácie, v ktorých využíva zástupné predmety, alebo fikciu približujúcu sa (s možnosťami vystúpiť bez zranenia) k realite (Kováčová, 2011).</p>

<p>Terapia s bábkou</p>	<p>Prvým krokom rodiča k včasnej pomoci je spoznať dieťa, jeho reakcie a správanie sa. Rodič sa v interakcii učí: môže využiť pozorovanie dieťaťa pri hre, využiť vzájomnú hru na spoznávanie alebo pozorovanie iného člena rodiny ako sa s dieťaťom a s bábkou hrá. V procese pomoci, ktorého súčasťou je odhalenie zneužívania dieťaťa má terapia s bábkou svoje miesto. S aplikáciou hry s bábkou možno dosiahnuť situácie, kedy bábka povzbudzuje k účasti na činnosti, ktorú predtým dieťa odmietlo akceptovať, alebo o nej hovoriť. Bábka spolupôsobí pri skúmaní konkrétnej situácie, pred ktorou má dieťa obavy, zábrany, alebo ich považuje za tie“o ktorých sa jednoznačne nehovorí, lebo sú tajomstvom“ (Kováčová, 2010a,b).</p>
--------------------------------	---

Zdroj: sprac. na základe uvedených autorov

Na záver je potrebné konštatovať, že dôležité a nevyhnutné zvyšovať vnímavosť zainteresovaných profesionálnych pracovníkov/pracovníčok na prejavy týrania a zanedbávania detí, Snaha by mala smerovať k tomu, aby dokázali meniť ich postoj smerom k nekompromisnému odmietaniu násilia v akejkoľvek forme, zvyšovať ich osobnú zodpovednosť za každý zverený prípad, jasne formulovať, že záujem dieťaťa a jeho ochrana sú prvoradé.

Otázky:

1. *Zvážte, čo konkrétne by ste považovali za prvoradé pri riešení problému týrania dieťaťa.*
2. *Vyhľadajte programy zamerané na predchádzanie, elimináciu a zmiernenie dôsledkov zlého zaobchádzania s dieťaťom v zahraničnej literatúre, internete a iných zdrojov.*
3. *Zdôvodnite možnosti vybraných terapií vo včasnej pomoci dieťaťa so sy CAN.*
4. *Pripravujete preventívne bábkové alebo dramatické predstavenie pre deti predškolského veku a máte možnosť ísť do prezentovať do materskej školy, ktoré je inkluzívna. Aká téma by bola vhodná a akým spôsobom by bola spracovaná?*

Zoznam použitých bibliografických odkazov

- BERGER, P., KELLNER, H. Marriage and Social Construction of Reality. Diogenes, 46 In MATOUŠEK, O., PAZLA-ROVÁ, H. *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny*. Praha: Portál, 2010, 184 s. ISBN 978-80-7367-739-8.
- BECK, U. Riziková spoločnosť. Praha: 2018, 431 s. ISBN 978-80-7419-047-6.
- CABAN, M. *Domáce násilie a jeho vplyv na vývin osobnosti dieťaťa*. Dizertačná práca. 2008. Banská Bystrica, s. 134-162.
- DUNOVSKÝ, J. et al. *Týrané, zneužívané a zanedbávané dieťa*. Praha: 1995, 196 s. ISBN 80-7169-192-5.
- GUILLAUME, M., KOVÁČOVÁ, B. Art vo vzdelávaní. Štúdiálny materiál pre študentov (ne)pedagogických študijných programov. Trnava : Trnavská univerzita v Trnave, Pedagogická fakulta, 2010, 160 s. ISBN 978 -80-8082-401-3.
- HORŇÁKOVÁ, M. (Ed.). *Včasná intervencia orientovaná na rodinu*. Bratislava: Univerzita Komenského, 2010, 236 s. ISBN 978-80-223-2915-6.
- HUDECOVÁ, A. et al. *Vybrané cieľové skupiny sociálnej práce*. Banská Bystrica: PF UMB, 2012, 223 s. ISBN 978-80-557-0470-8.
- HUDECOVÁ, A. *Týranie, zneužívanie a zanedbávanie detí – syndróm CAN*. In HRONCOVÁ, J. et al. *Sociálna patológia*. B. Bystrica: 2004, 191 s. ISBN 80-8055-995-3.
- HUDECOVÁ, A., BROZMANOVÁ GREGOROVÁ, A. et al. *Sociálna práca s rodinou*. Pedagogická fakulta Univerzity Mateja Bela v Banskej Bystrici: Pedagóg, 2009, 250 s. ISBN 978-80-8083-845-4.
- KOMÁRIK, E. *Pedagogika emocionálne a sociálne narušených*. Bratislava: 1998, 190 s. ISBN 80-223-1289-4.
- KONEČNÁ, H. *Dieťa s CAN syndrómom*. In *Domáce násilie*. 2 Zborník z konferencie Bratislava: 2001, s. 24.
- KOVÁČOVÁ, B. *Hra s bábkou ako prostriedok pomoci rodine*. In *Včasná intervencia orientovaná na rodinu*. Bratislava: Univerzita Komenského, 2010 (a). s. 137-158. ISBN 978-80-223-2915-6.
- KOVÁČOVÁ, B. E-learnigové vzdelávacie moduly k problematike včasnej starostlivosti o rodinu s dieťaťom s rizikovým

- vývinom. *Expresivita v (art)terapii II.* 1. vyd. – Ružomberok (Slovensko): Katolícka univerzita v Ružomberku. VERBUM - vydavateľstvo KU, 2019. ISBN 978-80-561-0690-7, s. 89-99 [CD-ROM].
- KOVÁČOVÁ, B. *Vývinovo orientovaná biblioterapia vo včasnej intervencii.* In *Včasná intervencia orientovaná na rodinu.* Bratislava: Univerzita Komenského, 2010 (b). s. 180-199. ISBN 978-80-223-2915-6.
- KOVÁČOVÁ, B. *Vývinovo orientovaná dramaterapia: možnosti a limity vo výchove a včasnej intervencii.* 1. vyd. Bratislava: Musica Liturgica, 2011. 137 s. ISBN 978-80-970418-1-6.
- MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H. *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny.* Praha: Portál, 2010, 184 s. ISBN 978-80-7367-739-8.
- MIŇOVÁ, D. Sociálne a výchovné aspekty syndrómu CAN. In *Pedagogická revue* 50,1998, č.1, s. 12.
- MYDLÍKOVÁ, E. Diagnostikovanie versus posudzovanie. In *Sociální práce/ Sociálna práca.* Roč. 18, č. 6 (2018), s. 58 – 64. ISSN 1213-6204
- MYDLÍKOVÁ, E. et al. *A zrodilo sa zlo.* Trnava: 2019, 157 s. ISBN 978-80-568-0194-9.
- POLANSKY, N.A., CHALMERS, M. et al. *Demaged Parents. An Anatomy of Child neglect.* University of Chicago press, Chicago.
- POTHE, P. *Dítě v ohrožení.* Praha: G plus, 1999, 144 s. ISBN 80-901896-5-2.
- Sborník příspěvku *Sociální aspekty komerčního sexuálního zneužívání.* Hradec Králové: 2004, 71 s. ISBN 80-80771-05-9.
- F. de SINGLY. *Sociologie současné rodiny.* Praha: 1999. ISBN 80-71-782-49-1.
- TÓTOVÁ, A. *Sociálna práca s rodinou s výskytom syndrómu CAN* Diplomová práca.2014. Banská Bystrica.
- VAGNEROVÁ, M. *Psychopatie pro pomáhající profese.* Praha: 2004, s. 621, ISBN 80-71788-02-3.
- VANIČKOVÁ, E. et al. *Sexuální násilí na dětech.* Praha: 1997, s. ISBN 80-7178-286-6.
- VLČKOVÁ, M. *Týrané dieťa.* Bratislava: Univerzita Komenského, 172 s. ISBN 80-223-1574-5.1997.
- VODIČKOVÁ, B. *Vývinovo orientovaná arteterapia vo včasnej intervencii.* In *Včasná intervencia orientovaná na rodinu.* Bratislava: Univerzita Komenského, 2010. ISBN 978-80-223-2915-6.

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.

4 ALKOHOLIZMUS V RODINE A RODINA S DIEŤAŤOM S FETÁLNYM ALKOHOLOVÝM SYNDRÓMOM (FAS)

*Anna Hudecová
Michaela Šavrnichová*

Zámerom tejto kapitoly je poukázať na dôsledky alkoholizmu v rodine a upozorniť na problém užívania alkoholu v tehotenstve. Akcenujeme, že prenatálna expozícia alkoholom, teda ak matka počas tehotenstva požíva alkohol, môže spôsobiť **Fetálny alkoholový syndróm** (ďalej FAS) čo vyvoláva ďalšie problémy.

Závislosť od návykových látok vrátane alkoholu je celosvetovým problémom. Je nebezpečný a možno povedať, že patrí medzi najväznejšie, najrozšírenejšie a najťažšie problémy. Vážnosť problému spočíva predovšetkým v tom, že má nesmierne ťažké dôsledky nielen pre jedinca samotného, pretože ohrozuje jeho telesné, psychické, emocionálne, duchovné zdravie, pohodu jedinca a jeho schopnosť robiť slobodné rozhodnutia. Veľmi rozsiahle sú aj sociálne dôsledky, ktoré ovplyvňujú nielen jeho ale aj spoločnosť. Alkoholizmus je chronická, progresívna, život ohrozujúca choroba, ktorá môže ohroziť kohokoľvek, pretože návyku môžu prepadnúť jedinci bez ohľadu na sociálnu vrstvu, vzdelanie, pohlavie, náboženskú príslušnosť.

4.1 Rodina so závislým členom (alkoholizmus v rodine)

Na základe systémového a sociálno-ekologického prístupu je možné povedať, že závislosť od návykových látok, vrátane alkoholu sa dotýka všetkých systémov. Zasahuje mikrosystém, mezosystém exosytém aj makrosystému (Brofenbrenner, In Matoušek, 2013). Dôsledky závislosti sa najvýraznejšie prejavujú u najbližších členov

rodiny, ktorí tvoria mikrosystém rodiny (Woititzová, 2002). Táto situácia najviac ohrozuje deti ktoré sú vystavené viacerým negatívnym vplyvom. Od násilia, ktoré sa môže v rodine vyskytovať (a ktorého sú svedkom) až po ich týranie, zanedbávanie ich starostlivosti alebo zneužívanie a manipuláciu. V prípade závislosti v rodine sa mení celková štruktúra rodinného systému a jej fungovanie (Bindasová, 2007, Šavrnochová, 2015). Prejavuje sa to zmenami, ktoré sa ktoré sa dotýkajú väzieb v rodine, hraníc rodinného systému, komunikácie v rodine, ale aj moci, intimity a autonómie rodiny.

Väzby v rodine sú narušené, dochádza k vytváraniu patologických koalícií v rámci rodinného systému. Manželská aliancia, ktorá by mala byť dominantou a mala by byť zabezpečujúcou fungovanie rodiny sa stáva nefunkčnou s výrazným patologickým charakterom. Často sa to prejavuje zakrývaním reálnej situácie a popieraním daného problému. Zmena štruktúry sa dotýka aj hraníc v rodine. Rodina so závislým členom sa často izoluje v snahe zakryť problém v rodine, alebo naopak hranice sú príliš priepustné. Permeabilita hraníc signalizuje otvorenosť rodiny medzi rodinným systémom a širším okolím. Extrémna otvorenosť hraníc takmer vždy poukazuje na dysfunkciu rodiny (Hudecová, Brozmanová Gregorová, 2009).

Rodina so závislým členom sa vyznačuje aj tým, že v rodine neplatia žiadne pravidlá, alebo sú nejasné a neartikulované. Dôležitosť pravidiel spočíva v tom, že stanovujú hranice authority, spôsoby komunikácie a hodnoty, postoje a ciele rodiny, ktoré preferuje. Rodinné pravidlá určujú reakciu rodiny na zmenu. Pravidlá zdravých rodín podporujú vzájomnú komunikáciu, ktorá je jasná a zreteľná pre všetkých členov rodiny. V zdravých rodinách pravidlá slúžia k tomu, aby boli satureované potreby všetkých členov aj v prípade, že ide o špecifické potreby. Ďalší problém v rodinách so závislosťou sa prejavuje tým, že nie sú jasné jednotlivé roly v rodine, resp. dochádza k ich prelínaniu. Autonómia členov rodiny je narušená,

obmedzovaná je ich osobná sloboda a samostatnosť. Závislosť v rodine veľmi výrazne ovplyvňuje komunikáciu v rodine, ktorá sa vyznačuje výraznou konfliktnosťou, a na druhej strane aj snahou zakryť problém v rodine. Zo strany závislého člena je komunikácia často prostriedkom psychického vydierania a ubližovania ostatným členom rodiny, vrátane detí (Bindasová, 2007).

Ak vychádzame zo systémového chápania rodiny berieme do úvahy, skutočnosť, že jednotlivé prvky rodinného systému vytvárajú sieť vzájomných vzťahov a spätných väzieb, ktoré vzájomne interagujú a vzájomne sa ovplyvňujú. Akákoľvek zmena správania jedného člena rodiny vyvoláva reakciu u všetkých ostatných členov, resp. vynúti si zmenu správania a prežívania celého rodinného systému. Dotýka sa to aj zmeny štruktúry rodiny ako sme už uviedli. Pri systémovom chápaní rodiny vnímame rodinu ako dynamický systém, ktorý sa prispôbuje zmenám. Zmeny podmieňuje rodinný životný cyklus ale aj iné okolnosti a problémy, ktoré rodina musí zvládať. Práve schopnosť adaptácie rodiny na prichádzajúce zmeny umožňuje zvládať rôzne životné situácie a problémy.

Každá rodina si však vytvára špecifické spôsoby riešenia problémov a zvládania daných situácií. V zásade však môžeme povedať, že v prípade funkčnej rodiny aj pri nastupujúcich zmenách, alebo problémoch dochádza k snahe dosiahnuť vyváženosť a rovnováhu systému. Je to aj v prípade, že dochádza k narušeniu niektorej alebo viacerých funkcií rodinného systému. Systém teda reaguje na zmeny a snaží sa spolu hľadať riešenia a dosiahnuť rovnováhu. Ak ide o dysfunkčnú rodinu so závislým členom, alkoholikom rodina nie je schopná dosiahnuť rovnováhu. Vyznačuje sa nestabilitou a permanentným zlyhávaním. Častokrát sa však snaží navonok vytvoriť dojem funkčnosti, ide o snahu dosiahnuť akúsi pseudorovnováhu.

4.2 Dôsledky alkoholizmu rodiča na rodinu a dieťa

Alkoholizmus v rodine je sprevádzaný mnohými ťažkosťami. Sú to problémy dotýkajúce sa správania závislého člena rodiny, ktoré sa môžu prejavovať agresivitou namierenou voči členom rodiny, nerešpektovaním potrieb ostatných členov rodiny a nezaujmom o rodinu. Rodič alkoholik vplyvom alkoholu nedokáže objektívne zvážiť vzniknutú situáciu. Na kritiku a prípadné dohováranie zo strany členov rodiny reaguje často podráždene, nie si je vedomý svojej viny a zlyhania. Časté sú jeho sľuby, ktoré však nikdy nedodrží. Takáto situácia vyvoláva napätú atmosféru v rodine a spôsobuje krízu rodinného života, ktorá má často za následok rozpad rodiny a rozvod rodičov. Problémy v rodine závislého alkoholika sa dotýkajú všetkých oblastí života rodiny. Nie je to len o problematickej komunikácii, ale ohrozené je plnenie všetkých ostatných rodinných funkcií. Alkoholizmus rodiča negatívne ovplyvňuje dieťa a jeho prežívanie danej situácie. Reakcia detí z rodín alkoholikov na danú situáciu sa prejavuje tým, že sa vyhýbajú kontaktom so svojimi vrstovníkmi v snahe zakryť problémy v rodine. Často sa stáva, že prevezmú starostlivosť o svojich mladších súrodencov, nakoľko rodičia nie sú schopní sa o nich postarať. Tieto deti predčasne dospievajú, strácajú detstvo. Táto situácia negatívne ovplyvňuje ich ďalší psychosociálny vývin čo má svoje dôsledky aj v dospelosti. Rodičia závislí od alkoholu vytvárajú nevhodné prostredie pre výchovu detí aj tým, že poskytujú negatívny príklad správania, zanedbávajú starostlivosť o deti a ich výchovu. V extrémnych prípadoch dochádza aj k ubližovaniu dieťaťu. Dieťa je fyzicky a psychicky týrané. Napätie v rodine, ktoré je sprievodným znakom v rodine alkoholika, narúša psychickú rovnováhu všetkých členov rodiny, vrátane detí.

Na základe viacerých výskumov (Woitzová, 2002) sa potvrdilo, že v rodine kde sa vyskytuje závislosť od alkoholu sa stretávame s viacerými problémami detí, ktoré majú charakter emocionálnych aj

mentálnych problémov, ktoré pretrvávajú často až do dospelosti. Deti alkoholikov môžu v dospelosti trpieť psychickými poruchami a rôznymi defektami, ktoré sú prekážkou ich neskoršieho spoločenského uplatnenia. Spomenutá autorka vymedzuje viaceré oblasti, v ktorých sa prejavujú problémy dospelých detí alkoholikov. V emocionálnej oblasti sa to prejavuje citovou labilitou, nedôverčivosťou voči okoliu. V ich osobnostnom profile komplexami menejcennosti, nedôverou v seba, čo je dôsledok ich nízkeho **sebavedomia**. Táto situácia je spôsobená okrem iných okolností aj neustálou kritikou zo strany rodiča, jeho nespokojnosťou s akýmkoľvek konaním a správaním dieťaťa. Rodič nie je schopný dieťa pochváliť, pozitívne motivovať. Časté sú aj prejavy nežiadúceho správania u detí z rodín alkoholikov. Delikventné správanie, spôsobené veľmi často tým, že tieto deti bývajú svojim okolím označované (nálepkované) ako niekto kto je automaticky deviantom. Z dôvodu nepochopenia v rodine hľadajú iné možnosti kde sa cítia byť akceptovaní. Ľahká ovplyvniteľnosť a manipulovateľnosť je spôsobená ich predchádzajúcimi skúsenosťami v rodine.

4.3 Pomoc deťom v rodine so závislým od alkoholu

Dieťa vyrastajúce v rodine kde sa vyskytuje závislosť je vystavené viacerým ťažkostiam a problémom. Ako sme už uviedli výrazne sú narušené viaceré funkcie v rodine. Alkoholizmus sa podpisuje pod ekonomické problémy rodiny ale aj vzťahové problémy. Z hľadiska dieťaťa je vážne narušená výchovná a emocionálna funkcia. Dieťa nenachádza podporu v rodine. Zložitú situáciu, v ktorej sa nachádza rieši často tým, že preberá na seba role, ktoré mu pomáhajú situáciu zvládnuť.

Sharon Wegscheider-Crusová (1989) vo svojej publikácii zameranej na problematiku alkoholizmu v rodine píše o role hrdinov, stratených detí, obetných baránkov sa maskotov alebo klaunov. Rola hrdinu sa

spája s tým, že preberá na seba povinnosti problémových rodičov. Sú to však povinnosti, ktoré sú pre dieťa neprimerané. Dieťa stráca detstvo, predčasne dospieva. Hrdinovia poskytujú alkoholickéj rodine, kde je život chaotický a nepredvídateľný, štruktúru a dôslednosť (Sharon Wegscheider-Cruse, (1989).

Tabuľka 10

Charakteristika dieťaťa v rodine so závislým od alkoholu

Rola dieťaťa	Charakteristika konkrétnej role
Rola strateného dieťaťa	Stratené deti bývajú uzavreté, introvertné. Prejavujú sa veľmi výraznými pocitmi smútku, neistoty a strachu. Neustále o sebe pochybujú. Väčšina stratených detí z nepriaznivej situácie v rodine uniká do sveta fantázie a svojho vnútorného sveta.
Rola obetného baránka, rebela, alebo čiernej ovce	Rola obetného baránka, rebela, alebo čiernej ovce v rodine sa vyznačuje upozorňovaním na seba prostredníctvom nežiaduceho správania. Upozorňujú na seba hnevom, agresivitou a delikventným správaním. Týmto odvádzajú pozornosť od alkoholizmu v rodine. Prežiť takúto situáciu v rodine im pomáha hnev, hrubosť a násilie. V podstate sú to ale deti, ktoré sa cítia osamelé, nešťastné. Ich správanie je akousi obranou toho čo vnútorne prežívajú.
Rola maskota (klauna)	Rola maskota (klauna) sa vyznačuje tým, že dieťa, ktoré hrá takúto rolu sa snaží prostredníctvom nej odvádzat pozornosť od rodinného alkoholického problému a trápenia cez humor, šarm, cez seba odmietanie. Tieto deti sa prejavujú nízkou sebaúctou. Pri riešení ťažkých životných otázok sa uchýľujú k vyhýbaniu a odvedeniu pozornosti.

Život v rodine s nadmerným užívaním alkoholu nie je pre dieťa ľahký. Snaha zvládnuť túto situáciu sa vyznačuje využívaním stratégií, ktoré pomáhajú prežiť ale zanechávajú negatívne dôsledky na duševnom emocionálnom i sociálnom vývine dieťaťa. Je to otázka duševného zdravia, základy ktorého sa kladú už od narodenia.

Nevyhnutným predpokladom pre formovanie všetkých schopností človeka ako ľudskej bytosti je duševné zdravie. Kvalita duševného zdravia ovplyvňuje sa schopnosť vytvárať priateľstvá, budovať vzťahy, prijať rolu muža a ženy ale aj schopnosť poradiť si v ťažkej životnej situácii. Duševné zdravie je výrazne ovplyvnené už v ranom období života. Negatívny vplyv na jeho kvalitu majú zložité životné situácie, ktoré dieťa prežíva v rodine so zneužívaním alkoholu.

4.4 Fetálny alkoholový syndróm (FAS)

Alkoholizmus v rodine predstavuje vážny problém pre všetkých členov rodiny. Je známe, že vplyv alkoholu na dieťa má ďalekosiahle dôsledky. Je to predovšetkým priamy vplyv, vtedy ak matka v priebehu tehotenstva požíva alkohol a vplyv nepriamy, ktorého dôsledky sú spôsobené tým, že dieťa vyrastá v rodine kde sa nadmerne užíva alkohol a konzumentami sú predovšetkým rodičia. **Veľmi zložitá situácia nastáva v prípade ak sa požívanie alkoholu prejaví u matky v čase jej gravidity.** Našu pozornosť upriamime na situáciu, ktorá nastáva v prípade ak matka počas tehotenstva požíva alkohol. Alkohol ako legálna, spoločensky tolerovaná a najrozšírenejšia droga je považovaná za najčastejšie toxicky pôsobiacu látku na ľudský organizmus. Prenatálna expozícia alkoholom, teda ak matka počas tehotenstva požíva alkohol, môže spôsobiť **Fetálny alkoholový syndróm (FAS)**, ktorý v klasifikácii chorôb má označujeme **Q.86**. Hlavnou príčinou spôsobujúcou FAS je alkohol teda etanol. Etanol je považovaný za vývojový jed, tzn. teratogén. Etanol preniká do všetkých tkanív jednoduchou difúziou. Z tela matky prechádza do tela plodu. Nebezpečie je o to väčšie, že plod nemá schopnosť metabolického odbúravania alkoholu, v tele plodu ho je teda oveľa viac ako v tele matky. Dôležitým zistením je aj to, že amniová tekutina sa zbavuje alkoholu dlhšie ako krv matky. Kvôli tomu je plod účinkom alkoholu vystavený oveľa dlhšie.

Jednoznačne **najcitlivejším tkanivom na účinky etanolu je nervové tkanivo**, čo vysvetľuje časté postihnutie práve CNS.¹¹

Na abúzus alkoholu a jeho vplyv na vyvíjajúci sa plod a následné poškodenia upozorňoval už v roku 1968 francúzsky pediater Lemoin, ktorý zverejnil popis 127 detí narodených ženám s nadmerným užívaním alkoholu. Zistil u nich poruchy rastu, neobvyklý vzhľad, psychomotorickú instabilitu a u 25% z nich rôzne ďalšie, bližšie nešpecifikované anomálie. Medzinárodný záujem o túto problematiku však vyvolali v roku 1973 výskumné štúdie Jonesa a Smitha (Jones et al., 1973), ktorí ako prví podali vedecky presný obraz dieťaťa postihnutého nadmerným užívaním alkoholu matky v období gravidity. Pri pozorovaní ôsmych detí alkoholovo závislých žien z troch rôznych etnických skupín preukázali, že prenatálna expozícia alkoholu spôsobuje charakteristické zmeny stavby tvárovej časti lebky, oneskorený rast a poruchy vo vývine centrálnej nervovej sústavy. Identifikovaný súbor anomálií vymedzili ako samostatnú klinickú jednotku pod názvom **Fetálny alkoholový syndróm**. Dieťa s FAS sa vyvíja iným spôsobom ako zdravé deti, zaostáva vo vývine. Spolu so zjavnými fyzickými následkami však pôsobenie alkoholu počas vnútromaternicového vývinu môže zapríčiniť aj veľké množstvo iných symptómov po narodení, najmä však neuropsychologickú alebo behaviorálnu dysfunkciu (nedostatok sociálnych a komunikačných zručností, zlyhávanie pri zvažovaní dôsledkov skutkov, kompulzívne správanie a pod.).

Teratogénny účinok alkoholu závisí od viacerých faktorov. Ide predovšetkým o množstvo alkoholu, pričom aj striednejšie užívanie môže viesť nielen k fyzickým, ale aj neuropsychologickým a behaviorálnym problémom, pokiaľ žena užíva alkohol v ranom tehotenstve. Ďalší z faktorov predstavuje fáza tehotenstva. Pre prvý trimester je špecifický rozvoj dysmorfických črt a oneskorený rast, v druhom a treťom trimestri je najcitlivejšou oblasťou CNS,

¹¹ Sprac. podľa <https://lekar.sk/clanok/fetalny-alkoholovy-syndrom>

kedy abnormálny vývin neurónov má za následok poruchy učenia a správania sa aj bez vzniku fyzických abnormalít. Jedným z faktorov je aj zdravotný stav matky a genetická predispozícia (Astley, 2004; Stratton et al., 1996; Streissguth et al., 1996; Skála et al., 1987; Schmidtová, 2007; Klecka, Janas-Kozik, 2012; Kalina et al., 2015 a i.).

Fetálny alkoholový syndróm (FAS) je syndróm trvalej vrodenej poruchy spôsobený matkinou konzumáciou alkoholu počas gravidity. Ide o trvalé nezvratné a neliečiteľné postihnutie. Jeho dôsledky môžeme správnym pôsobením len zmierňovať. Definícia FAS-u sa od 70-tych rokov, keď bol prvýkrát popísaný a upresnený, mierne zmenila. Tento stav bol všeobecne charakterizovaný nedostatočným prenatalným a/alebo postnatálnym rastovým deficitom, jedinečným zhľukom drobných anomálií tváre a abnormalitami CNS. Z hľadiska diagnostických kritérií bol v Medzinárodnej klasifikácii chorôb MKCH-10 donedávna zaradený do *Syndrémov vrodeneých chýb zavinených známymi vonkajšími príčinami nezatriedenými inde* len FAS pod číslom Q 86.0, avšak od roku 2013 figuruje pod názvom **Alkoholový syndróm plodu (dysmorfický)**.

Pri objasnení FAS môžeme charakterizovať tento syndróm prostredníctvom troch typických znakov. Dotýkajú sa primárneho, sekundárneho a terciárneho postihnutia.¹²

Primárne postihnutie je výsledkom poruchy jedného alebo viacerých orgánov a ich nefunkčnosťou. Primárne je postihnutý mozog a zmyslové orgány, čo sa prejavuje iným vnímaním a inými reakciami týchto detí. **Primárne (neurobehaviorálne symptómy)** predstavujú dysfunkčné deficity, ktoré ovplyvňujú funkcie CNS. Pri nesprávnom prístupe k týmto deťom v prípade neprimeraných požiadaviek, absencie podnetov a podnetného prostredia sa rozvinú ďalšie sekundárne a terciárne poruchy, ktoré sa prejavujú

¹² Pozri www.fascentrum.sk

závažnejšími dôsledkami. Do skupiny primárnych neurobehaviorálnych symptómov, ktoré najčastejšie súvisia s narušenými funkciami mozgu Malbin (2015) zaraďuje mentálny vek a sociálne zručnosti, zmysly a senzomotorickú integráciu, výživu, reč, rýchlosť spracovania (ako rýchlo pracuje mozog), učenie a pamäť, abstraktné myslenie a exekutívne funkcie.

Sekundárne postihnutie predstavuje ťažkosti, s ktorými sa dieťa nenarodilo. Dôležité je, že pri skorej diagnóze a následnom správnom prístupe im dokážeme predísť. Patrí sem ľahká unaviteľnosť dieťaťa, sebapoškodzujúce správanie, agresivita, manipulovateľnosť a psychiatrické ochorenia. Malbin (2015) klasifikuje sekundárne poruchy ako typické kompenzačné a obranné mechanizmy (prejavy v správaní), ktoré si dieťa vytvorí po určitom čase ako dôsledok chronickej frustrácie alebo zlyhania, pričom odrážajú nenaplnenie potrieb dieťaťa prostredím. Malbin (2015) označuje sekundárne poruchy ako preventabilné. Zaraďuje medzi ne únavu, frustráciu, záchvaty hnevu, úzkosť, zlosť, tvrdohlavosť, negativistické správanie, agresiu, uzavretie sa, vyhýbanie, obviňovanie, slabú sebaúctu, pseudo-vyspelosť, izoláciu a depresiu. Tieto prejavy v správaní považujeme za istú formu ovládania situácie, za pokus prejaviť svoje potreby vo chvíľach, keď je dieťa zmätené a preťažené a nevie, čo má robiť, resp. ako má reagovať.

Termín sekundárne poruchy prvýkrát klasifikovala profesorka Streissguth v roku 1996 v rámci výskumu adaptačných problémov 61 adolescentov a dospelých s FASD. Centrom záujmu výskumného tímu bola oblasť ich každodenného života, fungovania v skupine a socializácie. Ani jedna z osôb nedosiahla správny vývin v komunikačnej a socializačnej oblasti, aj adolescenti s normálnou intelligenčnou úrovňou neboli schopní nadväzovať kamarátske a priateľské vzťahy, neprejavovali iniciatívu v činnostiach a mali problém porozumieť viacerým sociálnym situáciám. V ďalšom nadväzujúcom výskume ten istý výskumný tím pri práci

s 92 adolescentmi a dospelými použil škálu Maladaptive Behavior Scale (MBS). Až 58% osôb prejavilo závažné adaptačné problémy v týchto oblastiach: problémy s alkoholom alebo psychoaktívnymi látkami, skorý začiatok sexuálneho života a nezodpovedné rodičovstvo, prerušenie vzdelávania v rôznych etapách štúdia, nezamestnanosť, bezdomovecstvo, rôzne zdravotné problémy (vrátane psychických), problémy so zákonom, násilím (Klecka, Janas-Kozik, 2012). V ďalších rokoch skúmania sekundárnych porúch zostavili vedci hodnotiacu škálu FABS (Fetal Alcohol Behavior Scale) rôznych typov správania detí s FASD a do sekundárnych symptómov zaradili problémy mentálneho zdravia (výskyt akýchkoľvek problémov psychického charakteru); problémy v škole (neplnenie si školských povinností, neukončená školská dochádzka, poruchy koncentrácie, konflikty so spolužiakmi); problémy so zákonom (väzobné stíhanie alebo obmedzenie slobody vo forme nútenej hospitalizácie na psychiatrickom oddelení, drobné krádeže); pobyt v inštitúciách (resocializačné strediská, reedukačné centrá) a pobyt vo výkone väzby a vo výkone trestu odňatia slobody; nevhodné sexuálne správanie a nadmerné užívanie alkoholu alebo iných psychoaktívnych látok (Streissguth et al., 2004). Vo vyššom veku bývajú tieto prejavy v správaní často jedinou naučenou formou správania sa a môžeme ich klasifikovať ako reakcie na nepochopenie okolia. Výsledkom tohto defenzívneho správania, ktoré sa rozvíja predovšetkým v čase, keď nenachádzajú podporu sú už vyššie popísané problémy (problémy v škole, odkázanosť na sociálne služby, užívanie návykových látok, závislosti, psychické problémy, bezdomovecstvo. Malbin (2015) ich zaraďuje do terciárnych porúch.

Terciárne postihnutie je výsledkom toho, že deťom nie je venovaná starostlivosť. Ide o neliečené deti. Typickými príznakmi sú psychiatrické problémy, výchovné problémy, výskyt závislého správania, nevhodné správanie, ktoré vyúsťuje do výkonu väzby a pod.

Poruchy fetálneho alkoholového spektra (FASD)

Spektrum postihnutia dieťaťa sa pohybuje od plne vyjadreného FAS až po miernejšie, ale klinicky významné špecifické somatické znaky a neurovývojové postihnutia mozgu (predovšetkým hyperaktivitu, poruchy učenia a poruchy správania). Pre uvedené poruchy alebo postihnutia spôsobené užívaním alkoholu matky v období tehotenstva sa od roku 2000 používa súhrnný pojem FASD – Poruchy fetálneho alkoholového spektra, ktorý predstavuje „spoločný termín pre celé spektrum vývinových porúch vyskytujúcich sa u detí, ktorých matky počas tehotenstva pili alkohol. Tieto poruchy môžu zahŕňať poruchy fyzického a zmyslového vývinu, správania, učenia a môžu pretrvávajúť celý život“ (Klecka, Janas-Kozik, 2012). Samotný termín FASD nie je určený pre klinickú diagnostiku, ale podľa jednotlivých kombinácií porúch spojených s prenatálnou expozíciou alkoholu zahŕňa niekoľko kombinácií, ktoré sú spracované v tabuľke (Tabuľka 11).

Tabuľka 11

Kombinácie FASD

FAS (<i>Fetal Alcohol Syndrome</i>) – Fetálny alkoholový syndróm
PFAS (<i>Partial Fetal Alcohol Syndrome</i> – parciálny FAS, tvárové anomálie a ostatné symptómy bez všetkých znakov FAS)
ARND (<i>Alcohol Related Neurodevelopmental Disorders</i> – poškodenia nervového systému plodu súvisiace s alkoholom, pôvodne označované ako FAE (<i>Fetal Alcohol Effects</i>), poruchy CNS prejavujúce sa poruchami abstraktného myslenia, pamäti, sústredenia, úsudku, kognitívne deficity)
ARBD (<i>Alcohol Related Birth Defects</i>) – alkoholom spôsobené vrodené poruchy charakterizované samostatnými somatickými anomáliami bez abnormalít CNS, napr. poškodenie orgánov, kostí alebo svalov)

ND-PAE (*Disorder Associated with Prenatal Alcohol Exposure*), ktorý je súhrnným pomenovaním pre jedincov s neurobehaviorálnymi poruchami spojenými s prenatálnym pitím alkoholu. V odbornej literatúre sa môžeme stretnúť aj s pojmom (*Neurobehavioral*).¹³

Zdroj: sprac. podľa Schmidtová (2007)

4.5 Charakteristika dieťaťa s FAS a následná diagnostika

Pre dojčatá s plne rozvinutým FAS je charakteristická nízka pôrodná hmotnosť, znížená pohyblivosť v kĺboch končatín, výrazný hypotonický syndróm a zvýšená dojčenská iritabilita. Niektoré výskumy naznačili súvislosť medzi expozíciou plodu alkoholom a syndrómom náhleho úmrtia detí (Kotrla, Martin, 2009). U novorodencov vystavených účinkom alkoholu bol taktiež zistený úbytok hmotnosti srdcového svalu a poruchy kontraktility jeho vlákien. Do skupiny typických tvárových dysmorfii spojenými s FAS patria predovšetkým horné očné viečka siahajúce k zornici, krátke palpebrálne štrbiny (vzdialenosť medzi vrchným a spodným očným viečkom), menšie očné gule, zjavne viditeľne malý alebo neprímerane krátky nos, nedostatočne vyvinutá a vyhladená ryha hornej pery, tenká horná pera a plochý stred tvárovej časti. Najnovšie výskumy poukazujú na to, že k vzniku tvárových dysmorfii dochádza len vtedy, ak žena užíva alkohol v období medzi 18. a 21. dňom tehotenstva (Malbin, 2015). Aj keď sú tieto tvárové abnormality v detstve veľmi viditeľné, v adolescencii ustupujú a dospelí jedinci s FAS nemusia vykazovať tieto typické črty tváre (Schmidtová, 2007). Príznaky vývinových porúch spôsobených alkoholom nie sú u malých detí špecifické a odborníci poukazujú na fakt, že sa môžu vyskytnúť aj v priebehu iných ochorení. K najfrekvencovanejším zaraďujú podráždenosť a nervozitu (v praktickej rovine často spájanú s ťažkosťami porozumieť špecifickým potrebám dieťaťa s FASD), problémy so saním a kŕmením (spojené s nesprávnou stavbou

¹³ Dostupné na: www.nofas.org

rečového aparátu, nevytvoreným sacím a prehltacím reflexom), poruchy spánku, problémy s prijímaním podnetov o polohe vlastného tela, problémy s rovnováhou, s koordináciou pohybu, hrubou a jemnou motorikou, vysokú precitlivosť na intenzívne zvuky a svetlo, pretrvávajúci plač a tenziu, kompulzívne správanie, návaly zlosti a celkové problémy s adaptáciou. V období medzi 5. a 6. rokom sú pre deti charakteristické príznaky súvisiace s kognitívnou oblasťou, predovšetkým deficit pozornosti a problémy so sústredením, poruchy učenia sa, nedostatočná organizácia činností, problémy s pamäťou, problémy s počítaním, ťažkosti s abstraktným myslením, problémy s porozumením príčiny a dôsledku, poruchy reči, slabá motivácia k učeniu sa (Klecka, Janas-Kozik, 2012).

Dieťa s FASD je posudzované podľa 4-stupňovej diagnostickej škály FASD (4-Digit Diagnostic Code for FASD) validizovanej v Európe (v Poľsku) od roku 2012 v nasledovnom poradí:

- spomalený rast,
- fenotyp tváre FAS,
- abnormality CNS,
- expozícia alkoholom pred narodením“ (Astley, 2004).

Rozsah vyjadrenia každého znaku sa hodnotí nezávisle na 4-bodovej Likertovej stupnici, na ktorej 1 predstavuje úplnú absenciu znaku FAS a 4 významnú prítomnosť znaku FAS (pri 4-číselnom kóde ide o významný rastový deficit, všetky tri tvárové znaky FAS, štrukturálne/neurologické dôkazy o poškodení CNS a potvrdené prenatálne vystavenie vysokým hladinám alkoholu). Na opačnom konci stupnice je 4-číselný kód 1111, ktorý predstavuje bežný rast, žiadny z troch znakov tváre FAS, žiadny dôkaz abnormalít CNS a potvrdenú absenciu expozície alkoholu pred narodením. Táto diagnostická metóda bola spracovaná kombináciou expertízy interdisciplinárneho klinického tímu siete pre diagnostiku a prevenciu FAS na Univerzite vo Washingtone (FAS DPN) a rozsiahlych záznamov viac ako 2 000 pacientov (pôrod do 53

rokov) diagnostikovaných prostredníctvom FAS DPN (Clarren et al., 2000).

4-stupňová diagnostická škála FASD výrazne zvyšuje diagnostickú presnosť vďaka využitiu objektívnych, kvantitatívnych meracích stupníc, softvéru na analýzu obrazu a definícií špecifických prípadov; diagnostikuje celé spektrum výsledkov pozorovaných u jedincov všetkých vekových skupín s prenatálnym vystavením alkoholu; ponúka intuitívne logický numerický prístup k vykazovaniu výsledkov a expozície, ktoré odrážajú skutočnú diverzitu a kontinuitu postihnutia spojeného s expozíciou alkoholu počas intrauterinného vývoja; dokumentuje prítomnosť prenatálneho vystavenia alkoholu bez posúdenia jeho príčinnej súvislosti a súčasne všetky ostatné prenatálne a postnatálne nepriaznivé expozície, ktoré môžu ovplyvniť výsledok. Z hľadiska voľby vhodných intervenčných postupov sa s ňou môže oboznámiť široká škála poskytovateľov zdravotnej starostlivosti a sociálnych služieb, čím sa výrazne rozširuje dostupnosť diagnostických služieb (Astley, 2004).¹⁴

Podľa údajov¹⁵

Úplne rozvinutý fetálny alkoholový syndróm (FAS) sa vyskytuje u 0,2 až 2 z 1 000 živonarodených detí. Na Slovensku je to asi 250 detí ročne.

4.6 Rodina s dieťaťom s FAS

Rodina s prítomnosťou závislosti na alkohole nenapĺňa základný cieľ, ktorým je vytvoriť vhodné prostredie pre vývin dieťaťa. Je to rodina, ktorú považujeme za rizikovú a ohrozujúcu aj pre vývin zdravých detí. O to výraznejšie sa ohrozenie prejaví v rodine, kde sú

¹⁴ Dostupné na: www.fascinujuceheti.sk/sk/diagnostika-fasd-fetal-alcohol-spectrum-disorders

¹⁵ Dostupné na: www.fascinujuceheti.sk/sk/diagnostika-fasd-fetal-alcohol-spectrum-disorders

deti so špeciálnymi výchovno-vzdelávajúcimi potrebami, ku ktorým deti s FAS patria. Narodenie dieťaťa s FAS predstavuje pre každú rodinu značnú záťaž. Dôvodom je oneskorený vývin detí s FAS, ich reakcie sa líšia od reakcií zdravých detí. Zaostávajúci vývin týchto detí si vyžaduje výraznejšiu starostlivosť a často aj zvýšenú trpezlivosť zo strany rodiča. Správanie týchto detí vyvoláva veľmi často neadekvátne reakcie zo strany rodičov. Môžeme konštatovať, že starostlivosť o dieťa s FAS je zložitá aj vo fungujúcej rodine. Ak ide o rodinu so závislosťou a závislosťou trpí samotná matka, nedokáže chrániť a naplňať potreby svojho dieťaťa. Nie je schopná prispôbiť sa postihnutiu dieťaťa a vytvoriť prostredie, ktoré dokáže kompenzovať následky tohto postihnutia. Často sa to prejavuje aj nízkou a intelektovou úrovňou, neznalosťou problému. Rodina sa vyznačuje absenciou vhodných podnetov pre dieťa, resp. málopodnetným prostredím, ktoré sťažuje eliminovanie nežiadúcich prejavov typických pre FAS. Z tohto dôvodu sa problémy dieťaťa zväčšujú. Problémom v rodine so závislosťou je aj jej chaotické usporiadanie.

V rodine neplatia žiadne pravidlá, dieťa je často ponechané samé na seba, prípadne na starostlivosť starších súrodencov. Nezájem a absencia základných rodičovských zručností rodiča sa prejavuje aj tým, že rodina nevyhľadáva odbornú pomoc čím sa problémy prehlbujú. Nosková (2019) konštatuje, že u väčšiny detí s FAS, ktoré boli diagnostikované na špecializovanom pracovisku sa nedali zistiť údaje o pití matky, pretože to boli matky bez domova, často išlo o závislé matky. Ide teda o matky patriace do skupiny rizikových rodičov.

Významnými protektívnymi faktormi, ktoré môžu zmierniť dôsledky primárneho poškodenia dieťaťa a môžu zabrániť vzniku sekundárnych a terciárnych postihnutí sú predovšetkým štyri ochranné faktory ako ich uvádza Nosková (2019), ktoré sme spracovali do tabuľkovej schémy (Tabuľka 12).

Tabuľka 12

Protektívne faktory

1. Skorá diagnóza do 5. – 6. roku veku, ktorá objasňuje rodičom a pedagógom, prečo dieťa reaguje inak ako ostatné deti.
2. Stabilné, predvídateľné a nestresujúce prostredie a podpora rodine.
3. Život v rodine bez násilia. Ukázalo sa, že deti, ktoré neprežili v rodine alebo v partii agresivitu a násilie nemali sekundárne a terciárne postihnutie.
4. Dostupnosť individuálnych liečebných a terapeutických programov.

Zdroj: Nosková (2019)

Kontaktné centrá FASD na Slovensku

Diagnostikou detí s podozrením na FASD sa zaoberá **Centrum diagnostiky a terapie „Fascinujúce deti“ v Bratislave**. FASD je diagnostikovaný podľa 4-stupňovej škály FASD a súčasťou diagnostiky je *celková anamnéza dieťaťa* (zahŕňajúca údaje o prenatálnom a perinatálnom vývine, potvrdenie expozície na alkohol v tehotenstve a celkový zdravotný stav matky); *analýza neurovývinového profilu* (hodnotenie receptívnych funkcií dieťaťa: hmat, sluch, zrak, hrubá motorika a systém primitívnych a posturálnych reflexov, jemná motorika, rozvoj reči, pamäti, emocionálny vývin, sociálny vývin, poznávacie, kognitívne a sociálne správanie); *meranie* výšky, váhy, obvodu hlavy, vzdialenosti medzi očnými štrbinami a hrúbky a vykrojenia hornej pery; nasleduje *zhodnotenie psychickej kondície rodiny*; *vypracovanie lekárskej správy a komunikácia s rodinou v otázkach návrhu intervenčného plánu* pre dieťa s FASD (Centrum Fascinujúce deti). Terapie FASD zahŕňajú stimulačno-inhibičný program (INPP), individuálny sluchový tréning pod názvom BENAUDIRA, v prípade oftalmologických problémov vizuálny tréning, pri problémoch s pohybom dieťa podstúpi senzorickú integráciu. Súčasťou je aj psychologické a odborné poradenstvo pre rodičov, pedagógov a ďalších odborníkov. Centrum taktiež organizuje podporné skupiny pre rodičov, ktorí prijali dieťa do náhradnej rodiny. FASD predstavuje vždy diagnosticko-terapeutický problém

interdisciplinárneho charakteru, preto sa na komplexnom procese diagnostiky a následným intervenciám aktuálne podieľa odborný tím pracovníkov zložený zo psychológa, terapeuta, liečebnej pedagogičky a sociálnej pracovníčky. Centrum externe spolupracuje aj s odborníkmi z oblasti pedopsychiatrie, so špeciálnymi pedagógmi, logopédmi, fyzioterapeutmi, školskými psychológmi a výchovnými poradcami.

Ďalším zo špecializovaných zariadení je **Centrum diagnostiky, terapie a prevencie FAS v Ružomberku**, ktorého hlavným poslaním je zvýšiť kompetencie pedagógov a odborných zamestnancov školských poradenských zariadení na uspokojenie vzdelávacích potrieb detí a žiakov s FASD.

Služby rodinám s deťmi s FASD dlhodobo poskytuje v rámci celého Slovenska mimovládna organizácia **Návrat, o. z. v Bratislave**. Medzi priority v rámci poskytovaných služieb patria:

- poradenstvo k problematike FASD u detí prijatých do náhradnej rodinnej starostlivosti;
- poradenstvo a podpora rodičom v oblasti vzťahu medzi rodičom a dieťaťom;
- poradenstvo v oblasti eliminácie výchovných ťažkostí (efektívne komunikačné stratégie s dieťaťom, podpora rozvoja dieťaťa, vhodných výchovných postupov a životosprávy pre deti s FASD);
- sprevádzanie rodičovstvom alebo pestúnstvom v špecifických situáciách (napr. obdobie dospievania);
- psychologické, prípadne psychoterapeutické poradenstvo pri výchovných ťažkostiach;
- podpora psychohygieny rodičov;
- sprostredkovanie odľahčovacích služieb;
- zosieťovanie služieb pre podporu rodín (Návrat, o. z.).

V oblasti vzdelávania v problematike FAS/FASD Návrat, o. z. zorganizoval v spolupráci s odborníkmi z USA v roku 2007 vzdelávací seminár pre terapeutov, pedagógov a rodičov s dieťaťom s FASD, ktorý priniesol nové poznatky k téme alkoholu a iných závislostí u biologických rodičov na vývin dieťaťa (Petriková, Bindasová, 2009). V roku 2008 Návrat, o. z. spolupracoval s terapeutkou a spoluautorkou terapeuticko-poradenského programu „FAStryga“ *Malgorzatou Kleckou z Pol'ska, vďaka čomu mali možnosť odborníci zo Slovenska absolvovať dlhodobý vzdelávací program v tejto problematike. Laická verejnosť, rodičia, ale aj študenti pomáhajúcich profesií majú možnosť dozvedieť sa o tejto problematike viac v rámci festivalu o tehotenstve, rodičovstve a vzťahoch k rodine 9 dní o tom...*, ktorý každoročne tiež organizuje Návrat, o. z. v Banskej Bystrici. Nové vedecké poznatky priniesla v roku 2015 na Slovensko klinická sociálna pracovníčka Diane Malbin z americkej organizácie FASCET (*Fetal Alcohol Syndrome Consultation, Education and Training Services, Inc.*), ktorá v spolupráci s Centrom diagnostiky, terapie a prevencie FAS v Ružomberku predstavila konkrétne postupy a prístupy k tvorbe účinných stratégií k jedincovi s FAS/FASD vo všetkých jeho prirodzených a inštitucionálnych prostrediach.

4.7 Včasná intervencia ako jedna z možností pomoci rodine s dieťaťom s FAS

Diagnóza FAS je závažnou otázkou, ktorej je potrebné venovať náležitú pozornosť. Absencia informácií v tejto oblasti spôsobuje problémy nielen rodičom a odborníkom, ktorí si nedokážu vysvetliť správanie dieťaťa, ale aj samotným deťom. Tieto nedokážu pochopiť čo od nich rodič požaduje. Neznalosť a nedostatok informácií na strane rodičov a odborníkov spôsobuje, že nie je možné uplatniť také stratégie, ktoré by dokázali nastoliť u detí pozitívnu zmenu. Už sme spomenuli, že deti s FAS trpia závažnými sekundárnymi a terciárnymi postihnutiami včítane vlastnej závislosti

a trestnej činnosti. Je to v prípade ak sa im nevenuje patričná starostlivosť. Predovšetkým sa to týka nediagnostikovaných a neliečených detí. Takisto bolo dokázané, že včasná diagnostika a terapia detí, ktorým bola stanovená diagnóza vo veku do 6 rokov, im umožní dosiahnuť dobré výsledky, lepšiu kvalitu života a v rámci ich možností aj spoločenské uplatnenie. Výskumne bolo dokázané, že diagnostikovanie FASD pred šiestym rokom života je dôležitým **ochranným faktorom** pred vznikom všetkých sekundárnych symptómov. Z týchto dôvodov má svoje opodstatnenie včasná intervencia ako jedna z možností pomoci rodine s FAS.

Včasnú intervenciu v širšom slova zmysle chápeme ako súbor možných intervencií a opatrení pre dieťa s rizikovým vývinom do 7 rokov jeho veku a jeho rodinu. Ide o reflektovanie potrieb dieťaťa i rodiny. V prípade dieťaťa s FAS sa včasná intervencia bude týkať predovšetkým rezortu zdravotníctva, školstva a rezortu sociálnych vecí. V zdravotníckej oblasti je dôležité, aby včasná intervencia zahŕňala preventívne, skríningové, diagnostické terapeutické ale aj liečebné a poradenské intervencie. Tieto je potrebné realizovať od obdobia keď sa zistí riziko oneskoreného vývinu dieťaťa. Rezort školstva sa na včasnej intervencii podieľa prostredníctvom činnosti zariadení špeciálnopedagogického poradenstva. Úlohou je predovšetkým zabezpečiť preventívne, diagnostické, rehabilitačné stimulačné ale aj poradenské služby. Cieľom je dosiahnuť efektívne začlenenie dieťaťa do vzdelávacieho procesu. Pracovníci špeciálnopedagogického poradenstva kooperujú na riešení tohto problému s pedagógmi predprimárneho a primárneho vzdelávania.

Včasnú intervenciu chápeme aj ako **sociálnu službu včasnej intervencie** pre deti do 7 rokov veku a jeho rodinu, ak je ich vývin ohrozený z dôvodu zdravotného postihnutia (§33, Z. o soc. službách č. 448/2008 Z.z. v znení neskorších predpisov). Služba včasnej intervencie zahŕňa preventívnu aktivitu, komplexnú stimuláciu vývinu, sociálnu rehabilitáciu, špecializované sociálne poradenstvo

a komunitnú rehabilitáciu (vrátane koordinácie všetkých služieb pre dieťa so ZP a jeho rodinu).

Kľúčovou podstatou pri práci s deťmi a mládežou je podpora ich osobného rozvoja v podnetnom prostredí, ktoré im umožňuje plnohodnotne participovať na aktivitách v rámci systému inštitucionálneho a neinštitucionálneho charakteru. Profil správania detí a mládeže s FASD pramení z neurologickej poruchy, ktorá je príčinou ich nepredvídateľného a premenlivého správania, v praxi interpretovaného ako tvrdohlavé a cielene vyhl'adávajúce pozornosť druhých. Preto pri práci s touto populáciou považujeme za nevyhnutné reagovať na individuálny profil každého jedinca s FASD a zohľadniť ho pri nastavovaní konkrétnych intervenčných postupov. Odborníci pracujúci s deťmi s FASD z centra Fascinujúce deti v Bratislave poukazujú na ďalšie špecifické faktory, predovšetkým život v stabilnom, bezpečnom a nestresujúcom prostredí, absencia násilia, priaznivá životná situácia, poskytnutie dobrej domácej starostlivosti (najmä v období medzi 8. a 12. rokom života) a uspokojenie všetkých základných psychických potrieb (Petrincová, 2016).

Záver

Naše obavy súvisiace s podporou vedúcou k posilňovaniu spoločensky akceptovaného správania a naopak k eliminácii sekundárnych a terciárnych symptómov jednotlivca s FAS/FASD vyplývajú z nedostatočnej prevencie v tejto oblasti. Úroveň vedomostí o tomto probléme je na Slovensku stále pomerne nízka a protichodné sú aj názory gynekológov na bezpečné množstvo užitého alkoholu v tehotenstve. Na narastajúce problémy súvisiace s poruchami správania a učenia poukazujú čoraz častejšie nielen učitelia základných a stredných škôl, odborní pedagogickí zamestnanci školských poradní, ale aj zamestnanci pracujúci v sociálnych službách a zariadeniach sociálnoprávnej ochrany, pracovníci v oblasti neformálneho vzdelávania detí a mládeže, či

rodiny s deťmi FASD. Problémové správanie adolescentov v dôsledku prehlbovania sekundárnych symptómov a príčiny výchovných problémov či deficitov v oblasti sociálnych zručností bývajú nesprávne interpretované a snaha eliminovať druhotné správanie len zhoršuje správanie a problémy detí v období dospievania. V skutočnosti sa jedincom s FASD diagnostikujú primárne odlišné diagnózy ako ADHD, PAS, poruchy správania, úzkostné poruchy či špecifické poruchy učenia.

FASD považujeme za jeden zo zložitejších problémov, ktorým v praktickej rovine čelia aj sociálni pracovníci. Keďže je diagnostikovaný v rôznych jeho fázach, dotýka sa rozličných prostredí a oblastí a čoraz viac zasahuje do všetkých etáp života jedinca. Pomáhajúce profesie a ich súčinná spolupráca môže ovplyvniť vzájomný dialóg tak, že ho presunie smerom k tomu, čo je pre klientov možné, a prinesie nástroje, ktoré sa osvedčia ako významné predovšetkým tam, kde je zdravotné postihnutie pre klienta obavou. Sociálni pracovníci môžu zohrávať rozhodujúcu úlohu v rámci podpory a sprevádzania rodiny, ktorá žije s jedincom s FASD, a to pri vytváraní a udržiavaní stabilného, podnetného a nestresujúceho prostredia. Rodičia tak môžu využiť vedomosti o rozsahu vývojových, behaviorálnych a emočných problémov, ktoré sprevádzajú FASD, ako aj stratégie na udržanie stability, zlepšenia interakcií medzi rodičmi a deťmi a zvládnutie problematickeho správania.

Podľa Malbin (2015) je v diagnostickom procese kontaktnou osobou pre klienta v „systéme“ práve sociálny pracovník, ktorý v spolupráci s rodinou zhromažďuje informácie, poskytuje podporu a posudzuje s ostatnými členmi multidisciplinárneho tímu plánovanie efektívnych intervenčných stratégií. Ďalšou z oblastí je možná tvorba preventívnych opatrení na skrining tehotných žien a žien v plodnom veku z hľadiska aktuálneho konzumovania alkoholu.

Kotrla a Martin (2009) vymedzujú niekoľko dostupných pomocných nástrojov, ktorými disponujú sociálni pracovníci v USA pri intervencii s tehotnými ženami. Informovanosť o dostupných možnostiach liečby užívania návykových látok a posúdenie psychosociálnych potrieb, ako je prístup k prenatálnej starostlivosti a primeranosti podporného systému by mal byť bežnou súčasťou sociálneho poradenstva. Kontakt s tehotnou klientkou predstavuje oblasť, kde môže indikovaná prevencia výrazne znížiť riziko ďalších pôrodov poznačených alkoholom. Vzhľadom na svoju zložitosť, FASD pôsobia ako veľmi významný problém, na ktorý sa môže zamerať aj vzdelávanie v oblasti sociálnej práce. Je to problematika, ktorá si od sociálnych pracovníkov vyžaduje, aby čerpali z mnohých perspektív teoretickej a interdisciplinárnej praxe.

Vzdelávanie v oblasti sociálnej práce formou výberových predmetov alebo akreditovaných kurzov musí zahŕňať cestu k praxi s informovanosťou o FASD vo vzťahu k širokej škále intervencií a podporných/oporných prístupov. Okrem vyššie uvedených oblastí je tu aj nevyhnutná potreba ďalších výskumných aktivít k pochopeniu FASD ako zdravotného postihnutia v dôsledku neurologických problémov spojených s poškodením mozgu a iných vplyvov prenatálneho vystavenia alkoholu a sieťovanie všetkých zainteresovaných partnerov (vrátane rodín s jedincom s FASD), ktoré môžu výrazne ovplyvniť prax sociálnych pracovníkov a pracovníčok v diagnostickom procese a v nastavovaní efektívnych intervenčných stratégií.

Otázky

- 1. Nájdite si jedno z centier, ktoré sa zaoberajú s problematikou FAS/FASD a predstavte ho. Zároveň sa pokúste podobné centrum nájsť aj v zahraničí.*
- 2. Aké sú charakteristické črty dieťaťa s FAS?*
- 3. Predstavte pojem FAS v rámci prednášky, ktorá je zameraná na skupinu žiakov 7.ročníka.*
- 4. Akým spôsobom je realizovaná včasná intervencia v kontexte s riešením problematiky FAS/FASD? Zvážte, čo konkrétne by ste považovali za prvoradé pri riešení problému týrania dieťaťa.*

Zoznam použitých bibliografických odkazov

- ALEY, B., O'CONNOR, M. J. Intervention for Individuals with Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Treatment Approaches and Case Management. *Developmental Disabilities Research Reviews*. [online]. 15, 2009, pp. 258 – 267. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/ddrr.67>
- ASTLEY, S. J. Diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD). In: ADUBATO, S. A., COHEN, D. E. (Eds.). *Prenatal Alcohol Use and Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Diagnosis, Assesment and New Directions in Research and Multimodal Treatment*. [online], 2011, pp. 3 – 29. Dostupné z: <http://depts.washington.edu/fasdpn/pdfs/astley-FASD-chapter2011.pdf>
- ASTLEY, S. J. *Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Spectrum Disorders. The 4-Digit Diagnostic Code*. 3rd Edition. [online]. Seattle, Washington: University of Washington. [18. 4. 2018]. Dostupné z: <https://depts.washington.edu/fasdpn/pdfs/guide04.pdf>
- CENTRUM DIAGNOSTIKY A TERAPIE FASCINUJÚCE DETI. Bratislava.
- CENTRUM DIAGNOSTIKY, TERAPIE A PREVENČIE FAS. Ružomberok.
- CLARREN, SK., CARMICHAEL OLSON H., CLARREN SGB. et al. A Child with Fetal Alcohol Syndrome. In: GURALNICK, M.J. (Ed.) *Interdisciplinary Clinical Assessment of Young Children with Developmental Disabilities*. [online], 2000, pp. 307 – 326. Baltimore, Maryland: Paul. H. Brookes Publishing Co. Dostupné z: <https://depts.washington.edu/fasdpn/pdfs/child.pdf>
- GERINGEROVÁ WOITITZOVÁ, J. 1997. *Dospelé deti alkoholikov*. Sofa, 160 s. ISBN 80-85752-50-6.
- HUDECOVÁ, A., BROZMANOVÁ GREGOROVÁ, A. et al. *Sociálna práca s rodinou*. Pedagogická fakulta Univerzity Mateja Bela v Banskej Bystrici: Pedagóg, 2009. 250 s. ISBN 978-80-8083-845-4.
- JONES, K. L., SMITH, D. W., ULLELAND, C. N. et al. *Pattern of Malformation in Offspring of Chronic Alcohol Mothers*. *Lancet* 7815, 1973, pp. 1267 – 1271.
- KALINA, K., ZIMA, T., MINAŘÍK, J. et al. *Klinická adiktologie*. Praha: Grada Publishing, 2015.

- KLECKA, M., JANAS-KOZIK, M. *Dieta s FASD: Diferenciálna diagnostika a základy terapie*. Nitra: Návrat, o. z., 2012.
- KOTRLA, K., MARTIN, S. Fetal Alcohol Spectrum Disorders: A Social Worker's Guide for Prevention and Intervention. *Social Work in Mental Health*, 2009, 7(5), pp. 494 – 507.
- KOVÁČOVÁ, B. *E-learnigové vzdelávacie moduly k problematike včasnej starostlivosti o rodinu s dieťaťom s rizikovým vývinom. Expresivita v (art)terapii II*. 1. vyd. – Ružomberok (Slovensko): Katolícka univerzita v Ružomberku. VERBUM - vydavateľstvo KU, 2019. ISBN 978-80-561-0690-7, s. 89-99 [CD-ROM].
- MALBIN, D. V. *Fetal Alcohol/Neurobehavioral conditions: Understanding and application of a brain-based approach. Fetal Alcohol Spectrum Disorder & Other Neurobehavioral Conditions: Understanding & Application of a Brain-Based Approach*. (Nepublikovaný materiál), 2015.
- NATIONAL ORGANIZATION ON FETAL ALCOHOL SYNDROME. *FASD Identification*. [26. 4. 2018]. Dostupné z: <http://www.nofas.org/wp-content/uploads/2014/05/FAS-D-identification.pdf>
- NOSKOVÁ, J. Stanovisko k problému detí s fetálnym alkoholovým syndrómom (FAS) [27.4.2020]
- OBČIANSKE ZDRUŽENIE NÁVRAT
- PETRINCOVÁ, Z. Fetálny alkoholový syndróm ako neviditeľné telesné znevýhodnenie. In: PAPŠO, P. (Ed.). *Perspektívy ochrany detí a mládeže na Slovensku, v Nórsku a v iných krajinách*. Banská Bystrica: Pedagogická fakulta Univerzity Mateja Bela v Banskej Bystrici, 2016, s. 103 – 107.
- PETRINCOVÁ, Z., BINDASOVÁ, O. Dedičstvo drogových závislostí. *Čistý deň*. 7(1), 2009, s. 12-13.
- SCHMIDTOVÁ, J. Fetálny alkoholový syndróm (FAS) a spektrum vrozených alkoholových poruch (FASD). *Adiktologie*, 7(3), 2007, s. 352-365.
- SKÁLA, J., HAMPL, K., CHVÍLA, L. et al. *Závislost na alkohole a jiných drogách*. Praha: Avicenum, 1987.
- STRATTON K., HOWE C., BATTAGLIA F. eds. *Fetal Alcohol Syndrome: Diagnosis, Epidemiology, Prevention, and Treatment*.

- Washington, D.C.: National Academy Press, 1996.
- STREISSGUTH, A. P. *Fetal Alcohol Syndrome: A Guide for Families and Communities*. Baltimore, Maryland: Paul. H. Brookes Publishing Co, 1997.
- STREISSGUTH, A. P., BARR, H. M., KOGAN, J. et al. *Understanding the Occurrence of Secondary Disabilities in Clients with Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and Fetal Alcohol Effects (FAE): Final Report*. Seattle, Washington: University of Washington, 1996.
- STREISSGUTH, A. P., BOOKSTEIN, F. L., BARR, H. M. et al. 2004. Risk Factors for Adverse Life Outcomes in Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects. *Developmental and Behavioral Pediatrics*. [online]. 25(4), 2004, pp. 228 – 238. Dostupné z: http://www.fightfasd.org/pdf/Resources_Risk_Factors_for_Adverse_Life_Outcomes_in_Fetal_Alcohol_Syndrome_and_Fetal_Alcohol_Effects_2004.pdf
- ŠAVRNOCHOVÁ, M. Špecifické potreby detí a mládeže s FASD (Poruchy fetálneho alkoholového spektra) v oblasti vzdelávania. *Mládež a spoločnosť*, 2016, XXII(1), 31 – 42.
- WEGSCHEIDER-CRUSE, S. 1989. Another Chance: Hope and Health for the Alcoholic Family. 324 s. ISBN: 9780831400729.
- ZIEFFOVÁ, CH. D., SCHWAR-TZOVÁ-BLOOMOVÁ, R. D. *Ako porozumieť žiakom s poruchou fetálneho alkoholového spektra (FASD). Manuál pre učiteľov ZŠ a SŠ*. [online]. Bratislava: OZ Assistentia, 2008.

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 VČASNÁ STAROSTLIVOSŤ V RODINE S DIEŤAŤOM OHROZENÍM VO VÝVINE S PRIDRUŽENÍM O DUŠEVNÉ OCHORENIE MATKY

Barbora Kováčová

Zámerom kapitoly je predstaviť situáciu v rodine, v ktorej bolo počas včasnej starostlivosti dieťaťa s ohrozením vo vývine (vzhľadom na málopodnetné prostredie) pridružené aj potvrdenie duševného ochorenia matky maloletého dieťaťa.

Okrem teoretických východísk a predstavení konkrétnych programov aktivizujúcich rodiča s duševným ochorením v prospech fungovania celého rodinného systému, popisujeme aj reálny stav, tzn. konkrétne zrealizované riešenie situácie, ktorá v rodine nastala. Samotná intervencia prebiehala súčasne so včasnou intervenciou. Je potrebné upozorniť, že podpora dieťaťa bola poskytovaná aj v období mladšieho školského veku, kedy bola v riešení celková situácia s ochorením matky.

Duševné ochorenie jedného rodiča zvyčajne postihuje celú rodinu. Pri duševných chorobách sa zvyšuje stres rodiča (s duševným ochorením), alebo sa u neho znižuje schopnosť vyrovnáť sa so stresom. V súvislosti s duševným ochorením v rodine Hearle et al. (1999) tvrdia, že partneri ľudí s duševnými chorobami majú (aj keď zriedkavo) samy problémy, ktoré sa odrážajú v neschopnosti kompenzovať obmedzenia partnera v súvislosti s potrebami dieťaťa. Takéto prostredie priamo ohrozuje samotné dieťa v rámci jeho bio-psycho-socio-spirituálneho rozvíjania sa (Kahn et al., 2004). Dokonca Bock et al. (2014) tvrdia, že v prípade matky s duševným ochorením je dieťa ovplyvňované už počas vnútromaternicového vývinu. Aj z toho dôvodu je nevyhnutné, aby si pomáhajúci odborníci uvedomili (a počítali s tým aspoň v rámci fiktívnych

predpokladov), že v poskytovaní včasnej intervencie sa stáva centrom pomoci nielen dieťa s konkrétnym rizikom vo vývine, ale môžu sa pridružiť často aj problémy konkrétnych členov rodiny. Aj z toho dôvodu je daný text považovaný za dôležitý, nakoľko pracuje aj s takouto možnosťou a predostiera náhľad aj do praxeologického uchopenia. Pretis a Dimova (2019) tvrdia, že pomocou prípadových štúdií je vhodné poskytovať informácie o poruchách rodičov a vysvetľovať následky pre samotné dieťa. Autori uvádzajú štatistiku na základe ktorej tvrdia, že približne tri až päť miliónov detí v nemecky hovoriacich krajinách má aspoň jedného duševne chorého rodiča. A práve táto skutočnosť má (alebo môže mať) vážne následky, ako napríklad neočakávané reakcie, ťažké sociálne a finančné okolnosti, dlhšie odlúčenia a iné môžu narušiť bezpečný a zdravý vývin detí. V súvislosti s tým tvrdia, že pre deti v ohrození je táto situácia ešte viac záťažovou.

V tejto rodine je vhodné aj v rámci včasnej intervencie podporovať hľadanie a nachádzanie zmyslu života, nakoľko v kategorizácii zdrojov zmyslu sú aj vzťahy (rodina, partner, priatelia, bližšie Halama, 2007). Dzurmanová (2020) tvrdí, že dávať zmysel rôznym situáciám v živote je vlastné každému človeku (a výhradne človeku), pričom tento je motivovaný k hľadaniu zmyslu. Ide aj o jednu z ľudských potrieb, ktorá tiež potrebuje byť sytená. Podobne i Frankl videl potrebu zmyslu ako typicky ľudskú potrebu. „Čo je špecificky ľudské, čo je človeku vlastné, čím sa odlišuje ľudská existencia od ostatného bytia?“ (Frankl, 2007). Jeho odpoveďou bolo chápanie človeka ako osoby a špecificky ľudská duchovná, noetická dimenzia, ktorú odlíšil od psychickej, to znamená, že človek je trojdimenzionálny (bio-psycho-noetická dimenzia).

5.1 Duševné ochorenie rodiča v rodine ako ohrozenie dieťaťa

Duševné ochorenie rodiča predstavuje závažné riziko pre zdravý vývin všetkých členov rodiny – dieťaťa, partnera a ostatných členov. Dieťa v rodine, kde jeden z rodičov má duševné ochorenie, je

považované za ohrozené a z toho dôvodu sa mu venuje zvýšená pozornosť, napr. aj vo forme ponuky podporných terapeuticko-výchovných opatrení. Zároveň psychické ochorenie jedného z rodičov zapríčiňuje skutočnosť, že dieťa je pri psychickom ochorení rodiča dlhodobo ohrozené málopodnetným prostredím.

Pri duševných poruchách podľa Duška a Večeřovej – Procházkovej (2010) z hľadiska štruktúry obvykle rozlišujeme chorobu a odchýlku. Pri chorobe prichádza ku kvalitatívnej zmene vo vývoji osobnosti. Choroba sa rozvíja v jednotlivých fázach, vrcholí a odznieva. Môže dôjsť k úplnému vyliečeniu, alebo choroba zanecháva následky. Odchýlka (abnormita) predstavuje prevažne trvalé vybočenie z normy. Z hľadiska trvania rozlišujeme medzi krátkodobými reakciami a dlhodobým trvaním poruchy a z hľadiska kvality postihnutia rozlišujeme poruchy psychotické a nepychotické. Tieto skutočnosti sú pomerne závažné, lebo od nich sa odvíja celková (ne)pohoda rodiny a miera ohrozenia dieťaťa. Pre profesionála je nevyhnutné porozumieť situácii. Živný (2010) tvrdí, ak má dieťa rodiča/rodičov so psychickým ochorením je potrebné vopred poznať (aspoň orientačne) ochorenie, jeho priebeh a možnosti liečby, či pomoci. Nikdy nie je neskoro pracovať s takouto rodinou, pomôcť každému členovi rodiny, tzn. nielen rodičovi so psychickým ochorením, ale aj dieťaťu, ktoré vzhľadom na „nečinnosť“ rodiča/rodičov je limitované a nie sú mu nasycované jeho potreby.

Každé ochorenie (bez ohľadu, u ktorého člena rodiny sa vyskytlo) je záťažovou, stresovou situáciou nielen pre jeho nositeľa, ale stáva sa záťažovou situáciou celého rodinného systému (Živný, 2004). Tu je primárne ohrozená sociálna funkcia rodiny a práve konkrétne role, ktoré jednotliví členovia zastávajú v rodine. Výmena rolí je v prípade duševného ochorenia rodičov viac ako evidentná (pozri sociálna funkcia rodiny, Mydlíková, 2018, s. 22-26).

Dieťa v takomto v rodinnom systéme prechádza svojimi tranzitórnymi etapami svojho života. Plní svoje úlohy a pripravuje sa na úlohy nové. Samotná podpora dieťaťa v prostredí lásky a bezpečia, ktoré by malo byť samozrejmom súčasťou je ideálnym

prostredím pre samotný rozvoj a stimuláciu dieťaťa. V tomto procese dozrievania (nasávania nových informácií vo forme poznatkov a zážitkov) dieťa je celým rodinným systémom podporované. Aj z toho dôvodu pri akomkoľvek ohrození dieťaťa je ideálnym riešením poskytnúť komplexný prístup vo forme pomoci celému rodinnému systému. Ak rodina potrebuje pomoc, záleží na okolnostiach, môže využiť rôzne systémy pomoci.

Jedným z týchto systémov pomoci je i **rodinná terapia** (Mydlíková, 2019). Pri poskytovaní rodinnej terapie môžeme hovoriť o rôznom smerovaní pomoci v súvislosti s prístupom psychodynamickým, behaviorálnym, transakčno-analytickým, či systemickým.

V súvislosti s poskytovaním pomoci rodine nachádzame aj kategorizáciu spracovanú podľa Schlippe, Schweitzer (2001).

Konkrétne ide o:

- a) štrukturálnu rodinnú terapiu (Minuchin),
- b) viacgeneračný koncept (Boszormenyi-Nagy, Stierlin),
- c) humanistická rodinná terapia (Satirová),
- d) strategická rodinná terapia (Haley),
- e) systemicko-kybernetická rodinná terapia (Selvini-Pazoli a kol.).

V systéme pomoci odborníci tvrdia, že v systéme pomoci nie je podstatné „teoretické zázemie“ jednotlivých terapeutických škôl, lebo v praxi sa najviac osvedčil pragmaticko-ekleticko-integratívny prístup (porov. Vymětal a kol., 2004).

Živný (2016) poukazuje na skutočnosť, že algoritmy liečby duševných porúch sú dostatočne prepracované a fungujú i v reálnej praxi pomoci. Zároveň autor tvrdí (ibidem), že absentujú paralelné systémy pre rodinu, a v tomto kontexte i špeciálne systémy pomoci pre deti žijúce v týchto rodinách. V psychiatrickej klasifikácii duševných porúch sa postupne vytvorili systémy, ktoré rozdelili psychické poruchy na tri základné okruhy: organické psychické

poruchy, endogénne psychické poruchy a psychogénne psychické poruchy. V nasledujúcom prehľade duševných porúch, upravenom pre potreby našej publikácie vychádzame z Medzinárodnej klasifikácie duševných porúch a porúch správania (MKCH 10, 2020), ktorá uvádza tieto kategórie duševných porúch a porúch správania (F00 – F99):

Tabuľka 13

Klasifikácia duševných porúch podľa MKCH 10

F00 - F09	Organické duševné poruchy vrátane symptomatických
F10 - F19	Poruchy psychiky správania zapríčinené užitím (užívaním) psychoaktívnych látok
F20 - F29	Schizofrénia, schizotypové poruchy a poruchy s bludmi
F30 - F39	Afektívne poruchy
F40 - F48	Neurotické, stresom podmienené a somatoformné poruchy
F50 - F59	Poruchy správania spojené s fyziologickými poruchami a somatickými faktormi
F60 - F69	Poruchy osobnosti a správania dospelých
F70 - F79	Duševná zaostalosť - mentálna retardácia
F80 - F89	Poruchy psychického vývinu
F90 - F98	Poruchy správania a emočné poruchy vznikajúce zväčša v detstve a počas dospelovania
F99	Nešpecifikovaná duševná porucha

Zdroj: MKCH 10 (2020)

Duševné ochorenie môže latentne „rozbiehať“ a často sa stáva, že si zmeny v celkovom správaní, naladení (od podráždenosti až po fyzickú agresiu) všimnú príbuzní pomerne neskoro a zároveň si pripustíť, že „toto ochorenie má jeden člen z ich rodiny je veľmi závažné a často sa s tým ťažko vyrovnávajú (pomerne často sme sa v poradenskej praxi stretli s odchodom jedného z partnerov a založenie si „novej“ rodiny).

V prípade rodičov s duševným ochorením (ide o hospitalizovaných pacientov, taktiež i o pacientov v ambulantnej starostlivosti) je podľa Praška (2005) v začiatkoch liečby farmakoterapia psychofarmakami zväčša účinná a efektívna. Častokrát aj u pacientov, ktorých problémy sú liečiteľné prostredníctvom psychoterapie (napr. depresívna epizóda, úzkostné stavy a pod.) je na mieste nasadiť psychofarmaká aj preto, aby sa pacientovi uľavilo a zároveň mal tak možnosť fungovať po psychickej a fyzickej stránke, tzn. aby sa dostal z toho „najhoršieho“. Tento postup nemá žiadny vplyv na ďalšie intenzívne a systematické psychoterapeutické pôsobenie. Je nevyhnutné poukázať aj na postavenie dieťaťa v rodine. Väčšinou si situácia vyžaduje, že dieťa (bez toho, aby si mohli vybrať) sa starajú o svojich rodičov s duševným ochorením najmä po emocionálnej stránke. Dearden a Becker (2004) tvrdia, že emocionálnu podporu poskytujú deti svojmu rodičovi so psychickým ochorením až v 77 % prípadov. Okrem toho medzi ich úlohy patria domáce práce (59 %), všeobecná starostlivosť, napr.: obliekanie, pomoc s pohybom, podávanie liekov (29 %), starostlivosť o mladších súrodencov (10%) a v 9 % i pomoc s osobnou hygienou (ibidem).

Tým, že dieťa preberá rolu, ktorá mu neprináleží, stará sa o svojho rodiča, zasahuje táto „nová rola“ do jeho života. Celkovo je možné postrehnúť zaostávanie v rámci príchodu do školy/zariadenia, celkovej koncentrácie a unaviteľnosti, v zlyhávaní pri úlohách, či nepripravenosti na konkrétne predmety v rámci domácej prípravy. Aj opakované zabúdanie poplatkov spájajúcich sa so školou, či úhrad za energie, plyn, a podobne v rámci fungovania domácnosti môže byť signálom, že sa v rodine niečo deje.

Deti žijúce v rodinách, ktorých rodič/rodičia trpia s duševným ochorením si nachádzajú rôzne vedomé a nevedomé formy prispôsobenia sa situácii. Niektoré sú odolnejšie a zvládajú situáciu zdanlivo bezproblémovo, iné sa prejavujú „ako problémové“, napr.

prejavia sa u nich „poruchy“ učenia a správania, psychické či psychosomatické ťažkosťami.

Napriek snahe zo strany dieťaťa si môže (ale aj nemusí) okolie všimnúť zanedbaný vzťah ako signál „niečo sa v rodine deje“. V tomto prípade snaha dieťaťa alebo detí býva často enormná, ale nie tak efektívna ako pri práci dospelého. Deti nemajú skúsenosti s činnosťami v domácnosti, so starostlivosťou o iného člena rodiny a často ich starostlivosť veľmi vyčerpáva. V tejto situácii má dieťa pocit, že (musí) nahradiť rodiča. Často zachytenie prvotných signálov „niečo sa tam deje“ pomôže celej rodine ako systému.

5.2 Podpora rodiny prostredníctvom liečby psychickej poruchy a integrácie špecifických programov

Liečbu duševných porúch môžeme charakterizovať ako rozsiahle spektrum liečebných metód. Kolibáš (1996) ich diferencuje na metódy biologické a metódy psychoterapeutické a ich bližšiu charakteristiku sme spracovali do tabuľkového zobrazenia (Tabuľka 14).

Súčasťou metód je **psychoterapia**, ktorú Prochaska, Norcross (1999) charakterizujú ako „*odbornú a zámernú aplikáciu klinických metód a interpersonálnych postojov, vychádzajúcich z uznávaných psychologických princípov so zameraním pomôcť ľuďom zmeniť ich správanie, myslenie, emócie a osobnostné charakteristiky smerom, ktorý obe strany považujú za žiaduce*“ (ibidem, s. 16).

Tabuľka 14

Rozdelenie metód v rámci liečby psychických porúch

Metódy	Charakteristika metód
biologické	Z biologických metód sa môžu vydeliť špeciálne metódy farmakologické. Biologické, metódy liečby, farmakoterapia sú domenou medicíny, špeciálne psychiatrie (Živný, 2010).

psychoterapeutické

Zámerom psychoterapie je dosiahnutie zmeny osobnosti, sebaobrazu, zmena správania a zmena sociálnych vzťahov, ktorú plánujeme a dosahujeme terapeutickými prostriedkami.

Zdroj: sprac. Kolibáš (1996), Živný (2010)

Ak by sme chceli poukázať na vnímanie liečby, veľmi dobre bola popísaná Živným, ktorý sa celý svoj profesionálny život venoval podpore jednotlivcov a ich rodín v kontexte duševných porúch. Živný (2000) tvrdí, že **liečba** by mala byť vnímaná ako spolupráca na dobrovoľnom základe (ide o terapeutický vzťah terapeut – pacient) a konkrétnej terapeutickej dohode, s prísne dodržiavanými podmienkami, platnými pre pacientov i terapeutov. Toto všetko sa odohráva v kontexte pozitívnej terapeutickej atmosféry, charakteristickej snahou o minimalizáciu poškodenia a permanentnej výzvy opakovanú šancu začať znova po prekonaní relapsu, či recidívy. Liečbu a doliečovanie chápeme ako proces, kde v súčinnosti pôsobia tak terapeutické zásahy, ako i samouzdravné tendencie a procesy dozrievania osobnosti.

Pri podpore rodiny, kde je člen rodiny s duševným ochorením Solantaus (2006) predstavuje tzv. **Program efektívnej rodiny** (*The Effective Family Programme*). Pre samotnú predstavu ako funguje konkrétne takáto pomoc rodinám, kde má jeden z rodičov duševné ochorenie, autor (ibidem) predstavuje s využitím symboliky otvárania viacerých dverí:

*Predstavte si, že k rodine vedie **niekoľko dverí**. Odborníci prichádzajúci **cez dvere starostlivosti o dieťa** sa najviac zaujímajú o zdravie a duševnú pohodu detí a chcú sa uistiť, že deti sú v bezpečí a je o ne postarané.*

*Profesionáli vstupujúci **cez dvere psychiatrie** prichádzajú, aby zhodnotili možné problémy v oblasti duševného zdravia u detí. Tieto dvere sú prístupné pri podozrení na problémy a ak existuje dôvod*

domnievať sa, že je potrebná ďalšia pomoc a podpora. Používajú sa už dlho, a to najmä dvere starostlivosti o dieťa.

*Pre Metódy efektívnej rodiny **existujú tretie dvere**. Na tieto dvere sa klope, keď sa žiada o podporu vývinu detí. Odborník nevstupuje do rodiny, aby hľadal problémy.*

*Osoba prichádzajúca **cez dvere podpory a prevencie podporujúcej vývin dieťaťa** sa pýta rodičov, či by sa chceli porozprávať osvojích deťoch s odborníkom a skúsiť nájsť podporné riešenia spolu s ním. Odborníci hovoria rodičom, že mnohé rodiny, v ktorých má rodič problémy v oblasti duševného zdravia, je zmätených a robí si starosti, aký vplyv majú psychické problémy na deti. Ak sa stalo, že sa u detí problémy už vyvinuli, existujú spôsoby ako pomôcť. Diagnostikuje sa aj potreba služieb starostlivosti o dieťa a psychiatrickej liečby, ale robí sa to ako súčasť metódy a nie ako počiatkový bod pre spoluprácu. Navyše, deti a rodina sú v spolupráci s rodičmi vedené k ďalším službám. Odborníci budú v tejto novej, neznámej situácii stáť pri rodičoch – nejde o zásahy do rodiny. Iba ak rodičovstvo úplne zlyhalo a deti ostali nezaopatrené, má profesionál povinnosť kontaktovať služby starostlivosti o dieťa (Solantaus, 2010, s. 7-8).*

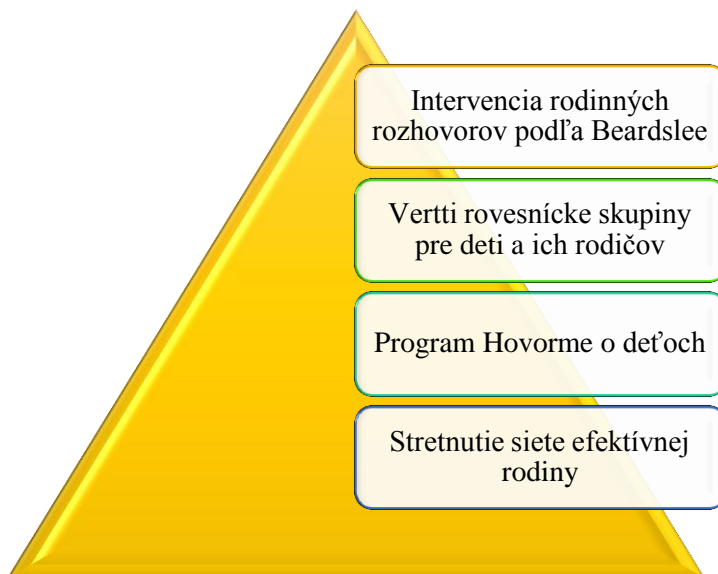
Program efektívnej rodiny zahŕňa množstvo stratégií na zvládnutie tejto záťažovej situácie (Obrázok 2). Ide o štyri základné stratégie, ktorých charakteristiku stručne predstavíme. Je potrebné pri práci s celým rodinným systémom zohľadňovať správanie detí, ktoré žijú s rodičom s duševným ochorením.

Pretis, Dimová (2011) tvrdia, že deti v prvom roku života by mohli reagovať na základe napr. narušených emocionálnych zvykov: zvýšená plačlivosť, oneskorený vývoj v expresívnom jazyku, kognitívne oneskorenie. V predškolskom veku alebo v mladšom školskom veku sa dajú pozorovať poruchy sociálno-emocionálneho

správania v materskej škole alebo študijných výkonov v škole. Každé dieťa v každom rodinnom systéme je iné. Prístupovanie/kontaktovanie rodín, kde je rodič s duševným ochorením je vždy individuálnym procesom, kde odborníci pristupujú ku každému členovi individuálne v rámci rodinného systému.

Obrázok 2

Špecifické stratégie v rámci Programu efektívnej spolupráce



Zdroj: vlastné spracovanie

K prvým stratégiám v Programe efektívnej spolupráce patrí preventívny program v rodine. Ide o špecifický program zacielený **na intervenciu rodinných rozhovorov podľa Beardslee**. Cieľom je pomôcť rodine (rodičom/opatrovateľom) v tom, ako podporiť svoje deti a otvoriť diskusiu o duševnom ochorení rodiča. Týmto spôsobom sa facilituje riešenie problému a komunikácia medzi členmi rodiny a posilňujú sa oblasti, ktoré podporujú vývin dieťaťa.

Pracovný proces zahŕňa 7-8 stretnutí, v závislosti od počtu detí v rodine. Priebeh intervencie pozostáva zo 45 minútových stretnutí s rodičmi a deťmi samostatne a spoločných rodinných stretnutí. Po absolvovaní programu je možné ponúknuť rodičom menej intenzívne stretnutia, ktoré sú považované za tzv. doplnkové. Ide o časovú frekvenciu 1 až 2 stretnutia počas roku. Tieto stretnutia sa zameriavajú na zhodnocovanie aktuálnej situácie. *Ako sa rodine darí? V čom potrebujú pomôcť? Čo konkrétne im robí starosti/ťažkosti?*

Druhou stratégiou, ktorá je súčasťou Programu efektívnej spolupráce je tzv. **Vertti rovesnícke skupiny pre deti a rodičov**. Ide o psychoedukačné programy pozostávajúce z desiatich stretnutí pre deti a ich rodičov. Sú určené pre rodiny, v ktorých rodič trpí depresiou alebo bipolárnou poruchou. Rodičovské skupiny a skupiny pre deti prebiehajú súbežne a vzájomne spolupracujú. Cieľom v tomto programe je podpora rovesníckych vzťahov, ako aj zlepšenie porozumenia v rodine a seba porozumenie dieťaťa vzhľadom k ťažkostiam rodiča. Skupinový proces začína rozhovormi a neskôr pokračuje tromi spoločnými stretnutiami oboch skupín. Ak v skupinovom procese vystúpi potreba pomoci odborníkmi, či už pre dieťa, rodiča alebo rodinu, v rámci skupiny sa diskutuje o možnostiach ďalšej profesionálnej podpory.

Tretou stratégiou je **Program Hovorme o deťoch** (*Let's Talk About Children*). Tento program je súčasťou Programu efektívnej spolupráce. Pozornosť sa prenáša z ochorenia rodiča na potreby detí, ich prežívanie a zvládanie. Zameriava sa hlavne na silné stránky detí, ich rezilienciu, schopnosť zvládať náročné situácie. **V diskusii o dieťati sa rodič pripraví na diskusiu s dieťaťom**. Je podporovaný v tom, aby sa s deťmi rozprával o svojom ochorení. Otvorenou komunikáciou sa prekonávajú bariéry, ktoré vznikli tabuizovaním témy duševného ochorenia v rodine. Vďaka rozhovorom rodičov s odborníkom a rodičov s deťmi sa buduje

vzájomné porozumenie a zdravšie vzťahy, ktoré sú nevyhnutné pre prospievanie dieťaťa (podľa Lištiaková, 2016). Na používanie *Programu Hovorme o deťoch* ako tvrdí Solantaus (2010) nie je potrebný špecializovaný výcvik. S rodinou môže týmto spôsobom pracovať akýkoľvek odborník, ktorý je v styku s rodičom, či už v priamo v rámci jeho liečby alebo prostredníctvom jeho dieťaťa, o ktoré sa stará. Môže to byť teda napr.: psychiater, detský psychiater, detský lekár, učiteľka v materskej škole, sociálny pracovník, atď. Požiadavkou na odborníka je, aby **rozumel nielen deťom a ich potrebám, ale aj rodičovi a celkovej rodinnej situácii**.

Ďalšou stratégiou v rámci Programu efektívnej spolupráce je tzv. „**Stretnutie siete efektívnej rodiny**“. Samotnú charakteristiku tejto stratégie predstavili Väisänen & Niemelä v roku 2005. Je realizovaná pri podozrení ohrozenia dieťaťa v súvislosti s jeho rezilienciou alebo slabými sociálnymi väzbami v rámci sociálnych služieb. Predstavitelia služieb ako aj vlastná sociálna sieť dieťaťa sú pozvaní na stretnutie, ktoré bolo naplánované spolu s rodičmi. Stretnutie spája zástupcov jednotlivých sektorov, aktivizuje sociálnu sieť okolo dieťaťa a prenáša zodpovednosť za starostlivosť na príslušnú stranu, ak by dieťa potrebovalo diagnostiku alebo liečbu. Rodičia po takomto type stretnutia majú tak možnosť kontaktovať nových poskytovateľov služieb, keďže rodičia trpiaci duševnými problémami majú často ťažkosti kontaktovať nového poskytovateľa služby iba na základe odporúčania lekára a následne navštíviť pre nich neznáme miesto. Cieľom popisovanej stratégie *Stretnutie siete efektívnej rodiny* je predísť tomu, aby rodina „prepadla“ cez sieť sociálnych služieb (sprac. podľa Solantaus, 2010, s. 9-10).

Pri každej z popisovaných stratégií je potrebné počítať s tým, že rodič kvôli svojmu aktuálnemu duševnému ochoreniu nie je schopný hovoriť o svojom dieťati, o svojich deťoch. Vtedy je potrebné, aby sa o situácii detí (tzn. o napĺňaní potrieb a celkovom prežívaní

ochorenia v rodine) diskutovalo/komunikovalo s druhým rodičom alebo inou opatrujúcou osobou. Môže sa objaviť aj najhorší scenár, a to, že obaja rodičia môžu odmietnuť povedať čokoľvek o svojich deťoch (zvyčajne z dôvodu duševného ochorenia). Vtedy je potrebné ich informovať, že deti potrebujú plnohodnotnú starostlivosť a že ako odborník zvažujete zabezpečenie starostlivosti inou osobou, príp. odporúčate predbežné zaradenie do konkrétnej inštitúcie.

Pri práci s rodinou s členom s duševným ochorením sa využíva okrem spomenutých stratégií aj **mapa reziliencie dieťaťa**. Tie sú vypracovávané v spolupráci so samotnými rodičmi. Cieľom vytvárania mapy reziliencie dieťaťa je zvýšenie zrozumiteľnosti situácie dieťaťa vo vulnérablej rodine pre odborníkov i rodičov. Lištiaková (2016) tvrdí, že ak pracujú rôzni odborníci pracujú v tíme a spoločne z rôznych uhlov pohľadu hodnotia silné a slabé stránky dieťaťa v konkrétnych situáciách, je možné rodine poskytnúť lepšiu, efektívnejšiu podporu a konkrétnu pomoc. Mapa reziliencie je nástroj, ktorý je dostupný online a je možné prostredníctvom neho zaznamenávať situáciu rodiny. Najprv sa do databázy nahrávajú základné údaje o rodine, konkrétne informácie o členoch rodiny, o ich vzťahoch, záľubách, popisuje sa správanie dieťaťa a pod. Potom sa ku každému výroku priradí kategória faktoru reziliencie a následne sa zhodnotí, či ide v daných podmienkach o silnú alebo slabú stránku dieťaťa.

Program na záver pospája výroky do zhlukov podľa kategórií faktorov reziliencie a vytvorí grafické vyhodnotenie situácie dieťaťa. Odborník tak môže vidieť, ktoré oblasti sú u dieťaťa silné a ktoré treba podporiť. Zaujímavé je, keď jednotliví členovia tímu pracujúceho s rodinou a aj rodičia urobia hodnotenia dieťaťa. V mape reziliencie sa zobrazia viaceré krivky a ďalej je možné diskutovať o tom, prečo sa na situáciu, konkrétny prejav dieťaťa pozerajú rozliční hodnotitelia rôznym spôsobom (Pretis, Dimova, 2011).

5.3 Prepojenie multiodborovej pomoci – liečba rodiča s duševným ochorením a poskytovanie včasnej intervencie dieťaťu v ohrození

Duševné poruchy sú dlhodobou záležitosťou: od prvotných príznakov až k potvrdeniu diagnózy prejde niekoľko rokov.

Predstavujeme konkrétny prípad rodiny, v ktorej bola potrebná multiodborová spolupráca odborníkov pri riešení aktuálne vzniknutej situácie. Spomenutá situácia bola odhalená náhodne. Išlo o registrovanie dieťaťa, ktoré bolo dlhodobo označované ako dieťa z málo podnetného prostredia. Neskôr bolo potvrdené, že je nevyhnutné riešiť akútne duševné ochorenie matky maloletého. V prvej línii išlo o poskytnutie starostlivosti o matku: Psychológ a psychiater zabezpečovali starostlivosť zameranú na medikamentóznú a psychoterapeutickú kompenzáciu matky a súbežne poskytovali podporu partnerovi (a ďalším rodinným príslušníkom), ktorí zabezpečovali výchovu maloletého a zároveň aj preventívne zameranú intervenciu v domácom prostredí. Zároveň liečebný pedagóg s pedagógom zabezpečovali podmienky na vytváranie „nového“ podnetného prostredia pre dieťa s ohrozením vo vývine spôsobeného zo strany rodiny.

Manželia K. sa prisťahovali na sídlisko v meste B. pre piatimi rokmi. Neskôr sa manžel od manželky, matky jediného syna po roku odsťahoval (pozn. údajne si našiel atraktívnu a predovšetkým prívetivú partnerku) ...

Pani Anna bola susedmi považovaná za čudáčku. V podstate im neprekážala, udržiavali skôr formálne vzťahy. Zvláštne správanie a výzor vždy neupravenej ženy bolo pre susedov po toľkých rokoch už samozrejmosťou ... „Čudáčka to áno!, ale chorá na hlavu?!“ ... (...)

Po potvrdení diagnózy sa pani Anna presťahovala do domu svojich rodičov, ktorí túto zmenu uvítali. Duševné ochorenie bolo pre nových susedov od začiatku sociálnou stigмой, ktorú po niekoľkých mesiacoch prestali riešiť. Jakubovi, synovi pani Anny nič

nepovedali. Na jeho otázky odpovedali, že mama má tráviace problémy ... (...)

Problémy nastali pri Jakubovom výraznom zhoršení najskôr v materskej škole. Zhoršenie bolo popisované ako „neprítomnosť“ pri hrách, neschopnosť nakresliť postavu, zobraziť geometrické tvary, poznanie pojmov z dôvodu potreby popísať obrázok, ilustráciu. Pomerne často sa stávalo, že Jakub nechápal jednoduchej inštrukcii. Chlapca charakterizovali ako tichého introverta, ktorý sa nerád zapájal do skupinových hier. V rámci kognitívnych prejavov mal výrazne krátkodobú pamäť, počas správania počas zámerných činností bolo prítomné koverbálne správanie.

Z pedagogickej diagnostiky a z rozhovoru s učiteľkou v materskej škole: *Jakubko mal svoje dni, napr. chodil po triede a napodobňoval pohybom rúk let čmeliaka, po upozornení, že to nie je vhodné si sadol a „odišiel do svojho“ sveta. Najprv sme si mysleli, že je autista ... potom sme videli ako pomáha mame zostupovať zo schodov pri odchádzaní z materskej školy, že jej berie kabelku a upravuje pokrčený kabát na chrbte. Po tomto, čo sme videli túto situáciu viackrát, začali sme to riešiť s riaditeľkou na porade.*

Jakub počas rozhovoru s liečebným pedagógom:

Mama je chorá, je často smutná, len spí, nechce sa so mnou hrať ani mi pomôcť, len mávne rukou ...

Po odbornom psychologickom, liečebnopedagogickom a pedopsychiatrickom vyšetrení bol Jakub hodnotený ako dieťa s priemernou intelienciou s výraznou diskrepanciou vo výkonoch v oblasti poznania, grafického prejavu a emocionálneho prežívania. Nakoľko sa pani Anna počas liečby často vyjadrovala, že bez syna nemôže existovať, o niekoľko dní svoj názor zmenila (... lebo si život s ním nevedela predstaviť, pozn.) ošetrojúci lekár odporučil pokúsiť sa aspoň čiastočne zapojiť pani Annu K. do starostlivosti o syna.

Riešenie situácie v rodine (sprac. Kováčová, 2010)

1. Pravda o ochorení matky

Prijatie informácií o poruche rodiča, porozumenie dôvodom zmien v správaní a poznanie toho, čo sa deje v rodine – to všetko je dôležité pre deti aj pre rodičov. Pre plné porozumenie týmto témam je potrebné o nich spoločne hovoriť. Nakoľko Jakub žil s matkou bez otca bolo nutné vyriešiť dilemu o skutočnom ochorení matky. Starí rodičia mali prirodzenú potrebu chrániť svojho vnuka pred pravdou, ale Annino správanie Jakuba zraňovalo. Starí rodičia boli poučení akým spôsobom povedať vnukovi pravdivé informácie. Nakoľko si neboli istí, apelovali na vysokú mieru emočného zaťaženia, požiadali o pomoc psychológa a liečebného pedagóga, ktorý za prítomnosti starých rodičov informovali Jakuba o ochorení matky.

Solantaus (2010) tvrdí, že deti rozumejú problémom rodiča v závislosti od úrovne vývinu a toto pochopenie sa zväčšuje ako dieťa dospelie. Navyše problémy, s ktorými rodič zápasí, sa môžu časom povahou a/alebo intenzitou meniť. Preto sa rozhovory s deťmi o psychických ťažkostiach rodiča stávajú interným procesom zahŕňajúcim celú rodinu. Rozprávanie o poruchách duševného zdravia rodiča a snaha o ich pochopenie je cestou, ktorú rodičia podnikajú spoločne s deťmi, a nie jednorazové stretnutie v ambulancii odborníka.

Úvodné kroky pri práci s dieťaťom v rodine s členom s duševným ochorením:

- 1) Odkomunikovať základné fakty o ochorení matky (Jakub mal vlastné interpretácie, ktoré podľa jeho slov a pozorovania poukazovali na nádor v mozgu, ktorý mu *mení mamu na netvora*). V danom momente bolo potrebné dať Jakubovi priestor na ventiláciu emócií, ktoré veľmi zraňovali starých rodičov.

- 2) Zbytočné podrobnosti, či celkový priebeh liečby matky minimalizovať len na základné a pre Jakuba pochopiteľné informácie.
- 3) Nehovoriť resp. neklamať, že o nič vážne nejde (v danom prípade je nevyhnutné nechať si „otvorené dvere“ v prípade nepriaznivého prežívania liečby, či výrazného vyčerpania atď.).
- 4) Podporiť Jakuba pri návštevách alebo inom kontaktovaní chorého rodiča v nemocnici, príp. v inom zariadení. V začiatkoch podporovať Jakuba k vytváraniu listov, obrázkov pre mamu, ktoré zobrazovali jeho režim dňa (*Jakub spočiatku návštevy odmietal, pri tretej návšteve požiadal starých rodičov, aby ho zobrali so sebou*).
- 5) Podporiť Jakuba v starostlivosti o rodiča s duševným ochorením (*Jakub mal po prekonaní návštev v nemocnici tendencie zapojiť matku do jeho školských príprav*)

2. Intervencia so starými rodičmi a Jakubom (pedopsychiater a liečebný pedagóg)

Intervencia s jednotlivými členmi dvojgeneračnej rodiny boli iniciovaná zo strany starých rodičov, ktorí „*pociťovali potrebu niečo robiť, aby sa to s Jakubom zvládlo*“. Odborníkmi – pedopsychiatrom a liečebným pedagógom – boli navrhnuté stretnutia zamerané na podporu súdržnosti a spojenectva v rodine. Uvádzame najčastejšie rámcové témy, s ktorými sme pracovali počas intervenčných stretnutí starí rodičia a vnuk Jakub.

Práca s emóciami (*zúčastnili sa: starí rodičia, Jakub*)

Riadený rozhovor s doplnením o dramatoterapeutické etudy o smútku a radosť. Poukázať na možnosti ako sa človek dokáže lepšie zorientovať sa v tom, čo prežíva. Prvotné aktivity je vhodné zamerať na individuálne prežívanie hnevu, ľútosť, alebo iných emócií. Prejavením emócií pomôžete všetkým, predovšetkým však dieťaťu. Všetci členovia rodiny by sa mali naučiť pracovať s ľútosťou, smútkom či strachom, tak ukázať, že sa ich netreba báť,

ani ich odsúvať. Reakcie starých rodičov sú modelom pre Jakuba, ako má pracovať s tou-ktorou reakciou..

Bezpečie a stabilita (*zúčastnili sa: starí rodičia, Jakub*)

Vytvorenie návrhov aktivít na zachovanie pocitu bezpečia a stability ako súčastí každodenných činností konkr. *spoločné raňajky a olovrant, učenie sa, čítanie pred spaním* – na podporu istoty a stability Jakuba v rodine. V danom kontexte bola do domácich rituálnych činností »zapájaná« aj pani Anna K., ktorá v danom čase bola hospitalizovaná z dôvodu nasadenia medikamentózneho liečby a prejavov v správaní, aby mohla byť potvrdená ambulantná liečba.

Uvoľnenie pretrvávajúceho napätia (*zúčastnili sa: starí rodičia, Jakub*)

Práca s telom, výtvarné spracovanie hnevu nad bezmocnosťou ochorenia.

Z dôvodu potreby, ktorá vznikla počas pohybových aktivít sa vytvorili dve skupiny:

- a) pedopsychiater komunikuje so starými rodičmi, ktorí si ochorenie dcéry vysvetľujú ako Boží hnev za susedské spory z minulosti.
- b) liečebný pedagóg komunikuje s Jakubom, ktorý vytvára dúhu hnevu a radosti s podrobným popisom. Z jeho vyjadrení je zjavné, že ochorenie matky čiastočne prijal, neustále sa prejavujú obavy, že stále bude taká smutná. Jakub navrhuje aktivity, ktoré by mohli podľa neho mamu rozveseliť.

3. Intervencia s matkou a Jakubom (liečebný pedagóg)

P. Anna K. vyjadrila záujem po ukončení hospitalizácie zúčastňovať sa intervenčných stretnutí. Stretnutia boli zamerané na možnosti pomoci matky synovi pri úlohách, ktoré boli postupne zadávané z dôvodu podpory vo vývine dieťaťa. Nakoľko intervencia prebiehala aj v rámci vstupu do školy boli riešené situácie, kedy bola prítomnosť rodiča v škole povinná z nešpecifikovaných dôvodov

(počas intervencie bola p. Anna K. predvolaná triednym učiteľom na tri pohovory, z ktorých na jednom sa zúčastnil aj liečebný pedagóg)

Pravidlá na spoločnú činnosť (zúčastnili sa: pani Anna, Jakub)

Vytvorenie konkrétnych pravidiel, ktoré cielene a úspešne posúvajú re-interáciu pani Anny do role spolupracujúcej matky.

1. Stanovenie presného času a miesta, kde sa bude realizovať písanie domácich úloh.
2. Spoločná analýza úloh na nasledujúci deň.
3. Zhodnotenie obťažnosti tej-ktorej úlohy (individuálne ťažkosti s predmetom).
4. Stanovenie si nevyhnutnej prítomnosti matky pri písaní úloh.
5. Kontrola úloh
6. Vzájomné porozprávanie si zážitkov počas dňa.

Práca s komunikáciou (zúčastnili sa: pani Anna, Jakub)

Realizácia arteterapeutických a dramatoterapeutických aktivít na podporu komunikácie a jej funkcií pri riešení modelových úloh. Cieľom je aktivizácia pani Anny v komunikácii s Jakubom (dané smerovanie bolo konzultované aj s ošetrovateľom pani Anny)

- naučiť sa informovať- predat' správu, doplniť inú, oznámiť (realizované: *Neznáma reč, Gestikulácia a ja, Svetoznámy spevák Lala*)
- Inštruovať- naviesť, zasvätiť, naučiť (realizované: *Pečieme koláč - pohybovo-dramatické stvárnenie ako sa pečie koláč podľa receptu starej mamy*)
- Presvedčiť- aby adresát zmenil názor, snaha ovplyvniť (realizované: *Hra na obchodníkov, Dialogické otázky*)
- Vyjednať, dohovoriť sa- riešiť a vyriešiť, dospieť k dohode prostredníctvom vytvárania spoločného výtvarného diela
- Pobaviť- rozveseliť druhého, sám seba, rozptýliť sa na pohybových vtípoch, kreslených príbehoch, kde je všetko naopak a pod.

Pani Anna absolvovala úspešný návrat do rodiny. Je aktívnou v činnostiach, ktoré sa dotýkajú starostlivosti o syna, ale jej duševné ochorenie si vyžaduje pravidelnú hospitalizáciu. Na jej niekoľkokrátňové odchody (v rodine familiárne označované ako *dovolenka*) si postupne zvykla celá rodina. Zámer intervencie bol splnený, spolupráca matky a syna bola úspešne obnovená, Jakubovo ohrozenie v rámci výkonnosti bolo stabilizované a prostredníctvom stimulačných aktivít stimulované (Kováčová, 2010)..

Zhodnotenie intervencie

Rodina bola po dvoch rokoch intenzívnej intervencie vradená z evidencie poradenského pracovníka. V súlade s podmienkami programu na intervenciu zameraných rodinných rozhovorov (podľa Beardslee) rodina pravidelne kontaktuje psychoterapeuta. Matka je v starostlivosti psychiatra, je kompenzovaná a liečbu znáša pomerne dobre. Jakub navštevuje vstupuje do 5. ročníka základnej školy. Prospechovo je označovaný ako priemerný žiak bez toho, aby bol evidovaný ako žiak so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami. Aktuálne z dôvodu primeraného prospechu nenavštevuje centrum pedagogicko-psychologického poradenstva.

Záver

Solantaus (2010) tvrdí, že pri práci s rodinou s členom s duševným ochorením je nevyhnutné uvedomiť si, že práve protektívne faktory zohrávajú v živote dieťaťa významné miesto. A práve tie majú byť (a jednoznačne sú) prospešné pri práci s rodinou ako systémom (Schéma 6).

Schéma 6

Protektívne faktory na podporu dieťaťa v rodine s členom s duševným ochorením

zabezpečenie stabilných podmienok v domácom prostredí

podporovanie dobrých a pozitívnych vzťahov medzi členmi rodiny cez vzájomné porozumenie

podporovanie aktívnych sociálnych vzťahov mimo domácnosti, v rámci inštitúcií, ktoré dieťa navštevuje

otvorenosť v komunikácii, byť kompetentní (alebo si vzájomne pomáhať) v riešení konfliktov (aktuálnych v danej situácii)

vyhľadávanie odbornej starostlivosti nielen v čase akútnej potreby.

Zdroj: vlastné spracovanie

Otázky

1. *Ktorí odborníci napomáhajú pri pomoci rodine s členom duševným ochorením?*
2. *Zamerajte sa na protektívne faktory (bližšie v schematickom spracovaní) a pokúste sa ich spracovať pomocou jednoduchých piktogramov. Následne ich posolstvo prezentujte v rámci skupiny.*
3. *Ktoré konkrétne terapeutické prostriedky je možné využiť pri objasňovaní dieťaťu, že konkrétny člen rodiny je chorý a čo to znamená?*

Zoznam použitých bibliografických odkazov

- BÜHRING, P. Psychische Erkrankungen: Kooperative Versorgung der ganzen Familie gefordert. *Deutsches Ärzteblatt*, 2014, 111 (8).
- DEARDEN, C., BECKER, S. *Young Carers in the UK: The 2004 Report*. London: Carers UK, 2004. 16 s. ISBN 0-907274-36-6.
- DUŠEK, K., VEČEŘOVÁ-PROCHÁZKOVÁ, A. *Diagnostika a terapie duševních poruch*. Praha: Grada Publishing. 2010. ISBN 978-89-1620-6
- DZURMANOVÁ, P. Trojkomponentový model zmyslu života a reflexia výskumných zistení z oblasti životnej zmysluplnosti. In: *Disputationes scientificae Universitatis Catholicae in Ružomberok*. Roč. 20, č. 2 (2020), s. 15-23.
- FRANKL, V. *Vôľa k zmyslu*. Bratislava : Lúč, 2007. 120 s. ISBN 978-80-7114-628-5
- FROUZOVÁ, M. Skupiny s blízkými závislého. In: *Drogy a drogové závislosti 1, 2*, Praha: Úrad vlády České republiky, 2003. ISBN 80-86734-05-6
- HALAMA, P. *Zmysel života z pohľadu psychológie*. Bratislava : SAP, 2007.
- HEARLE, J., PLANT, K., JENNER, L., BARKLA, J. & MCGRATH, J. A survey of contact with offspring and assistance with child care among parents with psychotic disorders. *Psychiatric Services*, 1999, 50 (10), 1354–1356.
- KAHN, R. S., BRANDT, D. & WHITAKER, R. C. Combined effect of mothers' and fathers' mental health symptoms on children's behavioral and emotional well-being. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 2004, 158 (8), 721–729.
- KOLIBÁŠ, E. *Príručka klinickej psychiatrie*. Bratislava: Asklepios. 1996. ISBN 80-7167-021-9
- KOVÁČOVÁ, B. Zapojenie matky so psychickým ochorením do priamej starostlivosti o syna [elektronický zdroj], Dostupné na: <http://www.strong-kids.eu/rpool/resources/trenBARBKOV1.doc>. 2010. [2010-28-10].

- KUCHÁROVÁ, B. Dva pohľady na závislosť od vzťahov (rodič – dieťa). In: *Sociálna prevencia*. Informačno-vzdelávací bulletin Ministerstva kultúry. 2, 2007.
- MYDLÍKOVÁ, E. *Posudzovanie sociálnej rizikovosti rodiny*. Trnava: Trnavská univerzita, 2018 126. ISBN 978-80-568-0079-9.
- MYDLÍKOVÁ, E. *Rodina a kognitívno-behaviorálny prístup*. Trnava: 2019. 127 s. ISBN 978-80-568-0374-5.
- PRAŠKO, J. *Úzkostné poruchy. Klasifikace, Diagnostika a léčba*. Praha: Portál, 2005.
- PRETIS, M. DIMOVA, A. Frühförderung mit Kindern psychisch kranker Eltern. 4., aktualisierte Auflage 2019. 192 s. ISBN 978-3-497-02866-5.
- PRETIS, M.; DIMOVA, A.. *Resilience Maps*. [elektronický zdroj] Dostupné na <http://www.strong-kids.eu/index.php?menupos=9>, 2011. [2020-11-05].
- PROCHASKA, J. O., NORCROSS, J. C. *Psychotrapeutické systémy*. Praha: Grada Publishing., 1999. 479 S. ISBN 80-7169-766-4.
- SOLANTAUS, T. „Hovorme o deťoch“ keď má rodič ťažkosti v oblasti duševného zdravia. [elektronický zdroj] Dostupné na http://www.strong-kids.eu/rpool/resources/restrict-ed/KS_Module_1_Lets_Talk_about_Children_slo.pdf, 2010. [2020-11-05].
- VYMĚTAL, J. a kol. *Obecná psychoterapie*. Praha: Grada Publishing, 2004. ISBN80-247-0723-3
- ŽIVNÝ, H. Charakteristika duševného ochorenia a možnosti liečby duševných porúch a porúch správania. Bratislava, Nепublikovaný materiál (výstup z národného projektu), 2016.
- ŽIVNÝ, H. Práca s rodinou v kontexte terapie ľudí so závislosťami od psychoaktívnych látok. In: BENDÍKOVÁ M. (ed.) 2009. *Rodina- subjekt odbornej starostlivosti pomáhajúcich profesií*. Zborník príspevkov z medzinárodnej konferencie Liečebnopedagogické dni 2009 konanej 8.- 9. 10 2009 v Bratislave. Bratislava: PdFUK v Bratislave, 2010, s. 26- 35. ISBN 978-80-223-278-0.
- ŽIVNÝ, H. *Liečebnopedagogická intervencia u ľudí so závislosťou od psychoaktívnych látok*. Prednáška na Liečebnopedagogických dňoch (nepublikovaný text), Bratislava, 2000.

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

Uvedomenie si dôležitosti včasnej podpory pri vývine dieťaťa s ohrozením bolo podnetom pre spracovanie vysokoškolskej učebnice, ktorá má ambíciu poskytnúť pedagogickým zamestnancom a študentom informácie o možnostiach pomoci v oblasti včasnej starostlivosti pre rodinu s dieťaťom v ohrození.

Vysokoškolská učebnica primárne saturuje aj potreby praxe z oblasti včasnej pomoci rodinám s dieťaťom s ohrozením. Autorky jednotlivých kapitol mali snahu vytvoriť ucelený text, ktorý má pomôcť študentom pomáhajúcich profesií lepšie porozumieť danej problematike, poskytnúť určité smerovanie a efektívnejšie pracovať s rodinami a deťmi s rizikovým vývinom.

editorka

ZOZNAM TABULIEK, SCHÉM A OBRÁZKOV

Tabuľka 1	<i>Funkcie a potreby rodiny</i>	34
Tabuľka 2	<i>Základné potreby dieťaťa</i>	36
Tabuľka 3	<i>Charakteristika rizikových rodičov</i>	56
Tabuľka 4	<i>Charakteristika rizikových detí</i>	57
Tabuľka 5	<i>Formy psychického týrania</i>	59
Tabuľka 6	<i>Typológia matky vo vzťahu k dieťaťu v súvislosti so zanedbávaním</i>	61
Tabuľka 7	<i>Charakteristické znaky Munchhausenovho syndrómu</i>	69
Tabuľka 8	<i>Primárna prevencia syndrómu CAN</i>	72
Tabuľka 9	<i>Terciárna prevencia syndrómu CAN</i>	73
Tabuľka 10	<i>Charakteristika dieťaťa v rodine so závislým od alkoholu</i>	84
Tabuľka 11	<i>Kombinácie FASD</i>	90
Tabuľka 12	<i>Protektívne faktory</i>	95
Tabuľka 13	<i>Klasifikácia duševných porúch podľa MKCH 10</i>	109
Tabuľka 14	<i>Rozdelenie metód v rámci liečby psychických porúch</i>	111
Schéma 1	<i>Kategorizácia v špeciálnej pedagogike</i>	7
Schéma 2	<i>Základné charakteristiky rodiny</i>	9
Schéma 3	<i>Funkcie rodiny</i>	15
Schéma 4	<i>Krízy v rodine</i>	19
Schéma 5	<i>Vnútorne zdroje reziliencie</i>	23
Schéma 6	<i>Protektívne faktory na podporu dieťaťa v rodine s členom s duševným ochorením</i>	125
Obrázok 1	<i>Pyramída základných potrieb podľa Maslowa</i>	32
Obrázok 2	<i>Špecifické stratégie v rámci Programu efektívnej spolupráce</i>	114

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.

Doc. PaedDr. Barbora KOVÁČOVÁ, PhD.

vyštudovala študijný odbor liečebná pedagogika na Pedagogickej fakulte Univerzity Komenského v Bratislave (1999), kde ukončila rigorózne (2001, v odbore Liečebná pedagogika), doktorandské štúdium (2005, v odbore Pedagogika) a habilitačné konanie (2012, v odbore Špeciálna pedagogika). Pôsobila v praxi na pozícii liečebného pedagóga v poradenskom zariadení, v špeciálno-pedagogickom zariadení a v zdravotníckom zariadení. Od r. 2005 až doteraz pôsobí na akademickej pôde ako vysokoškolský pedagóg a vstupuje aj do poradenskej praxe, kde overuje konkrétne terapeutické koncepty pomoci.

Odborne sa profiluje na oblasť ranej intervencie a diagnostiky, na využívanie expresívnych terapií a terapeutických prístupov (terapie s bábkou, biblioterapie, ergoterapie, dramaterapie) v procese včasnej intervencie rodine s dieťaťom s rizikovým vývinom.

Aktuálne pôsobí na Katolíckej Univerzite v Ružomberku, na Pedagogickej fakulte, na katedre pedagogiky a špeciálnej pedagogiky.

Doc. PhD. Míriam 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 práce 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.

PhDr. Michaela ŠAVRNOCHOVÁ, PhD.

Pôsobí ako odborná asistentka na Katedre sociálnej práce Pedagogickej fakulty Univerzity Mateja Bela v Banskej Bystrici. Vo svojej vedecko-výskumnej činnosti sa dlhodobo venuje sociálnej práci v oblasti látkových a nelátkových závislostí so zameraním na klienta a jeho rodinu, na všetkých úrovniach prevencie závislostí (sociálna práca s rodinou v komplexnom liečebnom procese závislého člena, kodependencia v rodinách s alkoholovo závislým členom, resocializácia závislých, význam socioterapeutických a svojpomocných klubov v doliečovaní). Výskumne a publikačne sa orientuje aj na poradenské intervencie pre rodiny s dieťaťom s poruchami fetálneho alkoholového spektra, ako aj na oblasť nadmerného užívania alkoholu detí a mládeže na Slovensku. V rámci pedagogickej činnosti sa profiluje najmä na prevenciu sociálno-patologických javov, sociálnu prácu s rodinou, sociálne poradenstvo a sociálnu prácu so závislým klientom.

**RODINA S DIEŤAŤOM
S OHROZENÍM VO VČASNEJ STAROSTLIVOSTI**

Anna HUDECOVÁ (Ed.)

Recenzenti

Doc. PhDr. Eva MYDLÍKOVÁ, PhD.
Doc. PaedDr. Zuzana CHANASOVÁ, PhD.

Rok vydania

2020

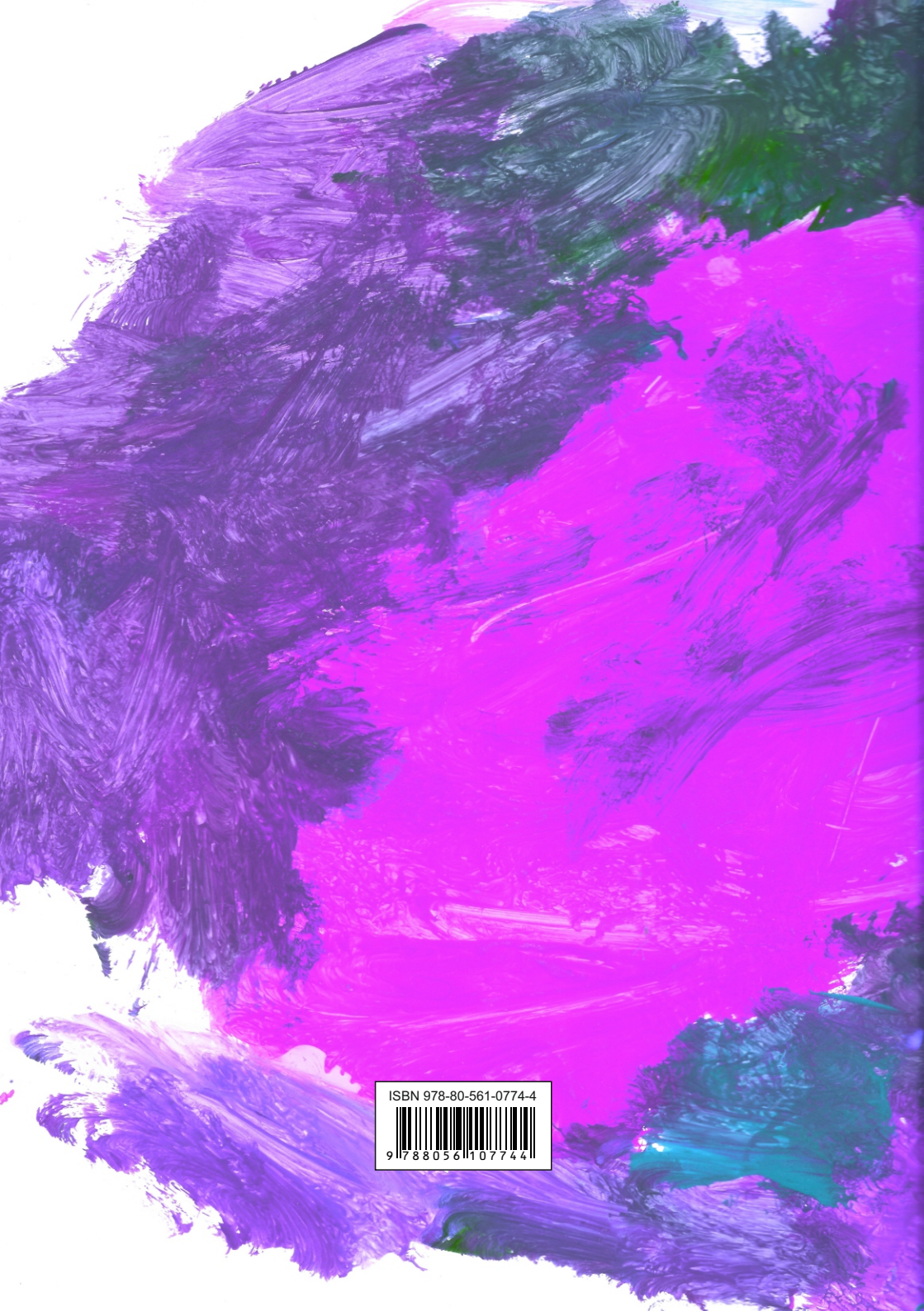
Vydanie

Prvé

Vydavateľstvo

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

ISBN 978-80-561-0774-4



ISBN 978-80-561-0774-4



9 788056 107744