

Jana Balážová
Anna Sádovská



Trnava 2024

Včasná intervencia
zameraná na deti s Downovým syndrómom

Včasná intervencia zameraná na deti s Downovým syndrómom

Autorky:

© 2024 PaedDr. Jana BALÁŽOVÁ, PhD.

© 2024 Mgr. Anna SÁDOVSKÁ, PhD.

Recenzovali:

doc. PhDr. Alexandra BIŠČO KASTELOVÁ, PhD.

doc. PaedDr. Erik ŽOVINEC, PhD.

Jazyková korektúra:

Mgr. Romana ANTALOVÁ

Mgr. Zuzana SITARČÍKOVÁ, PhD.

Vydavateľ a vydanie:

Pedagogická fakulta Trnavskej univerzity v Trnave, prvé vydanie, 2024

Všetky práva vyhradené. Toto dielo ani žiadnu jeho časť nie je možné reprodukovat' bez súhlasu majiteľov autorských práv.

ISBN 978-80-568-0621-0

<https://doi.org/10.31262/978-80-568-0621-0/2024>

Obsah

| | |
|--|----|
| Úvod | 7 |
| 1 Včasná intervencia | 9 |
| 1.1 Služba včasnej intervencie v Slovenskej republike | 10 |
| 1.1.1 Včasná diagnostika a intervencia v oblasti zdravotníctva | 13 |
| 1.1.2 Včasná intervencia v oblasti školstva | 15 |
| 1.1.3 Sociálna služba včasnej intervencie | 21 |
| 1.2 Služba včasnej intervencie v európskych krajinách | 25 |
| 1.3 Včasná intervencia zameraná na rodiny s deťmi s Downovým syndrómom v minulosti a dnes | 32 |
| 2 Rodina s dieťaťom s Downovým syndrómom | 35 |
| 2.1 Proces prijatia dieťaťa s Downovým syndrómom | 36 |
| 2.1.1 Fázy prijatia/neprijatia | 36 |
| 2.1.2 Stres, reziliencia a pohoda rodín s deťmi s Downovým syndrómom | 38 |
| 2.2 Včasná intervencia a rodina dieťaťa s Downovým syndrómom | 40 |
| 2.2.1 Potreby rodiny a rodičov v službách včasnej intervencie | 41 |
| 2.2.2 Súrodeneц/súrodenci dieťaťa s Downovým syndrómom | 42 |
| 2.2.3 Metódy a programy včasnej intervencie | 46 |
| 2.2.4 Mapovanie aktuálneho stavu rodinného prostredia | 47 |
| 3 Deti s diagnózou Downov syndróm | 49 |
| 3.1 Medicínsky aspekt | 49 |
| 3.2 Špeciálnopedagogický aspekt | 55 |
| 3.2.1 Deti s Downovým syndrómom a vývinové kognitívne oslabenie | 58 |
| 3.2.2 Deti s Downovým syndrómom a somatické postihnutie, narušenie, ohrozenie .. | 62 |
| 3.2.3 Deti s Downovým syndrómom a senzorické postihnutie, narušenie a ohrozenie | 65 |
| 3.2.4 Deti s Downovým syndrómom a narušená komunikačná schopnosť | 67 |
| 4 Starostlivosť o deti s Downovým syndrómom a ich stimulácia v ranom veku | 71 |
| 4.1 Faktory ovplyvňujúce vývin dieťaťa s DS v ranom veku | 71 |
| 4.1.1 Vplyv potrieb dieťaťa na jeho vývin | 71 |

| | | |
|-------|---|-----|
| 4.1.2 | Vplyv sociokultúrneho prostredia na vývin dieťaťa | 72 |
| 4.2 | Oblasti stimulácie dieťaťa s Downovým syndrómom v ranom veku | 76 |
| 4.2.1 | Senzorická a senzomotorická oblasť stimulácie | 80 |
| 4.2.2 | Oblasť psychomotorického vývinu | 82 |
| 4.2.3 | Oblasť kognitívneho vývinu | 89 |
| 4.2.4 | Oblasť rečového vývinu | 92 |
| 4.2.5 | Oblasť emocionálneho vývinu | 106 |
| 5 | Starostlivosť o deti s Downovým syndrómom v Slovenskej republike z pohľadu rodičov/zákonných zástupcov | 112 |
| 5.1 | Metodológia a realizácia výskumu | 112 |
| 5.1.1 | Metodológia | 112 |
| 5.1.2 | Realizácia výskumu | 114 |
| 5.2 | Výskumná vzorka | 115 |
| 5.3 | Špecifiká starostlivosti o dieťa s Downovým syndrómom v ranom veku | 122 |
| 5.3.1 | Rozvoj komunikačných zručností a vývin reči detí s DS | 131 |
| 5.3.2 | Diagnostika a stimulácia ako súčasť včasnej intervencie zameranej na deti s Downovým syndrómom z pohľadu ich rodičov | 134 |
| 5.3.3 | Vplyv starostlivosti o deti s Downovým syndrómom a ich edukácie na život rodiny | 137 |
| 5.3.4 | Budovanie reziliencie dieťaťa s Downovým syndrómom | 141 |
| 5.4 | Závery výskumu | 143 |
| 5.5 | Diskusia a limity výskumu | 148 |
| | Záver | 154 |
| | Resume | 156 |
| | Zoznam použitej literatúry | 160 |
| | Prílohy | 176 |

Zoznam tabuliek

| | |
|---|-----|
| Tabuľka 1: Vývoj modelov včasnej intervencie | 12 |
| Tabuľka 2: Zložky včasnej intervencie a ich obsah | 22 |
| Tabuľka 3: Centrá včasnej intervencie v Slovenskej republike..... | 24 |
| Tabuľka 4: Vývoj včasnej intervencie v Portugalsku. Zmena paradigmy | 28 |
| Tabuľka 5: Downov syndróm v MKCH-10-SK (2021)..... | 49 |
| Tabuľka 6: Fenotypové znaky detí/ludí s Downovým syndrómom | 54 |
| Tabuľka 7: Dieťa/žiak so ŠVVP | 56 |
| Tabuľka 8: Klasifikácia mentálneho postihnutia | 58 |
| Tabuľka 9: Hlavné vývinové štádiá | 64 |
| Tabuľka 10: Štyri spôsoby/fázy facilitácie vo vzťahu k deťom s postihnutím..... | 87 |
| Tabuľka 11: Lyonská škola | 97 |
| Tabuľka 12: Prehľad korpusu posunkov (gest) a slov s rovnakým sémantickým významom | 99 |
| Tabuľka 13: Ukážka plánu domácej intervencie..... | 109 |
| Tabuľka 14: Výskumná vzorka | 116 |
| Tabuľka 15: Strach..... | 124 |
| Tabuľka 16: Prijatie a neprijatie | 125 |
| Tabuľka 17: Prevencia, intervencia, stimulácia..... | 127 |
| Tabuľka 18: Prekvapenie a radosť | 128 |
| Tabuľka 19: Komunita rodín s deťmi s DS..... | 129 |
| Tabuľka 20: Viera..... | 130 |
| Tabuľka 21: Skúsenosti rodičov/zákonných zástupcov súvisiace so včasnou intervenciou v minulosti a dnes | 136 |

Zoznam obrázkov

| | |
|--|-----|
| Obrázok 1: Páry chromozómov s trizómiou 21. páru u muža..... | 51 |
| Obrázok 2: Páry chromozómov s trizómiou 21. páru u ženy..... | 51 |
| Obrázok 3: Karyotyp 46, XY, der (14;21), +21 | 51 |
| Obrázok 4: Karyotyp 46, XY, der (21;21), +21 | 51 |
| Obrázok 5: Chromozóm 21 | 52 |
| Obrázok 6: Kritická oblasť pre DS na 21q22 | 52 |
| Obrázok 7: Rastové grafy chlapcov s DS | 53 |
| Obrázok 8: Rastové grafy dievčat s DS..... | 53 |
| Obrázok 9: Oblasti súvisiace s rozvojom reči, jazyka a komunikačných zručností..... | 79 |
| Obrázok 10: LEA SYMBOLS® (2019, 2021)..... | 82 |
| Obrázok 11: Aktivity v polohe na štyroch – ukážka vybraných obrázkov | 84 |
| Obrázok 12: Ukážka z pohybovej terapie..... | 85 |
| Obrázok 13: Pyramída učenia sa..... | 86 |
| Obrázok 14: Integrovaná canisterapia I. | 88 |
| Obrázok 15: Integrovaná canisterapia II. | 89 |
| Obrázok 16: Motorické body na tvári | 93 |
| Obrázok 17: Ukážka orofaciálnej stimulácie I..... | 94 |
| Obrázok 18: Ukážka orofaciálnej stimulácie II..... | 94 |
| Obrázok 19: Pôsobenie faktorov na pôvodne dobré postavenie hornej a dolnej čeľuste | 95 |
| Obrázok 20: Postupné kroky komunikácie pomocou posunkov | 102 |
| Obrázok 21: Videotrénning interakcií..... | 106 |
| Obrázok 22: Pomenovať a skrotiť | 107 |
| Obrázok 23: Špecifiká starostlivosti dieťaťa s DS v ranom veku z pohľadu rodičov | 123 |
| Obrázok 24: Prvky posilňujúce rozvoj komunikačných zručností a vývin reči | 132 |
| Obrázok 25: Kategórie súvisiace s diagnostikou, stimuláciou dieťaťa s DS v ranom veku | 134 |
| Obrázok 26: Oblasti súvisiace so životom rodiny dieťaťa s DS..... | 138 |
| Obrázok 27: Budovanie reziliencie dieťaťa s DS | 142 |
| Obrázok 28: Sumár princípov použiteľných v rámci starostlivosti o deti s DS od raného veku..... | 147 |

Úvod

Napriek rozšíreniu trendu inklúzie a častejšej prítomnosti detí i dospelých s Downovým syndrómom (ďalej s DS) vzbudzuje táto diagnóza a jej nositelia nemalé obavy budúcich/aktuálnych rodičov, starých rodičov, ale aj lekárov, špeciálnych pedagógov, psychológov a následne aj učiteľov, vychovávateľov atď., čo môže súvisieť s faktom, že Downov syndróm je jednou z častých príčin oneskorenia kognitívneho vývinu. Ani 21. storočie nie je zárukou toho, že sa dieťa s DS vďaka/napriek prenatalnej diagnostike narodí, a tiež nie je jednoznačne isté, že dané dieťa zostane v rodine, do ktorej sa narodilo. Často už samotný začiatok života dieťaťa s DS je neistý a spojený s neprijatím. Len málokto dokáže citlivo vnímať rozličné podoby, ktoré daná diagnóza prináša, a jedinečnosť každého človeka, t. j. aj človeka s DS, či už ide o dieťa, dospelujúceho alebo dospelú osobu. Mužáková (2019, s. 75) v závere svojej analýzy naratívov rodičov detí s mentálnym postihnutím (prioritne detí s DS) v čase totality skonštatovala: *„Kvôli nedostatkom vtedajších výskumov a odborných vedomostí o mentálnom postihnutí nepoznali rodičia kognitívne zvláštnosti týchto svojich detí, napriek tomu intuitívne pochopili ich potrebu lásky a bezpečia. A zo slobodnej vôle sa prihlásili k svojej rodičovskej povinnosti, tieto svoje deti si ponechali a dovedli ich do dospelosti.“*

Cieľom monografie je zosumarizovať informácie o včasnej intervencii na Slovensku, popísať diagnózu DS s akcentom na rôznorodosť detí/ludí spadajúcich do tejto skupiny a faktory ovplyvňujúce vývin dieťaťa s DS v ranom veku. V rámci vymedzenia pojmu včasná intervencia sa venujeme jej zložkám a modelom – aktuálnemu konceptu zdôrazňujúcemu prístup zameraný na rodinu (family-centered practice). Ponúkame aj stručné informácie o aktuálnom stave v oblasti včasnej intervencie v Slovenskej republike a predstavujeme situáciu v krajinách V4 i v niekoľkých vybraných krajinách reprezentujúcich jednotlivé politicko-historické regióny Európy. Pozornosť upriamujeme na rodinu (rodičov/zákonných zástupcov i súrodencov) dieťaťa s DS. Pojednávame o fázach postupného prijatia/neprijatia, strese, reziliencii¹ a pohody rodín² s deťmi s DS, ale aj o ich potrebách. Uvádzame niektoré metódy včasnej intervencie a mapovania aktuálneho stavu rodinného prostredia, ale aj programy, kurzy, posilňujúce rezilienciu rodiny. Sumarizujeme základné fakty zo symptomatologického, etiologického hľadiska o diagnóze DS a pohľady na deti, resp. ľudí, s danou diagnózou z tradičnej špeciálnopedagogickej perspektívy postihnutia, narušenia

¹ Napriek skutočnosti, že slovo reziliencia nie je v súčasnosti zaradené do žiadneho zo slovníkov slovenského jazyka, ho v našom texte ho vzhľadom na jeho bežné používanie a všeobecné porozumenie v pedagogickej a psychologickej literatúre a odborníkmi na Slovensku používame. Vnímame ju ako získanú schopnosť jedinca vyrovnávať sa s nepriaznivými okolnosťami v živote konštruktívnym spôsobom.

² Ak používame spojenie pohoda rodín, resp. rodinná pohoda, ide o ekvivalent anglického family well-being.

a ohrozenia, zohľadňujúc aj medicínsky aspekt. V snahe sprostredkovať východisko včasnej intervencie zameranej na deti s DS sa venujeme faktorom (potreby, vonkajšie prostredie), ktoré ovplyvňujú vývin dieťaťa s DS, ale aj nosným oblastiam stimulácie dieťaťa s DS v ranom veku.

Na základe hlbšej analýzy konkrétnych prípadov zo života sme zobrazili štyri výrazné oblasti súvisiace so starostlivosťou a edukáciou dieťaťa s DS v ranom veku: rozvoj komunikačných zručností a vývin reči detí s DS, diagnostika a stimulácia detí s DS v ranom veku, vplyv starostlivosti o deti s DS a ich edukácie na život rodiny, budovanie reziliencie dieťaťa s DS. Uvedené oblasti súvisia s identifikovanými špecifikami starostlivosti o deti s DS a ich edukácie v ranom veku z pohľadu ich rodičov, ktorý sme zachytili prostredníctvom analýzy prípadových štúdií.

Vedecká monografia je venovaná všetkým, ktorí majú snahu venovať sa deťom s Downovým syndrómom a ich rodinám, ale aj rodičom/zákonným zástupcom detí s DS a ich súrodencom. Veríme, že pre nich bude užitočná a že bude slúžiť aj ako platforma pre ďalšie skúmanie nielen v oblasti včasnej intervencie zameranej na deti s DS. Napokon dúfame, že prispeje k vytvoreniu si objektívnejšieho pohľadu na túto diagnózu, pomôže inkluzívnemu prístupu do praxe v rôznych oblastiach – sociálnej i edukačnej.

1 Včasná intervencia

V odbornej literatúre sa bežne stretávame s pojmami raná starostlivosť, včasná starostlivosť, raná intervencia, včasná intervencia (Early Intervention) a včasná pomoc (Child Protection). Pretis, Barlová, Hradilková (2019) zdôraznili, že pre uvedené pojmy sú charakteristické tieto body:

- v centre záujmu sú deti raného a predškolského veku (väčšinou od 0 do 6 rokov);
- tieto deti sú vystavené vývinovým ťažkostiam, ich etiológia môže byť rôzna;
- ide o postupy podpory a starostlivosti, ktoré sa sústreďujú na vyriešenie situácie;
- explicitne (včasná pomoc) alebo implicitne (raná starostlivosť, včasná starostlivosť, raná intervencia, včasná intervencia) je zapojený tiež celý rodinný systém.

Balážová (2022) označuje deti, ktorých sa včasná intervencia týka, pojmom výnimočné deti. Ide o deti raného veku s ťažkosťami vo vývine, napr. deti s postihnutím, narušením, zdravotným znevýhodnením, zdravotným postihnutím, ale aj deti s rizikovým vývinom, či s prechodným alebo málo výrazným vývinovým problémom alebo dieťa so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami a ich rodičov. Vzťah k deťom so zdravotným postihnutím u nás bol do významnej miery ovplyvnený jednou z najväčších pedagogických osobností českého pôvodu – Jánom Ámosom Komenským (Levická, 2019).

Podľa Horňákovej (2010, s. 16) „[...] systém včasnej intervencie sa zameriava na vytvorenie podmienok pre komplexnú diagnostiku a následnú pomoc v zmysle optimalizovania vývinových podmienok a rodinného prostredia.“ Cangár a kol. (2016, s. 21) citujúc Európsku agentúru uvádza, že včasná intervencia je: „[...] súhrnom starostlivosti a služieb určených veľmi malým deťom a ich rodinám na základe ich žiadosti v určitom období života dieťaťa, ktorý zahŕňa všetky kroky v prípade, že dieťa potrebuje zvláštnu podporu za účelom: zaistiť a podporiť osobný rozvoj dieťaťa, posilniť vlastné schopnosti rodiny, podporiť sociálnu inklúziu rodiny a dieťaťa.“ Slaná, Hromková, Molnárová Letovancová (2017, s. 163) uviedli: „[...] je dôležité, aby včasná intervencia reagovala na potreby rodín a v rámci interdisciplinárnej spolupráce zapájala do ich napĺňania nielen odborníkov z rôznych oblastí, ale aj samotných rodičov detí.“ Riaditeľka Centra včasnej intervencie v Košiciach Simona Šimková (Török, 2021) na základe skúseností skonštatovala, že služba včasnej intervencie sa stále formuje „[...] a je preto ťažšie rodičom vysvetliť, čo od nás môžu čakať a čo môžu dostať. Zrejme je to aj kvôli tomu, že na Slovensku ešte stále nie sme zvyknutí byť partnerom odborníkom a služba včasnej intervencie je postavená na tom, že rodič je naším partnerom. On pozná najlepšie svoje dieťa a my sme podpora alebo poskytujeme poradenstvo, no konečný výber už je iba na

ňom. Na takýto prístup mnoho rodín nie je zvyknutých a očakávajú od nás autoritatívne pokyny podobne ako u lekára.“ Brichtová (2017, s. 57) spresňuje, že služba včasnej intervencie musí brať do úvahy „nielen **individuálne potreby dieťaťa**, ale aj potreby a **možnosti jeho rodiny** a má rodine pomôcť uvedomiť si a posilniť vlastné schopnosti pri prekonávaní každodenných problémov.“ Často sa na túto základnú potrebu zabúda, pretože v popredí je daná diagnóza a s ňou spojené vyšetrenia, intervencie a iné aktivity. Avšak platí, ako uviedli Ladecká a Ďurajková (2022), že rovnako ako deti aj rodičia potrebujú cítiť, že ich niekto vníma, pomáha im, podporuje ich a raduje sa s nimi, keď sa im niečo podarí, a zároveň ich ochráni, utíši, keď sa im nedarí, niečo ich bolí, niečo im je ľúto, niečo si vyčítajú a následne sa dokážu radovať, že je už zase lepšie, a je tu pre nich niekto, kto im pomáha rozumieť vlastným pocitom.

V tejto kapitole predstavíme službu včasnej intervencie v Slovenskej republike, týkajúcu sa troch rezortov, ale aj situáciu v krajinách V4 a v niekoľkých vybraných krajinách reprezentujúcich jednotlivé politicko-historické regióny Európy. Napokon zosumarizujeme základné informácie o vývoji služby včasnej intervencie zameranej na deti s DS.

1.1 Služba včasnej intervencie v Slovenskej republike

Šándorová (2017) považuje za hlavný cieľ ranej starostlivosti predchádzať postihnutiu, odstrániť alebo zmierniť jeho možné negatívne následky, podporovať a podnecovať senzomotorický, emocionálny, sociálny, intelektuálny vývin dieťaťa s vývinovými ťažkosťami v ranom veku a vytvárať predpoklady pre sociálnu integráciu rodiny aj dieťaťa so zapojením dieťaťa do života spoločnosti a zachovaním čo najlepšej kvality života dieťaťa aj rodiny. T. j. „Snahou odborníkov včasnej intervencie je síce predovšetkým predostierať možnosti, ako tráviť čas doma a ako dieťa stimulovať v domácom prostredí, ale zároveň aj rodine pomôcť nachádzať cesty, ako sa nevyľúčiť z komunity, ako prekonávať prekážky, ako posilniť svoje schopnosti a možnosti, ako vytvoriť najpriaznivejšie prostredie, ako sa nestáť uzavretým človekom pred spoločnosťou, ale byť súčasťou tohto sveta v súlade so svojou jedinečnosťou“ (Balážová, 2022, s. 123). Praktický koncept pomoci deťom s ťažkosťami vo vývine, ako uviedla Horňáková (2010), sa týka klinicko-medicínskej diagnostiky a terapie (medicínska, logopedická starostlivosť a fyzioterapia); včasnej výchovy (pedagogicko-psychologická diagnostika a intervencie podľa potreby rodičov vzhľadom na konkrétnu poruchu u dieťaťa a pomenované problémy pri starostlivosti a výchove); sociálnej pedagogiky a sociálnej práce (sociálne ťažkosti jednotlivých členov v rodinnom spolunažívaní a v ich vlastnom sociálnom prostredí). Bairrão (2003, podľa Carvalho, et al. 2021, s. 19) zdôraznil: „Bez fungujúceho systému zdravotníctva, ktoré je schopné monitorovať a včas odhaliť zdravotné

riziká detí, bez sietí sociálnej podpory, umožnenia práce s rodinami, bez siete podpory komunity a vzdelávacieho systému, ktorý reaguje flexibilne a diferencovane, zostane včasná intervencia len bezcenným zdrapom papiera.”

Počiatky služby včasnej intervencie (ďalej SVI) v Slovenskej republike siahajú do 80. rokov 20. storočia a základné kontúry koncipoval a položil lekár Matulay. V spolupráci s detskou klinikou na Kramároch v Bratislave sa mu podarilo založiť pracovisko pre ranú diagnostiku a terapiu. Zdôrazňoval včasnosť, neoddeliteľnosť psychického a motorického vývinu do 3 rokov a multidisciplinárnosť (Cangár et al., 2016). Lopúchová (2019, s. 91) približuje **multidisciplinárny model** ako model postavený na základoch lekárskeho modelu. T. j. „[k]aždý odborník (v rámci jednotlivých disciplín špeciálnej pedagogiky a tiež ostatných pomáhajúcich profesií) realizuje diagnostiku samostatne.” Miera spolupráce daných odborníkov je však na nízkej úrovni, pretože každý člen tímu pracuje nezávisle vo svojej špecializácii. **Interdisciplinárny model** je, ako ďalej uvádza, viac koordinovaným; síce každý realizuje svoj vlastný diagnostický proces a uplatňuje vlastné intervenčné postupy, ale vlastné výsledky sa konzultujú s inými odborníkmi z jednotlivých profesií, a tým smerujú k spoločnej intervencii. Bairrão (2003, podľa Carvalho, et al. 2021, s. 19) pripomína, že „[n]esmieme zabúdať na to, že včasná intervencia je predovšetkým organizácia služieb a zdrojov s transdisciplinárnym rozmerom.” Tímová spolupráca ako **transdisciplinarita** patrí medzi moderné pedagogicko-psychologické prístupy; to znamená, že presahuje hranicu jedného odboru a umožňuje kooperáciu viacerých špecialistov. „Dôkazom úspešnosti transdisciplinarita je mobilný servis, ktorý sa pokladá za jeden z najefektívnejších spôsobov starostlivosti o deti s postihnutím, narušením, ohrozením” (Lechta, 2016, s. 48). Podľa Lopúchovej (2019) transdisciplinárny tím, ktorý sa stretáva pravidelne, tvoria špecialisti (prínosná je nielen ich špecializácia, ale aj ich skúsenosť) a aj rodičia daného dieťaťa. Miera ich spolupráce je na vysokej úrovni a jej súčasťou je evaluácia. Zároveň je potrebné, aby každý člen tímu poznal svoje silné a slabé stránky, mal chuť spolupracovať a zodpovedať za spoločný výsledok. Stredobodom záujmu daného tímu sú potreby dieťaťa a ich saturácia.

Bailey a Wolery (podľa Carvalho a kol., 2016) vymedzili sedem základných cieľov včasnej intervencie:

1. podporiť rodiny pri dosahovaní ich vlastných cieľov;
2. posilniť zapájanie, nezávislosť a schopnosti detí;
3. posilniť vývin v kľúčových oblastiach;
4. vybudovať a podporiť sociálne zručnosti detí;
5. posilniť zovšeobecnené využívanie zručností;

6. vytvárať normalizované skúsenosti a pripravovať na ne;
7. predchádzať vzniku budúcich problémov alebo znevýhodnení.

Tabuľka 1: Vývoj modelov včasnej intervencie (Dunst, Johanson, Trivette et al., 1991, prevzaté od Slanej, Hromkovej, Molnárovej Letovancovej (2017, s. 129).

| NÁZOV | OBRAZ PROFESIONÁLA | OBRAZ RODINY |
|---|---|--|
| Model so zameraním na profesionála | <ul style="list-style-type: none"> • disponuje vedomosťami potrebnými k náprave problémov, s ktorými si rodina nevie dať rady bez pomoci; • domnieva sa, že vie viac ako rodičia o tom, čo dieťa potrebuje a ako sa má správne rozvíjať. | <ul style="list-style-type: none"> • nie je schopná pomáhať svojim vlastným deťom. |
| Model zameraný na vytvorenie aliancie s rodinou | <ul style="list-style-type: none"> • disponuje vedomosťami potrebnými k náprave problémov, ale rodinu oveľa viac zapája tým, že sa na ňu spolieha, aby tieto znalosti uviedla do praxe; • verí, že rodiny sú schopné vykonávať pokyn v prospech dieťaťa a celej rodiny. | <ul style="list-style-type: none"> • potrebuje odbornú poradenskú pomoc. |
| Model zameraný na rodinu/family-focused model/ | <ul style="list-style-type: none"> • vníma pozíciu rodiny pozitívnejšie; • diskutuje spolu s rodinou o potrebách; • pomáha rodinám vybrať si najlepšie možnosti pre rodinu a dieťa. | <ul style="list-style-type: none"> • je povzbudená k tomu, aby využívala celý rad služieb, ktoré jej pomáhajú uspokojovať jej potreby; • diskutuje spolu s profesionálom o tom, čo potrebuje na zlepšenie spôsobu, akým funguje. |
| Model s centrálnym postavením rodiny/family-centered model/ | <ul style="list-style-type: none"> • uľahčuje uspokojovanie potrieb rodiny; • uplatňuje princíp zameraný na kompetencie a silné stránky rodiny; • počúva to, čo si rodina želá pre dieťa; • pomáha rodine uspokojovať potreby tam, kde je to možné; • svojím prístupom posilňuje rodinu. | <ul style="list-style-type: none"> • rodina určuje, akú pomoc potrebuje; • rodina s pomocou profesionála rozvíja vlastné siete zdrojov – formálne aj neformálne. |

Súčasný koncept včasnej intervencie (vývoj modelov – tabuľka 1) zdôrazňuje **na rodinu zameraný prístup** (family-centered practice), ktorý je založený na rešpektovaní rodín a členov rodiny a ich kultúry zo strany poskytovateľov pomoci a podporuje sprostredkovanie informácií tak, aby mohli rodiny uskutočniť informované rozhodnutia, spoznávanie a vytváranie silných stránok členov rodín, vytváranie podmienok pre aktívnu participáciu členov rodiny vo včasnej intervencii, rešpektovanie priorít, ktoré si rodiny stanovujú (Dunst, Espe-Sherwindtová, 2016).

V Slovenskej republike včasnú intervenciu riešia tri rezorty: Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky (MZ SR), Ministerstvo školstva, vedy, výskumu a športu Slovenskej republiky (MŠVVaŠ SR), Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny Slovenskej republiky (MPSVR SR). Pretrvávajúci rezortizmus sa pretavil aj do nejasností v terminológii, napriek tomu sa jednotlivé rezorty postupne snažia a učia spolupracovať, zdokonaľovať svoj prístup od multidisciplinárneho cez interdisciplinárny až k transdisciplinárnemu (Balážová, 2022).

V uvedených rezortoch sa oblasť včasnej intervencie rieši pre oblasť sociálnych služieb v dokumente Národná stratégia rozvoja koordinovaných služieb včasnej intervencie a ranej starostlivosti 2022 – 2030 a intervencie zamerané na maximálny možný rozvoj potenciálu vývinu dieťaťa by mali byť v oblasti školstva systematicky realizované s ohľadom na Stratégiu inkluzívneho prístupu vo výchove a vzdelávaní (2021). Bližšie sa im venujeme v kapitolách 1.1.2 a 1.1.3.

1.1.1 Včasná diagnostika a intervencia v oblasti zdravotníctva

Podľa Levickej a kol. (2018, s. 25, 26): „V tridsiatych rokoch 20. storočia, ako priama reakcia na vysokú dojčeneckú a detskú úmrtnosť, vznikli poradne pre matky s deťmi. Poradne mali zdravotne-preventívnu funkciu, ktorá bola zameraná na základné zdravotné vyšetrenie dojčiat, poučenie tehotných žien a matiek v oblasti starostlivosti o novorodencov,“ t. j. matkám sa venovali nielen lekári, ale aj sociálne pracovníčky. Vyplývajú z Národnej stratégie rozvoja koordinovaných služieb včasnej intervencie a ranej starostlivosti (2022 – 2030, s. 3) je: „Včasná intervencia v zdravotníctve: vysokošpecializovaná činnosť zdravotníckych pracovníkov upravená právnymi predpismi zdravotníctva.“ Zároveň Matušková a kol. (2021) poukázali na skutočnosť, že práve primárny pediater má kľúčovú úlohu v prevencii a liečbe vývinových porúch: monitoruje a podporuje optimálny vývin všetkých detí; včasne zachytáva deti s ťažkosťami vo vývine; odporúča ďalšiu starostlivosť, „gate-keeping“; na základe nálezov identifikuje mieru starostlivosti, priebežne zabezpečuje manažment dieťaťa s ťažkosťami vo vývine v rámci ďalšej komplexnej, zdravotníckej a vývin podporujúcej

starostlivosti, vrátane monitoringu dopadu ďalšej komplexnej starostlivosti na vývinovú funkčnosť dieťaťa.

V súčasnosti je starostlivosť o deti od narodenia do dovŕšenia 3 rokov zabezpečovaná zdravotným systémom, ktorý poskytuje hlavne zdravotnú starostlivosť v súlade so zákonom č. 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti a zákonom č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia a o úhradách za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti v znení neskorších predpisov, a to s cieľom predĺženia života fyzickej osoby, zvýšenie kvality jej života a zdravý vývin budúcich generácií. Prioritne ide o indikáciu zdravotného znevýhodnenia alebo prvých možných rizík vývinu dieťaťa. Týka sa najmä pediatrov a rôznych lekárov špecialistov, ako i odborných zdravotníckych pracovníkov, ktorí poskytujú preventívne, skriningové, diagnostické, terapeutické, liečebné výkony v prospech podpory vývinu dieťaťa.

V tejto súvislosti Nadačný fond Matulaya s podporou Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky vytvoril v roku 2016 Vývinový skrining S-PMV (Matušková a kol., 2021) pre klinické potreby preventívnych prehliadok u detí od 1 mesiaca do 3 rokov. Vyplnený dotazník skriningu S-PMV je pomôckou pre lekára pri vyšetrení psychomotorického vývinu dieťaťa pri preventívnej prehliadke. Zameriava sa na dieťa: vývinovú funkčnosť, špecifické správanie a rodičov/opatrovníkov: znepokojenie, obavy. Položky, ktoré sú obsiahnuté v S-PMV, boli postupne pilotované a vyberané takým spôsobom, aby pokrývali všetky relevantné oblasti vývinu (motorika, socializácia, komunikácia, kognícia, sebaobsluha). Pre platný výsledok je potrebné vyplniť všetky položky dotazníka. V prípade, že odpoveď nie je jasná, je odporúčané, aby bola zvolená odpoveď, že dieťa dané správanie ešte nerobí. V S-PMV11 (v časti Špecifické správanie a Obavy) je lepšie nerozhodnosť považovať za varovný znak a počítat' to ako symptomatickú odpoveď. Položky S-PMV sú dostatočne jasne naformulované, aby ich vedela posúdiť matka, otec, resp. zákonný zástupca, príp. iný opatrovateľ, ktorý sa dlhodobo o dieťa stará.

V snahe zvýšiť dostupnosť pomoci, poradenstva a spresniť dôvody odosielania detí s rizikom k špecialistom boli v roku 2021 doplnené špecifické skriningy: M-CHAT-R pre identifikáciu rizika porúch autistického spektra (PAS) a TEKOS II (Test komunikačného správania: Slová a gestá) pre deti vo veku 8 – 16 mesiacov, skrátaná verzia pre identifikáciu jazykovej poruchy.

V Národnom ústave detských chorôb (NÚDCH) v Bratislave sa nachádzala ambulancia včasnej diagnostiky a terapie psychomotorického vývinu detí. Poskytovali v nej vývinovú

diagnostiku a vývinovú stimuláciu detí s rizikovým, oneskorujúcim sa a nerovnomerným psychomotorickým vývinom (sledovali priebeh vývinu psychomotorických funkcií do 3 rokov prioritne u detí, ktoré boli v novorodeneckom veku hospitalizované na danej klinike). Služby v nej poskytovala aj klinická logopedička – ranú logopedickú intervenciu (od narodenia do 3 rokov) pre deti s identifikovaným rizikom vývinu reči (DS a iné genetické poruchy, DMO) a pre deti s potenciálnym rizikom vývinu reči (predčasne narodené deti a deti, u ktorých rodičia v ranom veku majú obavy o ich primeraný rečový vývin). Aktuálne sú uvedené služby liečebnej pedagogičky PaedDr. Oľgy Matuškovéj a klinickej logopedičky PaedDr. Anastázie Kormanovej) súčasťou kliniky detskej psychiatrie³.

Podľa Levickej a kol. (2018) patrí včasná diagnostika dieťaťa, ktorú vykonáva neonatológ a pediater, ku kľúčovým faktorom v oblasti včasnej intervencie. Podľa Hallovej a kol. (2020) je však problémom najmä nízka dostupnosť špecialistov pre deti do 3 rokov. Dostupnosť klinických psychológov vo vzťahu k tejto vekovej skupine detí bola v roku 2017 na úrovni 8 %, klinických logopédov 9 % a ergoterapeutov len 0,6 %. Deti so zdravotným znevýhodnením vo veku do 3 rokov čelili v rokoch 2017 – 2019 aj nedostatku odborníkov v zariadeniach poskytujúcich fyzioterapiu a rehabilitáciu. K týmto službám sa dostalo len 17 % z nich.

1.1.2 Včasná intervencia v oblasti školstva

Špeciálnopedagogické poradenstvo

Zásadným prínosom nielen v oblasti špeciálnej pedagogiky, ale aj špeciálnopedagogického poradenstva v Slovenskej republike bolo zriadenie Inštitútu špeciálnej a liečebnej pedagogiky na Filozofickej fakulte Univerzity Komenského v Bratislave, štúdium bolo možné od roku 1967 (Biščo Kastelová a Németh, 2020). Výrazné zmeny v rámci špeciálnopedagogického poradenstva však nastali po roku 1989/1990, keď v rámci integračných tendencií už nebolo pravidlom, že deti so zdravotným postihnutím pôjdu z pôrodnice rovno do ústavnej starostlivosti a budú vzdelávané v špeciálnych školách. Zároveň sa zintenzívnili snahy zaradiť deti so zdravotným postihnutím do škôl bežného typu, čo si vyžadovalo zabezpečiť pre ne špeciálnopedagogický servis.

Ratifikáciou medzinárodne platných dokumentov (Všeobecnej deklarácie ľudských práv, Dohovoru o právach dieťaťa a i.) sa vytvorili reálne predpoklady na zrovnoprávnenie segregovaného a integrovaného spôsobu výchovy a vzdelávania žiakov so zdravotným

³ Viac na stránke NUDCH: <https://nudch.eu/kliniky/klinika-detskej-psychiatrie>

postihnutím v našom štáte. V tejto súvislosti sa objavili prvé pokusy o tzv. laické poradenstvo, resp. neinštitucionalizované poradenstvo (viac Biščo Kastelová a Németh, 2020), ktorého súčasťou bola napr. konzultačná a hospitačná činnosť, zapožičiavanie niektorých pomôcok, inštruktáž, ako s nimi efektívne pracovať.

Prvé **špeciálnopedagogické poradne** začali vznikať pri špeciálnych školách (pre slabozrakých, nevidiacich a so sluchovým postihnutím) v 90. rokoch 20. storočia (Bratislava, Levoča, Kremnica). V Návrhu koncepcie špeciálnopedagogického poradenstva (2007) je uvedené: Inštitucionalizované služby špeciálnopedagogického poradenstva na Slovensku vznikli ako reakcia na pozitívne zmeny vo filozofii výchovy a vzdelávania populácie so zdravotným postihnutím začiatkom deväťdesiatych rokov dvadsiateho storočia. Biščo Kastelová a Németh (2020) poukazujú na skutočnosť, že vznik prvých štyroch špeciálnopedagogických poradní priamo súvisel s požiadavkami rodičov a pedagógov snažiacich sa o integráciu žiakov so zdravotným postihnutím, či žiakom so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami (ŠVVP) v rámci výchovy a vzdelávania, resp. bol reakciou na takéto požiadavky.

Poradenské zariadenia (pedagogicko-psychologická poradňa a zariadenia špeciálnopedagogického poradenstva) vymedzovala najskôr vyhláška MŠ SR č. 212/1991 Zb. o špeciálnych školách, kde v § 8, odseku 7 bolo uvedené, že pri základných a osobitných školách pre zmyslovo a telesne postihnutých sa zriaďujú špeciálnopedagogické poradne ako súčasť týchto škôl, t. j. špeciálnopedagogické poradne pre deti a žiakov s mentálnym postihnutím zriadiť neumožňovala.

Biščo Kastelová a Németh (2020) dopĺňajú, že špeciálnopedagogická poradňa zabezpečovala diagnostické, poradenské, psychoterapeutické a metodické činnosti pre deti v predškolskom i školskom veku, ale aj pre ich rodičov a pedagógov, a to ambulantne, v rodinách a v školách.

Zákon o školských zariadeniach č. 279/1993 Z. z., v ktorom v § 20, odseku 1, 2 je uvedené, že poskytujú odborné služby v oblasti výchovného poradenstva, špeciálnopedagogického poradenstva a starostlivosti o deti. Vyplyvajúc z § 22, odsek 1, bolo hlavným poslaním špeciálnopedagogických poradní a najmä detských integračných centier zabezpečovať odbornú starostlivosť deťom so zdravotným postihnutím/deťom so ŠVVP a poskytovať im odbornú pomoc v procese integrácie do spoločnosti, a to v spolupráci s rodinou, školou, lekármi a sociálnymi pracovníkmi od raného veku dieťaťa. Podľa § 23 odseku 1, 2 sa špeciálnopedagogická poradňa zriaďovala pri špeciálnej škole, špeciálnej materskej škole alebo pri základnej škole so špeciálnymi triedami a poskytovala diagnostické,

psychologické, psychoterapeutické, špeciálnopedagogické, rehabilitačné služby a starostlivosť deťom so zdravotným postihnutím, ako aj poradenské a metodické služby zákonným zástupcom a pedagogickým pracovníkom formou ambulantnej starostlivosti, krátkodobých pobytov a návštev v prostredí, v ktorom dieťa žije.

§ 24 bližšie priblížil, že **detské integračné centrum** (pri ktorom sa zriaďovala materská škola) zabezpečovalo starostlivosť o deti so zdravotným postihnutím najmä v ranom a predškolskom veku, poskytovalo všestrannú podporu rodinám s deťmi s postihnutím tak, aby nedochádzalo k narušeniu ich psychosociálneho vývinu. Taktiež so zdravotníckymi zariadeniami a orgánmi sociálneho zabezpečenia poskytovalo diagnostickú, rehabilitačnú, psychologickú, psychoterapeutickú a špeciálnopedagogickú starostlivosť deťom so zdravotným postihnutím, ako aj poradenskú službu ich rodinám formou dennej starostlivosti v predškolskom zariadení, formou krátkodobých pobytov, ambulantnej starostlivosti a návštev v prostredí, v ktorom dieťa žije.

Žovinec (2013) spresnil, že od roku 1991 až do roku 1999 bolo zriadených celkom 34 špeciálnopedagogických zariadení (z toho 6 detských integračných centier – DIC). Podľa Tulákovvej (2019) išlo o šesť štátnych integračných centier (v Banskej Bystrici, Zvolene, Lučenci, Vranove nad Topľou, Liptovskom Mikuláši a v Trnave) a dve súkromné zariadenia v Kremnici a v Nitre. Boli určené pre deti od narodenia až do veku, keď ukončia prípravu na ďalšie povolanie. Rozdiel medzi špeciálnopedagogickými poradňami a integračnými centrami bol v tom, že poradne sa väčšinou špecializovali na konkrétny druh postihnutia, zatiaľ čo integračné centrá poskytovali služby klientom so všetkými druhmi postihnutí.

Inovácia koncepcie špeciálnopedagogického poradenstva (2007) vymedzila prioritné činnosti:

- depistáž: včasné vyhľadávanie detí so zdravotným postihnutím a vývinovými poruchami;
- komplexná špeciálnopedagogická a psychologická diagnostika;
- komplexná špeciálnopedagogická rehabilitácia (výchovno-vzdelávacia, liečebná a sociálna);
- poradenská, intervenčná a osvetová činnosť.

Biščo Kastelová a Nemeth (2020) zdôraznili, že špeciálnopedagogické poradenstvo a špeciálnopedagogická diagnostika sa prelínajú vo všetkých fázach špeciálnopedagogického poradenského procesu: fáza skríningu, fáza nadviazania poradenského vzťahu, fáza špeciálnopedagogickej diagnostiky, fáza tvorby pracovných hypotéz a cieľa,

fáza stotožnenia sa klienta s cieľom, fáza aplikácie komplexu poradenských služieb, fáza ukončenia špeciálnopedagogického poradenského procesu.

Následne v roku 2008 školský zákon premenoval detské integračné centrá na **centrá špeciálnopedagogického poradenstva** – CŠPP. Podľa § 130 školského zákona č. 245/2008 Z. z. spadajú medzi školské zariadenia výchovného poradenstva a prevencie a je pre ne záväzná vyhláška č. 325/2008 Z. z. o školských zariadeniach výchovného poradenstva a prevencie. Snahou špeciálnych pedagógov v daných centrách bolo predchádzať, odstrániť alebo zredukovať ohrozenie alebo narušenie v ranom veku dieťaťa (Žovinec, 2013). V rámci predchádzania a vyhľadávania jednotlivcov so špeciálnymi edukačnými potrebami používali skrining ako špeciálnopedagogickú diagnostickú metódu, ale aj rôzne diagnostické metodiky (napr. TEKOS – Test komunikačného správania, test orálno-motorického systému, test kognitívnych schopností, T-22, test rečového myslenia, Heidelbergský test rečového vývinu, Gesellove vývinové škály, Bayleyovej vývinová škála, Mnichovská funkcionálna diagnostika vývinu, vývinová škála kognitívnych schopností dieťaťa (IPDS), Walter Strassmeier – 260 cvičení pre deti raného veku, Günsburgova škála, škála funkčnej nezávislosti, Vineland Adaptívne Behavior Scale – VABS, záznamové hárky od Opatřilovej, Hláváčkovej, Kolářovej, Holubovej, Kocmanovej, Benešovej, vývinová škála Calliera Azusa, škála hodnotenia hrubej motoriky – Gros Motor Funktion Measure 66, pediatricke hodnotenie zdravotného postihnutia – Pediatric Evaluation of Disability Inventory, t. j. PEDI, vývinový test zrakového vnímania od Frostigovej, Lingov test na hodnotenie sluchového vnímania zvukov a reči, AVER – test auditívneho vnímania reči, orientačný test dynamickej praxie, diagnostická škála adaptívneho správania – DABS, CHAT – skriningová metóda autizmu v ranom veku, DACH – Detské autistické správanie) podľa druhu postihnutia, či vekového obdobia (Biščo Kastelová, Németh, 2020).

V oblasti školstva však zo 71 zariadení v roku 2010 poskytovalo starostlivosť deťom od narodenia iba 11 zariadení, zvyšok sa venoval deťom vo vyššom veku. Situácia sa nezmenila a v roku 2017, vyplývajúc z analýzy zistení o stave školstva (Hall a kol., 2019), pre obmedzené časové a personálne kapacity bola pomoc a podpora poskytnutá len 11 % deťom so zdravotným znevýhodnením vo veku od 0 do 7 rokov, keďže centrá špeciálnopedagogického poradenstva sú svojimi aktivitami primárne naviazané na predškolské a školské zariadenia. Rodičia malých detí s postihnutím (0 – 3 roky) teda s uvedenými službami daných centier prichádzajú do kontaktu až keď pre svoje deti hľadajú umiestnenie v materskej škole, resp. neskôr v škole.

Od januára 2023 sa upravili nielen názvy centier poradenstva a prevencie, ale aj 5-úrovňový model poradenstva, ktorého súčasťou je aj vysokošpecializovaná diagnostika a odborné činnosti vo vzťahu k deťom do 5 rokov.

Po úprave v školskom zákone č. 245/2008 v § 130 odsek 1 je uvedené: „V systéme poradenstva a prevencie sa vykonáva odborná činnosť, ktorou je poradenská činnosť, psychologická činnosť, pedagogická činnosť, špeciálno-pedagogická činnosť, logopedická činnosť, liečebno-pedagogická, sociálno-pedagogická a sociálna činnosť zameraná na optimalizáciu osobnostného, intelektuálneho, psychického, sociálneho a kariérového vývinu detí od narodenia až po ukončenie prípravy na povolanie.“ Ďalej podľa odseku 3: „Systém poradenstva a prevencie tvoria zariadenia poradenstva a prevencie a v školách pedagogickí zamestnanci), školský podporný tím alebo odborní zamestnanci školy.“ V § 130 odseku 4 a § 132 odseku 1, 2 je spresnené, že zariadeniami poradenstva a prevencie sú:

- a) centrum poradenstva a prevencie (CPP), ktoré poskytuje činnosti podpornej úrovne tretieho stupňa a štvrtého stupňa deťom a žiakom najmä v oblasti ich osobnostného, vzdelávacieho a kariérového rozvoja;
- b) špecializované centrum poradenstva a prevencie (ŠCP): poskytuje činnosti podpornej úrovne piateho stupňa najmä deťom a žiakom so zdravotným postihnutím.

Činnosti podpornej úrovne piateho stupňa vykonáva odborný zamestnanec špecializovaného centra poradenstva a prevencie. Činnosti podpornej úrovne **piateho stupňa** zahŕňajú:

- a) špecializované odborné činnosti;
- b) poradenstvo;
- c) prevenciu;
- d) komplexnú diagnostiku a vysokošpecializovanú diferenciálnu diagnostiku;
- e) terapiu;
- f) rehabilitáciu;
- g) odborné činnosti vo vzťahu k deťom do piateho roku veku;**
- h) zabezpečovanie kompenzačných, reedukačných a špeciálnych edukačných pomôcok;
- i) metodickú činnosť a supervíznu činnosť pre školský podporný tím, pedagogických zamestnancov, odborných zamestnancov a zákonných zástupcov alebo zástupcov zariadenia.

Inkluzívny prístup a včasná intervencia v podmienkach škôl

Dokument Stratégia inkluzívneho prístupu vo výchove a vzdelávaní (2021) je pokračovaním snahy zabezpečiť, aby malo každé dieťa možnosť rozvíjať svoj osobný potenciál v škole v blízkosti svojho bydliska, resp. v škole, pre ktorú sa jeho rodičia rozhodnú. Skúsenosť z ostatných rokov naznačuje, že nie každá škola dokáže vytvoriť prostredie a podmienky pre výchovu a vzdelávanie detí s DS.

Stratégia smeruje k realizovaniu výchovy a vzdelávania v bežných školách bez bariér, bez prvkov segregácie, bez stigmatizácie a so zabezpečením ďalšieho primeraného vzdelávania pre pedagogických a odborných zamestnancov škôl. Ide najmä o zmenu v nastavení výchovno-vzdelávacích štandardov, spôsoboch hodnotenia výsledkov vzdelávania a tiež vytváranie inkluzívnej klímy škôl a doplnenie personálnych kapacít a spresnenie kompetencií jednotlivých odborníkov.

Obsah dokumentu (najmä v druhej kapitole – Poradenský systém v školstve) naznačuje, že nevyhnutnou sa ukazuje včasná a kvalitná diagnostika už v rodine dieťaťa, pričom tento priestor by sa mal rozšíriť aj na prostredie škôl a školských zariadení (*„Zaviest' [...] včasnú intervenciu a poradenstvo v rodine, pre rodiny a ich deti už od raného veku dieťaťa v prirodzenom prostredí rodiny, v prostredí škôl a školských zariadení,"* ibid., s. 21).

Z pohľadu témy, ktorej sa v monografii venujeme – včasná intervencia u detí s DS – bude pri úspešnej inklúzii kľúčová debarierizácia a destigmatizácia. Debarierizácia v širokom zmysle tak, ako je uvedená v stratégii, t. j. nielen odstraňovanie architektonických bariér, ale i tých komunikačných, informačných, psychických a sociálnych. Azda najnáročnejší bude proces destigmatizácie, ktorý by mal priniesť v školách spoločenstvá, ktoré akceptujú odlišnosť, sú sociálne a emocionálne inteligentné, empatické, dokážu realizovať preventívne opatrenia na úrovni školy či triedy, sú citlivé na vnímanie prvkov prejavujúcej sa stigmatizácie medzi všetkými, ktorí sa zúčastňujú sa výchovno-vzdelávacieho procesu, žiakmi, pedagogickými a odbornými zamestnancami, ale aj ďalším personálom školy.

Svojím obsahom je Stratégia v niektorých častiach zameraná na oblasť základného a stredného školstva, ale inkluzívny prístup sa týka i výchovno-vzdelávacieho procesu v materských školách, ktoré deti s DS navštevujú v čase, keď im je ponúkaná a inými subjektmi realizovaná služba včasnej intervencie.

1.1.3 Sociálna služba včasnej intervencie

Špeciálnopedagogické poradne mali pozitívny vplyv na vytvorenie a poskytovanie sociálnej služby včasnej intervencie v Slovenskej republike. Práve prostredníctvom Modelovej špeciálnopedagogickej poradne pri Katedre špeciálnej pedagogiky Univerzity Komenského v Bratislave (projekt VEGA č.1/3655/06 Identifikácia, analýza a návrh modelu kľúčových špeciálnopedagogických intervencií pre znevýhodnené deti raného a predškolského veku a ich užšie sociálne prostredie) boli vypracované originálne modely a programy s vymedzením cieľov pre oblasť ranej starostlivosti/včasnej intervencie, ktoré vyplývali zo skúmania depistáže, diagnostiky, poradenstva, raných intervencií, stimulácie, prevencie a práce s rodinou z hľadiska ich obsahu, efektivity a z hľadiska procesuálneho, inštitucionálneho a personálneho.

Podľa Národnej stratégie rozvoja koordinovaných služieb včasnej intervencie a ranej starostlivosti 2022 – 2030 (2022, s. 3) pod službou včasnej intervencie v oblasti školstva rozumieme „*vysokošpecializovanú sociálnu službu upravenú zákonom o sociálnych službách.*“ Rezort práce, sociálnych vecí a rodiny zastrešuje službu včasnej intervencie v systéme sociálnych služieb. Pojem „služba včasnej intervencie“ je uzákonený od 1. januára 2014 v zákone č. 448/2008 Z. z. o sociálnych službách v § 33. Právne podmienky týkajúce sa služby včasnej intervencie boli postupne v zákone o sociálnych službách upravované s prihliadaním na požiadavky aplikačnej praxe a na snahu zlepšiť podmienky poskytovania sociálnej služby kontinuálne. Podľa aktuálnej verzie zákona č. 448/2008 v § 33, odsek 1 „*Služba včasnej intervencie sa poskytuje deťom do siedmich rokov jeho veku, ak je jeho vývin ohrozený z dôvodu zdravotného postihnutia, a rodine tohto dieťaťa.*“ Zákon č. 448/2008 v § 33, odsek 5 taktiež vymedzuje, ako fyzická osoba preukazuje zdravotné postihnutie: „*[...] potvrdením poskytovateľa zdravotnej starostlivosti podľa osobitného predpisu (zákon č. 578/2004 Z. z. o poskytovateľoch zdravotnej starostlivosti, zdravotníckych pracovníkoch, stavovských organizáciách v zdravotníctve a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov.)*“

Čo sa danému dieťaťu a jeho rodine v rámci sociálnej služby včasnej intervencie poskytuje, konkretizujeme v tabuľke 2. Uvedené zložky a činnosti vyplývajú zo zákona č. 448/2008 § 33 odsekov 2 – 3: „(2) V rámci služby včasnej intervencie sa:

a) poskytuje

1. špecializované sociálne poradenstvo,
2. sociálna rehabilitácia,

b) vykonáva

1. stimulácia komplexného vývinu dieťaťa so zdravotným postihnutím,
2. preventívna aktivita.

(3) V rámci služby včasnej intervencie sa vykonáva komunitná rehabilitácia.“

Zákon taktiež obsahuje informáciu o formách poskytovania služby včasnej intervencie, a to zákon č. 448/2008 § 33 odsek (4): „Službu včasnej intervencie možno poskytovať ambulantnou sociálnou službou a terénnou formou sociálnej služby prostredníctvom terénneho programu. Poskytovanie terénnej formy sociálnej služby má prednosť pred ambulantnou sociálnou službou. Ak terénna forma sociálnej služby nie je vhodná, účelná alebo dostatočne nerieši nepriaznivú sociálnu situáciu, poskytuje sa ambulantná sociálna služba. Miesto poskytovania služby včasnej intervencie ambulantnou sociálnou službou nemôže byť v budove zariadenia, v ktorej sa poskytuje celoročná pobytová sociálna služba.“

Aktuálne sociálnu službu včasnej intervencie poskytuje viacero poskytovateľov. Napríklad už v roku 2004 Otilia Čechová založila neziskovú organizáciu pre osoby so zrakovým postihnutím zameranú na ranú starostlivosť. Od roku 2015 nezisková organizácia pôsobí pod názvom **Raná starostlivosť, n. o.**⁴ a snaží sa prispievať k zvyšovaniu kvality života rodín s deťmi so zrakovým a viacnásobným znevýhodnením. Tím (9 ľudí) tvoria psychologičky, špeciálne pedagogičky, fyzioterapeutka so zameraním na poradenstvo v oblasti tyflopédie, ale aj pohybovú a zrakovú terapiu, videotréning interakcií. Súčasťou tímu je aj mama dieťaťa so zrakovým a viacnásobným znevýhodnením, ktorá sa angažuje ako projektová manažérka.

Následne Nadácia SOCIA od apríla 2014 realizovala projekt s názvom Rozvoj včasnej intervencie na Slovensku. Prvé tri **centrá včasnej intervencie**⁵ (ďalej CVI) otvorili v priebehu troch rokov prostredníctvom grantového programu v spolupráci s dánskou nadáciou Velux (išlo o medzinárodný projekt, v rámci ktorého sa realizovala podpora služieb včasnej intervencie v Poľsku, Maďarsku, Slovensku, Bulharsku, Rumunsku). Ich cieľom je poskytovať včasnú podporu rodinám formou komplexných služieb na báze dlhodobého sprevádzania.

⁴ Webová stránka neziskovej organizácie: <https://ranastarostlivost.sk/>

⁵ Webová stránka CVI, ktoré majú podporu Nadácie SOCIA: <http://www.cvislovensko.sk/>

Tabuľka 2: Zložky včasnej intervencie a ich obsah (Slaná, 2017; Fričová, 2018; Kováčová, 2019, prevzaté od Bellovej (2022, s. 26, 27).

| ZLOŽKY | OBSAH |
|---|---|
| 1. Špeciálne sociálne poradenstvo | <ul style="list-style-type: none"> • posúdenie celkovej rodinnej situácie a miery zdravotného postihnutia dieťaťa, • prioritizácia individuálnych potrieb dieťaťa a jeho rodiny, určenie oblastí, v ktorých je potrebná pomoc, • zostavenie plánu poskytovania včasnej intervencie odborným pracovníkom, • zabezpečenie adresnej odbornej pomoci. |
| 2. Sociálna rehabilitácia, prostredníctvom ktorej sa podporuje samostatnosť, nezávislosť a sebestačnosť | <ul style="list-style-type: none"> • rozvoj a nácvik sebaobslužných činností a návykov, • rozvoj a nácvik každodenných zručností, návykov potrebných v domácnosti, • rozvoj a nácvik kompetencií potrebných k základným sociálnym aktivitám, • úprava domáceho prostredia, • nácvik používania kompenzačnej pomôcky, • nácvik orientácie v priestore a pohybu v ňom, • rozvoj zručností sociálnej komunikácie. |
| 3. Stimulácia komplexného vývinu dieťaťa | <ul style="list-style-type: none"> • kognitívna a senzorická stimulácia (zraková a sluchová stimulácia, vnímanie vlastného tela a pod.), • motorická stimulácia (zlepšenie motorických schopností, ovplyvňovanie svalového tonusu, podpora vertikalizácie, uvoľňovanie končatín a pod.) • komunikácia a vývin reči (rozvíjanie komunikačného potenciálu dieťaťa, podpora komunikácie v interakciách rodič – dieťa, rozvoj alternatívno-augmentatívnej komunikácie, používanie vhodných kompenzačných pomôcok v rámci alternatívno-augmentatívnej komunikácie), • detské hry, • sociálny vývin (zminimalizovanie a zamedzenie nevhodného správania, porozumenie sociálnym situáciám, budovanie vzťahov na primeranej úrovni). |
| 4. Preventívne činnosti | <ul style="list-style-type: none"> • poskytovanie vzdelávania rodičom a laickej verejnosti, • poskytovanie vzdelávania odborníkom a širšej odbornej verejnosti so zameraním na konkrétne postihnutie, • podpora rodiny v čase prijímania diagnózy a jej následkov pre život dieťaťa a rodiny. |

| ZLOŽKY | OBSAH |
|------------------------------------|--|
| 5. Fyzioterapeutická starostlivosť | <ul style="list-style-type: none"> v SVI len vo forme konzultácií o možnostiach a potrebách fyzioterapeutickej starostlivosti v príslušných zdravotníckych zariadeniach, nácvik polohovania v každodennom živote a pri bežných aktivitách, využívanie bazálnej stimulácie, pomoc s nácvikom využívania potrebných kompenzačných pomôcok. |

V roku 2016 a 2017 podporil projekt Rozvoj včasnej intervencie dobročinný Ples v opere celkovou sumou takmer 500 000 EUR a otvorili sa ďalšie 3 CVI. Nájde ich v krajských mestách: Banská Bystrica, Bratislava, Košice, Prešov, Trenčín, Žilina. Od roku 2018 je CVI aj v Trnave, vzniklo vďaka spolupráci miest Trnava, Piešťany, Hlohovec a nadácii SOCIA. Všetky CVI pôsobia ako neziskové organizácie (tabuľka 3).

Tabuľka 3: Centrá včasnej intervencie v Slovenskej republike (vlastné spracovanie).

| CVI | SLUŽBY | ZAMEST. | CPP/ŠPP |
|--|--|-----------------|---------|
| Bratislava | nielen sociálna služba včasnej intervencie v zmysle zákona č. 448/2008, § 72, ods. 6, ale aj sociálne poradenstvo, konzultácie, supervízia, a taktiež odborné služby/činnosti spadajúce pod odbor školstva | 10 | áno |
| Banská Bystrica + Žiar nad Hronom (elokované pracovisko) | sociálna služba včasnej intervencie a doplnkové služby | 8 | nie |
| Trenčín | sociálna služba včasnej intervencie, špecializované sociálne poradenstvo | 8 | nie |
| Žilina | sociálna služba včasnej intervencie, špeciálno-pedagogické poradenstvo s využitím rôznych terapií, programov, vzdelávanie pre odborníkov a spoločné stretnutia rodičov | 13 | áno |
| Košice | sociálna služba včasnej intervencie | | nie |
| Prešov | sociálna služba včasnej intervencie, komunitné a spoločenské aktivity, vzdelávacie aktivity, skupinové aktivity pre deti a rodičov | 8 + 3 exter. | nie |
| Trnava | sociálna služba včasnej intervencie, ale aj víkendové turistické alebo športové stretnutia | | nie |

Základné informácie o CVI, ale aj o ďalších poskytovateľoch sociálnej služby včasnej intervencie (neziskové organizácie, domovy sociálnych služieb) v rámci jednotlivých krajov nájdeme aj formou mapy Slovenskej republiky na webovej stránke *Asociácie poskytovateľov a podporovateľov včasnej intervencie na Slovensku*⁶.

Všetkých uvedených poskytovateľov sociálnej služby včasnej intervencie spája snaha včas podporiť vývin dieťaťa s ťažkosťami vo vývine, byť oporou a podporiť schopnosť rodičov sa s postihnutím svojho dieťaťa vyrovnávať v prostredí komunity, podporiť sociálne začlenenie dieťaťa a rodiny, pomôcť rodine zachovať si bežný spôsob života tam, kde žijú, pomôcť rodine prežívať bežné radosti.

Práve spomenutý sociálny model služby včasnej intervencie sa zaujíma o situáciu celej rodiny, rovnako aj o minimalizáciu vplyvu postihnutia na vývin dieťaťa, na uvedené pozitívum poukázala spomedzi mnohých Horňáková (2010), Hradilková (2018).

1.2 Služba včasnej intervencie v európskych krajinách

Trendom v európskych krajinách je sústavne zlepšovať služby včasnej intervencie, jednak vytvorením a zlepšovaním úrovne a kvality koordinácie či zosúlaďovaním služieb jednotlivých zapojených rezortov, ale aj posilňovaním povedomia rodičov detí so zdravotným znevýhodnením o tom, čo včasná intervencia znamená a ktoré organizácie ju poskytujú. V nasledujúcej časti predstavíme situáciu v krajinách V4 a v niekoľkých vybraných krajinách reprezentujúcich jednotlivé politicko-historické regióny Európy.

Česká republika

Včasná intervencia (čes. raná péče) je súčasťou poskytovaných sociálnych služieb upravená predovšetkým v zákone č. 108/2006 o sociálnych službách, podľa ktorého sa poskytuje deťom so zdravotným postihnutím alebo ohrozením do 7 rokov ako spravidla terénna služba. Podľa individuálnych potrieb sa dopĺňajú ambulantnými službami (terapie) a ďalšími formami poskytovania služby (telekonzultácie, vzdelávacie semináre, sprevádzanie pri kontakte s ďalšími odborníkmi) (Hradilková, 2018).

Rodiny s deťmi z cieľovej skupiny (napr. s kombinovaným, zrakovým, mentálnym, sluchovým postihnutím, poruchou autistického spektra) môžu vyhľadať organizáciu, ktorá intervenčné služby ponúka. Medzirezortná spolupráca začína prvými vyšetreniami súvisiacimi s diagnostikovaním postihnutia (najčastejšie v rezorte zdravotníctva), z ktorých

⁶ <https://asociaciavi.sk/>

vyplýva odporúčanie tejto služby. Ide o bezplatnú službu, riadi sa prístupom zameraným na rodinu a medzirezortnou prepojenosťou. Službu ponúkajú prevažne organizácie/inštitúcie fungujúce v mimovládnom sektore, pričom základnými činnosťami sú výchovné, vzdelávacie a aktivizačné činnosti, sprostredkovanie kontaktu so spoločenským prostredím, sociálno-terapeutické činnosti a pomoc pri uplatňovaní práv či obstarávaní osobných záležitostí (vyhláška č. 505/2006 Sb.).

Poľsko

Včasná starostlivosť o deti sa realizuje v rámci podpory rozvoja v ranom detstve a včasnej intervencie. Czyc (2018) uvádza, že podpora rozvoja sa zameriava na psychomotorický rozvoj a včasnú intervenciu na liečebnú rehabilitáciu poskytujú deťom od zistenia zdravotného postihnutia buď do veku 7 rokov (včasná intervencia), alebo nástupu do základnej školy (podpora rozvoja). V rezorte školstva je legislatívne ukotvená pomoc prostredníctvom podpory rozvoja, ale včasná intervencia nemá oporu v legislatívnej úprave, i keď jej služby sa ponúkajú mimovládnyimi organizáciami. To znamená, že nie je špecifikované jej miesto medzi službami sociálnej starostlivosti a zdravotníckymi službami (EASDP Report, 2020). V jednotlivých rezortoch sú pri intervenciách používané odlišné postupy a ich činnosť nie je koordinovaná.

Uvedená situácia komplikuje orientáciu v systéme rodičom, ktorí využívajú pre ranú intervenciu zdravotnícke a sociálne služby na základe odporúčaní lekárov, často tie, ktoré fungujú mimo štátneho sektora. Špecializovanú podporu vo výchovno-vzdelávacej oblasti poskytujú materské školy a pedagogicko-psychologické centrá, keďže v rámci nich pracujú odborníci pre raný rozvoj v tzv. tímoch poskytovania včasnej rozvojovej podpory zriadených od roku 2005, len výnimočne sú tieto služby terénne (Dońska-Olszko, Sobolewska, 2018). Stávajú sa i situácie, keď deti majú potrebný posudok z pedagogicko-psychologického centra, ale v ich okolí im nie sú poskytnuté sociálne a edukačné intervencie pre nedostatok špecialistov – často ide o prípady závažných a komplexných zdravotných znevýhodnení. Autori referujú (Czyc, 2018, Dońska-Olszko, Sobolewska, 2018) o tom, že tímy včasnej rozvojovej podpory poskytujú intervencie v rozsahu 4 – 8 hodín mesačne pre jedno dieťa a v prípade potreby sa tento rozsah môže zvýšiť. Intervencie sú financované Ministerstvom školstva. Vyšetrenie v pedagogicko-psychologickom centre môže odporučiť i pediater dieťaťa.

Nastavenie systému zabraňuje včasnému diagnostikovaniu postihnutia, narušenia, ohrozenia, preto sú aj intervenčné služby poskytované deťom pomerne neskoro. Takisto

prevláda prístup, ktorý do procesu nereflektuje potrebu pracovať s rodinou s dieťaťom s postihnutím ako celkom (EASDP Report, 2020).

Maďarsko

Od roku 2017 sa rozvíja dôsledná práca v medzirezortnom rozvoji včasnej intervencie zameriavajúc sa na garantovanie prístupu k službám pre rodičov a deti vo veku do 6 rokov, ktoré tieto intervencie potrebujú. Podľa Kerekiovej (2020) sa včasná intervencia maďarskými odborníkmi chápe širšie a zahŕňa i všetky intervencie, ktoré sú uskutočnené v čase pred plánovaným počatím, v čase prenatálneho vývinu dieťaťa a potom po narodení dieťaťa až po dosiahnutie veku 6 rokov. Legislatíva upravuje skupiny detí podľa ich špecifických potrieb (napr. predčasne narodené deti, deti s vývinovým oneskorením, chronickým ochorením, deti ohrozené v oblasti psychologického vývinu...). Na to, aby dieťa malo nárok na služby včasnej intervencie, je dôležité, aby malo posudok od odborníkov z odborno-rehabilitačnej komisie. V prípade skúmania špecifických výchovno-vzdelávacích potrieb sa táto nachádza v každom okresnom meste, v prípade vyšetrení zraku, sluchu, motorického vývinu a reči sa táto komisia nachádza len v hlavnom meste (Country Report, 2018). Poskytovanie služieb sa podobne ako v Poľsku delí v rámci rezortov, v rezorte školstva sú určené špecializované inštitúcie, ktoré majú na starosti včasnú intervenciu najmä pri špecifických vývinových potrebách; zdravotná starostlivosť, rehabilitácie atď. sú riešené v oblasti zdravotníctva a ich cieľovou skupinou sú predovšetkým deti s vývinovým oneskorením či diagnostikovaným postihnutím.

Autori konštatujú (Kerekiová, 2020, Country Report, 2018), že včasná intervencia je poskytovaná len 60 % z tých detí, ktoré ju potrebujú. Môže k tomu prispievať neujasnený legislatívny rámec a systém financovania, neefektívne činnosti inštitúcií, neregulovanie nadväznosti poskytovaných služieb, nedostatok informácií, ale aj skutočnosť, že odborníci z jednotlivých rezortov medzi sebou nespolupracujú, resp. veľmi málo spolupracujú.

Portugalsko

Služba včasnej intervencie je zabezpečovaná viacerými rezortmi – rezortom školstva, rezortom zdravia a rezortom práce a sociálnych vecí. V roku 2009 bol zriadený Národný systém včasnej intervencie pre deti, ktorého cieľom je integrovať služby vo vyššie menovaných rezortoch určené pre rodiny s deťmi od 0 do 6 rokov a garantovať včasnú intervenciu v detstve (SNIPI, 2023). Pozornosť sa pritom sústreďuje najmä na podporu rodinných a komunitných zdrojov, posilňovanie zručností rodičov a zlepšenie možností vzdelávania dieťaťa (tabuľka 4).

To v podstate vyjadruje odborný prístup definovaný v roku 2009: intervencia zameraná na rodinu a sústredená na rôzne kontexty života dieťaťa a jeho komunity (Franco et al., 2017), ktorá by súčasne mala byť poskytovaná transdisciplinárnym tímom. Systém intervencie má hierarchickú štruktúru, ktorú centrálnie vedú zástupcovia vyššie uvedených rezortov. Na nižšej úrovni fungujú regionálne kancelárie, ktoré sa starajú o implementovanie politik a dohliadajú na lokálne tímy. Prakticky sa teda konkrétne intervencie zabezpečujú najnižším stupňom – lokálnymi intervenčnými tímami – zloženými z odborníkov z rôznych oblastí. Tieto tímy zabezpečujú intervencie v rodinách a koordinujú spoluprácu s inými inštitúciami či odborníkmi (Carvalho et al., 2016).

Tabuľka 4: Vývoj včasnej intervencie v Portugalsku. Zmena paradigmy (Prevzaté z Carvalho et al. (2021, s. 55).

| | v minulosti | v súčasnosti |
|-------------------------------|---|---|
| cieľová populácia | deti vo veku 0 – 3 rokov so znevýhodnením | deti vo veku 0 – 6 rokov s ťažkosťami vo vývine |
| prostredie | stimulačné centrá terapeutické centrá inštitúcie | prirodzené prostredie (domov, jasle, materská škola, atď.) |
| postupy | „pripravené na použitie“ | „šité na mieru“ individualizované |
| úloha odborníkov a rodín | odborníci/ludia v rozhodujúcich pozíciách pasívni prijímatelia služieb | facilitátori aktívni účastníci/prijímatelia rozhodnutí |
| ciele/výstupy | vývin dieťaťa | prevencia vývin dieťaťa posilnenie/budovanie kapacít rodiny |
| tímová práca | multi/interdisciplinárna | transdisciplinárna (so zapojením rodiny) |
| organizačná štruktúra | rezortná (s občasným prepojením medzi rezortmi) fragmentované služby | medzirezortná komunitná integrované služby |
| filozofia včasnej intervencie | zameraná na dieťa na základe „deficitov“ | zameraná na rodinu na základe „silných stránok“ |

Podľa oficiálnych informácií Národného systému v Portugalsku (SNIPI, 2023) má poskytovanie služby včasnej intervencie napomôcť rodinám rozvíjať kľúčové oblasti dieťaťa, zlepšovať samostatnosť dieťaťa a jeho zapojenie do rôznych aktivít každodenného života

s ohľadom na jeho vek, poskytnúť dieťaťu zmysluplné vzdelávacie aktivity, predchádzať budúcim možným problémom vo vývine, ale takisto napomáhať rozvoju rodiny ako celku, prekonávať spolu s nimi rôzne obavy či stanovovať si svoje vlastné priority.

Ak rodičia cítia, že by chceli využiť službu včasnej intervencie, odporúča sa im poradiť napr. s pediatrom dieťaťa, rodinným lekárom, či učiteľom dieťaťa, ak navštevuje jasle alebo materskú školu. Je však možné priamo kontaktovať lokálny intervenčný tím alebo školské zariadenie, ktoré patrí do siete inštitúcií venujúcej sa včasnej intervencii. Nárok na podporu majú deti vo veku od 0 do 6 rokov, pri ktorých sú preukázané zmeny v telesných funkciách alebo štruktúre, ktoré obmedzujú normálny vývin na bežných aktivitách, alebo tie, pri ktorých je preukázané riziko vývinového oneskorenia z dôvodu biologických, psychoafektívnych alebo environmentálnych podmienok a zvyšujú pravdepodobnosť vývinových oneskorení dieťaťa (Carvalho et al., 2021).

Dieťaťu a rodine sa vypracuje individuálny plán včasnej intervencie, ktorý obsahuje kroky v intervencii dohodnuté medzi rodinou a tímom odborníkov, obsahuje takisto vyhodnotenie jednotlivých činností. Celý proces je vedený jedným z odborníkov – vystupuje ako mediátor prípadu.

Nemecko

Poskytovanie služby včasnej intervencie sa v Nemecku riadi predovšetkým princípmi holistického prístupu, orientácie na rodinu, interdisciplinarity, nízkoprahovosti a orientácie na kontext rodiny a dieťaťa (Baumann et al., 2014). Systematickejšia pozornosť sa mu venuje od roku 2007 zriadením Národného centra včasnej prevencie a neskôr v rámci programu Národná iniciatíva prevencie a včasnej intervencie (Benz, Sidor, 2013; Plewka, Scholz, 2016).

Legislatívne je táto oblasť upravená najmä v deviatej časti Zákona o sociálnom zabezpečení, v § 46 (Neuntes Buch Sozialgesetzbuch – SGB IX, § 46 Früherkennung und Frühförderung), posledná úprava je z roku 2018. Rozsah poskytovaných služieb a subjekty, ktoré ju poskytujú, sú spresnené vo Vyhláske o včasnej intervencii (Frühförderungsverordnung – FrühV).

Podľa uvedenej právnej úpravy je cieľom včasnej intervencie zabezpečiť, aby bolo postihnutie alebo ohrozenie diagnostikované čo najskôr a dieťa a jeho rodina dostali v tejto oblasti primeranú podporu. Všeobecne sa hovorí o medicínskych (zdravotníckych) službách, ktoré zahŕňajú lekárske úkony, ale i o nelekárskych sociálno-pediatrických, psychologických, liečebno-pedagogických, psychologicko-sociálnych službách a poradenstve pre zákonných zástupcov poskytovanom v interdisciplinárnych zariadeniach. Výsledkom je vytvorenie

individuálneho plánu pre dieťa a jeho rodinu. Poskytovanie týchto služieb je zverené do kompetencie interdisciplinárnych centier včasnej intervencie, sociálno-pediatrických centier, resp. zariadení, zriadených podľa práva konkrétnej spolkovej krajiny, ktoré spĺňajú podmienku interdisciplinarít a majú potrebné zastúpenie liečebných a poradenských služieb. Uvedené naznačuje, že služby včasnej intervencie majú byť komplexné, pričom komplexnosť sa dosahuje opatreniami, ktoré prebiehajú súčasne alebo po sebe, s rôznou, rovnakou či meniacou sa intenzitou od narodenia dieťaťa so zdravotným znevýhodnením alebo ohrozením až po jeho nástup do školy (porov. *ibid.* § 46, ods. 3).

Služby včasnej intervencie sú bezplatné. Liečba, ktorá je súčasťou včasnej intervencie a ktorú navrhuje pediater, je hradená zo zdravotného poistenia. V prípade ďalších služieb môže rodina požiadať o ich preplatenie na miestnom úrade sociálnych vecí. Portál Spolkového združenia Socialhilfe (2023) upozorňuje na skutočnosť, že v praxi vznikajú sporné situácie, ktorý subjekt zabezpečuje platbu za službu v rámci intervencie. Preto je koordinácia služieb tiež legislatívne upravená (§ 14 a nasledujúce Zákona o sociálnom zabezpečení).

Fínsko

Fínsko je známe svojím úspešným systémom výchovy a vzdelávania, tento je prepojený i so systémom poskytovania služieb včasnej intervencie, keďže vo všeobecnosti platí, že deti od deviatich mesiacov majú právo na vzdelávanie, a teda právo navštevovať vybrané výchovno-vzdelávacie zariadenie. Posilňuje sa tak úsilie krajiny o skvalitnenie včasného vzdelávania a starostlivosti o deti, konkrétne o deti od 6 rokov (Salminen, 2017). Vzdelávanie a starostlivosť sa uskutočňuje buď v zariadeniach zriadených regionálnymi samosprávami, alebo ide o dennú starostlivosť v rodinách, pričom tieto subjekty sa stávajú súčasťou systému včasnej intervencie tým, že by mali podporovať rozvoj každého dieťaťa v oblasti učenia aj rešpektovaním jeho vzdelávacích potrieb (Programmes for quality and equality, 2023).

Podobne ako v iných krajinách, starostlivosť v podobe služieb včasnej intervencie je v gescii viacerých rezortov – školstva, sociálnych vecí a zdravotníctva. Poskytovanie služieb medzi jednotlivými subjektmi, ako sú napr. zdravotnícke centrá a nemocnice, centrá poradenstva rodinám, rehabilitačné zariadenia, centrá dennej starostlivosti, materské školy, nie je koordinované zjednocujúcimi postupmi, zlyháva tímová spolupráca, tým aj transdisciplinárny prístup (porov. Heinämäki, Lindqvist, 2010).

Európska asociácia poskytovateľov služieb pre osoby so zdravotným znevýhodnením vo svojich reportoch (2020) konštatuje, že vo Fínsku existuje mnoho subjektov, najmä z mimovládneho sektora, poskytujúcich SVI, ale poskytovanie SVI nie je štandardizované

v národných predpisoch. Preto je dostupnosť, rozsah a systém pomoci v každom regióne odlišný. Takisto sa poukazuje na nutnosť ďalšieho vzdelávania pre lekárov, zdravotné sestry (predovšetkým v detských zdravotníckych centrách a v pôrodniciach) a ďalších odborníkov v oblasti SVI, tiež zabezpečenia komplexných a na rodinu orientovaných služieb včasnej intervencie či podporovania príkladov dobrej praxe v oblasti poskytovania SVI ako súčasti národnej siete poskytovateľov SVI (ibid., 2020).

Srbsko

V ostatnej dekáde bola v Srbsku skvalitnená legislatívna úprava v oblasti poskytovania zdravotníckej starostlivosti, boli tiež prijaté programy na podporu starostlivosti o ženy, deti a mládež, či stratégia rozvoja sociálnej starostlivosti a stratégia na zlepšenie postavenia osôb so zdravotným znevýhodnením, ktoré podporujú koncept včasnej intervencie. Predtým výrazne chýbala jednotná stratégia implementácie, úprava financovania programov včasnej intervencie a tiež bol nedostatočne rozvinutý systém poskytovateľov služieb včasnej intervencie (Nedović et al., 2016).

V analýze stavu tejto oblasti z roku 2017 sa konštatuje, že zjednotenie postupov je pomerne náročné, keďže v srbskej legislatíve neexistuje jednotná definícia zdravotného znevýhodnenia, to sťažuje aj zber údajov o deťoch s vývinovými poruchami či zdravotným znevýhodnením. Autori analýzy (Jovanović et al., 2017) upozorňujú na nejednotnosť používanej terminológie, kým napr. vzdelávací systém delí deti do troch skupín podľa kategórií OECD (žiaci s vývinovými poruchami, s poruchami učenia a správania a zo sociálne znevýhodňujúceho prostredia), rezort zdravotníctva používa, pochopiteľne, MKCH 10.

Napriek nelichotivému stavu uvedenému vyššie Srbsko za ostatných sedem rokov urobilo viaceré kroky vedúce k poskytovaniu kvalitnej ranej starostlivosti. Ide napríklad o prijatie Národného programu rozvoja v ranom detstve, ktorý podporuje inkluzívnosť zdravotného systému a spoluprácu s inými rezortmi. V roku 2018 sa stali vďaka akčnému programu vysokokvalitné a dostupné intervenčné služby prioritou, o ktorú sa spoločne usiluje rezort zdravotníctva, školstva a sociálnych vecí (Rutgers, 2022). Vznikli kritériá hodnotenia zdravotného stavu detí, od ktorých sa odvíja financovanie poskytovaných služieb. Za deti s vývinovou poruchou alebo zdravotným znevýhodnením sa považujú tie, ktoré majú vážne alebo úplné ťažkosti v jednej alebo viacerých sledovaných doménach (napr. sociálno-emocionálne schopnosti, kognitívne funkcie, komunikačné schopnosti; Andelković et al., 2021), takisto sa zavádza povinnosť viesť Register detí so zdravotným znevýhodnením.

Od roku 2018 sa začal zavádzať v rámci pilotného projektu model včasnej intervencie, v ktorom participovali viaceré subjekty (UNICEF Srbsko, Nadácia otvorenej spoločnosti

Srbsko, Belehradské psychologické centrum a zástupcovia zariadení z rôznych rezortov). Vďaka jeho úspešnosti sa v roku 2021 vytvorila medzirezortná pracovná skupina na podporu legislatívnych zmien a do roku 2024 by malo byť vytvorené Národné centrum pre včasný rozvoj detí a inklúziu (Rutgers, 2022). Výzvou zostáva posilnenie a budovanie personálnych kapacít a zjednotenie skriningových postupov, aby boli zdravotné znevýhodnenia alebo ohrozenia včas diagnostikované.

1.3 Včasná intervencia zameraná na rodiny s deťmi s Downovým syndrómom v minulosti a dnes

Pokiaľ ide o Európu, služba včasnej intervencie sa etablovala v 70. rokoch 20. storočia (avšak existovala už predtým) a odvtedy prešla dynamickým vývojom. Všeobecne môžeme povedať, že služby a terapie poskytované deťom s DS zabezpečované ich konečnými poskytovateľmi sú v jednotlivých európskych krajinách porovnateľné (napr. lekárska starostlivosť, fyzioterapia, logopedická starostlivosť, sociálna terapia). Rozdiel, často výrazný, je v zosúladení postupov medzi jednotlivými rezortmi, do ktorých kompetencie služby včasnej intervencie spadajú.

Rodiny s deťmi s DS, samozrejme, môžu využiť všetky vyššie uvedené služby, ktoré zastrešuje Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky (napr. poradenstvo u pediatra, skrining), Ministerstvo školstva, vedy, výskumu a športu Slovenskej republiky (ŠCP, CPP), Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny Slovenskej republiky (Centrá včasnej intervencie, ale aj iní poskytovatelia sociálnej služby včasnej intervencie). Zároveň majú rodiny možnosť využiť aj služby zamerané konkrétnejšie na deti s DS.

Oblasť zdravotníctva

Podľa Šustrovej (2022) Downov syndróm patril medzi prvé diagnózy spojené s nerovnomerným vývinom detí, pri ktorých sa odborníci na Slovensku už takmer pred polstoročím zaoberali integrovaným prístupom pomoci deťom a ich rodinám. Ako ďalej uvádza (ibid., s. 101): „Medzi priekopníkov sociálnej pediatrie na Slovensku patril doktor Jozef Černay, ktorý už po roku 1968 vytvoril poradňu pre deti s Downovým syndrómom.“ **Poradňa** sa nachádzala na 1. detskej klinike Detskej fakultnej nemocnice na Úprkovej ulici v Bratislave. Lekársky tím dopĺňali doktorky Iveta Tokošová a Mária Šustrová.

MUDr. Černay spolu s Krajským ústavom národného zdravia v Bratislave a v spolupráci s Katedrou špeciálnej pedagogiky Univerzity Komenského v Bratislave (pedagógovia

a študenti liečebnej, špeciálnej pedagogiky a logopédie) organizoval letné trojtýždňové liečebno-rekondičné pobyty pre deti s DS a ich matky (Šustrová, 2004).

V roku 1982 – 1984 pod vedením profesora Karola Matulaya (Cangár a kol. 2016, Šustrová, 2022), MUDr. Jozefa Černaya, neurológa Jána Benka, logopéda Viktora Lechtu a špeciálneho pedagóga doktora Jána Škotta vznikol prvý **model včasnej intervencie** – ako príklad integrovaného prístupu – v poradni pri Neurologickej klinike Detskej fakultnej nemocnice s poliklinikou (aktuálne: Národný ústav detských chorôb). Matulay bol už v tom čase presvedčený, že tým podstatným a základným pre dosiahnutie znižovania dôsledkov zdravotného postihnutia je prevencia, včasná diagnostika a tímová práca odborníkov (Cangár a kol. 2016). Šustrová (2022) uviedla, že v priebehu jedného odpolednia sa deťom venovali individuálne jednotlivý lekár a logopéd. Sociálne poradenstvo v zmysle rozhodnutia, či bude dieťa umiestnené v domácej alebo ústavnej starostlivosti, poskytovala sociálna sestra neurologického oddelenia. Špeciálny pedagóg sa venoval celej skupine detí s DS.

Špecializované služby začali od roku 1990 kontinuálne poskytovať starostlivosť pre rodiny s deťmi s ťažkosťami vo vývine a postupne sa sieťovali a kontaktovali so vznikajúcim Úsekom včasnej diagnostiky a terapie detí v Bratislave, v Krásnej Hôrke a pri Detskej klinike akad. L. Dérera (Tichý, Sedláčková, 1999, podľa Cangár a kol., 2016). Postupne sa prirodzene vyvinula potreba špecializovať služby pre deti s poruchami vývinu (deti s DS, autizmom, mentálnym zaostávaním, poruchami reči, poruchami hybnosti a iné).

Od roku 1994 bola prostredníctvom projektu založená **ambulancia Downovho syndrómu** (pôvodne Centrum DS) v Bratislave pri Ústave preventívnej a klinickej medicíny, ktorá po viacerých zmenách funguje aj v súčasnosti. Profesorka Šustrová spolupracovala s významnými pediatrickými a výskumnými pracoviskami, organizovala konferencie. V rámci medicínsko-sociálneho modelu spolupracovali aj po roku 1996 s Fakultou ošetrovateľstva a sociálnej práce Trnavskej univerzity a neskôr s Vysokou školou zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety (profesor Krčméry). Ambulancia sa stala miestom, kde sa snažili vplývať preventívne, riešili zdravotné problémy, ale aj výchovné a sociálne problémy.

Oblasť školstva

Počiatky včasnej intervencie v SR v 90. rokoch 20. storočia dáva Horňáková (2010) do súvisu s Detským centrom pri Výskumnom ústave detskej psychológie a patopsychológie (VÚDPaP), ktoré bolo vybudované podľa modelu „Mníchovského Kinderzentra.“ Centrum, resp. materskú školu, navštevovali pravidelne deti s ťažkosťami vo vývine i bez (väčšinou súrodenci). V materskej škole pracovali učitelia, špeciálny pedagóg a deťom bola počas dňa

poskytovaná aj špeciálnopedagogická, psychologická, logopedická diagnostika/intervencia, rehabilitácia s fyzioterapeutom. V centre sa venovali aj rodičom, resp. celým rodinám.

Tretí sektor

Rodičia/zákonní zástupcovia majú chuť si navzájom pomáhať, napr. rodičia starších detí s DS, a tak vznikli a vznikajú občianskej združenia s celoslovenskou, ale aj regionálnou pôsobnosťou, napr. v Bratislave, Nitre (ARABESKA, Slovenská spoločnosť pre rozvoj špeciálnej gymnastiky, športu a tanca mentálne postihnutých), Košiciach, Partizánskom.

V roku 1993 vznikla Spoločnosť Downovho syndrómu⁷ (SDS) ako občianska iniciatíva, ktorá zastrešuje rodiny, odborníkov a sympatizantov ľudí s DS v celej Slovenskej republike. Pravidelne vydáva časopis Slniečnica, organizuje letné a zimné pobyty pre rodiny s deťmi s DS a pod. Činnosť SDS riadi a zabezpečuje tím ľudí, dobrovoľníkov, bez nároku na mzdu, resp. inú formu finančnej odmeny.

Veľkou pomôckou pre rodiny detí s DS je aj webová stránka zameraná na genetické syndrómy⁸, ktorú vytvorili členovia občianskeho združenia Úsmev pre druhých. Ich snahou je spájať rodiny s rovnakým genetickými diagnózami. Medzi mnohými je aj DS. Rodičia tu nájdu všeobecné informácie, rodiny žijúce na Slovensku, ale aj združenia, organizácie a iné zdroje v tejto oblasti. Benefitom sú aj ďalšie časti danej webstránky.

Aj webová stránka OZ Downov syndróm, ktoré v roku 2021 založili rodičia detí s DS v snahe vytvoriť silnú komunitu okolo rodín s deťmi s Downovým syndrómom, môže slúžiť ako oporný bod počas prvých snáh o zorientovanie sa v dosiaľ neznámej oblasti.

Napokon treba spomenúť občianske združenie s celoslovenskou pôsobnosťou – Platforma rodín detí so zdravotným znevýhodnením⁹. Ich víziou je, aby všetky rodiny detí so zdravotným znevýhodnením boli rešpektované a žili plnohodnotný život. Webová stránka občianskeho združenia obsahuje informácie o tom, na čo má nárok rodina s dieťaťom so zdravotným znevýhodnením (sociálne služby, kompenzácie), ale aj poradenstvo (laické poradenstvo, inkluLINKA), tipy na aktivity v domácom prostredí, užitočné odkazy, webináre, príbehy rodín, publikácie, atď.

⁷ Viac informácií na webovej stránke: <https://downovsyndrom.sk/v16/>

⁸ Webová stránka o genetických syndrómoch: <https://www.genetickesyndromy.sk/>

⁹ Webová stránka občianskeho združenia Platforma rodín detí so zdravotným znevýhodnením: <https://www.platformarodin.sk/>

2 Rodina s dieťaťom s Downovým syndrómom

Ak sa rodičom narodí dieťa s DS, spravidla sa musia vzdať svojej predchádzajúcej predstavy o dieťati a jeho výchove a zvyčajne ju nahradia obavy a aktuálny pocit nepripravenosti či nedostatočnej kompetencie vychovávať dieťa s postihnutím. Obdobie nasledujúce bezprostredne po zistení ťažkostí vo vývine je mimoriadne náročné, podľa Turzáka a Kurincovej (2016, s. 21) je rozhodujúce postupné vyrovnanie sa: „*Prijatie tohto faktu zo strany rodičov znamená pre samotné dieťa obrovský vklad do života, je tzv. „skúškou bezpodmienečnej rodičovskej lásky.“*“

V súčasnej dobe existujú programy zamerané na stratégie zvládania záťažových situácií, stretnutia, kurzy (resp. technika zvládania stresu, pomocou ktorej sa rodina môže naučiť zvládať stres, riešiť problémy, či vyhnúť sa problémom, upokojiť) alebo programy, terapie, kurzy zamerané na **posilnenie reziliencie** (zvládania, resp. prispôsobenia sa rôznym, často negatívnym životným udalostiam, traume, stresu). Aktuálne je možné popísať (aj keď nie vyčerpávajúco) vplyv rôznych typov intervenčných programov na rodičov a rodinu s dieťaťom so znevýhodnením (viac v Breiner, Ford a Gadsden, 2016, s. 234 – 237), napr.: programy zamerané na zvládanie záťaže, rozvíjanie zručností zvládania vlastného správania či zvyšovanie vlastnej účinnosti vplývajú na zníženie stresu matiek i otcov, pričom sa ukazuje, že komplexnejšie a dlhšie trvajúce intervencie rodičovský stres redukujú ešte výraznejšie. Programy zamerané na zvládanie vlastného správania viedli nielen k zmene správania rodičov, ale redukovali aj ich pesimizmus, najmä vtedy, ak súčasťou programu boli aktivity zamerané na identifikovanie a reštrukturalizáciu tých predstáv a modelov rodičovstva, s ktorými rodičia do programu prichádzali. Výskumy naznačujú, že podobné programy majú vplyv na zmenu viacerých premenných súvisiacich s rodičovstvom (rodičovský štýl, adaptáciu, rodičovské vzťahy) a znižujú negatívne interakcie medzi rodičmi a deťmi a súčasne aj problémy detí so správaním.

V tejto kapitole sa preto venujeme opisu obdobia, ktoré nasleduje hneď po oznámení správy o postihnutí, ťažkostiach vo vývine – tomu, s čím je spojený proces prijatia dieťaťa a vyrovnania sa s novou situáciou; o akých stratégiách zvládania záťažových situácií rodičia najčastejšie vo výskumoch referujú a v neposlednom rade sa venujeme aj súrodencom detí s DS, t. j. v čom môže byť v tomto období služba včasnej intervencie prospešná rodine ako celku.

2.1 Proces prijatia dieťaťa s Downovým syndrómom

Rodina sa tradične spája s plnením viacerých funkcií, napr. výchovnej, ekonomicko-zabezpečovacej, biologicko-reprodukčnej, emocionálnej, socializačnej, rekreačnej, ochrannej (Bartoňová, 2014, Mendelová, 2015). Posledné menované sú výrazne spojené s vytváraním vhodného prostredia pre rozvoj každého dieťaťa (aj dieťaťa s DS). Rodina s dieťaťom vo vývine sa však musí najskôr vysporiadať s prijatím novej roly a s ňou súvisiacimi povinnosťami (porov. Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

2.1.1 Fázy prijatia/neprijatia

Nová, často nečakaná situácia spojená s narodením dieťaťa s DS prináša množstvo emócií a dokonca aj frustráciu či traumy. Taktiež v mnohých prípadoch ovplyvní či zmení aj ekonomickú situáciu rodiny (Bazalová, 2014). Možno povedať, že **rodina s dieťaťom s DS** získava odlišnú sociálnu identitu a dochádza v nej k zmenám v organizácii života. Zároveň si treba uvedomiť, že v prípade mnohých diagnóz, nielen tejto, sa posunulo diagnostikovanie už do obdobia prenatálneho vývinu dieťaťa. Pre mnohých rodičov to znamená, že sa oboznamujú s diagnózou už pred narodením dieťaťa. Avšak je náročné pripraviť sa na všetky medicínske, špeciálnopedagogické či iné intervencie, keďže každé dieťa je jedinečné. Pre tých z nás (odborníkov či rodičov/zákonných zástupcov), ktorí potrebujú mať veci pod kontrolou, to nie je veľmi dobrá správa.

Rodina s dieťaťom s DS si môže prejsť niekoľkými **fázami** (Cintulová, 2016):

Fáza oznámenia: je spojená s počiatočným šokom a neistotou, čo bude ďalej.

Fáza popretia reality: rodičia diagnózu svojho dieťaťa odmietajú, nemajú záujem hľadať pomoc napr. v súvislosti s rehabilitáciou alebo cítia bezmocnosť.

Fáza viny a hnevu: rodičia sa buď obviňujú, alebo vinu vidia v prístupe lekárov. Snaha nájsť vinníka je často spojená s agresiou.

Fáza sebalúti a ľúti smerom k dieťaťu: rodičia si často kladú otázky, prečo sa dieťa s danou diagnózou narodilo práve im, prečo práve ich dieťa má ťažkosti vo vývine a pod. Nedokážu si predstaviť, ako zvládnu starostlivosť o dieťa. V dieťatku nevidia človeka s potenciálom, ale objekt ľúti. Keď sa im podarí odpútať sa od ľúti, postupne začnú vidieť aj pozitívne stránky dieťaťa a jeho dary.

Fáza akceptácie a vyrovnania sa s realitou: ustupujú negatívne emócie a dochádza k znižovaniu napätia a stresu, prichádza pocit pokoja a rodičia začínajú dieťa vnímať ako svoje, ktoré majú radi také, aké je.

Fáza zmeny fungovania rodiny: menia sa vzťahy v rodine, rodičia vyladujú režim dňa, ktorého súčasťou sú snahy dieťa s DS stimulovať. V tejto fáze sa však často rodičia rozhodnú žiť oddelene, t. j. riešia rozvod.

Fáza dozretia: táto fáza súvisí s emocionálnou inteligenciou a osobnostným rastom členov rodiny – výsledkom je stav, keď sú vzťahy v rodine harmonické, rodina si zvykla na nové fungovanie, prehodnotila hodnotový systém a akceptuje dieťa s DS.

Fáza rozvratu: ide o životný cyklus rodiny, rodičia akceptovali dieťa s DS, ale nedokázali sa prispôbiť novej životnej zmene. Vplyvom narušenej komunikácie a vnútorného nepokoja sa rodina často rozpadá (najčastejšie odchodom muža).

Fáza slobody a samostatnosti: rodičia sa v tejto fáze mentálne oslobodia od dieťaťa s DS a dieťa prestáva byť vo veľkej miere závislé od rodičov (navštevuje školu, je integrované do sociálneho prostredia). V tejto fáze sú rodičia schopní uvedomiť si potrebu seberealizácie a organizovať čas tak, aby si našli priestor aj na aktivity, ktoré ich naplňujú, robia im radosť.

Reálne skúseností rodín s deťmi s DS naznačujú, že rodiny na vyrovnanie sa so záťažovou situáciou využívajú – bez ohľadu na kultúrny kontext – podobné stratégie. Takisto sú popísané rozdiely medzi stratégiami, ktoré viac pravdepodobne využívajú ženy a ktoré muži (Sullivan, 2002).

V rámci adaptácie sa rodina snaží vytvoriť nové podoby rovnováhy a funkčnosti v krízovej situácii, pričom sa tak deje vďaka využívaniu silných stránok a schopností jednotlivých členov rodiny, ich vzťahov a prepojeniu s komunitou (zdroje rodiny), vďaka efektívnym a konštruktívnym stratégiám zvládania záťažových situácií, ktoré členovia rodiny využijú, ale aj práci s nezhodami, ktoré existovali už pred touto záťažovou situáciou a v tomto období sa prehlbujú (Van Riper, 2007).

Stratégie zvládnutia situácie Braga et al. (2022) jednoduchšie delia na tie, ktoré sú zvládané v rámci rodiny, a tie, ktoré súvisia s podporou z okolia (vonkajšie a vnútorné zdroje). Viacerí autori, ktorí sa sústreďia práve na koncept riešenia problémov a stratégií zvládania záťažových situácií v rodine, uvádzajú, že rodiny zvládajú situáciu vďaka vzájomnej podpore, možnosti vzájomne komunikovať obavy súvisiace s narodením dieťaťa s DS, spoločnému plánovaniu a príprave na výchovu dieťaťa s DS, zmenám vo fungovaní rodiny a prehodnotení priorit, sústredení sa na spiritualitu, ale i vo viac pragmatických oblastiach,

napr. vďaka zmenám v hospodárení s financiami (Sullivan, 2002, Cless et al., 2017, Duarte et al., 2022). Pokiaľ ide o vonkajšie zdroje, rodičia hľadajú dostupné informácie o DS a venujú sa ich štúdiu, snažia sa využívať dostupné možnosti stimulácie dieťaťa, lekársku starostlivosť, rehabilitácie a ďalšie, riešiť liečbu dieťaťa, ak je nevyhnutná, či zabezpečiť inklúziu dieťaťa do výchovno-vzdelávacích inštitúcií (Gashmard et al., 2020, Braga, 2021).

2.1.2 Stres, reziliencia a pohoda rodín s deťmi s Downovým syndrómom

Skutočnosťou je, že rodičia s deťmi s DS sú v období prijímania nového faktu a aj potom vystavení zvýšenému **stresu**. Výskumy hovoria o tom, že v porovnaní s rodičmi intaktných detí prežívajú zvýšenú mieru stresu, depresie, požiadaviek na zvládanie starostlivosti. Miera stresu sa zvyšuje s rastom dieťaťa, keďže musia zabezpečovať/potrebujú zvládnuť ďalšie, náročnejšie mílniky v starostlivosti oň. Zvýšená miera stresu sa často spája so zdravotným ohrozením detí, s problémom v správaní týchto detí, so zvýšením finančných nákladov, s náročnosťou zapájania dieťaťa do vzdelávania, s limitovanou formálnou a neformálnou ponukou vzdelávania a vnímaním nedostatočnej rodičovskej kompetencie, nedostatkom času na plnenie svojich potrieb či nedostatkom času na rekreačné a sociálne aktivity (Phillips, 2017, Van Riper, 2007).

Niekomu pomôže uistenie, že v tom nie je sám, že sa dieťaťa nemusí báť, vzdať sa ho, že nemusí rezignovať, ale môžu spoločne rásť. Niektorí potrebujú viac. Spolupráca s rodinami v rámci včasnej intervencie by mala poskytnúť rodičom aj poznanie toho, ako so stresom pracovať. (Je málo pravdepodobné, že včasná intervencia dokáže zmeniť rozhodnutie riaditeľa materskej školy o prijatí dieťaťa, nedokáže poskytnúť lepšiu liečbu atď., môže však ponúkať podporu a asistenciu pri zvládaní stresu). Skúmanie vzťahov medzi stratégiami zvládania záťažových situácií a subjektívne prežívanou mierou stresu naznačuje, že niektoré zo stratégií nemusia stres rodičov dieťaťa s DS zmierňovať. Rodičia, ktorí používajú stratégie zvládania záťažových situácií zamerané na emócie (úsilie o kontrolu citov vo vzťahu k faktorom stresu a udržanie citovej rovnováhy), zvyčajne referujú o zvýšenej miere stresu, naopak tí, ktorí sa sústreďujú na zvládnutie úloh a problémov tým, že reštrukturalizujú problém, snažia sa zmeniť pohľad na situáciu (stratégie zamerané na problém) prežívajú nižšiu mieru stresu (Dabrowska, Pisula, 2010).

Reziliencia rodiny vyjadruje schopnosť rodiny ako celku čeliť záťažovým situáciám (Aivalioti, Pezirkianidis, 2020). Walsh (2003) uvádza, že predpokladom vytvorenia rezilientnej rodiny je to, že rodina sa dokáže v záťažovej situácii zomknúť, aby jej spoločne čelila, dokáže

dat' nepriazni, v ktorej sa ocitla, zmysel, využíva svoje silné stránky a pozitívny nadhľad, tiež je však dôležitým spirituálny rozmer. Reziliencia rodiny je jeden z faktorov, ktorý vytvára podobu **pohody rodiny**. Okrem nej pôsobia aj iné faktory, napr. fyzické a mentálne zdravie rodičov, sebestačnosť rodiny (Newland, 2015). V prípade rodín s deťmi s DS výskumy často sledujú vzťahy medzi rodičovským stresom a kvalitou života členov rodiny. Vnímanie kvality života a pohody v rodinách s deťmi s DS je viac pozitívne, ak rodičia využívajú efektívne stratégie zvládania záťažových situácií. Chiracu et al. (2023) uvádzajú, že matky s deťmi s DS hodnotia svoju kvalitu života o to priaznivejšie, čím priaznivejšie hodnotia svoju vlastnú efektívnosť (presvedčenie o tom, že dokážu zvládať svoju úlohu), oblasť nádeje a taktiež reziliencie; čím vyššie skóre dosahujú v oblasti optimizmu, tým priaznivejšie hodnotia svoju osobnú pohodu. Výskumníci pripomínajú, že na fungovanie a pohodu rodiny pozitívne vplýva predovšetkým komunikácia a odolnosť rodiny ako taká (Caples et al., 2018, Dabrowska, Pisula, 2010). Van Riper (2007) odporúča podporovať rezilienciu a adaptáciu v rodinách s deťmi s DS najmä pomocou využívania otvorenej, prijímajúcej a pokojnej komunikácie pri riešení problémov v rodine, rozpoznaní rozličných faktorov stresu a záťaží a toho, ako sa prejavujú v živote rodiny, diskutovania o stratégiách, ktoré pomáhajú redukovať záťaž rodiny (napr. stanovenie priorít, redukovanie aktivít, do ktorých sa členovia rodiny zapájajú), identifikovania a využívania individuálnych, rodinných a komunitných zdrojov (napr. humor, podporné prostredie širšej rodiny, lokálne podporné skupiny...), rozšírenia stratégií zvládania záťažových situácií, ktoré používajú (podporovať aktívne stratégie ako napr. mobilizovanie schopnosti získať a prijať pomoc, preformulovanie problému...).

To všetko podporujúce by mohlo pozitívne ovplyvniť snahu rodičov nielen dokázať sa o dieťa postarať, ale, ako uviedla Balážová (2021b, s. 74 – 75), aj edukovať a spoločne sa podporovať v raste (v rámci svojich darov, možností, jedinečnosti a vzájomnej kooperácie). Zároveň (ibid.) v rámci výskumného skúmania zosumarizovala to najpodstatnejšie, o čo sa rodičia dieťaťa s DS snažili:

- *„Komunikácia (rodič – rodič, dieťa – rodič, dieťa – dieťa, všetci navzájom): intuícia, vonkajšie prejavy (plač, smiech, apatia, veľmi silné vnútorné sústredenie, nesústredenosť, únava...), očný kontakt, gestá a neskôr posunky, vokalizácia, slová, vety a pod.*
- *Prirodzenosť, primeranosť, zážitkovosť a postupnosť s určitým cieľom.*
- *Jednotnosť (ako sa len dá, ale iba pokiaľ je to prirodzené) – primerané a jasné pravidlá od útleho veku a ich dôkladné dodržiavanie.*
- *Dostatok príležitostí na podporu prirodzeného psychomotorického vývinu a jeho prirodzená stimulácia: dostatok možností byť bez oblečenia, jemné podnety (kontrastné*

farby, t. j. biela – čierna, mierna farebnosť, resp. bezfarebnosť, drevo a veľa prirodzených hračiek z lesa, domácnosti), miernosť v podnetoch (jedna hračka s minimalizovanými podnetmi – napr. drevený krúžok, neskôr farebný krúžok, neskôr dvojfarebný krúžok, dva krúžky rovnakej veľkosti, tvaru i farby, neskôr dva rôzne krúžky, neskôr valčeky, kocky, atď.).

- *Dostatok radostnej hry (rodičia, deti) s určitým cieľom (vhodné je sa inšpirovať knihami, odborníkmi), ale potrebné je aj bezcieľné šantenie.*
- *Trpezlivosť v celej šírke a hĺbke (aj voči sebe).*
- *Objektívny pohľad na prežívanú realitu a nádejný pohľad do budúcnosti.*
- *Otvorenosť voči novým výzvam, novým pootvoreným dverám.*
- *Vzájomné prijatie, úcta a bezpodmienečná láska.*
- *Istota, bezpečie, rodina, priatelia.*
- *Najskôr pozorovanie a až potom reakcia alebo zásah.*
- *Stravovanie: snažiť sa o vyváženú pravidelnú čerstvú stravu s ohľadom na dostupnosť a vlastné zdroje.*
- *Režim dňa: snažiť sa o pravidelný režim (netreba to preháňať) a rešpektovať rituály, ktoré dieťaťu prinášajú pocit istoty, bezpečia.*
- *Schopnosť pripraviť si možné stratégie, ale zároveň si dopriať pružnosť v realizácii, nebáť sa modifikovať, prispôbovať aktuálnym situáciám. Nebáť sa zmien, chýb – vnímať ich ako výzvy, vďaka ktorým môžeme spoločne rásť.*
- *Viera, nádej, láska a úcta.“*

2.2 Včasná intervencia a rodina dieťaťa s Downovým syndrómom

Ako sme už uviedli v predchádzajúcej kapitole, súčasný koncept včasnej intervencie zdôrazňuje **na rodinu zameraný prístup**, ktorý je založený na rešpektovaní rodín a členov rodiny a ich kultúry zo strany poskytovateľov pomoci. Podporuje sprostredkovanie informácií tak, aby mohli rodiny uskutočniť informované rozhodnutia. Okrem toho je zameraný aj na spoznávanie a vytváranie silných stránok členov rodín, vytváranie podmienok pre aktívnu participáciu členov rodiny vo včasnej intervencii, rešpektovanie priorít, ktoré si rodiny stanovujú (Dunst, Espe-Sherwindtová, 2016). Ide o poskytovanie služieb v štyroch hlavných oblastiach – emočná podpora a informácie, poradenstvo, presadzovanie potrieb rodiny a dieťaťa a koordinácia služieb, ktoré Lopúchová (2019) považuje za kľúčové, ale v súčasnosti aj nedostatočne realizované v komplexnej službe včasnej intervencie v Slovenskej republike.

2.2.1 Potreby rodiny a rodičov v službách včasnej intervencie

Pre efektívnu prácu s rodinami v rámci včasnej intervencie je dôležité rozumieť ich potrebám. Slaná, Hromková a Molnárová Letovancová (2017) identifikovali potreby rodín/rodičov, ktoré boli potvrdené aj vo výskume s homogénnou skupinou respondentov, t. j. rodičmi detí s DS (Slaná et al., 2020):

- potreba podpory: zo strany profesionálov, ale aj psychologická pomoc, či podpora zo strany rodiny a blízkeho okolia;
- potreba spoločenských kontaktov a odľahčenia od povinností: pre rodičov je dôležité v rámci psychohygieny nájsť si čas pre seba, svoje záujmy a potreby;
- potreba času: odovzdanie svojho (rodičovského) času je pre dieťa to najcennejšie a pomáha vytvárať pocit istoty a zázemia;
- potreba stimulácie: stimulácia v ranom veku je pre dieťa veľmi dôležitá, Pueschel (1997, podľa Slanej, Hromkovej a Molnárovej Letovancovej, 2017) pridáva potrebu lásky, psychickej pohody a akceptácie;
- potreba citovej väzby: rodičom dieťaťa so zdravotným postihnutím chýba citové uspokojenie, ktoré si rodičia často kompenzujú prehnanou starostlivosťou, tá má za následok závislosť dieťaťa na svojich rodičoch;
- potreba spoločenskej prestíže a sebahodnotenie: po narodení dieťaťa so zdravotným postihnutím sa rodičia obávajú o svoju spoločenskú prestíž;
- potreba poriadku a zmysluplnosti: rodičia potrebujú vidieť vo vlastnom snažení zameranom na pokrok dieťaťa určitý význam, t. j. potrebujú dôkazy, informácie či konečné výsledky, aby ich motivácia vydržala;
- informačné potreby: ide o nevyhnutnú potrebu, rodičia potrebujú vedieť, ako sa s dieťaťom hrať, učiť, zvládať jeho zvláštne správanie a ako ho rozvíjať;
- finančné potreby: vzhľadom na skutočnosť, že jeden z rodičov často zostáva s dieťaťom doma a zamestnaný je iba jeden, táto potreba súvisí aj s hľadaním možností pomoci.

Zároveň by mali byť dôležitou súčasťou intervencií detí rodičia/zákonní zástupcovia. Rodina s dieťaťom s DS musí spolupracovať s odborníkmi, naučiť sa poprosiť o radu a prijímať názory iných, aj keď sa s nimi nie vždy stotožňuje, t. j. je prosiacom o pomoc, radu, príspevok, ale aj hľadačom terapií, lekárov, zariadení. Často pod ťarchou neúspešnej snahy upadajú členovia rodiny do depresí, pocitu zbytočnosti, smútku. Preto potrebujú pomoc, aby zostali v realite, nemali neprimerané očakávania a neprepadli pesimizmu (Bazalová, 2014). Včasná intervencia by mala najmä posilňovať rodičovské silné stránky a kompetencie, vytvárať pre

rodinu a dieťa podporné prostredie. Pridávame ukážku toho, čo si rodičia počas prvých rokov života dieťaťa s DS uvedomili, a zároveň sumár všeobecných informácií o nadobudnutí kompetencie a rodičovskej autonómie (Balážová, 2021b):

- Vieme veci čiastočne ovplyvniť.
- Nemusíme čakať ako chudátká, že nám niekto pomôže.
- Môžeme veci vnímať a rozumieť im zvnútra a podporovať dieťa – spoznať psychomotorický vývin, nielen klásť dôraz na mílnik.
- Treba trénovať jemnú motoriku.
- Potrebujeme partnerskú pomocnú ruku, aby sme si dokázali uvedomiť svoj strach, pozorovať ho a prijať. Potrebujeme mať informácie o tom, prečo sú dôležité preventívne vyšetrenia, a zároveň byť jasne, stručne, zrozumiteľne oboznámení s výsledkami.
- Nepotrebujeme úlohy, počúvať prednášky o psychomotorickom vývine. Potrebujeme usmernenie, radu, aby sme dokázali od raného veku svoje dieťa stimulovať a podporovať v domácom prostredí a pochopiť rozdiel medzi manipuláciou a stimuláciou.
- Mali by sme vedieť, že dieťa sa narodí do kultúrnej society, ktorá následne ovplyvňuje jeho vývin v priebehu celého života (Vygotskij, 1970).
- Nepotrebujeme ani prednášku o vývine reči, potrebujeme pomoc v tom, aby sme vedeli postupne, po malých krokoch priebežne zakomponovať do bežného života rady, usmernenia, cvičenia, hry, resp. realizovať terapiu narušenej komunikačnej schopnosti, pretože, ako píše Lechta (2002), najideálnejší holistický – celostný – prístup terapie je najlepšie uplatniteľný práve v domácom prostredí.
- Nepotrebujeme čítať, počuť naučené prognózy, týkajúce sa detí s DS v spojitosti s ich vývinovým kognitívnym oslabením. Vhodné je mať na pamäti, že jedinečnosť ľudí s DS a ich úspechy ukazujú, že mozog, svaly ani metabolizmus nie sú pri narodení fixované, ale veľkú úlohu zohráva práve interakcia medzi vrozeným a získaným (London, 2010).

Hradilková a kol. (2018, s. 34) dodáva: „*Sebavedomie a pocit kompetencie rodičov ovplyvňuje predstavu dieťaťa o sebe samom.*“

2.2.2 Súrodeneц/súrodenci dieťaťa s Downovým syndrómom

To, že súrodeneц dieťaťa s DS nepotrebuje často navštevovať lekárov, odborníkov a intenzívnu starostlivosť, ešte neznamená, že nepotrebuje svojich rodičov. Práve naopak, potrebuje pohľad, úsmev, pohladenie, či spoločnú hru, potrebuje byť milované a potrebuje

aj priestor na svoje aktivity. Slaná, Hromková, Molnárová Letovancová (2017) zosumarizovali potreby súrodencov detí s DS: právo na vlastný život, potreba istoty a bezpečia, potreba pozornosti. Havelka a Bartošová (2019) na základe viacerých štúdií uviedli, že veľká časť súrodencov týchto detí funguje dobre nielen v detstve a v dospievaní, ale aj v dospelosti. Mnohé výskumné závery hovoria, že deti so súrodencom s DS nie sú touto skutočnosťou významne ovplyvnení, majú primerané sebavedomie a v konaní sú veľmi zrelí (Cuskally, Gunn, 2006, Baumann, Braddick, 2016).

Avšak približne 30 % súrodencov detí s DS má problémy a poruchy v oblasti správania a emócií (Havelka, Bartošová, 2019), súčasne môžu mať nižšiu mieru osobnej pohody (Van Riper, 2000). Uvedené sa odzrkadľuje v hlavných oblastiach: konfrontácia s problematickým správaním a ťažkosťami súrodenca; nedostatok informácií, poznatkov a porozumenia problémom súrodenca; zmeny rodinného fungovania a nedostatok zdrojov podpory (informačné, sociálne, vrstovnícke a v oblasti emócií); špecifické emocionálne nároky.

Prítomnosť súrodenca s DS vyvoláva u detí rôzne emócie. Napr. cítia vinu, že oni niečo už zvládajú a ich súrodenec nie – časté pri súrodencoch, ktorí sú mladší; cítia nespravodlivosť, pretože sa im rodičia nevenujú tak ako súrodencovi s DS; sú zahanbení, keď sa ich spolužiaci/kamaráti pýtajú, čo je s ich súrodencom, keď s ním „jedia vonku“ atď. (Skotko, Levine, 2006, Valls, 2009).

Pri práci s emóciami a zvyšovaní informovanosti súrodencov je efektívna nielen individuálna, ale aj skupinová práca. Medzi možnosti odbornej podpory zaraďujeme (Havelka, Bartošová, 2019):

Individuálnu starostlivosť pre súrodenca bez zdravotného postihnutia, ktorá mu pomôže zorientovať sa v aktuálnej životnej situácii, pomôže mu nadobudnúť pohľad zhora či získať nestranného poslucháča, vhodné informácie o danom zdravotnom postihnutí a jeho prejavoch, získať kontakty na ďalších pracovníkov či inštitúcie, ktoré môžu v aktuálnej situácii pomôcť a pod. (pediater, detský psychiater, psychológ, špeciálny pedagóg, psychoterapeut).

Neziskové organizácie: zameriavajúce sa na šírenie osvedčenej praxe, výskum, skvalitnenie praxe, združovanie odborníkov, kontaktov, atď.

Skupinové programy pre súrodencov detí s DS (Havelka, Bartošová, 2019 a Havelka, 2020):

STEPS: skupinový terapeuticko-edukačný program pre súrodencov detí s poruchami autistického spektra v podobe manuálu k vedeniu programu, ktorého súčasťou je aj online materiál. Bol výskumne vyhodnocovaný so závermi, že vedie k pozitívnym zmenám

v stanovených cieľových oblastiach. Program sa zameriava na posilnenie súrodeneckého vzťahu, poskytovanie vedomostí o autizme a taktiež na nácvik riešenia problémov spojených so životom so súrodencom s autizmom. Stavia na jasnom teoretickom podklade (kognitívne-behaviorálnej terapii, zážitkovom reflektívnom učení).

Sibshops: celosvetovo najrozšírenejší program podpory súrodencov detí so zdravotným postihnutím (existuje však málo hodnotiacich štúdií).

SibworkS: program určený pre deti vo veku 8 – 12 rokov, ktorý prebieha raz týždenne počas 6 týždňov so zameraním. Deti majú priestor na zoznámenie, stanovenie pravidiel, vyjadrenie pocitov, vyhľadanie sociálnej opory, nácvik krokov k riešeniu problémov, atď.

SibLink: program je nielen pre deti ale aj pre rodičov; získajú informácie o danom zdravotnom postihnutí, ale aj možnosť pracovať s emóciami a riešiť ťažkosti v problémových situáciách.

SibKinnect: ide o osemtyždňový manualizovaný program pre 10 – 12-ročné deti, kde sa venujú zábavným aktivitám, diskusiám, prostredníctvom ktorých dosahujú stanovené ciele.

- Camp Okizu – SIBS camp: je určený pre súrodencov detí s onkologickými ochoreniami, realizuje sa aj formou táborového pobytu. Jeho súčasťou sú okrem táborových činností a zážitkových hier aj podporované diskusie, zdieľanie spoločných skúseností a práca v oblasti ťažkostí (správanie, nadväzovanie a udržiavanie vzťahov, podpory sebavedomia a pod.).
- Ďalšie: SIBS, Portage Service support group, Att ge syskom Utrymme, Sunsibs.

Internet: potrebné je deťom bez zdravotného postihnutia nájsť relevantné a pre nich vhodné webové stránky a podporiť ich kritické myslenie. Cieľom je poskytnúť bezpečné prostredie pre získanie informácií, zdieľanie zážitkov, podporu a relaxáciu súrodencom detí so zdravotným postihnutím.

Biblioterapia: zakladá na skutočnosti, že príbehy a obrazy použité v knihách tvoria vstupnú bránu do fantázie detí, v ktorej môžeme uvoľnene hovoriť i o ťažkých témach. Deti však do čítania nie je vhodné nútiť. Ideálne je im knihu ponúknuť ako zábavnú aktivitu, ktorú by rodič s dieťaťom mohol robiť i spoločne, napr. Ďvi potichu, brácho!, Maminko, nezpívej, Zázrak pokračuje – zakladatelia Son-Rise programu, Každý sme iný.

Práca s filmom: rovnako ako knihy, aj filmy sú v dnešnej dobe dobre dostupným terapeutickým nástrojom. Sú lákavé a zábavné. Výber je na pleciach odborníkov a rodičov.

Barlová (2018) zosumariovala stratégie, ktoré by mohli pomôcť aj rodičom v snahe podporiť vývin súrodenca dieťaťa s DS:

- a) Snažte sa o pokojnú a priateľskú rodinnú atmosféru.
- b) Dajte dieťaťu pocit prijatia a dôležitosti (nie kvantita, ale kvalita času stráveného s ním).
- c) Nechajte súrodencov vyjadrovať pozitívne i negatívne emócie voči súrodencom s postihnutím. Pokiaľ budú môcť svoje pocity slobodne vyjadriť, budú ich o to menej zťažovať v myšlienkach, v ich vnútornom svete.
- d) Rozprávajte sa s deťmi a nechávajúce ich hovoriť o vlastnom strachu z postihnutia, choroby, neskôr o strachu z hľadania partnera či zodpovednosti za súrodenca s postihnutím.
- e) Aktívne im načúvajte (vdďaka pocitu, že ste tu pre nich, prekonajú negatívne reakcie okolia).
- f) Ukážte deťom, že si v situácii viete rady, a pokiaľ neviete, viete pomoc vyhľadať a prijať. Poskytnite im pocit bezpečia a naučte ich na cieľ orientovanému konaniu.
- g) Nezatajujte deťom informácie o postihnutí súrodenca. Odpovedajte na ich otázky pravdivo a primerane ich veku. Nemusíte ich zahlcovať medicínskymi podrobnosťami, viac sa zaoberajte prejavmi a dôsledkami, ktoré dieťa môže samo pozorovať. Zoberte si na pomoc detskú knihu, ktorá sa postihnutím zaoberá (napr. Mimi a Líza, Rozprávka zo škrapinky).
- h) Urobte si čas na dieťa bez postihnutia samostatne. Vedome kontrolujte, že dodržiavate termíny, ktoré ste si pre seba stanovili, aby sa výpadky nepredĺžili na dlhé obdobie.
- i) Nechajte deti byť deťmi. Nevyžadujte od nich pochopenie nad ich možnosti. Dajte im občas prednosť, rozmary môžu byť volaním „ja som tu predsa tiež.“
- j) Ponechajte súrodencom právo na súkromie a súkromné vlastníctvo. Pokiaľ súrodenec s postihnutím nechápe pravidlo, že niektoré veci mu nepatria, ochraňujte právo na súkromie súrodenca vy sami, jeho veci nepožičiavajte bez jeho súhlasu a zabráňte ich používaniu.
- k) Buďte pre svoje deti príkladom. Vaše konanie je modelom pre ich vlastný prístup k súrodencom s postihnutím. Pokiaľ mu budete predkladať určité vystupovanie a otvorené konanie, bude sa i ono cítiť v komunikácii so svetom istejšie. Pokiaľ budete fakt postihnutia skrývať, dieťa nadobudne pocit, že ide o niečo, za čo je nutné sa hanbiť.
- l) Umožnite svojmu dieťaťu dostatok kontaktov s vrstovníkmi či inými skupinami detí, rozšíri to jeho životné skúsenosti. Pokiaľ to budete považovať za potrebné, umožnite mu kontakt s ostatnými súrodencami detí s postihnutím. Zdieľanie skúseností a vzájomné pochopenie umožní lepšie sa vyrovnávať s každodennou záťažou.

- m) Nezabúdajte, ani vzťahy medzi súrodencami bez postihnutia neprebiehajú vždy harmonicky.
- n) Ste dobrý rodič.

Vyššie uvedené odporúčania sú vyjadrené aj vo viacerých výskumoch, t. j. pri súrodencoch s DS by sa nemalo zabúdať na ich vlastné emocionálne, sociálne, rodinné či ekonomické potreby, potrebu informovanosti o DS a tiež potrebu „mať svoj čas s rodičmi“ (Cadavid, 2021). Vďaka citlivému prístupu rodičov/zákonných zástupcov tak môže súrodenec/môžu súrodenci dieťaťa s DS rozvíjať mnohé pozitívne kvality: zvýšenú vytrvalosť, citlivosť voči ostatným, solidaritu, odvahu, aktívne počúvanie, spravodlivosť a i.

2.2.3 Metódy a programy včasnej intervencie

Jedným z dôležitých faktorov zabezpečujúcich optimálny vývin dieťaťa s DS je prijímajúce a podporné prostredie. Ďalšou dôležitou oblasťou je nielen starostlivosť, ale aj prevencia a stimulácia v rámci intervencie a edukácie daného dieťaťa. Existuje viacero metód včasnej intervencie, ktorými možno podporiť deti a ich rodičov. Ich užitočnú sumarizáciu ponúkajú Pretis, Barlová, Hradilková (2019):

1. Prístup vychádzajúci z teórie učenia: využíva sa v súvislosti s posilňovaním, podmieňovaním, modelovaním, rozložením na jednotlivé kroky.
2. Kognitívny prístup: využíva sa zriedkavo vzhľadom na to, že deti ešte len získavajú potrebné kognitívne kompetencie.
3. Prístup podporujúcej sebestačnosti: využíva sa často, ide o podporu vlastnej aktivity a sebestačnosti (porovnaj pedagogiku M. Montessoriovej) s vedomím: „*Tráva nerastie rýchlejšie, keď sa za ňu ťahá*“ (Pretis, Barlová, Hradilková, 2019, s. 57).
4. Prístup vychádzajúci z terapie hrou: ide o snahu aplikovať myšlienky založené na nedirektívnej terapii hrou: priateľský vzťah s dieťaťom, prijímanie dieťaťa takého, aké je, vzťah s dieťaťom založený na dôvere, snaha rozpoznať pocity, ktoré chce dieťa vyjadriť, snaha dieťa podporiť a poskytnúť mu príležitosť, aby sa dokázalo o seba samo postarať, snaha neovplyvňovať konanie a rozhovory dieťaťa.
5. Prístup využívania precvičovania: tento prístup sa využíva zriedkavo, keďže prioritou včasnej intervencie je individualizovaný postup, ale známym programom pre deti s DS je napr. program Malé kroky v 11 zväzkoch.
6. Systematický prístup: považujeme za veľmi dôležitý najmä v súvislosti so spoluprácou s rodinou, t. j. prostredníctvom systematických metód sa skúša iniciovať nové nastavenie a samoorganizácia rodinných systémov. Spolu s novou organizáciou

rodinných systémov by sa nepriamo mali meniť podmienky vývinu dieťaťa s DS, a tým by sa mal otvoriť ich vývinový potenciál.

7. Podporné prostredie (enabling environment): rôznorodé ponuky podporujúce proces učenia menia okolité podmienky, tie by mali u dieťaťa spustiť adaptačné procesy (Piagetova tradícia) prostredia, čo zároveň priamo súvisí s Vygotského zónou najbližšieho vývinu. Modulovanie prostredia môžeme vnímať aj ako dôležitý metodický prístup s cieľovou perspektívou inklúzie.
8. Motorický prístup: spojenie detskej hry, radosti, interakcie, pohybu a toho, že dieťa aktívne vytvára transakcie, vedie k tomu, že psychomotorické metódy v ranej intervencii sú považované za skvelý príklad celostného chápania detského vývinu.
9. Bazálna stimulácia: cieľom je vnímať vlastné telo (stimulácia: vibračná, dotyková, auditívna), aby sme vybudovali prístup k ostatným ľuďom a k svojmu okoliu.
10. Vedecky málo uznávané postupy.

2.2.4 Mapovanie aktuálneho stavu rodinného prostredia

V rámci včasnej intervencie sa poskytovatelia snažia rodiny pravidelne hodnotiť. Slaná, Hromková, Molnárová Letovancová (2017) zosumarizovali viacero nástrojov, ktoré zároveň slúžia na výskumné účely a výsledky z týchto hodnotení bývajú poskytované tvorcom politik:

- Family Quality of Life Scale¹⁰: ide o škálovací dotazník kvality života rodín s dieťaťom so zdravotným postihnutím, ktorý sa zameriava na zisťovanie toho, ako rodina vníma svoj rodinný život a ako hodnotí jeho kvalitu v oblastiach: rodinná interakcia, rodičovstvo, emocionálne blaho, fyzické/materiálne blaho a podpora vzhľadom na zdravotné postihnutie.
- Family-Centered Practices Scale (Dunst, Espe-Sherwindtová, 2016) je dotazník určený predovšetkým na mapovanie toho, ako vníma rodina pomoc a podporu od poskytovateľa včasnej intervencie, obsahuje položky ako napr. „Personál načúva mojim obavám a požiadavkám,“ „Personál pozná silné stránky mojej rodiny a dieťaťa,“ „Personál je flexibilný, keď sa mení situácia v mojej rodine.“
- Family Index of Regenerativity and Adaptation General (FIRA-G; McCubbin, Patterson, et al., 1987) je komplexný nástroj, ktorý meria viacero konštruktov súvisiacich s rodinným systémom – faktory stresu, rodinnú záťaž, súdržnosť, sociálnu podporu, odolnosť, distres a vzťahové a priateľské väzby.

¹⁰ Viac: <https://beachcenter.lsi.ku.edu/>

- Family Management Measure (FaMM; Knafl et al., 2011), ktorý sa pôvodne zameriava na zmapovanie života rodiny s dieťaťom s chronickým ochorením a jeho kvality, pričom sa sledujú oblasti ako každodenný život dieťaťa, prepojenosť rodičov, schopnosť a snaha manažovať zdravotný stav dieťaťa, ťažkosti rodinného života či ako nahliadajú na vplyv zdravotného stavu dieťaťa na bežný život v budúcnosti.
- Family Functioning Style Scale (viac Dunst Trivette, Deal, 1988, podľa Slanej, Hromkovej, Molnárovej Letovancovej, 2017): škálovací dotazník zameraný na fungovanie rodiny, resp. na hodnotenie rozličných typov silných stránok a kapacít rodiny v oblasti interakčných vzorcov v rodine, rodinných hodnôt, stratégií zvládania záťažových situácií v rámci rodiny, rodinných záväzkov, mobilizácie rodinných zdrojov a Family Support Scale.
- Family Support Scale (viac Dunst, Jenkins, Trivette, 1984, podľa Slanej, Hromkovej, Molnárovej Letovancovej, 2017): škála rodinnej podpory meria prospešnosť zdrojov podpory rodín vychovávajúcich dieťa – zisťuje, akými zdrojmi podpory sú partneri, príbuzní, sociálne organizácie (priatelia, rodičia iných detí, kolegovia), odborníci pracujúci v oblasti včasnej intervencie, s ktorými rodina prichádza do kontaktu.
- Family Needs Scale (viac Dunst, Trivetter, Deal, 1988, podľa Slanej, Hromkovej, Molnárovej Letovancovej, 2017): škálovacím dotazníkom môžeme merať rodinnú potrebu po rozličných druhoch zdrojov a podpory v oblasti finančných potrieb, jedla/stravovania, bývania, práce, cestovania, komunikácie, zdravia, starostlivosti o dieťa, starostlivosti o vlastnú osobu.
- Family Needs Survey (viac Bailey, Simeonsson, 1988, podľa Slanej, Hromkovej, Molnárovej Letovancovej, 2017): dotazníkom zisťujeme potreby v oblasti informácií a prístupu k nim, rodinnej a sociálnej podpory, financií, vysvetľovania ostatným, starostlivosti o dieťa, profesionálnej podpory, komunitnej podpory.
- Life Satisfaction Questionnaire (viac Fahrenberg, Myrtek, Brähler et al., 2010, podľa Slanej, Hromkovej, Molnárovej Letovancovej, 2017): životnou spokojnosťou sa v rámci dotazníka rozumie individuálne posúdenie minulých a súčasných podmienok a perspektív do budúcnosti v oblasti zdravia, práce a zamestnania, finančnej situácie, voľného času, manželstva a partnerstva, detí, vlastnej osoby, sexuality, ďalej priateľov, známych a príbuzných či bývania.
- The Resilience Scale (viac Wagnild, Young, 1993, podľa Slanej, Hromkovej, Molnárovej Letovancovej, 2017): škálou možno merať individuálny stupeň zvládania reziliencie v oblasti vyrovnanosti, vytrvalosti, sebadôvery, zmysluplnosti, existenciálnej osamelosti.

3 Deti s diagnózou Downov syndróm

Skúmaniu špecifik ľudí s Downovým syndrómom (DS) sa venuje pozornosť už viac ako 150 rokov. To viedlo ku zovšeobecneniu určitých znakov a vývinových výziev s ním spojených. V súčasnosti sa vo výskumoch a praxi uprednostňuje viac heterogénny prístup, t. j. vnímanie každého jednotlivca s DS s jeho jedinečnými dispozíciami. Windspergerová a Hoehlová (2021) hovoria o zmene paradigmy od skupinového prístupu k individuálnemu prístupu, v ktorom sa skúmajú individuálne rozdiely v genetike, bunkách, mozgových činnostiach či kognitívnych funkciách. Takisto určitá heterogenita zostáva zachovaná v opise fenotypov DS (viac v kapitole 2.1), t. j. vonkajších znakov detí/ľudí s DS.

V tejto kapitole sa prioritne venujeme medicínskemu a špeciálnopedagogickému pohľadu na deti/ľudí s DS, ktorý predstavujú výsledky doterajšieho skúmania znakov typických pre DS. Domnievame sa totiž, že pre základnú informáciu čitateľa o DS sú potrebné. Súčasne sa snažíme dôrazne poukazovať na rozličné varianty tejto diagnózy, ale aj na následnú rôznorodosť detí/ľudí s DS, ktorú so sebou dané varianty/podoby prinášajú.

3.1 Medicínsky aspekt

V medzinárodnej klasifikácii chorôb (ďalej MKCH-10-SK, 2021) Downov syndróm nájdeme v kapitole XVII. s názvom Vrodené chyby, deformity a chromozómové anomálie vo všeobecnosti pod číslom Q 90 (tabuľka 5).

Tabuľka 5: Downov syndróm v MKCH-10-SK (2021).

| Kód | Názov diagnózy | Doplňujúce informácie |
|-------|--|-------------------------------|
| Q90 | Downov syndróm | |
| Q90.0 | Trizómia 21, meiotická nondisjunkcia | |
| Q90.1 | Trizómia 21, mozaicizmus (mitotická nondisjunkcia) | |
| Q90.2 | Trizómia 21, translokácia | |
| Q90.9 | Downov syndróm, bližšie neurčený | Trizómia 21, bližšie neurčená |

Edelsberger, Kábele a kol. (1978) písali o Downovej chorobe alebo o oligofrénii mongoloidnej. Matejíčková (2013) zdôrazňuje: „Downov syndróm nie je choroba, ale syndróm.“ Následne dodáva, že o chorobe dieťaťa/človeka s DS hovoríme, ak má dieťa/človek s DS napríklad choré srdce. Podľa Hrebeňárovej, Hučíka, Hučíkovej a Žolnovej (2015) ide o súbor symptómov v charakteristickom zoskupení príznačný pre určitú poruchu.

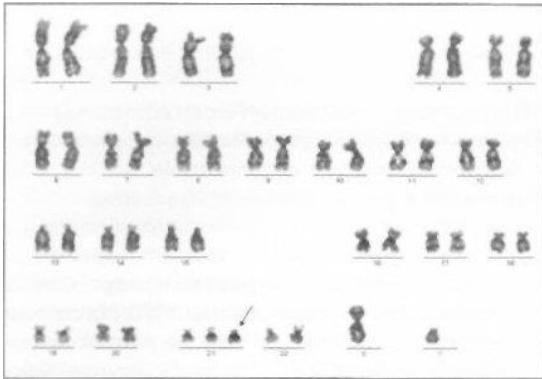
Selikowitz (2011, s. 37) vymedzuje syndróm ako „*súbor príznakov prejavujúcich sa spoločne.*“ Nie je však úplne jasné, či vníma DS ako ochorenie, postihnutie alebo ako syndróm, keďže na inom mieste píše, že „*[d]ownov syndróm možno ako jedno z mála ochorení previazaných mentálnou retardáciou diagnostikovať už krátko po narodení*“ (Selikowitz, 2011, s. 13).

Prvé zmienky o ľuďoch s DS sú známe z literatúry z 15. a 16. storočia (Kroupová a kol., 2016). **Typické fenotypové znaky** detí/ľudí s DS (od narodenia) priblížil a opísal ako prvý anglický lekár John Langdon Down (príčinu DS nepoznal, venoval sa iba popisu symptómov). Až v roku 1932 lekár Waardenburg prišiel s myšlienkou, že **príčinou** Downovho syndrómu by mohla byť **chromozómová abnormalita** (Selikowitz, 2011). Túto skutočnosť potvrdil až francúzsky lekár Lejeune so svojimi kolegami v roku 1959, keď priblížil súvislosť s jedným nadbytočným chromozómom. V súčasnosti už veľmi dobre vieme, že ide o nadbytočný chromozóm v 21. páre, ktorý netvorí pár, ale trojicu. Na obrázku 1 vidíme páry chromozómov s trizómiou 21. páru u muža (Karyotyp 47, XY, +21) a na obrázku 2 páry chromozómov s trizómiou 21. páru u ženy (Karyotyp 47, XX, +21). Taktiež vieme, že môže ísť o prítomnosť celého chromozómu alebo len jeho danej časti (Mágebané, et al., 2009). Podľa Matulaya (1986) jednoznačným diagnostickým znakom je len karyotypový dôkaz nadbytočného zárodočného materiálu. Nadbytočný 21. chromozóm spôsobuje, že sa v bunke vytvárajú určité nadbytočné bielkoviny, zároveň sa bunky pri raste nedelia tak rýchlo (Selikowitz, 2011), t. j. dieťa/dospelý človek s DS má menší počet telových buniek, čím sa poruší rast tela plodu (deti s DS majú väčšinou nižšiu pôrodnú váhu) a prejaví sa aj v neskoršom období (nielen) nižším vzrastom (obrázok 7, 8).

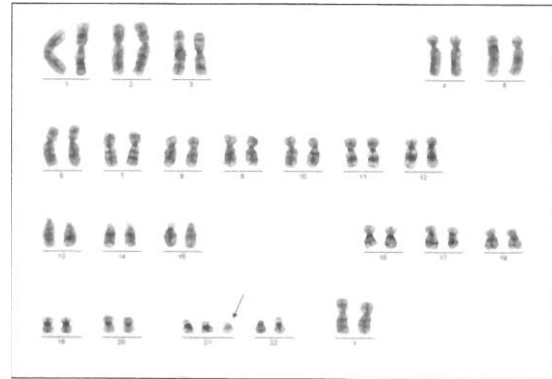
Šustrová (2004) popisuje aj možné príčiny chromozomálnej aberácie (chyby v meióze maternálneho pôvodu, či v súvislosti s nondisjunkciou počas spermiogenézy, ale aj v mitóze), ktoré sú spájané s vekom matky a otca. Taktiež zdôraznila, že incidencia Downovho syndrómu priamo súvisí s vekom matky (vek 18 – 30 riziko 1 : 1 500, vek 35 riziko 1 : 380, vek 40 riziko 1 : 110, vek 45 riziko 1 : 30).

Každý jeden z nás si prináša nielen genetické informácie, tzv. **genotyp** (súbor genetickej informácie alebo genetická konštitúcia), ale zároveň počas svojho vývinu je ovplyvňovaný vonkajším prostredím a výsledkom je podľa Šustrovej (2004) už vyššie spomenutý **fenotyp** (morfologický, biochemický alebo funkčný znak, ktorý je prejavom genotypu). Pokiaľ ide o genetické vyšetrenie, hovoríme o **karyotype** (chromozómová konštitúcia človeka – chromozómy sú paličkovité útvary uložené v jadre každej bunky ľudského tela a sú v nich zakódované všetky znaky/gény zdedené po rodičoch). V prípade osoby bez genetických abnormalít ide o fyziologický karyotyp, t. j. 46 chromozómov (nosiče génov v jadre bunky), ktoré tvoria páry (jeden od otca a jeden od matky, posledný pár určuje pohlavie). Avšak

karyotyp osoby s genetickými abnormalitami, súvisiacimi v našom prípade s 21. párom chromozómov, je iný (obrázky 1, 2).



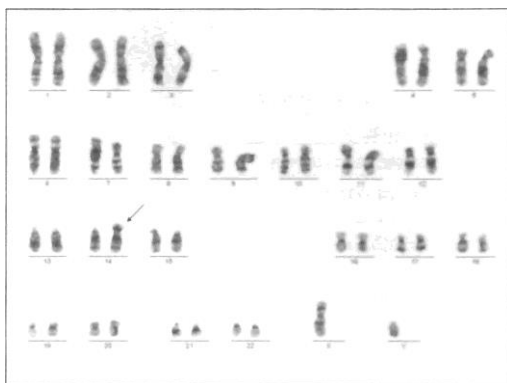
Obrázok 1: Páry chromozómov s trizómiou 21. páru u muža (Šustrová, 2004, s. 44).



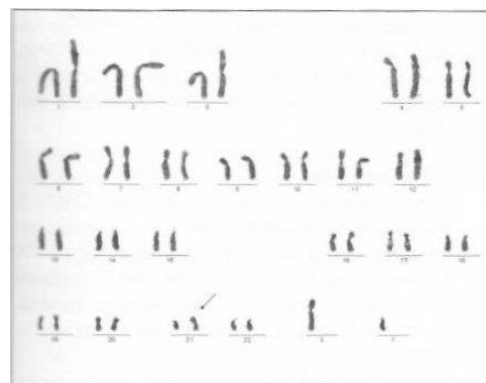
Obrázok 2: Páry chromozómov s trizómiou 21. páru u ženy (Šustrová, 2004, s. 44).

Ako sme už uviedli v tabuľke 1, rozlišuje sa viacero typov Downovho syndrómu, resp. trizómie. Ak sa nadbytočný 21. chromozóm nachádza v každej bunke, ide o **trizómiu 21**, t. j. voľnú trizómiu 21 (Q90.0).

Ak sa nadbytočný 21. chromozóm nenachádza v každej bunke (časť buniek obsahuje chromozóm navyše a časť nie), ale iba v určitých skupinách, ide o **mozaicizmus** (Q90.1). Ak sa premiestnila určitá časť chromozómu na iný chromozóm v každej bunke, ide o **translokáciu** (Q90.2).



Obrázok 3: Karyotyp 46, XY, der (14;21), +21 (Šustrová, 2004, s. 44).



Obrázok 4: Karyotyp 46, XY, der (21;21), +21 (Šustrová, 2004, s. 45).

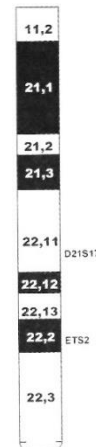
Napríklad na obrázku 3, 4 vidíme karyotyp 46, XY, der (14;21), +21 s translokačnou formou trizómie 21 pri familiárnej Robertsonskej translokácii der (14;21). Na obrázku 4 je karyotyp 46, XY, der (21;21), +21 na základe novovzniknutej Robertsonskej translokácie der (21;21). Robertsonská translokácia môže byť familiárna a prenáša sa vo viacerých generáciách

rodiny, alebo môže vzniknúť náhodne, novou mutáciou počas mitotických delení, ktoré predchádzajú meióze (Antonarakis, 1998, podľa Šustrovej, 2004).

Posledným typom je Downov syndróm/**Trizómia 21, bližšie neurčená**, kedy 21. chromozóm navyše je síce v každej bunke, ale nie je úplný. Ide o najmenší ľudský chromozóm, avšak podľa Homolkovej (2022) obsahuje asi 1,5 % všetkých génov lokalizovaných v jadre každej ľudskej bunky. Korenberg, et al. (2002, podľa Šustrovej, 2004) uviedli, že triplikácia strednej časti dlhého ramienka (q), ktorý vidíme na obrázkoch 5, 6 (21q22 medzi DNA markermi D21S17 a ETS2, označovaná ako DSCR – Down syndrome critical region), je spojená s mnohými znakmi DS. Z uvedeného vyplýva, že na vznik DS v niektorých prípadoch stačí zdvojenie iba malej časti dlhého ramienka chromozómu 21. U ľudí s touto formou DS sa prejavia iba niektoré charakteristické znaky a ostatné nie (Lyle et al., 2009). Zároveň, najmenší chromozóm má podľa Šustrovej (2022) ešte iné zvláštnosti – niektoré aktivity jeho génovej výbavy sa u niektorých jedincov prejavia naplno, iné sú menej aktívne, t.j. niektoré anatomické či metabolické zmeny sa u niektorých detí prejavia a u iných nie.



Obrázok 5: Chromozóm 21 (Epstein, 1995, podľa Šustrovej, 2004, s. 42).

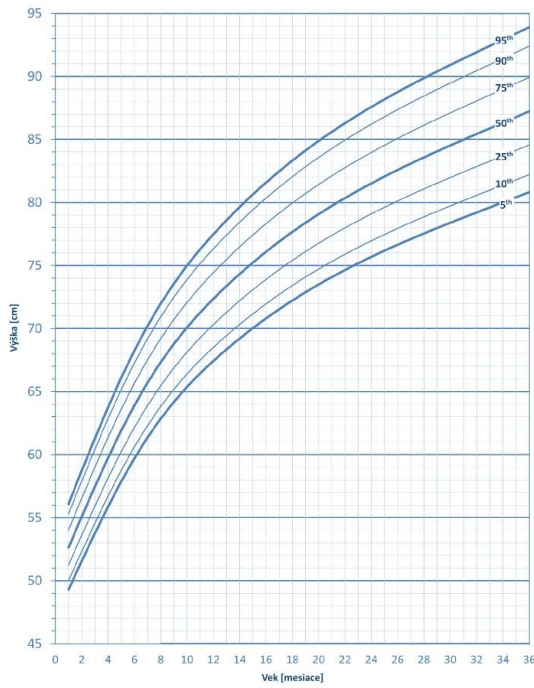


Obrázok 6: Kritická oblasť pre DS na 21q22 (Korenberg, et al., podľa Šustrovej 2004, s. 51).

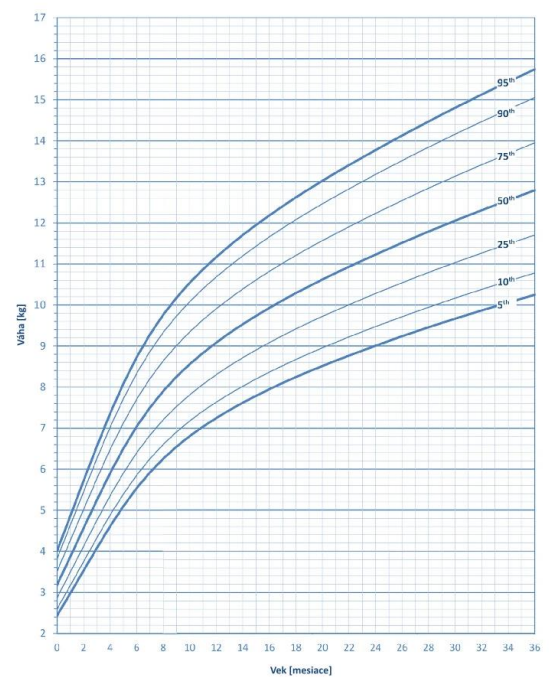
V rámci ďalšieho skúmania sa vedci snažia zistiť prítomnosť konkrétnych nadbytočných génov, a prísť na to, s akými ochoreniami alebo ťažkosťami v oblasti učenia môžu súvisieť. Kopecká (2017, podľa Homolkovej, 2022) zároveň dodala, že výsledky výskumov boli využité aj na najranejšiu detekciu plodu s týmto syndrómom, ktorá súvisí s predčasným ukončením tehotenstva.

V roku 1866 bol Downov syndróm uznaný za samostatnú medicínsku diagnózu. Najčastejšie vonkajšie znaky ľudí s DS sumarizujeme v tabuľke 6.

Rastové grafy chlapcov s Downovým syndrómom 0 – 36 mesiacov. Percentily výšky podľa veku.

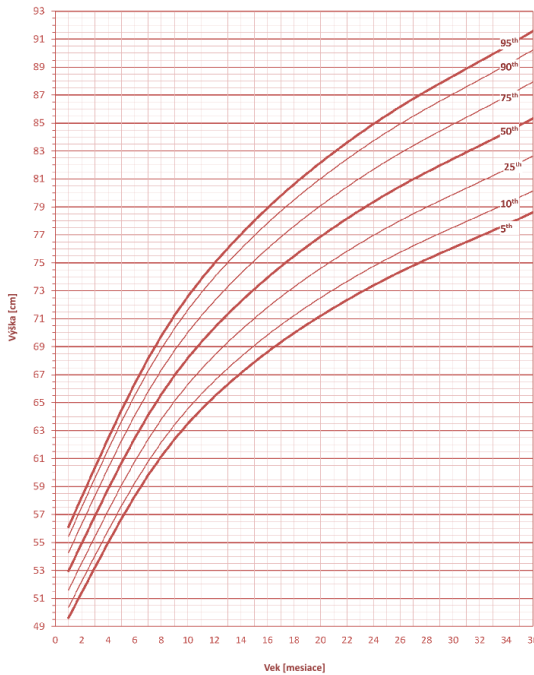


Rastové grafy chlapcov s Downovým syndrómom 0 – 36 mesiacov. Percentily váhy podľa veku.

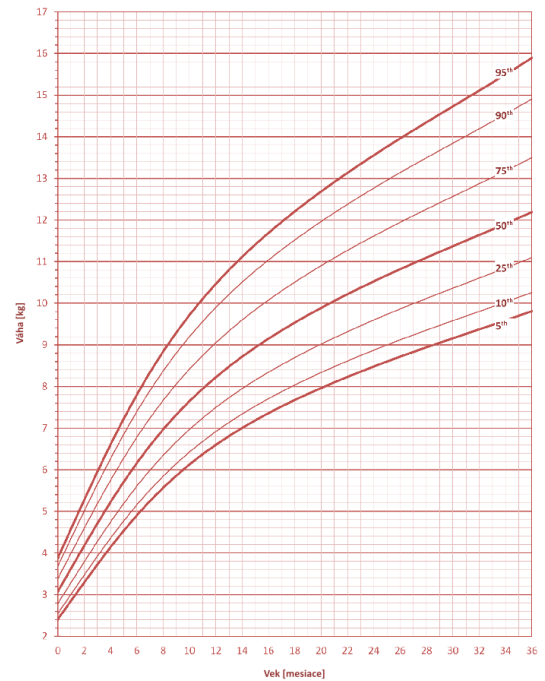


Obrázok 7: Rastové grafy chlapcov s DS (CDC, 2023 podľa Zemel et al., 2015).

Rastové grafy dievčat s Downovým syndrómom 0 – 36 mesiacov. Percentily výšky podľa veku.



Rastové grafy dievčat s Downovým syndrómom 0 – 36 mesiacov. Percentily váhy podľa veku.



Obrázok 8: Rastové grafy dievčat s DS (CDC, 2023 podľa Zemel et al., 2015).

Tabuľka 6: Fenotypové znaky detí/ludí s Downovým syndrómom (spracované na základe autorov: Edelsberger a kol., 1978; Matulay a kol., 1986; Vašek a kol., 1994; Švarcová, 2007; Selikowitz, 2011; Kroupová, 2016; Šustrová, 2004 citujúc Oстера, 1953, Singha, 1976, Kučeru, 1978 a Pueschela, 1984).

| | |
|-----------|---|
| Hlava | <ul style="list-style-type: none"> • Guľatá tvár, • plochý profil, • brachycefália: zadná časť hlavy je mierne plochá. |
| Oči | <ul style="list-style-type: none"> • Šikmé očné štrbiny s kožnou riasou pri vnútornom kútiku oka, • epikantus: malá kožná riasa (prebieha vertikálne medzi vnútorným kútkom oka a koreňom nosa), • Brushfieldove škvry: biele alebo jemne žlté bodky na okraji dúhovky. |
| Ústa | <ul style="list-style-type: none"> • Väčší jazyk, • zbrázdený jazyk, • priečne ryhovaný jazyk, • otvorené ústa, • vysoké podnebie (gotické), • anomálie chrupu. |
| Krk | <ul style="list-style-type: none"> • Voľná koža na zadnej strane krku novorodencov, • krátky a široký krk. |
| Končatiny | <ul style="list-style-type: none"> • Široké dlane, • krátke prsty, • malíček iba s jedným kĺbom namiesto dvoch alebo jeho ohnutie k ostatným prstom, • iba jedna priečna ryha; ak sú dve, tiahnu sa priečne rovno cez celú dlaň, • charakteristická kresba odtlačkov prstov, • krátke končatiny, • silné nohy, • sandálová medzera: medzera medzi palcom a ukazovákom na nohe, • hypotónia: ochabnuté končatiny a krk malých detí. |
| Rôzne | <ul style="list-style-type: none"> • Jemné a rovné vlasy, • menšie ušnice a užšie zvukovody, • nižšia pôrodná váha, • rovnomerný, ale pomalší rast, • nižší vzrast aj v dospelosti (obrázok 7, 8) • hyperflexibilita kĺbov. |

Vyššie uvedené fenotypové znaky a genetické potvrdenie diagnózy DS nám umožňujú vytvoriť skupinu osôb s DS, pripomíname však skutočnosť, že málokedy a málokto dokáže

vnímať rozličné podoby, ktoré daná diagnóza prináša. Dokonca i stanovovanie prognóz vývinu v mnohých oblastiach je v čase potvrdenia diagnózy vágne a nepresné, čo poukazuje na jedinečnosť každého človeka – aj človeka s DS (dieťa i dospelú osobu).

3.2 Špeciálnopedagogický aspekt

Downov syndróm, ako uvádza Selikowitz (2011, s. 37), „[v]zniká v dôsledku abnormálneho vývinu plodu.“ Abnormálny vývin plodu má, samozrejme, vplyv na pôrod a ďalší vývin dieťaťa po jeho narodení. Nesmieme však zabudnúť na veľký vplyv prostredia, v ktorom dieťa vyrastá, a čo a do akej miery ho ovplyvňuje. Napríklad ešte v roku 1983 bola priemerná dĺžka života človeka s DS 25 rokov, aktuálne je to približne 60 rokov, čo súvisí s ukončením inštitucionálnej starostlivosti ľudí s DS (Facts and FAQ About Down Syndrome, 2021). „V minulosti platilo, že ich máme nechať žiť tak, aby boli šťastní. Neskôr sa ujalo, aby sme ich nechali byť takými, akí sú. Dnes vieme, že k šťastiu a ich spokojnosti sa musíme pričiniť všetci, aby z nich vyrástli rovnocenní ľudia, ktorí budú mať svoje miesto v spoločnosti“ Šustrová, 2022, s. 14). Srnáková (2021, s. 18) zdôraznila: „Pri deťoch s DS je dôležité byť dôsledný, nekonečne trpezlivý, vynaliezavý, veľa, veľa chváliť, povzbudzovať a odmeňovať. Stačí milým slovom, pochvalou, potleskom. Ale zároveň byť prísny, vyžadovať rešpekt, stanoviť hranice a nenechať sa obalamutiť ich hereckým talentom. A želaný efekt sa s veľkou pravdepodobnosťou dostaví.“

V našich podmienkach je dieťa s DS vnímané najskôr ako **dieťa s dlhodobou nepriaznivým zdravotným stavom** (porov. predĺžený rodičovský príspevok do 6 rokov veku dieťaťa), resp. dieťa s postihnutím alebo so zdravotným postihnutím. Nástupom do materskej školy – konkrétne podľa platnej školskej legislatívy, porov. školský zákon č. 245/2008 Z. z. o výchove a vzdelávaní – je zaraďované do skupiny **detí so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami** (ŠVVP) a nástupom do základnej a strednej školy sa stáva žiakom so ŠVVP. Zákon č. 245 (novela 182, t.j. od 30. 5. 2023) v § 2, písmeno i) vymedzuje špeciálnu výchovno-vzdelávaciu potrebu ako požiadavku „určenú diagnostikou v zariadeniach poradenstva a prevencie na poskytnutie podporného opatrenia vo výchove a vzdelávaní (ďalej len „podporné opatrenie“) dieťaťu alebo žiakovi podľa písmen j) až p) a dieťaťu alebo žiakovi, ktorého zdravotný stav, sociálne podmienky, jazykové schopnosti, nadanie, správanie, kognitívne schopnosti, motivácia, emocionalita, tvorivosť alebo zručnosti vyžadujú poskytnutie podporného opatrenia.“

Nie je však úplne jasné, do ktorej skupiny deti s DS zaradiť (tabuľka 7). V dospelom veku sú ľudia s DS vnímaní ako **ľudia s ťažkým zdravotným postihnutím**, väčšinou z dôvodu

vývinového kognitívneho oslabenia (resp. mentálneho postihnutia, mentálneho znevýhodnenia, intelektuálneho znevýhodnenia, vývinovej kognitívnej poruchy).

Tabuľka 7: Dieťa/žiak so ŠVVP (zákon č. 245/2008 Z. z. § 2, písmeno j – p).

| | | | |
|---|---|------------------------------------|--|
| Dieťa alebo žiak so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami | D/Ž so zdravotným znevýhodnením | D/Ž so zdravotným postihnutím | D/Ž s mentálnym postihnutím D/Ž so sluchovým postihnutím D/Ž so zrakovým postihnutím D/Ž s telesným postihnutím D/Ž s narušenou komunikačnou schopnosťou D/Ž s autizmom alebo ďalšími pervazívnymi vývinovými poruchami D/Ž s viacnásobným postihnutím |
| | | D/Ž chorý alebo zdravotne oslabený | D/Ž s ochorením, ktoré je dlhodobého charakteru D/Ž vzdelávajúci sa v školách pri zdravotníckych zariadeniach |
| | | D/Ž s vývinovými poruchami | D/Ž s poruchou aktivity a pozornosti D/Ž s vývinovou poruchou učenia |
| | | D/Ž s poruchou správania | D/Ž s narušením funkcií v oblasti emocionálnej alebo sociálnej (okrem dieťaťa alebo žiaka s poruchou aktivity a pozornosti, vývinovými poruchami učenia) |
| | D/Ž zo sociálne znevýhodneného prostredia je D/Ž žijúci v prostredí, ktoré vzhľadom na sociálne, rodinné, ekonomické a kultúrne podmienky nedostatočne podnecuje rozvoj mentálnych, vôľových, emocionálnych vlastností dieťaťa alebo žiaka, nepodporuje jeho socializáciu a neposkytuje mu dostatok primeraných podnetov pre rozvoj jeho osobnosti. | | |
| D/Ž s nadaním alebo nadpriemernými schopnosťami je D/Ž, ktorý má nadpriemerné schopnosti v intelektovej oblasti, v oblasti umenia alebo športu alebo v týchto oblastiach dosahuje v porovnaní s rovesníkmi mimoriadne výsledky alebo mimoriadne výkony a prostredníctvom výchovy a vzdelávania sa jeho nadanie cielene rozvíja. | | | |

Zároveň zdôrazňujeme, že súčasná slovenská školská legislatíva už je v súlade s Dohovorom OSN o právach ľudí so zdravotným postihnutím z roku 2006 (v pôvodnej verzii v širokom meradle, t. j. ľudí s postihnutím, narušením a ohrozením), ktorý sa Slovenská republika zaviazala naplniť v roku 2010. Avšak z dôvodu prevládajúcich postojov voči ľuďom s postihnutím, narušením, ohrozením (týka sa aj detí/ľudí s DS) nemožno v našej krajine hovoriť o inklúzii v súlade s článkom 24 daného dohovoru o inkluzívnej edukácii. Bizová (2021) dané postoje dáva do súvisu s vnímaním cez prizmu medicínskeho modelu postihnutia. Ďalej spresňuje, že v súčasnosti už postoje nie sú ladené voči ľuďom s postihnutím odmietavo či negatívne, ale skôr selektívne. V tejto súvislosti Lechta (2016,

s. 51) uvádza: „Ak má byť inklúzia efektívna, potrebné je začať čo najskôr. Ide o inkluzívnu edukáciu raného veku (*Inclusive Early Childhood Education*),“ ktorá súvisí so sociálnou inklúziou rodiny a dieťaťa prostredníctvom transdisciplinárneho prístupu.

Keďže ešte potrvá, kým prestaneme na deti a žiakov v školách nahliadať cez optiku medicínskych diagnóz a „škatuľkovať“ ich, prinášame na rozvírenie diskusií výber viacerých postihnutí, narušení, ohrození, ktoré môžu a nemusia súvisieť s diagnózou DS a deťmi s DS.

Podľa Lechtu (2016, s. 26) – vychádzajúc zo symptomatologického hľadiska postihnutia od Vaška (2003, s. 33) – je postihnutie „*relatívne trvalý, ireparabilný stav jedinca v kognitívnej, komunikačnej, motorickej alebo emocionálno-vôľovej oblasti, ktorý sa manifestuje významnými ťažkosťami v učení a sociálnom správaní sa.*“ Na základe etiologického hľadiska podľa Vaška (2003, s. 33), možno pojem postihnutie „*chápať aj ako dôsledok anomálneho vývinu, výsledkom ktorého sú ťažkosti pri transformácii javov a procesov do symbolických foriem, pri ich spracovaní, uchovávaní, vybavení a pri uskutočňovaní operácií s nimi, ďalej pri riešení situácií pohybom v mobilite, sociálnej interakcii a v sebaobsluže.*“

Postihnutia poznáme: kognitívne = mentálne; senzorické: zrakové, sluchové; somatické: telesné, zdravotné.

Narušenie podľa Vaška (2003) je reparable stav: poruchy správania, narušená komunikačná schopnosť a vývinové poruchy učenia. Ide o stav, ktorý vzniká interakciou vnútorných a vonkajších faktorov. Lechta (2016) uvádza, že pri narušení je možné prejavy zmierniť a dokonca pri vhodnom pôsobení aj úplne odstrániť.

Narušenie u detí s DS ovplyvňuje diagnóza, treba si však uvedomiť možný pozitívny alebo negatívny vplyv prostredia a následné prehĺbenie alebo zmiernenie prejavov daného stavu.

Ohrozenie – podľa Lechtu (2016) ide o dlhodobé pôsobenie fyzikálnych, chemických, biologických, psychických alebo sociálnych faktorov, ktoré môžu spôsobiť narušenie. Uvedené (výlučne vonkajšie) vplyvy môžu ovplyvniť psychickú, sociálnu a somatickú integritu každého jedného z nás.

Pokiaľ hovoríme o deťoch, mladých a starších ľuďoch s DS, tak si treba uvedomiť, že sú citlivejší (v rozličných rovinách, oblastiach), ale aj zraniteľnejší, náchylnejší (chromozóm navyše ovplyvňuje celé fungovanie organizmu).

3.2.1 Deti s Downovým syndrómom a vývinové kognitívne oslabenie

Podľa Šustrovej (2004) je jednou zo základných charakteristík DS jeho asociácia s mentálnou retardáciou, resp. mentálnym postihnutím, čiže s vývinovým kognitívnym oslabením.

Pojem mentálne postihnutie sa prioritne používa v špeciálnopedagogickej terminológii, pojem mentálna retardácia sa prioritne používa v psychologickkej terminológii a pojem duševná zaostalosť v medicínskej terminológii. V tabuľke 7 v druhom stĺpci vidíme názov danej diagnózy, ktorá je zaradená v MKCH-10-SK (2021) do V. kapitoly Duševné poruchy a poruchy správania. V treťom stĺpci tabuľky sú priblížené dané stupne v súvislosti s výškou IQ z roku 1992. V súčasnej literatúre môžeme nájsť ešte ďalšie termíny, ktoré používame synonymicky k mentálnemu postihnutiu, mentálnej retardácii či duševnej zaostalosti: **intelektuálne znevýhodnenie, vývinová kognitívna porucha či vývinové kognitívne oslabenie** (v našej knihe používame všetky vyššie uvedené termíny synonymicky). Tieto reagujú na pretrvávajúcu snahu vyhnúť sa stigmatizujúcemu označovaniu a spoločnosti združujúce rodiny s deťmi s DS či parašportové tímy uprednostňujú tieto termíny usilujú sa obmedziť používanie tých s negatívnym citovým zafarbením. Ale napr. Salvador-Carulla a Bertelli (2007) kriticky poukazujú na to, že zmeny v terminológii si vyžadujú čas na prijatie v praxi, stále pretrváva používanie rôznych variantov termínov v rôznych vedeckých oblastiach a aj napriek veľkej snahe novozavedené termíny obsahujú zvyčajne slová, ktoré určitú stigmu prinášajú (napr. ang. disability, impairment).

V každodennom živote detí s DS nie je až tak dôležité, ktorý z termínov je uvedený v ich individuálnych výchovno-vzdelávacích plánoch, lekárske správach atď. Dôležitejšie je, ako im reálne dokážeme poskytnúť včasné intervenčné služby a zapojiť ich do systému formálnej výchovy a vzdelávania či voľnočasových aktivít, keďže i v súčasnosti sa často stáva, že deti s mentálnym postihnutím nie sú kolektívom pri hre prijímané a vnímané ako rovnocenné (Kováčová, 2019). To môže súvisieť s osobitosťami vývinu psychiky a funkčných schopností detí s mentálnym postihnutím: spomalenie chápavosti, t.j. jednoduchosť a konkrétnosť úsudkov, znížená schopnosť až neschopnosť komparácie a vyvodenia logických vzťahov, znížená mechanická a hlavne logická pamäť, rozptýlená pozornosť a citová vzrušivosť, nedostatočná slovná zásoba, neobratnosť vo vyjadrovaní, porucha vizuomotoriky a pohybovej koordinácie, sugestibilita a rigidita správania, impulzivnosť, hyperaktivita, či spomalenosť správania, nedostatky v osobnej identifikácii a vo vývine „ja,“ nerovnováha aspirácií a výkonov, zvýšená potreba uspokojenia a bezpečia, oneskorený psychosexuálny vývin, porucha v interpersonálnych skupinových vzťahoch a v komunikácii,

znižená prispôsobivosť na sociálne požiadavky a niektoré ďalšie charakteristické znaky (Švarcová (2007).

Tabuľka 8: Klasifikácia mentálneho postihnutia (MKCH-10-SK, 2021).

| Kód | Názov diagnózy MKCH-10 2021 | Stupeň mentálnej retardácie 1992 | IQ |
|-----|--------------------------------------|-------------------------------------|--|
| F70 | Mierna duševná zaostalosť | Ľahká mentálna retardácia | od 50 do 69 (mentálny vek u dospelých od 9 do 12 rokov) |
| F71 | Stredne ťažká duševná zaostalosť | Stredná mentálna retardácia | Od 35 do 49 (mentálny vek u dospelých od 6 do 9 rokov) |
| F72 | Ťažká duševná zaostalosť | Ťažká mentálna retardácia | Od 20 do 34 (mentálny vek u dospelých od 3 do 6 rokov) |
| F73 | Hlboká duševná zaostalosť | Hlboká mentálna retardácia | Pod 20 (mentálny vek u dospelých menej ako 3 roky) |
| F74 | Disociálna inteligencia | | Jasný rozdiel (aspoň 15 IQ bodov) medzi jazykovým a výkonnostnými IQ |
| F78 | Iná duševná zaostalosť | Iná mentálna retardácia | Ak je použitie štandardných intelligenčných testov veľmi ťažké alebo nemožné pre zmyslové alebo telesné postihnutie, napríklad slepota, hluchonemosť, ťažké poruchy správania alebo fyzické postihnutie. |
| F79 | Duševná zaostalosť, bližšie neurčená | Nešpecifikovaná mentálna retardácia | Informácie nie sú dostačujúce na zatriedenie mentálnej retardácie do jednej z vyššie uvedených kategórií. Patrí sem: psychické postihnutie, bližšie neurčené alebo deficit, bližšie neurčený. |

Vašek a kolektív (1994) v rámci typológie mentálnej retardácie vychádzajúcej z etiológie uvádzajú Downov syndróm ako jasne endogénny typ (t. j. príčiny retardácie sú geneticky podmienené, prítomné už počas prenatálneho vývinu). Zrejme práve s touto asociáciou súvisí strach budúcich rodičov, že sa im narodí dieťa s DS.

Vhodné je však rozlišovať Downov syndróm a mentálne postihnutie, keďže vnímame súvislosti s tým, kde dieťa vyrastá a čo ho ovplyvňuje. Šustrová (2004) i Selikowitz (2011) sa zhodujú v tvrdení, že ak osoba s DS vyrastá a žije v ústave, kde je stereotypný režim a jednotlivé činnosti, tak bude mať iné schopnosti ako tá, ktorá žije v obohacujúcom prostredí a bola jej dopriata niektorá z foriem ranej intervencie. Z toho vyplýva, že síce

väčšina detí/lúdi sa pohybuje v pásme stredného stupňa mentálneho postihnutia, ale nie sú výnimkou ani deti a dospelí s diagnózou ľahký stupeň mentálneho postihnutia a osoby s kombinovaným postihnutím (DS a autizmus alebo DS a detská mozgová obrna), ktoré sú zaradované medzi ľudí s ťažkým stupňom mentálneho postihnutia. Šustrová (2004) dokonca spomína aj deti a dospelých s mozaicizmom (Q 90.1) v hraničnom pásme. Tieto deti/týchto ľudí s IQ vyšším ako 70 podľa Hučíka (2016) nie je možné zaradiť medzi deti/ľudí s mentálnou retardáciou, pretože tieto deti/ľudia nie sú v spoločnosti nijako nápadní a dobre plnia všetky očakávania, niekedy sú dokonca samostatnejší a sociálne obratnejší ako deti/ľudia s nadpriemernými inteligenčnými schopnosťami.

Faktom však zostáva, že v porovnaní s intaktnou populáciou je zvyčajne u detí s DS kognitívny vývin oneskorený vo vzťahu k fyzickému veku, t. j. pomer mentálneho veku k chronologickému veku nie je konzistentný a vekom sa rozdiel medzi nimi zväčšuje. Výskumy poukazujú, že k tomuto poklesu môžu prispievať zmeny v štruktúre mozgu a neuroanatomické abnormality (Lukowski et al., 2019). Skúmania naznačujú, že mozog dieťaťa s DS sa vyvíja približne rovnako v porovnaní s intaktnými deťmi do 20 – 24 týždňa prenatalného vývinu, už v tomto období bolo u niektorých detí s DS pozorované zmenšenie hipokampu, malého mozgu a okcipitálno-frontálnych oblastí mozgu. Predpokladá sa, že už pri narodení má mozog dieťaťa s DS menšiu dendritickú arborizáciu (proces rozvetvovania neurónov, ktorý vedie k vytváraniu synapsí) a menej synapsí (miest funkčného prepojenia medzi neurónmi), čo prispieva k zníženej funkčnej mozgovej konektivite, ktorej následkom neskôr môže byť aj napr. znížená komunikačná schopnosť (Karmiloff-Smith, et al., 2016).

Je známe, že vývinový proces človeka s vývinovým kognitívnym oslabením sa uskutočňuje podľa tých istých základných psychických zákonitostí vývinu ako u detí bez vývinového kognitívneho oslabenia. Rozdiel je práve v rýchlosti, výskyte nerovnomerností, zvláštností. Vývin dieťaťa s vývinovým kognitívnym oslabením má aj svoje osobitosti, ktoré sa netýkajú ich časového oneskorenia a kvantity, ale najmä kvalitatívnych odlišností. Podľa Vašeka (2003, s. 169), citujúc Hebera: *„Zo psychologického aspektu pri chápaní mentálneho postihnutia sa osobitne zdôrazňuje znížená inteligencia, miera zníženia sa spravidla vyjadruje pomocou inteligenčného kvocientu (ďalej ako IQ), pričom pozornosť sa venuje aj nedostatočnej sociálnej kompetencii takto postihnutých osôb“* Jakabčic a Požár (1995) píšú o mentálnom postihnutí ako o stave oneskorenia duševného vývinu, ktorý je trvalý, nemenný, pri ktorom vývinový proces nemôže sám osebe priniesť jeho zlepšenie. Avšak podľa MKCH-10-SK (2021) **intelektuálne schopnosti a sociálna adaptácia** dieťaťa/človeka s mentálnym postihnutím, resp. s duševnou zaostalosťou (tabuľka 8), s vývinovým

kognitívnym oslabením sa môžu časom meniť, a akokoľvek nízke sú, **môžu sa zlepšiť vplyvom nácviku alebo rehabilitácie.**

Podľa Hučíka, Mikurčíkovej (2018) vplyvom mentálneho postihnutia je na rôznom stupni a v rôznej intenzite narušené vnímanie, predstavy, pozornosť, intelektové schopnosti, pamäť, myslenie, reč, učenie, emócie, vôľa, záujmy, sebahodnotenie, charakter, sexualita, mravný vývin, hľadanie identity, právne vedomie a osobnosť človeka. Vašek (1994) vníma mentálne postihnutie ako nedostatočnú schopnosť meniť informácie na poznatky, v dôsledku toho aj transformovať veci a udalosti do symbolických foriem, uchovávať ich a s takto transformovanými informáciami zmysluplne narábať a participovať na udalostiach, čo vychádza aj z podstaty vyučovacieho procesu, v ktorom ide o sprostredkovanie, prijímanie, transformáciu a uchovanie informácií, ktoré sa realizujú prostredníctvom informačného kolobehu. Müller (2001) poukazuje na vznikajúce konflikty osoby s mentálnym postihnutím s reálnym svetom, napr. človek s mentálnym postihnutím nedokáže rozlíšiť, čo je podstatné a nepodstatné, výrazne sa podceňuje alebo preceňuje.

Napriek uvedenému sa snažíme, aby deti s DS postupne nadobudli v ranom veku kompetencie na tej úrovni, ktorú dokážu dosiahnuť. Podľa aktuálneho Štátneho vzdelávacieho programu pre predprimárne vzdelávanie v MŠ (2022) ide najmä o elementárne základy:

- komunikačných kompetencií (napr. nadväzovať a viesť dialóg, vyjadriť svoj názor, reprodukovať básne a piesne, zvoliť primeraný spôsob komunikácie),
- matematických kompetencií a kompetencií v oblasti vedy a techniky (napr. riešiť jednoduché úlohy súvisiace s počtom, záujem o skúmanie, používať primeranú slovnú zásobu, sústrediť sa na bádanie),
- digitálnych kompetencií (napr. bezpečné používanie digitálnych technológií, praktické využitie – napr. zavolanie pomoci v núdzi),
- kompetencií učiť sa, riešiť problémy, tvorivo a kriticky myslieť,
- sociálnych a personálnych kompetencií (napr. používať prvky elementárnej spoločenskej slušnosti – požiadať, poďakovať, nadväzovať kontakty, pomáhať druhým. vyjadriť emócie, starať sa o seba a zdravý životný štýl),
- občianskych kompetencií (napr. zaujímať sa o dianie vo svojom okolí, realizovať prvky jednoduchej občianskej angažovanosti ako napr. starostlivosť o spoločné priestory),
- pracovných kompetencií (napr. spoznávať rozličné materiály a možnosti ich použitia, nájsť si vlastný spôsob pracovného postupu a i.).

Aj lekárka Šustrová (2022) za efektívnu považuje nielen prvotnú lekársku chirurgickú intervenciu (kardiochirurgické, gastroenterologické a oftalmologické operácie), doplnenú sledovaním metabolizmu a vývinu imunitného systému od najranejšieho veku až po ten najstarší, ale aj zásahy odborníkov, ktorí pomáhajú rodičom/zákonným zástupcom, aby sa psychomotorický vývin ich dieťaťa čo najmenej odchyľoval od vývinu rovesníkov bez zdravotného postihnutia.

3.2.2 Deti s Downovým syndrómom a somatické postihnutie, narušenie, ohrozenie

Všeobecne známa definícia **zdravia**¹¹ podľa Svetovej zdravotníckej organizácie (WHO) zahŕňa nielen akcent na objektívne preukázanie prítomnosti choroby, ale rovnako dôležitým je subjektívne vnímanie zdravia jednotlivcom – úroveň duševnej a sociálnej pohody. Počas choroby nastáva v objektívnych i subjektívnych fenoménoch zmena. Kollárová (2002, podľa Žovinca, 2019) zdôraznila, že pojem choroba môžeme charakterizovať ako poruchu rovnováhy organizmu s prostredím, následkom čoho vznikajú anatomické a funkčné zmeny. Zo špeciálnopedagogického hľadiska, ako uvádza Vladová (2013), **choroba** a jej liečba výrazne zasahuje do života dieťaťa a ovplyvňuje celkový vývin; obmedzuje dieťa, čo sa prejavuje v jeho aktivite, resp. neaktivite; ohrozuje život dieťaťa; spôsobuje, že si dieťa vyžaduje špeciálnu výchovno-vzdelávaciu starostlivosť. Ide o choroby: respiračné, kožné, choroby tráviaceho traktu, alergické, metabolické, nádorové, záchvatové (epilepsia), kardiologické, ochorenia krvi a pod.

Ak hovoríme o skupine ľudí s DS, potrebné je podľa Londona (2010) poznamenať, že neexistujú žiadne klinické príznaky špecifické pre trizómiu 21, resp. každý zo znakov sa nachádza aj vo všeobecnej populácii. Chorobnosť je častejšia, ale nie všetci ľudia s DS sú chorí a nie všetky deti s DS sú choré od narodenia. Medzi hlavné potenciálne malformácie a komplikácie patria: nízky vzrast, vrodená katarakta, prevodová strata sluchu, kardiologické chyby (atrioventrikulárny kanál) 40 – 50 %, tráviace malformácie (atrézia dvanástnika, zúženie tenkého čreva), Hirschsprungova choroba, záchvaty, spánkové apnoe, sensorické nedostatky, autoimunita a endokrinné patológie: hypotyreóza, celiakia, diabetes mellitus 1. typu, alopecia areata (Šustrová, 2004; Selikowitz, 2011; Orphanet – Down Syndrome, 2021). U detí s DS sa zriedkavo vyskytujú aj nefrologické ťažkosti, detská leukémia. Mnohé sú však riešiteľné v ranom veku. V neskoršom veku sa môžu prejavovať (ale, samozrejme, nemusia)

¹¹ Zdravie je stav úplnej telesnej, duševnej a sociálnej pohody pri zachovaní funkcií všetkých telesných orgánov, nielen neprítomnosť choroby alebo postihnutia (WHO, 2005).

rozmanité choroby v rozličnej dĺžke a intenzite napr. poruchy štítnej žľazy, imunitného systému, infekcie dýchacích ciest, stredoušia (častým dôvodom je zúženie zvukovodu), zrakové ťažkosti, poruchy prerezávania zubov, ale aj odchýlky v počte, tvare zubov, alergie, intolerancie alebo aj artritídy či neurologické problémy (hypotónia, kŕče, epileptické záchvaty), ortopedické ťažkosti (instability kĺbov, plochá noha, vybočená noha, sublúxácia bedrového kĺbu, skolióza, redšie kosti). Zrejme v súvislosti so zvýšenou hladinou proteínu APP a následným vznikom amyloidného povlaku sa v dospelom veku môže vyskytnúť skoršie starnutie, neurodegeneratívne zmeny a vznik Alzheimerovej, Parkinsonovej choroby (Prasher et al, 1998; Korbel et al., 2009). Zriedkavo deti i dospelých ľudí s DS trápia onkologické a hematologické problémy.

Šustrová (2004) odporúča v rámci prevencie od prvého roka života dieťaťa s DS nielen základné pediatrické sledovanie a sledovanie hladín železa, glukózy, chloridov, sodíka, draslíka, kontrolu krvného obrazu, ale aj vyšetrenie neurologické (2× ročne), fyzioterapeutické, oftalmologické, ušné (spojené s vyšetrením sluchu), kardiologické, imunologické, vyšetrenie funkcie štítnej žľazy, príp. stomatologické, gastroenterologické, neurologické, kožné, gynekologické a psychologické.

Za **zdravotne oslabené** dieťa/dospelého sa považuje osoba, ktorá je v stave rekonvalescencie, alebo osoba so zníženou odolnosťou voči chorobám či tendenciou k recidivite choroby, alebo človek s ohrozením zdravia v dôsledku vplyvu nevhodného prostredia, nevhodného životného režimu, nesprávnej výživy (porov. napr. Fischer et al., 2014, Kábele et al., 1993). Zdravotné oslabenie sa prejavuje (Vladová, 2013): zníženou odolnosťou voči chorobám či telesnou výkonnosťou, neobratnosťou, väčšou unaviteľnosťou, chybným držaním tela, zaostávaním vo vývine, neurotickými prejavmi (poruchy spánku, pomočovanie, tiky) a ťažkosťami pri utváraní sociálnych vzťahov. Fischer, Škoda, Svoboda, Zilcher (2014) pripomínajú, že telesné oslabenie je sprevádzané funkčnými poruchami vyššej nervovej činnosti, t. j. niektoré deti majú psychické poruchy, ľahko sa unavia, sú podráždené, nemajú chuť do jedla, majú ťažkosti so spánkom a taktiež mávajú úzkostné stavy, nutkavé konanie a objavuje sa hystéria.

Bendová (2006, podľa Žovinca, 2019) poukázala na skutočnosť, že spoločným znakom ľudí **s telesným postihnutím** je obmedzená mobilita alebo ich imobilita. Telesné postihnutie vzniká poškodením nosného (kosti, kĺby), pohybového (svaly, šľachy) alebo nervového aparátu (mozog, miecha, periférne nervy), ak sú jeho dôsledkom poruchy hybnosti z dôvodu

poškodenia mozgu alebo z iných príčin, ktoré môžu byť vrodené alebo získané (Kollárová, 2016).

Telesné postihnutia predstavujú širokú skupinu so stovkami diagnóz, uvádzame iba tie, ktoré súvisia s diagnózou DS (Matulay, 1986; Šustrová, 2004; Švarcová, 2007; Selikowitz, 2011; Kollárová, 2016; Žovinec, 2019): 1. Vrodené telesné postihnutia: poruchy tvaru a veľkosti lebky: brachycefália (sploštená hlava) a vrodené chyby končatín a rastové odchýlky: vrodené luxácie. 2. Získané telesné postihnutia – ich príčinou môžu byť: a) úrazy: mozgu, miechy, stavcov; b) deformácie: na ich vznik má vplyv nesprávne držanie tela a kompenzácie oslabených častí: skolióza (patologické vybočenie do strany), kyfóza (patologické predozadné zakrivenie chrbtice), a to hyperlordóza, hrudná kyfóza, plochý chrbát, bedrová lordóza, ďalej zmeny v bedrových kĺboch, plochá noha, vbočená noha; c) choroby: artritídy, reumatizmus, psoriáza, detské infekčné ochorenia, myopatie, Pethesova choroba (progresívne mäknutie hlavice stehrovej kosti, atlantoaxiálna instabilita).

Tabuľka 9: Hlavné vývinové štádiá (Selikowitz, 2011, s. 61).

| | Dieťa s DS | | Dieťa bez DS | |
|-------------------------------|---------------|------------------|---------------|------------------|
| | priemerný vek | vekové rozmedzie | priemerný vek | vekové rozmedzie |
| hrubá motorika | | | | |
| sedí bez pomoci | 11 m | 6 – 30 m | 6 m | 5 – 9 m |
| štvornožkuje | 12 m | 8 – 22 m | 9 m | 6 – 12 m |
| stojí | 20 m | 1 – 3¼ r | 11 m | 8 – 17 m |
| chodí bez pomoci | 2 r | 1 – 4 r | 14 m | 9 – 18 m |
| jazyk a reč | | | | |
| prvé slovo | 23 m | 1 – 4 r | 12 m | 8 – 23 m |
| dvojslovné vety | 3 r | 2 – 7,5 r | 2 r | 15 – 32 m |
| sebaobslužné zručnosti | | | | |
| zopakuje úsmev | 3 m | 1,5 – 5 m | 1,5 m | 1 – 3 m |
| je rukami | 18 m | 10 – 24 m | 10 m | 7 – 14 m |
| pije zo šálky (bez pomoci) | 23 m | 12 – 32 m | 13 m | 9 – 17 m |
| používa lyžičku | 29 m | 13 – 39 m | 14 m | 12 – 20 m |
| chodí na nočník | 3¼ r | 2 – 7 r | 19 m | 16 – 42 m |
| oblieka sa (bez zapínania) | 7¼ r | 3,5 – 8¼ r | 4 r | 3¼ – 5 r |

Môžeme konštatovať, že dieťa s DS sa väčšinou narodí bez telesného postihnutia, ale v priebehu života ho – ako každý jeden z nás – môže získať, resp. môžu sa pridružiť ťažkosti s obezitou, reumou, artritídou, kompenzáciou oslabených častí.

Locatelliová et al. (2021) sledovali vek, keď deti s DS začali sedieť, chodiť, používať prvé slová a kontrolovať svaly zvieráčov („pýtať sa na nočník“) a ich prepojenie s neskorším vývinom. V skupine predškolákov sa ukázalo, že čím skôr začalo dieťa s DS sedieť, tým skôr začalo chodiť a malo všeobecne lepšiu koordináciu a rovnováhu. V skupine detí s DS v školskom veku však nebol uvedený vzťah signifikantný. Výskum tiež potvrdzuje priamu súvislosť medzi sedením a používaním prvých slov – sedenie prirodzene vytvára lepšie predpoklady na tvorenie zvukov a slov, nielen u detí s DS. Formulovanie prvých slov a následné používanie jazyka podporuje následný kognitívny vývin a komunikačné schopnosti. Zvládnutie „pýtania sa na nočník“ je na základe výsledkov výskumu v skupine detí s DS dôležitým prediktorom lepšieho zvládania motorických, adaptívnych, kognitívnych, komunikačných a sociálno-emocionálnych vývinových výziev.

3.2.3 Deti s Downovým syndrómom a senzorické postihnutie, narušenie a ohrozenie

U detí s DS je nutné, ako zdôraznil Selikowitz (2011), pravidelne sledovať **zrak**. Dôvodom je skutočnosť, že majú sklon k ďalekozrakosti a krátkozrakosti, strabizmu, amblyopatii, nystagmu, kataraktu, keratokonusu, zápalom spojeným s reumou a pod. Avšak vzhľadom na dedičnosť, hypotóniu celého tela alebo možné úrazy sa môže vyskytnúť i vážnejší problém súvisiaci so zrakom (napr. albinizmus, glaukóm, infekcie CNS). Ak ide o poruchu, ťažkosti zasahujúce do života v súlade s vymedzením postihnutia, hovoríme, že dieťa má zrakové postihnutie. Dieťa/mladý človek/dospelá osoba so zrakovým postihnutím je osoba, ktorej žiadna bežná korekcia dioptriami nepomôže ku kvalitnému videniu.

Zrakové postihnutie sa prejavuje (Vašek, 2003; Šimko, Šimko, 2016 a Hučík, Mikurčíková, 2018) znížením zrakovej ostrosti (slabozrakosť ľahká a stredne ľahká, slabozrakosť ťažká, ťažká strata zraku, praktická slepota, úplná slepota oboch očí); zúžením zorného poľa (má viacero prejavov, napr. zúženie či výpadok zorného poľa alebo trubicové videnie); obmedzenou (jednej, najčastejšie červenej, zelenej, modrej, fialovej, alebo viacerých farieb) či žiadnou schopnosťou vnímať farby, často v spojitosti so znížením zrakovej ostrosti; poruchami binokulárneho videnia, resp. okulometrickými poruchami: nystagmus (kmitavý pohyb očí), strabizmus (škulavosť), amblyopia (tupoizrakosť), monokulus (úplné chýbanie jedného oka alebo úplná slepota na jedno oko), ale aj atrofiou zrakového nervu (ak odumrie,

tak nedochádza k vedeniu zrakového vnemu z oka do mozgu), poškodením zrakového centra v mozgovej kôre (dochádza k problémom pri spracovaní zrakových vnemov, pričom nie je poškodené oko, ale zrakový nerv).

Žovinec (2019) uvádza nasledujúce delenie detí a ľudí so zrakovým postihnutím v súvislosti s druhom a stupňom zrakových porúch: deti s poruchami binokulárneho videnia (tupozrakosť, strabizmus), deti slabozraké, deti so zvyškami zraku (prakticky nevidiace), deti nevidiace (absolútna strata zraku, zachovanie svetelnej projekcie, ťažšie prípady čiastočného videnia).

Najviac detí spadá do skupiny s poruchami binokulárneho videnia, a práve do tejto skupiny patria často aj deti s DS. Podľa Šimka a Šimka (2016) je hlavnou metódou u týchto detí reedukácia zraku. Hučík a Mikurčíková (2018) píše, že ide o podporu rozvíjania daného zmyslu, jeho funkcií a činností, ktoré sú oslabené či narušené. Dôležité je pripomenúť, že dieťa s DS nemusí mať žiadnu poruchu zraku, ale môže mať oslabenú funkčnosť zrakovéj percepcie, ktorú je potrebné stimulovať, cieľavedomo rozvíjať v spolupráci s odborníkmi, napríklad zrakovými terapeutmi.

V súvislosti so **sluchom** je potrebné poukázať na fakt, že deti s DS majú prirodzene užšiu Eustachovu trubicu. Selikowitz (2011) uvádza, že síce sa počas rastu dieťaťa Eustachova trubica rozširuje, zostáva naďalej relatívne úzka. Preto sa ťažkosti s nepriechodnosťou týkajú nielen malých detí, ale aj starších a v dospelom veku. Zápal stredného ucha sú liečiteľné, ale ich zanedbanie môže byť častou príčinou straty sluchu (Šustrová, 2004).

Samozrejme, okrem spomenutej skutočnosti je u detí s DS riziko ako u detí bez DS. Vznik získaných porúch sluchu sumarizuje Žovinec (2019): prenatálne príčiny porúch sluchu (infekcie, toxické látky), perinatálne príčiny porúch sluchu (vznikajú tesne pred pôrodom a po pôrode na základe rozličných príčin, napr. nízka pôrodná hmotnosť, predčasný pôrod, popôrodná trauma, nedonosenosť a hyperbilirubinémia – detská žltáčka) a postnatálne príčiny porúch sluchu, tie sa objavujú z dôvodu rozličných ochorení (mumps, meningitída, chrípka, zápal stredného ucha) v neskoršom období detstva, v dospelosti.

Poruchy sluchu z hľadiska lokalizácie príčiny delíme na (Hučík, Mikurčíková, 2018; Žovinec, 2019): prevodové (sú spôsobené chorobami alebo anomáliami vo vonkajšom zvukovode alebo v strednom uchu a pre rozvoj reči sú priaznivejšie – je možná korekcia slúchadlami), percepčné (porucha je lokalizovaná vo vnútornom uchu alebo v nervovej oblasti, strata sluchu je zvyčajne vyššia, počuje postupne menej a menej kvalitne – korekcia slúchadlami

nemá taký efekt ako pri prevodovej poruche, ale je možná korekcia kochleárnym implantátom), prevodovo-percepčné (vzniká problémom vo vnútornom uchu, ktorý je skombinovaný s poruchou vo vonkajšom alebo strednom uchu, korekcia je možná slúchadlami alebo kombináciou slúchadiel a kochleárneho implantátu). Schmidtová (2016) uvádza delenie z roku 2001 podľa Leonhardt a z 2005 podľa Tarcsiovej: a) nedoslýchavé deti (poškodenie sluchového orgánu síce spôsobuje narušenie sluchového vnímania, ale pomocou kompenzačných pomôcok dokážu, aj keď obmedzene, vnímať hovorenú reč sluchovou cestou); b) nepočujúce deti (stratili sluch, ich sluchová funkcia bola ťažko narušená; úroveň osvojenia hovorenej reči závisí od rôznych faktorov – skoré odhalenie poruchy, výber a použitie vhodných kompenzačných pomôcok, intenzita osvojovania reči a rozvíjania počutia); c) ohluchlé deti (úplná praktická hluchota nastala až po ukončení procesu osvojovania reči); d) deti s kochleárnym implantátom (v tejto skupine ešte treba rozlišovať, či ide o ohluchlé deti s kochleárnym implantátom alebo nepočujúce deti s kochleárnym implantátom).

Potrebné spomenúť, že deti s DS sú citlivé na rôzne zvuky – ich kvalitu a kvantitu, ktorá nesúvisí s poškodením sluchu, ale ovplyvňuje sluchové vnímanie a celkový fyzický a psychický stav dieťaťa.

3.2.4 Deti s Downovým syndrómom a narušená komunikačná schopnosť

Reč detí s DS sa vyvíja oneskorene (Selikowitz, 2011). Mikulajová, Kapalková (2002) zaraďujú deti s genetickými poruchami a chromozómovými anomáliami (ale aj napr. deti s neurologickými ochoreniami, vrodenými malformáciami, vrodenými poruchami metabolizmu, senzorickými deficitmi, atypickými vývinovými poruchami, deti vystavené toxickým vplyvom, chronicky choré deti a deti s vážnymi infekčnými chorobami), teda aj deti s DS, do prvej kategórie rizikových detí z hľadiska vývinu reči. U detí s DS sa vyskytuje nielen oneskorený vývin reči, ale aj mnohé iné poruchy reči (Šustrová, 2004), ktoré súvisia najmä s artikulačnými ťažkosťami. Matějček (podľa Románka, 1980) charakterizoval artikulačné ťažkosti ako bitku s koordináciou vlastných hovoridiel. Lechta (2011, citujúc Limbrocka a kol., 1988) spresňuje, že u detí s DS existujú typické orofaciálne patológie: otvorené ústa, hypotonický a dopredu posunutý jazyk, hypotónia pier a ústneho svalstva, otvorený zhryz, pseudoprogénia, prípadne progénia a dysgnatia, hypotonické a insuficientné velum (podnebie). Niektoré výskumy potvrdzujú priamu súvislosť medzi orofaciálnymi patológiami a aktuálnou slovnou zásobou, napr. Miller et al. (1989), ktorí potvrdili, že viac zmien

v orofaciálnej oblasti súvisí s nižšou expresívnou slovnou zásobou u detí s DS vo veku 18 – 60 mesiacov.

Švarcová (2007) uvádza, že **vývin myslenia predbieha možnosti artikulácie, fonácie a ďalších prvkov**. Okrem artikulačných ťažkostí majú deti s DS problém s dýchaním, pamäťou, gramatikou a sluchom (Strážiková, Kubalec, 2012), ale aj so sústredením, záujmom, anomáliami chrupu, deformáciami jazyka, ťažšou pohyblivosťou jazyka a zvýšenou psychickou unaviteľnosťou (Kvasnička, Baláž, 1980). Podľa Lechtu (2011) je známe aj drsné sfarbenie hlasu a celkovo zúžený hlasový rozsah. Šustrová (2004, s. 157) zosumarizovala nasledujúce príčiny oneskorenia reči u detí s DS: *„poruchy sluchového vnímania, problémy s motorikou jazyka, svalov úst a tváre, úzke nosné prechody a nesprávna technika dýchania, problémy s vyslovovaním hlások a slov, znížená možnosť komunikácie, pretože ich fyzický zjav je bežne spájaný s mentálnou retardáciou.“*

Filčíková-Herfortová (1966) píše, že o oneskorený vývine reči ide vtedy, keď majú deti ťažkosti v oblasti reči iba do konca tretieho roka; ich príčinou nemusí byť porušená inteligencia, ale môže ísť o predĺženú fyziologickú nedostatočnosť hovoriadiel. Pokiaľ však ťažkosti pretrvávajú, ide o narušený vývin reči: *„keď má dieťa narušenú schopnosť rozumieť hovorenej reči a/alebo vyjadrovať sa rečou v porovnaní s inými deťmi rovnakého veku“* (Felcmanová, 2019, s. 52).

V súvislosti s narušeným vývinom reči hovoríme o narušenej komunikačnej schopnosti. Lechta (2002) uvádza, že narušený vývin reči je druh narušenej komunikačnej schopnosti, ktorá má množstvo príčin a bohaté prejavy – symptómy. Komunikačná schopnosť človeka je narušená vtedy, keď niektorá rovina jeho jazykových prejavov (príp. niekoľkých rovín súčasne) pôsobí interferenčne vzhľadom na komunikačný zámer (Žovinec, 2019): fonematicko-fonologická (rozlišovanie zvukov – hlásky a ich kvality), lexikálno-sémantická (slovná zásoba, porozumenie), morfológicko-syntaktická (gramatické pravidlá, slovosled), pragmatická (vyjadriť pocit, požiadať o niečo, udržať rozhovor, vedieť sa v komunikácii striediť).

Medzi **diagnostické metódy** zamerané na zisťovanie úrovne komunikačných schopností patria metodiky: Early Language Milestones Scale ELM-2, Rossettiho škála komunikačných a interakčných schopností v ranom detstve, Slovníkové skúšky, obrázkovo-slovníkové skúšky (Kastelová a Németh, 2014, podľa Biščo Kastelovej, Rybárovej, 2022). V ranom veku sa na Slovensku používajú aj tieto:

- Vývinový skrining DSI od autora Jiřího Kovaříka (1979): slúži na včasnú, rýchlu a ľahkú diagnostiku oneskoreného vývinu detí v 1. až 18. mesiaci. Dieťa je hodnotené v piatich oblastiach: adaptívne správanie, hrubá a jemná motorika, reč, sociálne správanie.
- Gesellove vývinové škály (Biščo Kastelová, Németh, 2020): patria medzi najznámejšie a u nás aj najrozšírenejšie vývinové škály. Škála je určená na diagnostiku detí od 4 týždňov do 36 mesiacov veku. Cieľom je diagnostika vývinových porúch, charakteristík temperamentu a emočnej stability, sociálnych schopností a vzťahov s rodičmi. Položky sú rozdelené do troch hlavných oblastí: adaptívne správanie, hrubá motorika a jemná motorika, reč a sociálne správanie.
- Vývinová škála Bayleyovej IV (Bayley Scales of Infant and Toddler Development – BSID IV): individuálny nástroj hlavne na hodnotenie vývinovej funkčnosti dojčiat a batoliat vo veku od 1. mesiaca do 42. mesiaca. Je najrozšírenejšou globálnou vývinovou škálou, ktorá sa zameriava na oblasť (ide o samostatné škály): kognitívnu, komunikačnú, psychomotorickú, sociálno-emočnú a adaptívnu. Primárnym cieľom je identifikácia detí s vývinovým oneskorením a poskytnutie informácií k plánovaniu intervencie, ale aj zaznamenávanie pokroku, ktoré dieťa dosiahlo po začatí intervenčného programu (Matušková, 2020).
- Mníchovská funkcionálna diagnostika (Biščo Kastelová, Németh, 2020): autorom globálnej vývinovej škály sú Theodor Hellbrüge (prvý rok života), Köhler a Egelkraut (druhý a tretí rok života) spolu so spolupracovníkmi Detského vývinového centra v Mníchove. Položky v prvom roku života sú rozdelené do oblastí: lezenie, sedenie, chôdza, úchop; perцепcia, reč a sociálne správanie. V druhom a treťom roku života sú položky zamerané na telesnú pobyblivosť, jemnú motoriku, vnímanie, vývin reči, porozumenie reči, sebestačnosť, sociálne správanie. Používa sa prioritne na odhalenie prípadných vývinových oneskorení psychomotorického charakteru.
- Walter Strassmeier – 260 cvičení pre deti raného veku: test vývinovej úrovne detí vo veku troch mesiacov do piatich rokov hodnotí vývinovú úroveň v oblastiach: sebaobsluha a sociálny vývin, jemná motorika, hrubá motorika, reč, myslenie a vnímanie. Autor okrem zistenia vývinovej úrovne dieťaťa ponúka aj program podpory – ako u dieťaťa rozvíjať oneskorené oblasti vývinu pomocou rôznych úloh, cvičení a hier.
- Vývinový skrining S-PMV (2 – 11): dotazník skriningu je pomôckou pre lekára pri vyšetrení psychomotorického vývinu dieťaťa pri preventívnej prehliadke. Vytvoril ho v roku 2016 Nadačný fond Matulaya s podporou Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky pre klinické potreby preventívnych prehliadok u detí od 1 mesiaca do 3 rokov (Matušková a kol., 2021). Jeho súčasťou je od roku 2021 aj TEKOS II (Test

komunikačného správania: Slová a gestá) pre deti vo veku 8 – 16 mesiacov, skrátená verzia pre identifikáciu jazykovej poruchy.

U detí s DS bývajú príčiny porúch vývinu reči často genetické, podmienené anatomickými zmenami (mozog, ústa, dutina, hrtan), ale aj spôsobené nedostatočnou stimuláciou reči (Šustrová, 2004). Ťažkosti sa môžu týkať verbálnej i neverbálnej formy komunikácie – slovnej alebo grafickej podoby (Lechta, Kerekrétiová a Králiková, 2016). Šustrová (2004) vybrala poruchy reči, ktoré sa môžu (príp. ich kombinácia) alebo nemusia vyskytnúť u detí/mladých/starších ľudí s DS: dyslália a dysartria: neschopnosť správne vyslovovať jednotlivé hlásky alebo skupiny hlások, zajakavosť = balbuties: porucha plynulosti reči, brblavosť: porucha plynulosti reči spojená s rýchlym tempom, vývinová bezrečovosť, fufnavosť: porucha nosovej rezonancie pri reči, apraxia: porucha koordinácie svalov, poruchy hlasu (orgánové a funkčné).

Deti s DS majú dobrú napodobňovaciu schopnosť a dobrý hudobný sluch, čo sa dá, ako uvádza Lechta (2011), využiť v rámci logopedickej intervencie.

4 Starostlivosť o deti s Downovým syndrómom a ich stimulácia v ranom veku

Najťažšie obdobie pre rodičov/zákonných zástupcov detí s DS sú podľa Šustrovej (2022) prvé roky po narodení dieťaťa, ale aj adolescencia a staroba. V tejto kapitole bližšie charakterizujeme faktory, ktoré vplyvajú na vývin dieťaťa s DS v ranom veku, ale aj nosné oblasti stimulácie.

4.1 Faktory ovplyvňujúce vývin dieťaťa s DS v ranom veku

Na orientovanie sa na dieťa – jeho kognitívny vývin a zároveň včasnú diagnostiku ochorenia, ktoré zdôrazňovala Gesselova teória zrenia, teória kognitívneho vývinu Jeana Piageta, Skinnerova teória zosilnených vnemov – nadviazali autori kladúci dôraz aj na prostredie, v ktorom dieťa vyrastá a akým spôsobom sa do prostredia integruje (vplyv rodiny a opatrovateľov dieťaťa, význam sociálnych interakcií, vplyv interakcií s okolitým životným prostredím). Preto si dovoľíme zdôrazniť, že vývin detí s DS od raného veku ovplyvňuje aktuálna situácia rodiny v procese prijatia/neprijatia danej diagnózy dieťaťa, zdravotný stav dieťaťa, príp. s ním súvisiaci strach a neistota rodičov, vzhľad dieťaťa (typické črty, viac v prvej kapitole) a špecifiká jeho psychomotorického vývinu, zároveň aj aktuálne postoje spoločnosti k ľuďom s DS, ktoré majú následne vplyv na sociálny život celej rodiny a socializáciu dieťaťa s DS.

4.1.1 Vplyv potrieb dieťaťa na jeho vývin

Väzba dieťaťa k matke/vzťahovej osobe je v tom najranejšom období veľmi dôležitá. Ainswort (podľa Vágnerovej, 2008) ju považuje za zdroj pocitu istoty, bezpečia a skúsenosti, na základe ktorej sa vytvárajú budúce vzťahy k ľuďom. Potrebné je však vyzdvihnúť, že obaja rodičia majú v ranom veku dieťaťa ten najväčší význam a vplyv na jeho celkový vývin. Andress a Horvath (2012) vzhľadom na aktuálne poznatky z výskumov mozgu a teórie pripútania zdôrazňujú rodičovskú kompetenciu. Tá by mala spočívať nielen v starostlivosti o dieťa, ale aj v napĺňaní jeho potrieb (nie však na úkor vlastných). Podľa Hudecovej (2022) je rodina systém, ktorého základnou funkciou je zabezpečenie biologických i psychických potrieb svojich členov. Z Maslowovej pyramídy ľudských potrieb vieme, že ide prioritne o uspokojenie fyziologických potrieb a následne o potreby istoty, bezpečia, sociálne potreby, potreby spoločenského uznania, až potom potreby seberealizácie. Damborská (1984) poukazuje aj na potreby v najranejšom veku, a to na potrebu taktilnej stimulácie

(láskavé dotyky, hladenie, prítúlenie), stimulácie vestibulárneho aparátu (občasné nežné pozdvihnutie, pohupovanie, pomojkanie), aktívneho pohybu (zatiaľ nekoordinovaný a vyžadujúci si voľný pohyb horných a dolných končatín), sociálneho kontaktu s dospelými (stimulácia ľudskou tvárou, ľudským hlasom, úsmevom i taktilnými kontaktmi). Zosumarizovala (ibid.) aj potreby v ranom veku, ktoré súvisia s poznávaním svojich možností, priestoru, napr. potreba aktívneho, už koordinovaného pohybu (dostatok priestoru k pohybu i oblečenie, ktoré neobmedzuje v pohybe), experimentovania (hry v súlade s vekom dieťaťa), poznávania nového (už okolo 5. mesiaca dieťa reaguje na nové a má potrebu sa s ním pomaly, ale sústavne zoznamovať), neustála potreba istoty a bezpečia (potreba stabilnej osoby, ktorá mu dodá chuť i odvahu zoznamovať sa stále s neznámym), porozumenia na stále vyššej úrovni (dieťa sa v neistých situáciách orientuje v mimike a gestách matky, uisťuje sa), identifikácie (dieťa sa stotožňuje s matkou, napodobňuje ju – jej verbálne i neverbálne prejavy a začína podľa nich korigovať svoje správanie), špecifického emocionálneho vzťahu k jednej osobe (postupným prehlbovaním citového vzťahu k mame postupne nadobúda istotu, ktorá je potrebná k postupnému osamostatňovaniu), skúsenosti úspechu (dieťa potrebuje svoj úspech prežívať – ocenenie, pochvala). Slaná, Hromková, Molnárová Letovancová (2017) uviedli tieto potreby dieťaťa so zdravotným postihnutím: potreba prijatia, zvýšená potreba v oblasti starostlivosti, potreba citovej väzby, potreba životnej istoty, špeciálne potreby, potreba psychickej pohody a nezávislosti dieťaťa, sociálne potreby a vzdelávacie potreby.

Matějčíková (2013) odporúča neprístupovať k deťom s DS ako k chorým deťom (samozrejme, ak sa zdravotné ťažkosti objavia, je potrebné ich riešiť), ale zameriavať sa na ich prejavy, t. j. nielen sa starať, ale aj vychovávať. Uvedomenie si aktuálnych potrieb detí nám môže pomôcť pri ich starostlivosti, stimulácii i edukácii. Vhodné je všímať si a snažiť sa naplňovať nielen tie uvedené v danom období, ale aj pretrvávajúce, príp. intenzívnejšie, vzhľadom na prejavované symptómy konkrétnych detí s DS, napr. potreba taktilnej stimulácie, potreba istoty a bezpečia, stimulácie vestibulárneho aparátu, potreba aktívneho pohybu v dostatočnom priestore v neobmedzujúcom oblečení. Zabezpečenie a naplňovanie potrieb dieťaťa s DS (aj keď ich už iné deti v danom veku nemajú) pozitívne ovplyvní jeho vývin. Potrebné je však zdôrazniť, že nie na úkor seba, ale v súlade s „leteckým“ pravidlom: „Zachráň najskôr seba, aby si dokázal zachrániť dieťa.“

4.1.2 Vplyv sociokultúrneho prostredia na vývin dieťaťa

U detí s DS robí ťažkosti nielen samotná diagnóza, v súčasnosti vnímaná ako sociálna nenormálnosť, ale aj nahliadanie na dané dieťa ako na dieťa za trest, ktoré je pre rodinu

prítlačou, alebo naopak aj prílišná snaha rodiny dieťa chrániť, venovať mu zvýšenú pozornosť.

Reflexnú činnosť novorodenca umožňujú najnižšie úrovne reprezentované miechou, mozgovým kmeňom, ide o základný pilier pozadia každej mentálnej a psychickej činnosti (Ostatníková, 2016). Novorodenec však intenzívne vníma a jeho zmysly sa postupne rozvíjajú. Piaget (podľa Langmeier, Krejčířová, 2006) píše o fáze senzomotorickej inteligencie (0 – 2 roky), keď dieťa reaguje na zmyslové podnety motorickým prejavom a rozlišuje už medzi sebou a prostredím (Šustrová, 2022). V tomto období dieťa nielen vníma, ale snaží sa aj vnímané opakovať. Montessoriová (podľa Hainstoch, 2013) uvádza, že sa dieťa nachádza vo fáze absorbujúcej mysle, zmyslových skúseností, ale aj rozvoja jazyka, koordinácie rozvoja svalov, atď.

Učenie v prvých rokoch života je základom pre všetko nasledujúce učenie – je tak intenzívne, že sa už nikdy v našom živote nenaučíme v takom krátkom čase toľko, čo sme sa naučili od nášho narodenia do nástupu do školy (Sindelárová, 1996 – 2007). V tejto súvislosti pripomíname Komenského (1991, s. 15) slová: „[v]šetko závisí od začiatku. Ako sa položia základy, tak ide potom všetko.“ Zdôrazňujeme tiež, že mozog je počas celého života schopný zmien (pozitívnych – regenerácia, aj negatívnych – odumieranie) a je prispôsobivý, formovateľný napríklad prostredníctvom zážitkov, skúseností, či kognitívnej stimulácie pri kontakte s prostredím (Feuerstein, Feuerstein, Falik, 2010; Vygotský, 1970).

Potrebné je si však uvedomiť, že dieťa nevie selektovať a všetky skúsenosti, ktoré získa v ranom veku, zostávajú v jeho nevedomí a ovplyvňujú jeho prežívanie a konanie v neskoršom veku (Vágnerová, 2008). Preto potrebuje sprevádzanie tak, aby bolo postupne podporované v samostatnosti, zodpovednosti a malo priestor na postupné zvnútorňovanie kultúrnych symbolov a znakov (Vygotský, 1970).

Vhodné je **pripraviť prostredie**, ktoré **podnecuje k aktivite**. Aktivita dáva dieťaťu nielen priestor reagovať na rôzne podnety, ale mu aj umožňuje, aby samo stimulovalo špecifické reakcie ľudí vo svojom okolí a získavalo skúsenosti, ktoré môžu modifikovať spôsob prežívania, regulovať rozvoj poznávacích schopností (Vágnerová, 2008). Podnetné prostredie dáva dieťaťu priestor na aktivitu, ale dieťa potrebuje aj pomoc, podporu. Dôvodom je fakt, že mnohé subjektívne zložité problémy dokáže dieťa vyriešiť iba s aktívnou podporou iného človeka, ktorý má viac vedomostí, zručností; podľa Vygotského (1970) ide o tzv. **zónu proximálneho (najbližšieho) vývinu**.

Slobodné prostredie rešpektujúce aktuálny vývinový stupeň dieťaťa (krôčik vpred) zdôrazňovala Montessoriová. Podľa Krušinskej (2009) bola presvedčená, že osobnosť

dieťaťa rastie prostredníctvom intenzívnej vnútornej práce dieťaťa v kontakte so stimulujúcim prostredím (vytvorené pomocou prispôbeného prostredia a pomôcok). V takomto prostredí má detská psychika priestor sa prirodzene rozvíjať a prejavovať svoje skryté tajomstvá (Montessoriová, 2012).

Sprevádzanie môže mať aj podobu sprostredkovávania/mediácie. Podľa Feuersteina (Feuerstein, Feuerstein, Falik, 2010) môžeme **skúsenosť sprostredkovaného učenia** definovať ako kvalitu interakcie, ktorej snahou je, aby dieťa vnímalo zmysluplným spôsobom. Váňová (2011) zosumarizovala kritériá sprostredkovaného učenia, týkajúce sa nielen detí s DS, ale aj ich rodičov, súrodencov, starých rodičov, učiteľov, vychovávateľov atď., snažiacich sa aplikovať ich do bežného života a prístupu k deťom s DS:

1. Sprostredkovanie zámeru a vzájomnosti: dieťa potrebuje poznať zámer a dôvod, aby bolo aktívnym partnerom.
2. Sprostredkovanie prenosu, využitia v širšom kontexte: sprostredkujúca osoba by mala prepojiť aktuálne zažívanú problematiku s minulosťou, budúcnosťou, s javmi a udalosťami, ktoré sú za „hranicami“ danej problematiky.
3. Sprostredkovanie významu: predmety, udalosti a pojmy by mali byť prepojené s citovým, sociálnym, kultúrnym či náboženským významom.
4. Sprostredkovanie pocitu kompetencie: ide o pomoc pri budovaní pozitívneho pohľadu na seba samého prostredníctvom vytvárania podmienok, rozvíjajúcich schopností, zručností, v ktorých bude dieťa schopné zvládnuť dané úlohy.
5. Sprostredkovanie kontroly správania: ide o pomoc pri vytváraní autoregulácie správania, ale aj o budovanie pocitu dôležitosti vlastného procesu práce (nejde iba o výsledok a rýchlosť).
6. Sprostredkovanie zdieľania: zdieľanie myšlienok a informácií je veľmi obohacujúci proces: má silnú emočnú stránku, prehlbuje a učí spolupráci.
7. Sprostredkovanie individuálnych rozdielov: sprostredkovanie individuálnych rozdielov súvisí so sprostredkovaním zdieľania – každý človek je iný a líši sa skúsenosťami, podmienkami, v ktorých žije. Je dobré a potrebné byť rešpektovaný a rešpektovať iných.
8. Sprostredkovanie stanovovania, plánovania a spôsobu dosahovania cieľov: ide o uvedomenie si, že nekonáme náhodne, ale svojím správaním sledujeme určité ciele a zámery (súvisí s rozvojom osobnosti).
9. Sprostredkovanie náročnosti: deti by mali byť vystavované takým situáciám, ktoré vedú k ich rozvoju (náročnosť úlohy im nemá brániť zažiť úspech).

10. Sprostredkovanie vedomia vlastného bytia ako meniacej sa skutočnosti: je dobré deťom pripomínať, čo sú vojny, ale aj príbehy osobností, ktoré dokázali dosiahnuť veľké zmeny vo svojom živote.
11. Sprostredkovanie cesty za optimistickými alternatívami: presvedčenie, že je niečo možné, prináša udalosti a aktivity, ktoré možno premeniť na reálne. Pozitívny postoj prináša silu a energiu.
12. Sprostredkovanie pocitu spolupatričnosti: pocit, že človek niekam patrí, je základom vnímania seba samého vo vzťahu k druhým ľuďom.

Ide o metódu **Feursteinovho inštrumentálneho obohacovania**, ktorá sa rovnako zameriava na kognitívny, emocionálny a sociálny vývin práve vzájomným posilňovaním emočných, kognitívnych, sociálnych a motivujúcich prvkov (Feuerstein, Feuerstein, Falik, 2010). Podľa Jedličkovej (2019) je o tejto metóde, resp. prístupe, známe, že pomáha k náprave deficitných kognitívnych funkcií v rámci vstupnej, elaboračnej či výstupnej fázy kognitívneho procesu, k osvojeniu si základných predstáv, názvov či operácií, k vytváraniu a rozvíjaniu vnútornej motivácie, k eliminácii impulzivnosti a strachu z chyby, k orientácii vo vlastnom živote, k obnoveniu pozitívneho sebavnímania, vhládu, k rozvoju hlbokého myslenia a premostovania do bežného života, ale aj k rozvoju aktívneho učenia, ale zároveň (čo si už odborná verejnosť uvedomuje menej) rozvíja aj sociálnu oblasť (nielen) dieťaťa, mení a usmerňuje jeho postoje k životným situáciám, učí ho konfrontovať sa s problémami a adekvátne ich riešiť, má potenciál pôsobiť aj preventívne v otázkach správania.

Je žiaduce rešpektovať i oneskorený vývin a vytvárať podmienky pre jeho stimuláciu, keďže na rozvoji osobnosti dieťaťa s postihnutím sa podieľajú nielen genetické faktory, ale aj intervencia prostredia (Hučík, Mikurčíková, 2018). Vygotský (podľa Požára, 2010) nazerá na postihnutie, resp. akýkoľvek somatický, senzorický, mentálny nedostatok, ako na sociálny problém, t. j. ako na niečo, čo mení nielen vzťahy daného človeku k svetu, ale prejavuje sa predovšetkým vo vzťahoch s ľuďmi.

Vplyvov a neistôt je veľa (nie je problém si vyrábať nové). Vhodnejšie je však pripomenúť si slová Damborskej (1984), ktorá vyjadrila názor, že rozhodujúcim nie je genetický kód, ale motivácia. Uvedomiť si, že kľúč k riešeniu problému ľudí s postihnutím spočíva v pochopení toho, že postihnutie je predovšetkým sociálny problém (Vygotský, podľa Požára, 2012), že výchova rodičov môže buď pomôcť k optimálnemu vývinu dieťaťa po všetkých stránkach i k úspešnej realizácii inkluzívnej edukácie, alebo sa môže stať determinantom objavenia sa patologických odchýlok pri utváraní osobnosti dieťaťa (Požár, 2010). Mali by sme sa zamyslieť nad slovami Rogersa, Freiberga (2020, s. 40): „*Keď je silná rodina, obec a hodnoty, potom sú silné školy aj národ.*“ Preto by sa rodičia mali zamerať na skvalitnenie funkčnosti

vzťahu k sebe, k sebe navzájom, k svojim deťom, aby následne mohli stimulovať vývin dieťaťa s DS a posilňovať jeho **funkčnosť v zmysle reziliencie**. Hartl, Hartlová (2010) uvádzajú, že ide o schopnosť vyrovnávať sa so životnými situáciami spoločensky primerane, bez patologických reakcií. Zároveň pripomínajú súvislosť s vrodenými vlastnosťami, vekom (malá zraniteľnosť detí pretrváva až do puberty), životnými skúsenosťami (najmä najranejšie vzťahy rodičov k dieťaťu), získanými postojmi k sebe, súčasným stavom organizmu. Shonkoff et al. (2021) vo svojom videu približujú jeden zo spôsobov, ako možno pochopiť rozvoj odolnosti, ktorú si môžeme predstaviť ako balančnú váhu alebo hojdačku. Ochranné skúsenosti a adaptačné schopnosti na jednej strane vyvažujú značnú nepriazeň osudu na strane druhej. Medzi pozitívne vplyvy možno zaradiť pozitívne skúsenosti: citlivý prístup, bezpečné vzťahy, postupné nadobúdanie zručností, sprevádzajúce osoby.

4.2 Oblasti stimulácie dieťaťa s Downovým syndrómom v ranom veku

Niektoré z vývinových zmien sú dôsledkom konkrétnych objavov dieťaťa, ale mnohé vznikajú na základe sociálnej stimulácie (Vygotský, podľa Vágnerovej, 2008). Prostredie, v ktorom dieťa vyrastá, dokáže jeho vývin významne ovplyvniť, a to prostredníctvom interakcií rôzneho charakteru – s ľuďmi, neživými objektmi alebo dokonca so symbolmi (Vágnerová, 2008). Zároveň je potrebné si uvedomiť, že život rodiny dieťaťa s DS je ovplyvnený snahou rodičov dieťa chrániť a podporovať ho vo vývine, čo obnáša nielen pravidelné lekárske prehliadky, ale aj stretnutia s odborníkmi. Bežný život rodiny v domácom prostredí je zredukovaný a vystavený ďalším tlakom súvisiacim s realizáciou odporúčaného. Rodič síce nie je pedagógom, didaktikom, psychológom ani neurovedcom, ale môže využiť poznatky z rôznych oblastí vďaka sprevádzaniu odborníkmi a spolupráci s nimi. Mali by to byť odborníci, ktorí vedia, že je vhodné rodičov podporovať, keďže *„[p]očas prvých troch rokov života je dieťa výnimočne citlivé na vplyvy prostredia. Toto obdobie sa označuje ako kritické alebo citlivé, predstavuje najlepšiu príležitosť na učenie a zohráva rozhodujúcu úlohu pri modelovaní štruktúr a funkcionality mozgu“* (Fox, Levitt a Nelson, 2010, podľa Carvalho, et al., 2021, s. 35).

Mozgové štruktúry nemožno chápať ako nemenné jednotky, ktoré sú navždy dané od narodenia Lebeer (1998, podľa Lebeera, 2006). Dokonca Taub a kol. uviedli (2004), že je klinicky overené, že mozgové neuróny (aj keď sú poškodené) môžu v optimálnom intervenčnom prostredí vytvárať maličké výbežky, ktoré im umožňujú prepojiť sa s inými neurónmi. Zároveň, ak nejaký neurón odumrie alebo prestane dostávať vstupné informácie,

výbežky susedného neurónu majú schopnosť narásť až o 2 mm, aby situáciu vykompenzovali. Mozog sa stále vyvíja, formujú sa v ňom spoje, budujú nové štruktúry, hovoríme o plasticite mozgu.

Nelson (2000, podľa Carvalho a kol. 2021, s. 34) sa vyjadril, že „[n]europlasticita súvisí so schopnosťou nervového systému meniť sa prostredníctvom skúseností na bunkovej, metabolickej alebo anatomickej úrovni. Táto schopnosť sa mení časom a je známe, že čím je dieťa mladšie, tým je väčšia.“ Rakús (2009, s. 83) pod pojmom neuroplasticita rozumie „súhrn všetkých funkčných a štruktúrnych zmien stavebných jednotiek nervového systému (a ich zoskupení), ku ktorým dochádza v dôsledku rôznych aktivít nervového systému a ktoré sprostredkujú efektívnejšie a/alebo adaptívnejšie zabezpečenie týchto aktivít.“ To znamená, že plastické vlastnosti mozgu rozhodujúcim spôsobom prispievajú k podpore jeho vývinu a zachovaniu jeho funkcie počas celej našej existencie. Podľa Flóreza (2005) ide o vlastnosť umožňujúcu korekciu a nápravu genetiky životnou skúsenosťou každého človeka.

Plasticitu mozgu ovplyvňujú viaceré faktory, napr. čas, ktorý je variabilný, zdatnosť a pohotovosť mechanizmov plasticity, motivácia v zmysle vnútornej snahy jednotlivca zmeniť svoj stav, ale aj túžba prekonať prekážky (subjektívne i objektívne), systematický tréning – plánovité, metodicky správne vedené a sústavné cvičenie poškodených funkcií s následnou modifikáciou pri dosiahnutí zmien (Doidge, 2012). Preto je vhodné si uvedomiť, že „všetko, čo sa nám stane – hudba, ktorú počúvame, ľudia, ktorých milujeme, knihy, ktoré prečítame, výchovné metódy, ktoré sa na nás používajú, emócie, ktoré cítime – hlboko ovplyvňuje spôsob, akým sa vyvíja náš mozog“ (Siegel, Bryson, 2015, s. 20). A zároveň, ak sa posilnia „slabé články reťazca,“ ľudia získajú prístup ku zručnostiam, ktorých rozvoj bol zablokovaný (Doidge, 2012). Na tejto myšlienke stavia aj Sindelárová (1996 – 2007), Feuerstein (Lebeer, 2006; Feuerstein, Feuerstein, Falik, 2010).

Veriť, že **mozog dokáže meniť svoju vlastnú štruktúru a funkciu prostredníctvom myslenia a aktivity**, prináša veľkú nádej pre mnohých rodičov detí s DS. Povzbudením nám môžu byť uvedené informácie, ale aj uvedomenie si, že bezpečné, podporné prostredie umožňuje každému človeku ľahšie kráčať po ceste sebaobjavovania, sebaúcty a sebariadeného učenia sa (Rogers, Freiberg, 2020). Pod pojmom prostredie by sme mali podľa Prochádzkovej, Ševčíkovej, Tilton (2015) rozumieť nielen fyzické prostredie (priestor, hračky, zvuky, vône), ale aj emočné (ľudia a ich nálada, atmosféra v danom prostredí) a časové prostredie (kedy a v akom veku má dieťa možnosť učiť sa).

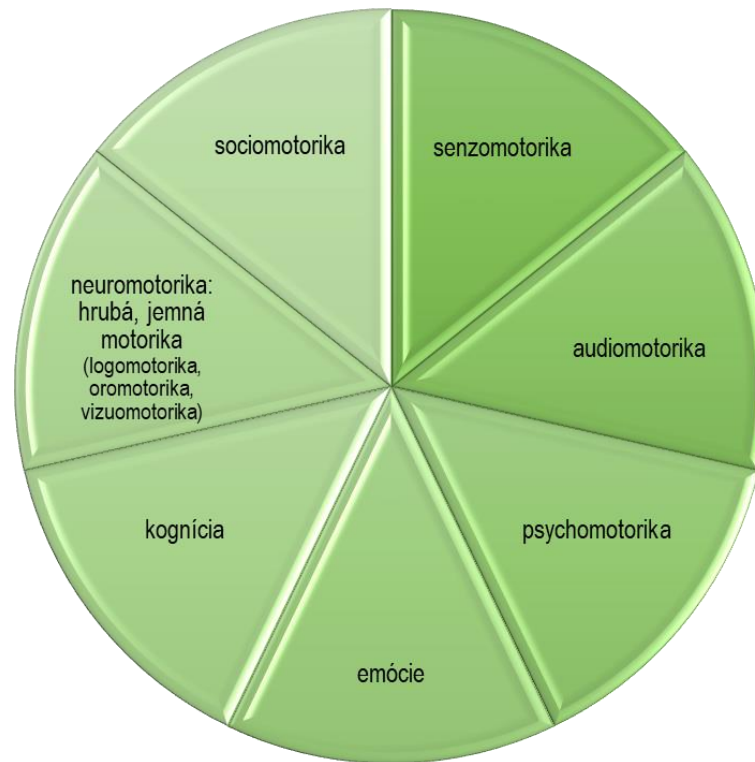
Stimulácia je jedna zo základných aktivít využívaných v rámci špeciálnopedagogických intervencií, pretože má veľký význam a vplyv (podložený mnohými výskumami z oblasti

neurologie, pediatrie, vývinovej psychológie) a dokážeme ňou zabezpečiť prísun signálov: aferentné procesy všetkými dostupnými náhradnými alebo doplňujúcimi spôsobmi (potrebné množstvo podnetov v správnej postupnosti), v snahe predchádzať vzniku motorických obmedzení, kontraktúr a deformít, ale aj obmedzení v zmyslovom vnímaní, komunikácii, správaní a učení sa – naučené nepoužívanie.

Balážová (2021b) na základe realizovaného výskumu skonštatovala, že pertraktovaní rodičia si uvedené uvedomili a od raného veku sa snažili o stimuláciu viacerých oblastí dieťaťa s DS s cieľom zvýšiť jeho funkčnosť a rezilienciu = odolnosť. Komplexný rozvoj osobnosti v zmysle funkčnosti sa priamo týkal oblastí, ktoré sekundárne ovplyvnili aj rozvoj reči, jazyka a komunikácie (obrázok 9):

- **Senzorika:** zamerali sa na celotelové hmatové vnímanie, rozvoj ďalších zmyslov, nevynímajúc oblasť kinestetiky, vnímania polohy vlastného tela a neskôr orientáciu v priestore.
- V rámci audiomotoriky rozvíjali vnímanie zvukov a snažili sa aj o zníženie citlivosti na zvuky. Otec sa pousmial: *„Keď som kočkoval a išiel okolo traktor, tak dieťa spinkalo ďalej, ale keď sa zastavila nejaká tetuška alebo kamarát, už pri jemnom šepote sa prebudilo.“*
- **Psychomotorika** je veľmi široká oblasť, ale rodičia jednoznačne zdôraznili potrebu aktívneho zapojenia sa dieťaťa do procesu. Postupne sa zamerali na funkčnosť v oblasti sebaobsluhy (priestor na hru, hračky, pomôcky, stravovacie zručnosti, vyzliekanie a neskôr obliekanie sa, používanie toalety od prvých mesiacov počas kojenia, hygienické návyky).
- **Emócie:** za ťažký oriešok považovali napr. tvrdohlavosť, silné ego, žitie prítomnosti tu a teraz a neschopnosť dieťaťa sa odpútať od svojich emócií – zrejme nemá možnosť vidieť situáciu z iného uhla pohľadu, preto pomohli jasné hranice: *„Chceš toto? Ok. Teraz sa to nedá, ale o chvíľu áno.“* Ide o výzvu pre celú rodinu – uvedomiť si, pozorovať a prijať svoje emócie. Dopriať si pokojne aj hnev, strach, smútok a dopriať ich aj deťom. Väčšinou, ak bolo v rodine napätie, tak ho dieťa s DS zrkadlilo. Jedna z matiek sa vyjadrila: *„ak matka kričí, tak dieťa s DS sa uráža.“*
- **Kognícia:** oblasť, ktorá bola markantne vyzdvihovaná lekármi a niektorými odborníkmi za problematickú. Podľa slov otca: *„Mali sme a máme šťastie, že sme mohli a môžeme zažívať svetlé chvíľky a na nich stavať.“*
- **Neuromotorika:** vyplývajúc z lekárskeho správ, dieťa s DS je v sledovaní a lekárka pozitívne hodnotí jeho motivovanosť.

- Sociomotorika: Prikladáme komentár otca: „*Na jednej strane ťažký oriešok, ale na strane druhej veľký obdiv, ako nadväzuje kontakty.*“ Veľkou pomocou je práve známe prostredie širšej rodiny, detských ihrísk a materská, základná škola.
- Sprostredkované učenie: rodič, učiteľ je krok pred dieťaťom, hľadá metódy, prístupy.



Obrázok 9: Oblasti súvisiace s rozvojom reči, jazyka a komunikačných zručností (Balážová, 2021, s. 76).

Rozvoj uvedených oblastí primárne pozitívne vplýval na celkový vývin dieťaťa s DS a sekundárne ovplyvnil reč a komunikačné schopnosti dieťaťa. Všetko však s mierou a v súlade s myšlienkou „moja sloboda končí tam, kde začína tvoja,“ aby sme dieťa nepreťažili.

Počas prvých troch rokov života sa dá v mnohých oblastiach podporiť vývin dieťaťa s DS, dokážeme významne podporiť vývin mozgu a prepojení v ňom. Plasticita mozgu naozaj funguje, ale má aj svoje hranice (Flórez, 2005). Treba si uvedomiť, že napriek akejkolvek snahe nedokážeme zmeniť predispozície a štrukturálne zmeny mozgu detí s DS (Hamner, et al., 2018, Lukowski et al., 2019) spojené s genetickou zmenou, nedokážeme zmeniť fakt, že dieťa s DS bude mať znížené intelektuálne schopnosti.

Z výskumov je zrejmé, že aj týmto deťom sa zvyšujú vekom kognitívne schopnosti a ich úroveň je veľmi individuálna, avšak nedosiahnu úroveň schopností intaktných detí (Tsao, et al., 2009). V tejto súvislosti Flórez (2005) zdôraznil, že u ľudí s DS sú biologické problémy nielen v štádiách formovania a vývinu mozgu, ale pokračujú celý život. Zároveň je

nepopierateľné, že na podnety bohaté, stimulujúce prostredie a vhodne zamerané intervencie majú priamu súvislosť s vyšším skóre v intelektuálnej oblasti (Onnivello, et al., 2022), pokiaľ ich nie je prebytok alebo nespôsobujú nerovnováhu – nevyvážený rozvoj (Flórez, 2005).

Popri úsilí pri rozvíjaní kognitívnych schopností by sme nemali zabúdať na to, že deti s DS takisto zvládajú činnosti denného života, ktoré vyplývajú z rutiny rodiny, v súčasnosti sú vďaka inklúzii súčasťou triednych kolektívov v bežných školách či majú vlastné voľnočasové aktivity, čo podporuje ich mieru socializácie (Nacinovich et al., 2020). To sú tiež oblasti, ktoré je nevyhnutné rozvíjať, aby sa raz dokázali realizovať spôsobom, pre ktorý majú predpoklady, dokázali žiť relatívne samostatný život a boli nielen konzumentom, ale aj aktívom v spoločnosti.

4.2.1 Senzorická a senzomotorická oblasť stimulácie

Vyššie uvedené vyplývajú z prác v oblasti neurofyziológie a neuropsychológie je psychomotorický vývin zložitý ontogenetický proces postupného prechodu z nižších úrovní regulácie fylogeneticky starších štruktúr centrálnej nervovej sústavy na mladšie štruktúry a vznik akejkoľvek fyzickej aktivity sa vykonáva na základe podmieneno-reflexnej činnosti na princípe hierarchie a heterochrónnosti rozvíjania každej funkcie. Podľa Vingrálkovej (2016) ide o senzorické systémy, t. j. **zmyslové vnímanie** prostredníctvom základných zmyslov: hmat, zrak, sluch, čuch, chuť (zmyslové sústavy) a uvedomovanie si polohy tela i rovnováhy (proprietívna a vestibulárna sústava). Napr. zmyslová informácia zo svalov a kĺbov sa podieľa na uvedomení si tela a prispieva k podvedomému vnímaniu pohybov (Kurtz, 2015). Z uvedeného je zrejmé, že vývin psychomotoriky je ovplyvnený predovšetkým funkčnosťou „ďalších“ zmyslov – senzorických systémov.

Následne prebieha **senzomotorický rozvoj**. Senzomotoriku možno vnímať ako súbor procesov spájajúcich oblasť receptorov a zmyslového vnímania s oblasťami motoriky. Podnety vnímané receptormi vyvolávajú motorický pohyb (Opatřilová, Zámečnicková, 2008). Ide aj o „*schopnosť pochopiť, aký je vzťah človeka k predmetom v priestore okolo neho, schopnosť napodobňovať tvary, vzory a neskôr schopnosť písať*“ (Opatřilová, Zámečnicková, 2008, s. 64). Ako ďalej uviedli, senzomotorické činnosti sú späté so všetkými psychickými procesmi a potrebná je súčinnosť vnímania a pohybu.

V súvislosti s deťmi s DS **sa snažíme o stimuláciu jednotlivých zmyslov a ich integráciu**, ktorá prebieha v kolobehu: stimuláciou senzorických receptorov spracujeme senzorické informácie (ktoré sú organizované, interpretované, uložené, porovnávané

s predchádzajúcou skúsenosťou) a reagujeme (fyziologická reakcia). Na tomto princípe sa zakladá aj orofaciálna stimulácia, ktorú spomenieme v časti o komunikácii.

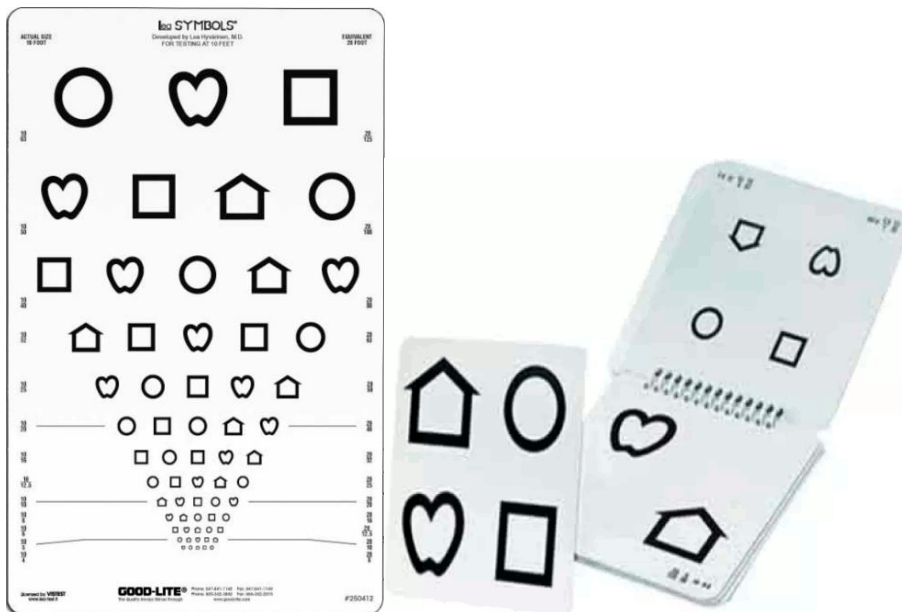
Za veľmi dôležitú oblasť považujeme **zrakové vnímanie**. Pediatri sa v rámci preventívnych prehliadok venujú diagnostike spočívajúcej v meraní zrakovej ostrosti, rozlišovaní farieb. Diagnostika je potrebná, aby sme skonkretizovali stimuláciu, príp. aj aplikovali navrhnutú korekciu. Podľa Hamadovej, Květoňovej a Novákovej (2007) sú úspešným súborom nápravných metód škuľavosti a tupozrakosti ortoopticko-pleoptické cvičenia (ortooptika – liečba škuľavosti, pleoptika – liečba tupozrakosti). Keďže zrak je komplexným zážitkom spájajúcim oko, myseľ a telo (Maťuchová, 2017), zrakový terapeut (nie lekár, ale vyškolený odborník, napr. špeciálny pedagóg) sa spoločne s rodičmi daného dieťaťa snaží o zrkovú stimuláciu v týchto oblastiach (Kurtz, 2015):

- zrková ostrosť (schopnosť jasne vidieť blízke i vzdialené predmety),
- zrkové vnímanie (chápanie toho, čo dieťa/človek vidí),
- zrková pozornosť (súvisí s pohotovosťou a ochotou dieťaťa učiť sa podľa vizuálnych pomôcok),
- zrkové rozlišovanie (schopnosť pohľadom rozoznávať základné vlastnosti predmetov: farba, tvar a veľkosť),
- zrková pamäť (schopnosť vybaviť si informácie vnímané zrakom),
- zrkovo-priestorové vnímanie (schopnosť rozoznávať vzájomnú orientáciu a polohu predmetov alebo postavenie predmetov vzhľadom na vlastné telo),
- prepojenie zraku a pohybu = zrkovo-pohybová integrácia (súvisí s tým, ako sa zrkové informácie v spolupráci s jemnými alebo hrubými motorickými zručnosťami podieľajú na presnej a dobre vykonanej motorickej reakcii na okolité prostredie, napr. kopnutie do lopty).

Vhodnou inšpiráciou je aj kniha od Maťuchovej (2017). Čitateľ v nej nájde množstvo aktivít, cvičení, ale aj tipov na relaxáciu zraku.

Zrkový terapeut používa v rámci diagnostiky napríklad tieto pomôcky a testy: test zrakovej ostrosti na diaľku aj na blízko pomocou LEA SYMBOLS® (2021; uvedené na obrázku 10), Cover test (2014, 2020), resp. krycí test, zakrývaci test, konvergentná spolupráca očí, Worthov test, Titmusov test – test mucha, vyšetrenie laterality oko – ruka. Uvedené testy a pomôcky sú zároveň súčasťou aktuálne navrhovaného nástroja pre špeciálnych pedagógov, ktorý by u detí s kognitívnymi poruchami detegoval zrkové chyby predovšetkým na úrovni zrkového ústroja (Štofová, Kětoňová, Šillová, 2021). Autorky citovaného príspevku uvádzajú, že tento nástroj by pomohol nielen odhaliť deti s indikáciou

ku kompletnému očnému a ortoptickému vyšetreniu, ale aj zlepšiť interdisciplinárnu spoluprácu, zefektívniť problematický diagnostický proces, zároveň reedukáciu detí s kognitívnymi poruchami, čo by im mohlo uľahčiť osvojenie si základných zručností.



Obrázok 10: LEA SYMBOLS® (2019, 2021).

Na Slovensku s uvedenými pomôckami, ale aj s ďalšími testami, pracujú v Centre včasnej intervencie pre rodiny s deťmi so zrakovým a viacnásobným znevýhodnením v Bratislave¹². V roku 2017 vydali súpravu v škatuli s názvom Nanušove šibalstvá od autorky Chalupovej a grafika Najbrta, ktorá obsahuje nielen knihu s reliéfnymi obrázkami, ale aj reálne predmety (napr. postavičky, auto, pohárik, baterku, príbory a optotypy LEA SYMBOLS®). Základom je snaha, aby dieťa na základe vlastnej skúsenosti s reálnymi predmetmi porozumelo videnému (Nanuš mieri do sveta, 2017).

4.2.2 Oblasť psychomotorického vývinu

Začiatky stimulácie je vhodné smerovať na prvý rozvíjajúci sa zmysel, a to hmat. Jednou z možností jeho stimulácie už od narodenia je detská masáž, ktorá stimuluje mnohé oblasti a napr. napomáha rastu, zlepšuje spánok detí, podporuje kognitívne schopnosti (orientáciu a pozornosť), psychomotorický vývin (jazykovo-kognitívny, jemnú motoriku, hrubú motoriku a sociálne zručnosti), zvyšuje zapájanie predjazykových zručností (očný kontakt, počúvanie, využívanie mimiky, imitácie) a iné (Elgohail, Heller, 2021). Viac o **masáži od raného veku** dieťaťa sa dozvieme v knihe od pedagogičky Hašplovej (2009). V našich

¹² <https://www.ranastarostlivost.sk/>

podmienkach môžu rodičia využiť viaceré ponuky kurzov detských masáží (resp. masáží bábätiiek) zastrešených IAIM (International Association of Infant Massage).

Experiment realizovaný Pinero-Pintovou et al. (2020) poukazuje na to, že i krátkodobá intervencia v podobe detských masáží môže priniesť u detí s DS zlepšenia vo viacerých oblastiach. Jej tím skúmal efekt pravidelných desaťminútových masáží detí vo veku od 4 do 8 mesiacov realizovaných inštruovanými rodičmi v domácom prostredí. Obe skupiny detí – experimentálna i kontrolná – po piatich týždňoch dosiahli vyššie skóre v motorickom, vizuálno-motorickom a jazykovom vývine, avšak experimentálna skupina (teda tie deti, ktoré boli masírované), dosiahla signifikantnú zmenu dosiahnutého skóre. (Pre ilustráciu: Kontrolná skupina začínala v oblasti všeobecného vývinu so skóre 57,67 a po piatich týždňoch dosiahli skóre 57,94; experimentálna skupina dosiahla v preteste skóre 57,34 a v postteste 74,94.)

Keďže deti s DS majú často diagnostikovanú hypotóniu a oneskorený psychomotorický vývin (prejavujúci sa aj pretrváváním vrodených reflexov), majú rodičia odporúčané cvičiť s dieťaťom **Vojtovou metódou**. Ide o pravidelné cvičenia stimulujúce nervové dráhy, ktoré je potrebné realizovať niekoľkokrát v priebehu dňa. Rodičia sú poučení a cvičia naučené cviky s dieťaťom doma a priebežne aj pod dohľadom odborníka. V rehabilitačných zariadeniach postupne prechádzajú fyzioterapeuti na **cvičenie Bobath metódou**, ktorú postupne praktizujú v domácom prostredí aj rodičia. Brezovská, Hejduková, Krchňáková, Chovanec (2019) uvádzajú zhrnutie častí hrubej motoriky, na ktoré je vhodné sa zamerať: motorika ľahu a otáčania, následne sedu, lezenia a kľačania a až potom motorika stoja a chôdze.

Za ideálnu inšpiráciu považujeme aj knihy a programy od detskej rehabilitačnej sestry Kiedroňovej (2005, 2010), v ktorých sa zameriava na stimulujúcu manipuláciu s malými deťmi, plávanie dojčiat, batoliat a poradenstvo v oblasti psychomotorického vývinu detí. Zastáva názor, že najviac kvalitných informácií si zaslúžia rodičia, ktorí ako jediní majú možnosť byť so svojím dieťaťom 24 hodín denne, pôsobiť naň a vlastným vzorom ho sprevádzať.

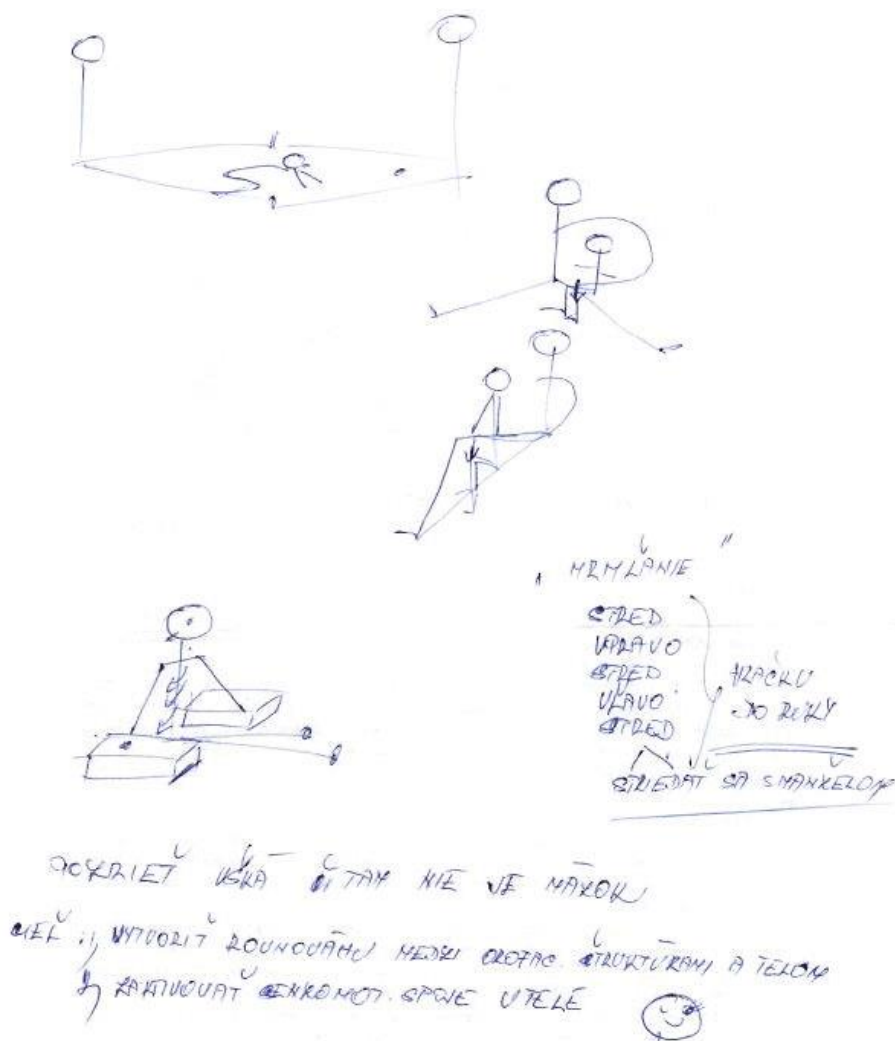
V domácom prostredí majú rodičia priestor venovať sa aktivitám, ktoré robia radosť im aj deťom a zároveň deti stimulujú. Inšpiratívnymi sú napríklad aktivity uvedené v knihe od autorky Pulkkinen (2010). Aktivity vychádzajú z prác psychológa Kocha, ktorý sa venoval vývinu detí v prvom roku života a vytvoril základy pre koncept tzv. Pražskej školy. Jednotlivé pohybové a zmyslové aktivity sú hrami a nie tréningom, sprevádzajú a podporujú vývin dieťaťa, ale zároveň aj upevňujú vzťah medzi rodičmi a deťmi (Pulkkinen, 2010). Rodičia

majú k dispozícii aj pôvodnú knihu od Kocha (1977), v ktorej nájdú veľa inšpirácií na stimuláciu dieťaťa v súlade s psychomotorickým vývinom detí. Je obohatená o obrázky aktivít matky i otca s dieťaťom a aktivít dieťaťa – ukážku obrázkov aktivít bez slovného komentára uvádzame na obrázku 11, zároveň na obrázku 12 vidíme ukážku zo záznamu z pohybovej terapie.



Obrázok 11: Aktivita v polohe na štyroch – ukážka vybraných obrázkov (Koch, 1977).

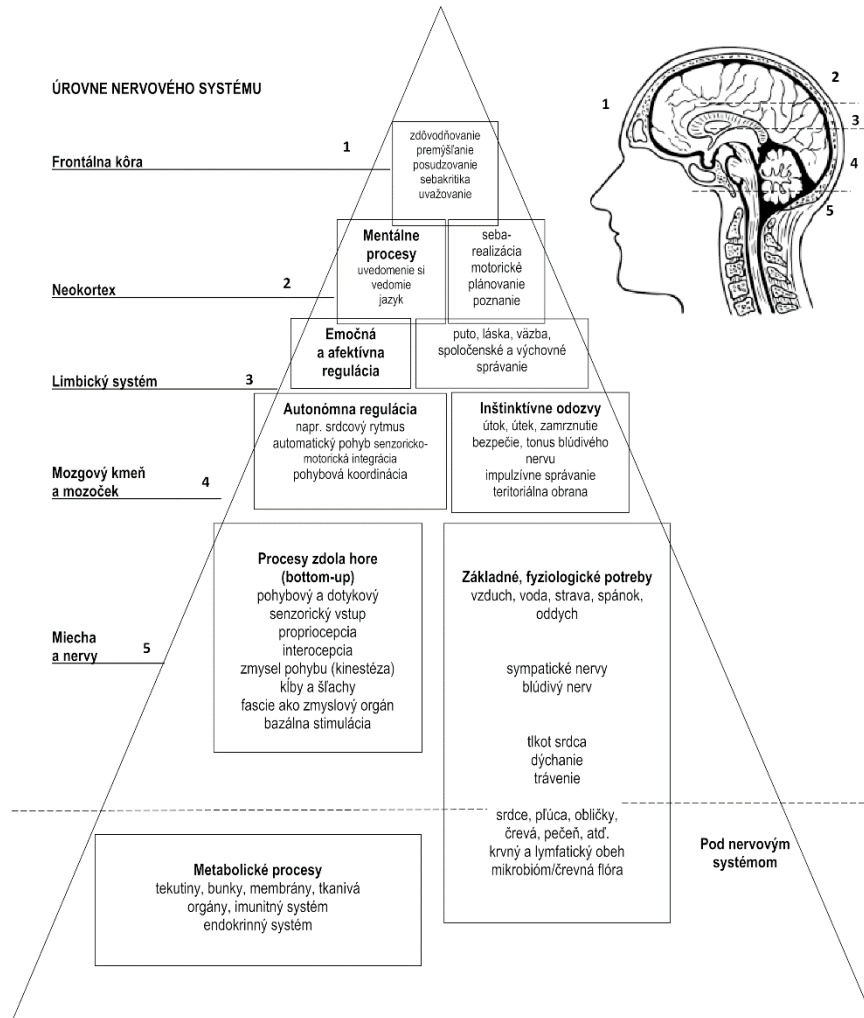
Množstvo nápadov, ako sa s deťmi v ranom veku hrať (aj s fotografiami), rodičia nájdú v knihe od Karáskovej (2019). Inšpiratívna je kniha od fyzioterapeutky Zukunft-Hubert (2007), v ktorej sa autorka venuje gymnastike s bábätkom a zaujať môžu i knihy o cvičení pre lepšie učenie, ktorej autorkou je Vingrálková (2016, 2018). Tie sa zakladajú na uvedomení si, že reflexy sú postupne potlačené vyššími mozgovými funkciami. Uvádzané cvičenia sú vhodné aj pre deti s DS. Potrebne je však myslieť na to, že **nie je dôležitý vek dieťaťa, ale jeho aktuálny stav**. Vhodné je zväžiť odporúčanie Kocha (1977), Pulkkinen (2010) aj Zukunft-Hubert (2007), ktorí vnímajú, že dieťaťko je počas realizácie aktivít, cvičení bez oblečenia a bez plienky aktívnejšie v pohyboch – cíti sa slobodne a bez obmedzení, t. j. oblečenie pôsobí ako rukavice na našich rukách.



Obrázok 12: Ukážka z pohybovej terapie (Matejičková – konzultácia, 2013).

Do pozornosti dávame aj zážitkovú metódu **Body – Mind Centering®** (ďalej BMC®), ktorá vedie k porozumeniu toho, ako sa myseľ prejavuje cez telo. Jednou z jeho zložiek je poznanie a aplikácia vývinového pohybu do práce s deťmi a dospelými (Developmental Movement Therapy). Sedláčková (2017) uvádza, že podstatou práce s deťmi je neinvazívna stimulácia detí. Nie manipulácia, ale stimulácia, t. j. vhodnými podnetmi vzbudiť záujem dieťaťa a naviesť ho na želaný pohyb či aktivitu. Preto je ideálne ju zakomponovať do denných aktivít v spolupráci s terapeutom.

O vývinový koncept pohybu v systéme BMC® sa opiera pohybový systém BabySoma® vychádzajúci z prirodzených zákonitostí pohybu v procese jeho vývinu. Pod procesom vývinu rozumieme obdobie človeka, v ktorom sa vytvárajú základné pohybové koordinácie. Zahŕňa obdobie od počatia po samostatnú chôdzu (Ako pracujeme – náš systém BabySoma®, 2021).



Obrázok 13: Pyramída učenia sa (Greil, 2019).

Pokiaľ ide o deti s diagnózou DS (ale aj s rôznymi inými), medzinárodný program SPARKS (Somatic Practices, Art and Creativity for special needs) nás uistil o efektívite aplikácie BMC® v rodinách, pretože prináša podporu, prijatie, porozumenie ostatných členov rodiny, čo možno pokladať za základ pre ďalší rozvoj dieťaťa vo viacerých aspektoch svojho života a blahobytu celej rodiny. Teda otvára priestor vidieť celú osobnosť dieťaťa, jeho silné stránky a pomáha hľadať spôsoby, ako ho podporovať tam, kde to potrebuje (Somatic program for families with special needs, 2021).

Na obrázku 13 vidíme pyramídu učenia sa (Greil, 2019). Základný kameň tvoria metabolické procesy nachádzajúce sa pod nervovým systémom. Následne miecha, nervy a s nimi súvisiace procesy smerujúce zdola hore. Týmito dvoma stupňami sú pretkané základné fyziologické potreby, procesy a vnútorné orgány, vďaka ktorým sa realizujú. Postupne sa rozvíja mozgový kmeň (autonómna regulácia – pohybová koordinácia) a mozoček (inštinktívne odozvy).

Počas stretnutí s BMC® pedagógom je priestor na uvedenie si špecifickej citlivosti konkrétneho dieťaťa a rodiča/zákonného zástupcu, ktorý s dieťaťom prišiel na stretnutie (snahou pedagóga je vytvoriť príjemnú atmosféru). Následne sa pedagóg snaží naladiť na tonus dieťaťa a dať dieťaťu priestor na naladenie sa na situáciu. Pedagóg sa postupne a bezpečne približuje k dieťaťu. Prostredníctvom kontaktu sa prispôsobuje jeho rytmu a tonusu v závislosti od aktuálnych potrieb dieťaťa a podporuje to, čo je príjemné. Až potom predstaviť nové vzorce, spôsoby pohybu a možnosti, ako vstúpiť do vzťahu.

Tabuľka 10: Štyri spôsoby/fázy facilitácie vo vzťahu k deťom s postihnutím (Greil, 2019).

| | |
|---|---|
| <p>Aktívna: terapeut pozoruje, je pozorovaný, drží priestor, otvára a ponúka priestor, je vo vzťahu, prispôsobuje sa tonusu, situácii, nalaďuje sa afektívne a posturálne.</p> | <p>Aktívne asistujúca: terapeut nasleduje dieťa, pohybuje sa s dieťaťom, sprevádza, podporuje to, čo tam je, postupne a bezpečným spôsobom sa dieťaťu snaží priblížiť, vstupuje do kontaktu alebo aj nie, je tu priestor na interakciu a hru v priestore, čase i váhe.</p> |
| <p>Aktívne odporujúca: terapeut kladie odpor, smeruje, dáva nový smer, odkláňa, stláča, prestavuje nové vzorce, spôsoby pohybu, možnosti vstúpiť do vzťahu, taktiež mení rytmus a tonus.</p> | <p>Receptívna: realizuje sa zmena od motorického k senzorickému, dieťa sa môže utíšiť (v kontakte), je pozvané k uvoľneniu (nasledovaním váhy), ku kontaktu (implantácia), je tu priestor na moduláciu tonusu, na tonický dialóg, podporu autonómnej regulácie.</p> |

Uvedený prijímajúci prístup snažiaci sa o to, aby dieťa malo pocit istoty, bezpečia, sa realizuje v štyroch fázach (tabuľka 10). V priebehu aktívnej fázy je na prvom mieste pozorovanie, skúmanie priestoru, vzťah. Aktívne asistujúca fáza sa nesie v duchu nasledovania, hýbania sa s kontaktom, sprevádzania (s alebo bez kontaktu). Pre aktívne odporujúcu fázu je typické kladenie odporu, odkláňanie, smerovanie, stláčanie, ktoré je však príjemné. Receptívna fáza je v znamení zmeny smerovania od senzorickej k motorickej aktivite a autonómnej regulácii (Greil, 2019).

Medzi snahy o nájdenie efektívnych foriem intervencie a foriem podpory detí s DS zaraďujeme aj rôzne typy terapií. Definovanie terapií novej generácie zahŕňa terapeutické rozhodovanie založené na biomarkeroch a preventívne a multimodálne intervencie. Podporné terapie predstavujú alternatívu k tradičnej symptomatickej liečbe. Pretis, Barlová, Hradilková (2019) zdôrazňujú, že rodičia by mali byť dostatočne informovaní o tom, či ponúkaná terapia je vedecky uznávaná alebo nie. Samozrejme, rozhodnutie je na rodičoch v závislosti od času, financií, energie, ktorú je potrebné vynaložiť.



Obrázok 14: Integrovaná canisterapia I. (spoločnosť DS, 2014).

Spomedzi mnohých terapií doplnkového charakteru vyberáme nasledujúce:

- a) Arteterapia** (viac v prácach Šickovej-Fabrici (2002), Gregušovej a kol. (2011), Potměšilovej, Sobkovej (2012), Lhotovej a kol. (2013), Slavíkovej, Slavíka, Eliášovej (2015): ide o proces, ktorý v sebe spája elementy výchovy, vzdelávania, liečby, voľného času, psychoterapie či sociálnej práce. Výtvarný prejav je tu vnímaný ako prostriedok komunikácie a nástroj zlepšovania verbálnych schopností detí s DS bezpečným a nenásilným spôsobom. Hoci majú deti s DS v niektorých oblastiach ťažkosti, v iných môžu vynikať. Jednou z týchto oblastí je aj výtvarné umenie. Arteterapiu je možné použiť pri kompenzácii zdravotného postihnutia a k podpore snahy o využitie celého potenciálu dieťaťa (Sender, 2021). Davalos (1999) tvrdí, že akt zapojenia sa do výtvarného procesu pomáha deťom vytvoriť si alternatívnu formu sebvýjadrenia a výsledný umelecký produkt – artefakt – môže slúžiť ako prostriedok expresie, najmä ak je verbálne vyjadrovanie problematické. Autori Thergaonkar a Daniel (2019) zrealizovali výskum, pri ktorom overovali vplyv arteterapie na zvyšovanie úrovne zručností detí s ľahkým mentálnym postihnutím, medzi nimi aj detí s DS, ktorá bola posudzovaná pomocou stupnice BASIC-MR a ABT. Vo všetkých úrovniach dosiahli respondenti po arteterapeutickej intervencii trvajúcej 9 mesiacov výrazné zlepšenie.
- b) Canisterapia** (terapia so psom – obrázok 14, 15), ktorá však má širokospektrálne využitie aj pri rozvíjaní detí s DS. Jej cieľom môže byť napr. zlepšenie verbálnej komunikácie, zlepšenie motorických schopností, balansu a koordinácie, ale aj rozvíjanie

myslenia v kauzálnych súvislostiach (Grabowska, Ostrowska, 2018). Môže prinášať upokojenie a znižovanie napätia (Esteves, Stokes, 2008). Lavín-Pérezová et al. (2022) v prehľade dostupných štúdií o benefitoch terapií, pri ktorých sa využívajú zvieratá, konštatujú, že intervencie v rámci nich pozitívne vplyvajú na fyzické, fyziologické, psychosociálne a jazykové zručnosti detí v predškolskom veku, a to tak v prípade intaktných detí, ako i detí s DS, mentálnym postihnutím, autizmom a i.

... aby sme nezabudli...

Dieťa si vplyvom nesprávneho držania tela vytvára mnoho chybných pohybových stereotypov, ktoré sú základom pre ďalšie problémy. Patria sem hlavne predsunuté držanie tela, skollóza, lumbálna hyperkyfóza (prílišné prehnutie chrbta dopredu v drierkovej oblasti), oslabenie viacerých svalových partií (šijové, medzilopatkové, brušné a chrbtové svalstvo). Všetky tieto svaly napomáhajú správne dýchanie, čiže ak tieto svaly nie sú v súhre, ani dýchanie (základná a životne dôležitá pohybová činnosť) nebude správne.

A na čo slúži integrovaná canisterapia?

U detí s Downovým syndrómom sa pomocou integrovanej canisterapie (ICT) snažíme o ciele a koordinované pohybovo-motivačné cvičenie, kde sa dieťa musí koncentrovať na viacero faktorov naraz, čo má priaznivý vplyv na pozornosť, komunikačné zručnosti, sociálnu interakciu, jennú aj hrubú motoriku.

Polohovaním napomáhame zlepšeniu svalovej činnosti v rôznych oblastiach tela. Terapia lizánim, ktorá je tiež súčasťou ICT, ktorá má veľký význam na svaltlnenie senzomotorickej integrácie (motorické odpovede na senzoricke vnemy).

Pevne veríme, že ste si z nášho víkendu odniesli množstvo nových informácií, zážitkov a tešíme sa na ďalšie stretnutia.

Tím K-7 a Neurina

K-7 v spolupráci s Neurinom Vám predstavujú

Integrovanú canisterapiu - jedinečný druh terapie, kde sa spája emocionálna, pohybová a sociálna oblasť terapie do jednej.

Snažíme sa o vytvorenie interaktívnej formy pôsobenia na dieťa, kde je najdôležitejším činiteľom radosť z aktivity.

Dieťa sa hrovou formou v spolupráci so psom učí, ako efektívnejšie využiť svoje telo. Pes ako motivátor je neoddeliteľnou súčasťou integrovanej canisterapie

Obrázok 15: Integrovaná canisterapia II. (spoločnosť DS, 2014).

Ďalšími **doplňkovými terapiami sú:** bazálna stimulácia (Vítková), biblioterapia (Svoboda, 2014), terapia hrou (Müller, 2014), hipoterapia (s koňom), delfinoterapia, terapia s králikom, ale aj aromaterapia, muzikoterapia (práce Zeleiovej (2002), Gajdošíkovej-Zeleiovej (2012), Krušinskej, Zeleiovej (2011), Krušinskej (2009, 2019), Kusého (2015), Šimanovského (2011)), psychogymnastika (Müller, 2014) a terapia pomocou mandál so zameraním na emócie (porov. Hamarová, Rozložník, Hamarová, 2016), ktorými možno dieťa stimulovať aj v kognitívnej, emocionálnej a rečovej oblasti.

4.2.3 Oblasť kognitívneho vývinu

Ako sme už spomenuli, myslenie priamo súvisí s uvedomovaním si vnemov, objavovaním vlastného tela, uchopovaním a púšťaním, tleskaním, hádzaním, padaním a zdvíhaním, vzpriamovaním, orientáciou v priestore, chôdzou, rečou, ale aj s rytmom, ktorý je v nás a okolo nás (srdce, krvný obeh, dýchanie, deň a noc, ročné obdobia). Vývin postupuje

(obrázok 13) na úroveň limbického systému, kde hlavnú úlohu zohráva emočná, afektívna regulácia, a následne sa rozvíja úroveň neokortexu, ktorá súvisí s kognitívnymi procesmi. Ide o poslednú úroveň nervovej sústavy, súvisí s rozvojom frontálnej kôry, t. j. rozvíja sa napr. zdôvodňovanie, premýšľanie.

Piaget (podľa Langmeiera, Krejčířovej, 2006) bol presvedčený, že zdrojom inteligencie je bádateľská skutočná činnosť dieťaťa prejavujúca sa asimiláciou – pôsobením na prostredie tak, že si ho prispôsobuje – a akomodáciou – pôsobením prostredia na organizmus, ktorý sa pod tlakom mení.

Kognitívny vývin dieťaťa v ranom veku prechádza podľa Piageta (podľa Vágnerová, 2008) z fázy senzomotorickej inteligencie do tzv. fázy symbolického a predpojmového myslenia (2 – 4 roky). Myslenie dieťaťa sa začína prejavovať schopnosťou niečo si predstaviť, ale aj asociovať (daný obrázok znázorňuje reálny predmet alebo činnosť). Následne pozvoľna prechádza do fázy názorného, intuitívneho myslenia (4 – 7 rokov), kedy síce deti rozumejú trvalosti existencie objektov vonkajšieho sveta, ale ešte si neuvedomujú, že trvalé sú aj ich podstatné vlastnosti (egocentrizmus).

Montessoriová (podľa Krušinskej, 2009) bola presvedčená, že osobnosť dieťaťa rastie prostredníctvom intenzívnej vnútornej práce dieťaťa v kontakte so stimulujúcim prostredím. V takomto prostredí má detská psychika priestor sa prirodzene rozvíjať a prejavovať svoje skryté tajomstvá (Montessoriová, 2012). Ide o slobodné prostredie, rešpektujúce aktuálny vývinový stupeň dieťaťa. Montessoriová (podľa Slováčka, Miňovej, 2019) odporúčala vnímať, rešpektovať a využiť na rozvoj dieťaťa jeho senzitivne fázy, prostredie pripraviť tak, aby sa dieťa cítilo isto a v bezpečí, aby mu bol k dispozícii zmysluplný obsah, aby si mohlo slobodne vybrať aktivitu, ktorej bude môcť následne venovať dostatok času v zmysle „pomôž mi, aby som to dokázal sám.“ Taktiež odporúčala najskôr dieťa pozorovať a až potom vstupovať do jeho aktivity alebo niečo od neho vyžadovať. Nielenže ho tým podporíme v sústredenej plánovanej práci, vytrvalosti, ale aj v úcte voči sebe a iným. V tejto fáze je okrem neustáleho rozvoja zmyslov potrebné dieťa podporovať v sebaobslužných zručnostiach a v zapájaní do každodenných činností (prispôbením prostredia).

Prvky spojené s konceptom pedagogiky M. Montessoriovej je možné využívať v domácom prostredí už od narodenia dieťaťa s DS. Mali by sme si uvedomiť, že deti s DS rovnako potrebujú senzorickú stimuláciu a podnety na senzomotorický rozvoj, čím sa nijako neodlišujú od svojich rovesníkov. Deťom je možné vytvoriť prostredie vychádzajúce z tohto konceptu (podložka na hranie, zrkadlo na stene, dostupná polička s košíkmi s tematickými hračkami). Prvými podnetmi sú často kolotoče na postieľke, ktoré rešpektujú schopnosť

novorodencov vnímať svetlo a farby. (Jednoduché nápady realizovateľné v domácom prostredí napr. Place, 2017). Pri výbere hračiek je taktiež možné využiť určité pravidlá pedagogiky Montessoriovej (porov. napr. Lillard, 2005): hračky by mali byť pasívne (teda hra si vyžaduje manipuláciu s nimi), je lepšie, ak sa pri hre s nimi rozvíja len jeden zmysel izolovane (súčasne sa tak zabráni „prestimulovaniu dieťaťa“), je dobré, ak sú realistické (napr. predmety, s ktorými môže dieťa už od útleho veku manipulovať, sú bežnými kuchynskými pomôckami či hygienickými pomôckami – špongia, malá kefka atď.).

Benefity súvisiace s deťmi s DS, ktoré prináša výchova a vzdelávanie v koncepte pedagogiky Montessoriovej (napr. osvojovanie si praktických zručností, používanie materiálov a hračiek rozvíjajúcich všetky zmysly, práca s predmetmi pripravujúcimi na čítanie, písanie a matematiku v rámci predškolského vzdelávania), boli popísané už pred vyše polstoročím. Orem et al. (1970) uvádzajú, že tento koncept poskytuje nevyhnutné pravidlá a štruktúru, zlepšuje motoriku, koordináciu, vnímanie času, priestoru, štruktúry, veľkosti a iných dimenzií, zvyšuje nezávislosť vďaka zvládnutiu sebaobslužných činností, rozvíja schopnosť sústrediť sa, sociálne zručnosti, sebadisciplínu, vnímanie jazyka a vyjadrovanie sa atď. Súčasne sledovanie úspešnosti detí s postihnutím vo vzdelávacích inštitúciách pre deti vo veku od 0 – 6 rokov vedených podľa pedagogiky Montessoriovej tieto vyjadrenia podporujú (napr. Long, 2022). Tiež z nich vyplýva, že toto prostredie praje inklúzii a personál je zvyčajne veľmi dobre pripravený na prispôsobovanie činností deťom vzhľadom na ich aktuálne možnosti (napr. Chaffin, 2019). V tejto súvislosti napríklad v Nemecku môže byť v rámci včasnej intervencie deťom s DS už od veku 6 mesiacov ponúknutá tzv. terapia vychádzajúca z konceptu Montessoriovej (motiváciou jej vzniku koncom 60. rokov 20. storočia bola práve skutočnosť, že deti s DS veľmi dobre prosperovali v triede vedenej podľa tohto konceptu). V rámci terapie dieťa skúma materiály podnecujúce jeho zmysly a ukazuje tak rodičom a odborníkom, čo v súčasnosti chce robiť a dokáže urobiť. Terapeut súčasne inštruuje rodičov, ako podporovať a rozvíjať špecifické záujmy a schopnosti daného dieťaťa (Rutkowski, Anderlik, 1998).

Najintenzívnejšia a najefektívnejšia je spontánna edukácia. Deti však potrebujú pomôcť, aby objavili pre seba niečo dôležité, a to spôsobom, ktorý obsahuje myšlienky i pocity. Spreádzajúca osoba by mala byť krok pred dieťaťom. T. j. dieťa s primeranou pomocou môže dosiahnuť viac, ako by sme vzhľadom na jeho aktuálnu vývinovú úroveň očakávali, podľa Vygotského (1970) ide o tzv. **zónu najbližšieho vývinu** (krok pred aktuálnym stavom vývinu dieťaťa). Aby výchova pomáhala rozvíjať osobnosť, je potrebné, aby si deti uvedomovali, že sú zdrojom aj subjektom výchovy – aktívnymi účastníkmi (Baďuriková, 2010/2011).

Na práce Piageta a Vygotského nadviazal Feuerstein, ktorý je autorom významnej metódy založenej na sprostredkovanom učení. Pre deti pripravil súbor inštrumentov pod názvom FIE Basic.

4.2.4 Oblasť rečového vývinu

Vyplývajú z Pyramídy učenia od Williamsa a Shellenbergera (1996, podľa Vingrálkovej, 2016 a 2018) na obrázku 12 vidíme, že centrálna nervová sústava je pripravená na percepčno-motorický rozvoj a následne na rozvoj poznávacích, resp. kognitívnych funkcií, s ktorými priamo súvisí **reč**. Ľudská reč je nástroj myslenia a dorozumievania (Sovák, 1966), zároveň sa prostredníctvom nej dieťa stáva členom ľudskej spoločnosti vtedy, keď sa do nej zapája svojou rečou. Človek sa v nej udržuje schopnosťou vzájomného dorozumievania. Potrebne je pripomenúť rozdiel medzi pojmi jazyk, reč a komunikácia. Podľa Škvareninovej (2014) **jazyk je návod, reč je praktické použitie jazyka v komunikácii**. Komunikácia sa však nemusí realizovať iba prostredníctvom jazyka.

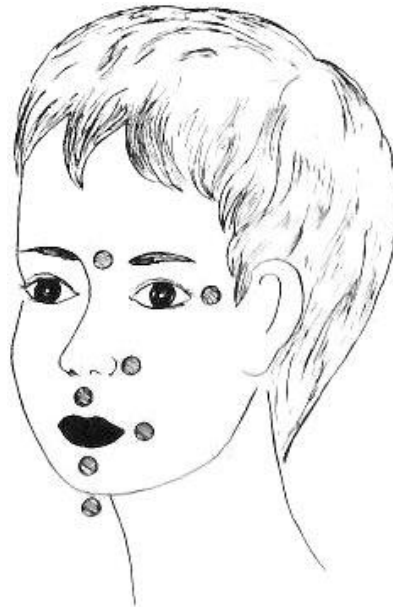
Vývin reči sa realizuje od samého počiatku (prenatálnemu obdobiu sa venovať nebudeme). Lechta (2011) pripomenul, že vývin reči a možnosti jej rozvoja ovplyvňujú najdôležitejšie determinanty: myslenie, motorika, zrak, sluch, sociálne prostredie. Damborská (1984) približuje:

- Reč a sluch: dieťa vydáva zvuky a matka ich opakuje, následne ich dieťa počuje a opakuje.
- Reč a citové naladenie: deti vydávajú zvuky (džavocú, vykrikujú) v citovo motivovaných situáciách, teda výborné nakrmenie, prebalenie a vykúpanie dieťaťa samo osebe k vyvolaniu pozitívnej nálady nestačí, je to iba predpoklad pre ňu, potrebné je myslieť na psychické potreby dieťaťa.
- Reč a IQ: preverbálna komunikácia v dojčenskom veku veľa povie o chápaní dieťaťa a v súvislosti s vývinom jeho hry najspoľahlivejšie zrkadlí jeho rozumovú úroveň.
- Reč a prostredie, v ktorom dieťa vyrastá: prostredie nielen stimuluje, ale aj ovplyvňuje intonáciu, slovnú zásobu dieťaťa a pod., porov. deti vyrastajúce v ústavoch.
- Reč a stabilita jednej vzťahovej osoby: okolo 4. mesiaca začína rozlišovať osobu, ktorá je s ním najčastejšie, a spája si ju s príjemnými zážitkami, usmieva sa na ňu (robí to komplexne a nielen zrakom). Na cudzie tváre od 6. mesiaca reaguje rezervovane alebo dokonca prežíva strach (rozlišuje už zrakom).

Do prvého roku života možno hovoriť o dvoch štádiách – prípravné (predrečové) štádium a vlastný vývin reči (Lechta, 1990).

V priebehu predrečového obdobia je vhodné stimulovať dieťa s DS nielen prirodzenou interakciou načrtnutou vyššie, ale aj cielene s využitím silných stránok daného dieťaťa s DS. Zamerat' by sme sa mali na orofaciálne svaly a oromotoriku.

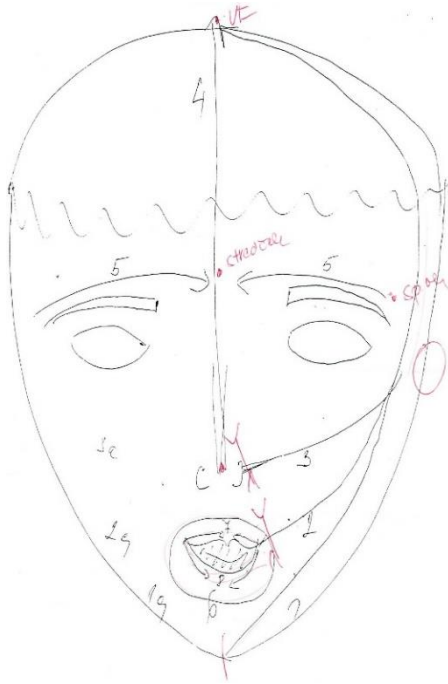
Jednou z ciest podpory vývinu reči detí s DS je **orofaciálna regulačná terapia podľa Castila Moralesa**. Jej vznik sa datuje v 70. rokoch 20. storočia v centre CORDOBA v Argentíne a neskôr v Detskom centre v Mníchove, kde sa Morales venoval nielen fyzioterapii, ale aj ťažko ovplyvniteľným orofaciálnym zmenám, existujúcich u detí už v prvých týždňoch ich života (Limbrock, Hoyer, 1988 a Matějčková, 2006).



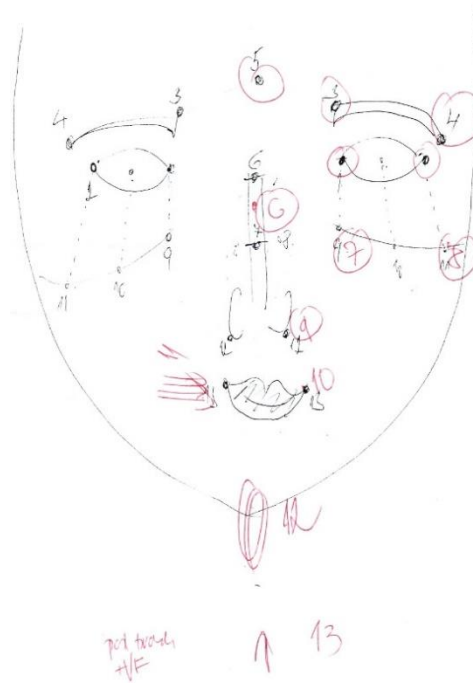
Obrázok 16: Motorické body na tvári (Castilo Morales, 2006, s. 142).

Orofaciálna stimulácia nadväzuje na Bobath metódu, ale aj Vojtu a Kabáta, s akcentom na prepojenie pohyblivých častí lebky (mandibula a jazyka) s ramenným pletencom a nepriamym spojením s panvovým pletencom, ktorý následne cez rôzne svalové reťazce ovplyvňuje správne držanie – postoj tela, a tým i celý orofaciálny komplex (Fabiánová, 2014). Súvisí nielen s mimickými, žuvacími svalmi, ale aj so svalmi jazyka, mäkkého podnebia, hltana, s tvárovým mechanizmom, svalmi, ktoré umožňujú pohyby hlavy, ale aj s dýchaním a koordináciou dýchania (Morales, 2006).

Bunová (2019) zdôrazňuje, že hypotónia sa týka nielen hrubej, ale aj jemnej motoriky, preto je potrebné dieťa podporovať v používaní mimických, žuvacích svalov, pier, jazyka, tvrdého a mäkkého podnebia (ide o orofaciálnu oblasť). Veľa priestoru sa venuje saniu, prehltaniu, žuvaniu a reči.



Obrázok 17: Ukážka orofaciálnej stimulácie I.
(Matejičková – konzultácia, 2012).

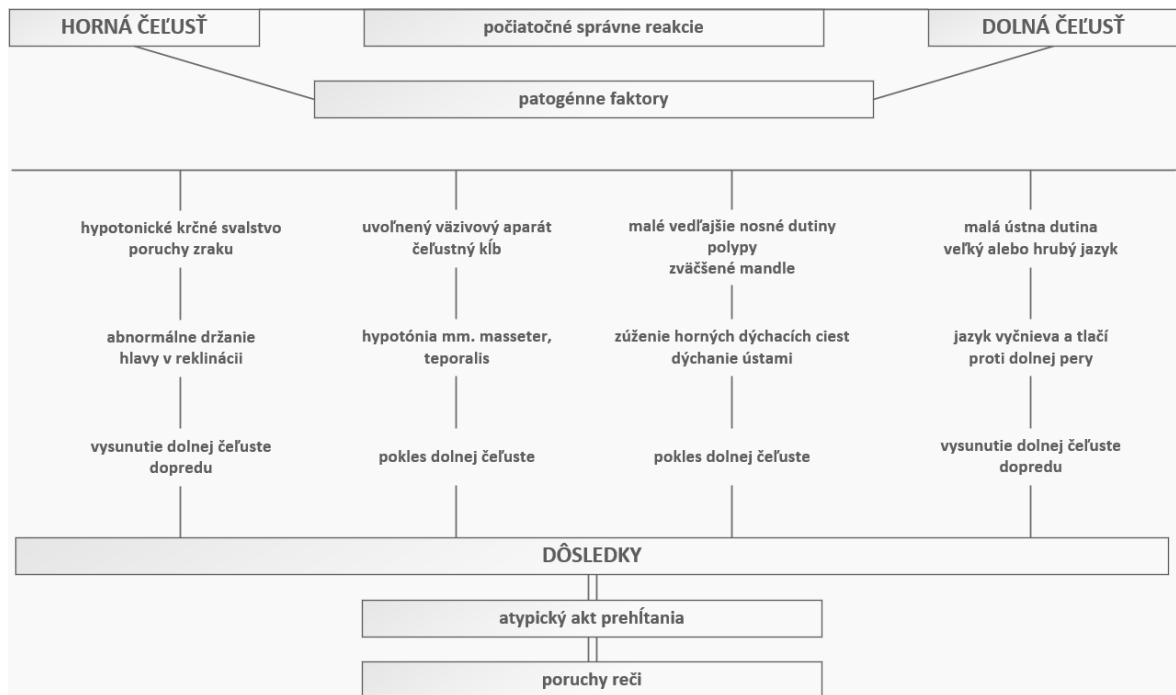


Obrázok 18: Ukážka orofaciálnej stimulácie II.
(Matejičková – konzultácia, 2012).

Jednotlivé cvičenia súvisia s bodmi a dráhami (obrázok 16, 17, 18) – reakčnými zónami, u ktorých môžeme pomocou taktilnej a propioceptívnej stimulácie vyvolať motorické odpovede svalu (Morales, 2006). Terapeut stimuluje konkrétne motorické body, dráhy na tvári pomocou dotyku, šteklenia, tlaku, ťahu, hladenia, vibrácie, masáže (aj v ústach: dásien, podnebia). Potrebné je si však uvedomiť, že sa nepoužívajú priamo na jedenie alebo rozprávanie. Ide o prípravnú liečbu, t. j. má zmysel ich robiť krátko pred jedlom alebo na začiatku logopedického stretnutia (Fabiánová, 2014).

Orofaciálnu stimuláciu možno vnímať aj ako prevenciu sekundárnych porúch, ktoré sa prejavujú po dlhšom pôsobení patogénnych faktorov súvisiacich s primárnymi ťažkosťami, odlišnosťami, kompenzáciami, napr. vyčnievajúcej a zhrubnutej dolnej pery, otvorenému zhryzu, krátkej hornej pere, vysokému podnebiu a s nimi súvisiacimi poruchami reči (obrázok 19).

Na podporu tvorby a výslovnosti, najskôr samohlások a neskôr aj spoluhlások, sú vhodné pomocné artikulačné znaky, foneticko-rytmické cvičenia, ale aj celotelové uvedomovanie si hlások, tzv. Lyonská škola. Uvedené vieme v neskoršom období využiť i na podporu fonematického uvedomovania, poznávania písmen, slabík. Ideálne je zakomponovať aktivity do bežného života a počas hier či rozličných aktivít ich prepájať s bežnými predmetmi, hračkami, ktoré začínajú na danú hlásku, či vykonávať aktivity pred zrkadlom (vhodné je zvýrazniť pery rúžom).



Obrázok 19: Pôsobenie faktorov na pôvodne dobré postavenie hornej a dolnej čeľuste (Morales, Brondo, podľa Moralesa, 2006, s. 75).

Foneticko-rytmické cvičenia – ide o modifikovanú metódu podľa Guberina (Hoppe, Hoppe, 2004 In Vladová, Lechta, 2017, s. 212, 122):

„A – sedíme v „tureckom sede,“ hlavu skryjeme do dlaní a pomaly vykúkame s údivom a hovoríme hlásku aaaaa.

O – hovoriť krátke o s vykročením do strán, hlásku ooo si pospevovať.

U – sedíme na zemi, nohy máme vystreté a posúvame sa po zemi smerom dopredu a zároveň znázorňujeme pohyb vlaku rukami, pričom vyslovujeme hlásku u – krátke u aj dlhé úúúúú.

E – sedíme na zemi, dvíhame plecia a hovoríme krátke e e. Ruky vzpažíme a pomalým pohybom pripažujeme a vyslovujeme dlhé ééééé.

I – urobíme drep, pomaly sa dvíhame do stoja s vyslovovaním dlhého ííí. Z drepu vyskakujeme do výšky s rukami do vzpaženia a hovoríme krátke i i.

T – „turecký sed,“ ruky v päst, búchať pästami po kolenách a hovoriť tototo – auto. Stoj spojny, ruky vbok, rytmicky prešlapovať na mieste a hovoriť tatatata.

M – stoj spojny, pokrčíme nohy v kolenách, ruka ide do rozpaženia a hovoríme ma, ma. Naznačujeme rukami – gesto „nech sa páči,“ nakoniec slovo dramatizovať: pohroziť mame, prosiť mamu – zapojiť výraz a intonáciu reči.

P – ruky sú v upažení, v zápästí ohýbať ruky s hovorením pa, pa, pa, robiť rukami kruhy, prsty spájať a hovoriť pi, pi, pi. Pohyb zakončiť pozdravom pá, pá, pá.

B – handrové bábiky – pohyby vychádzajú z uvoľneného tela, ktoré klesá dole na zem hovoríme ba, ba, ba. V drepe búchame pästou na zem, hovoríme bo, bo, bo. Z drepu výskok s hovorením bi, bi, bi. Nakoniec dramatizácia uspávania bábik – hovoríme búva bába.

V – stoj spojný, upažiť, rukami akože niečo odtláčame, nádych, výdychom hovoríme vavava. Prstami robíme vlnovky a hovoríme vvvvv, čím zdôrazňujeme znenie hlásky.

F – stoj spojný, vykonávame pohyb pohupovaním na mieste s rúznym vydychovaním s artikuláciou hlásky ffff. Naznačíme pohybom ruky boxovanie a hovoríme krátke f.

D – rukami naznačíme, že niečo dávame a hovoríme dá, dá, dá. Melodizovať slabiku sa dá rôznou výškou hlasu, rôznou silou a intonáciou.

J – hovoriť hlásku i v stoji a postupným klesaním do drepu pridávame k hláske i ja – ija. Dramatizovať a hovoriť ja, ja a ukazovať na seba.

N – naznačovať pohybom ruky plávanie medúzy a hovoriť na, na, na. Vztýčiť ukazovák a dramatizovať situáciu nie, nie, no, no, no.

L – rukami robiť mlyn pred telom a hovoriť l, l, l, la, la, la, rukami pohybujeme rýchlo aj pomaly, vyslovovanie hlásky prispôsobujeme pohybu ruky.

H – ruky sú pri ústach a s údivom hovoríme ohó, ahá, haló, hihi.

S – pohybom znázorniť vlnenie sa hada a hovoriť sssssss.

Š – hovoriť ššššš a rukami vykonávať pohyb čarovania.

Z – napodobňovať let lietadla a hovoriť zzzzzzzzz.

Ž – rukami napodobňovať hrabanie lístia a hovoriť žžžžžžž, žaba, skáče žaba.

C – rôznou intonáciou hlasu hovoriť aca, aca, ica, ica, cica, mica.

Č – rytmicky vyslovovať slabiky ča-ča-čačača, čap-čap-čapčapčap.

K – vykonávať pohybom celého tela akoby vyrážanie, napodobňovať pohyb jazyka pri hláske „k.“

G – záklon hlavy, hovoriť ga-ga-ga.

R – napodobniť trasením obidvoch rúk vibráciu jazyka a hovoriť rrrrrrrr.“

Tabuľka 11: Lyonská škola (spracované podľa Lezovej, 2008¹³ a Farkašovej, 2012).

| Samohlásky | | |
|-------------|---|---|
| A | obe ruky do upaženia | <ul style="list-style-type: none"> dlhé samohlásky: natahujeme, vyťahujeme paže dlhšie |
| E | obe ruky vzpažiť von | |
| I | obe ruky vzpažiť | |
| O | obe ruky predpažiť | |
| U | obe ruky predpažiť dolu, dotknúť sa špičiek | |
| Y | obe ruky zapažiť | |
| Spoluhlásky | | |
| L | chytiť ruky dieťaťa a robiť mlynček rukami pred hrudníkom | <ul style="list-style-type: none"> prepájanie hemisfér |
| LA | mlynček rukami pred hrudníkom do upaženia | |
| M | oboma rukami (našími) hladíme hlavu od temena až na plecia, pohyb opakujeme pomocou prerúčkovania – jemný prechod (tzv. masáž) | |
| T | svojimi rukami striedavo tlakom ťukáme po P pleci a po L pleci dieťaťa | <ul style="list-style-type: none"> prepájanie hemisfér prsty spolu |
| Ť | ako T, ale prsty rozťahujeme do pavučinky – jemne | <ul style="list-style-type: none"> prepájanie hemisfér |
| P | svojimi prstami rázne frkneme naraz do oboch pliec dieťaťa | <ul style="list-style-type: none"> pozornosť |
| G | ruky dieťaťa dáme z polohy pripažmo pokrčmo do upaženia | <ul style="list-style-type: none"> húska: gága a máva krídlami |
| K | ruky dieťaťa dáme do polohy upažmo pokrčmo a rýchlym pohybom prejdeme do zapaženia | <ul style="list-style-type: none"> sliepka: kotkotkotkodák |
| B | v sede s dieťaťom medzi nohami sa hojdáme dozadu bum | <ul style="list-style-type: none"> B+D robíme spolu |
| D | v sede s dieťaťom medzi nohami sa hojdáme dopredu | |
| J | dieťa chytíme za obe ruky, vystrčíme na rukách ukazovák (pomôžeme) a rukami robíme pohyb akoby sme niečo naberali (pohyb zdola hore) a opisujeme pri tom písmeno J po bočných osiach tela – začíname spodným oblúkom pri bedrách a vyústime do paličiek pred tvárou | |

¹³ <https://www.youtube.com/watch?v=HBL4jEKCWJE>

| Spoluhlásky | | |
|-------------|--|-------------------|
| F | fúkame tak, aby dieťa cítilo, a robíme spoločne pohyb (v sede s dieťaťom medzi nohami) z upažmo pokrčmo do predpaženia, predklon (nádych a zadržanie dychu 5 s) | |
| S | svojimi palcami na rukách robíme na chrbte dieťaťa v okolí lopatiek 3 krúžky smerom zhora dole, ktoré zakončíme tam, kde končia rebrá | • masáž tlakom |
| Š | akoby S, ale nie palcami ale celými dlaňami | • jemná masáž |
| R | svojimi rukami – bruškami prstov robíme na celom chrbte dieťaťa vlnovky | • od pliec po pás |
| N | svojimi prstami robíme na chrbte dieťaťa pavučiny – prsty spolu, dotyk a roztiahnutie do pavučinky | • masáž tlakom |
| Ň | ako N, ale jemnejšie – bruškami prstov a do mištičky | • jemná masáž |
| Z | svojimi prstami lemujeme malinkými krúžkami chrbticu dieťaťa, začína krčnou chrbticou a končíme kostrčou | • masáž tlakom |
| Ž | tak ako Z, ale jemnejšie – bruškami prstov | • jemná masáž |
| V | zo svojich dlaní urobíme V a jemne nimi preklepkávame chrbátik dieťaťa zhora dole | |
| C | svojimi palcami opisujeme lopatky dieťaťa – začíname pri pleciach, pokračujeme smer chrbtica a skončíme pod lopatkami | • masáž tlakom |
| Č | tak ako C, ale jemnejšie | • jemná masáž |
| H | svojimi hranami dlaní poklepkávame po chrbátiku dieťaťa | |
| CH | svojimi dlaňami sa šmýkame po chrbátiku dieťaťa zo strany na stranu – začíname pri pleci, skončíme pri bedrách | • jemná masáž |
| X | svojimi dlaňami „napíšeme“ na chrbátik dieťaťa X – jedna ruka smeruje od pleca k opačnému bedru/boku a potom druhá ruka smeruje taktiež od ramena (ale druhého) k bedru/boku | • jemná masáž |

Lyonská škola (2008, 2012) – celotelové uvedomovanie si hlások (tabuľka 11): počas realizácie vždy spájame hlásku s pohybom (dieťaťu ukazujeme alebo robíme s ním), ktorý je k nej priradený (iný pohyb = iná hláska), a nezabúdame v spolupráci s logopédom na správnu artikuláciu – svoju i dieťaťa.

Damborská (1984) zdôrazňuje, že by bolo veľkým omylom podceňovať rozvíjanie reči u dojčiat iba preto, že dorozumievajú s nimi sa uskutočňuje na inej úrovni ako slovnej. Potrebne je uvedomiť si, ako uviedla Balážová (2021b), že často (nie vždy) sa stretáme s deťmi s DS, ktoré v predškolskom veku (príp. do veku 7 rokov) ešte nerozprávajú takmer vôbec, resp. iba prostredníctvom niekoľkých jednoduchých slov. V tomto prípade je pre ne

náročné vyjadriť svoje potreby či prania tak, aby im rodičia, súrodenci, starí rodičia, rovesníci, učitelia v materskej škole rozumeli. Uvedené môže viesť k pocitu nepochopenia až k frustrácii, ktorá môže priamo súvisieť s apatiou a nezaujmom o činnosť, alebo naopak s agresívnym správaním.

Viac o komunikácii a vývine reči detí s DS nájdeme aj v publikáciách, štúdiách: Miller (1987) Language and Communication Characteristics of Children with Down Syndrome; Habberfeller, Rossiwall (1997) Appliances for Treatment of oral sensori-motor disorders; Hohoff, et al. (1998) Die Sprachlautbildung von Kindern mit Morbus Down; Karch (2005) Orofaziale Regulationstherapie nach Castillo Morales – Stellungnahme der Gesellschaft für Neuropädiatrie; Özçaliskanová, (2017) Early Gesture Provides a Helping Hand to Spoken Vocabulary Development for Children with Autism, Down Syndrome, and Typical Development; Checa et al. 2018. The acquisition of Different Classes of Words in Spanish Children with Down Syndrome; Galeote (2020) Joint Attention and Vocabulary Development in Toddlers with Down Syndrome and Their Peers with Typical Development: The Role of Maternal Interactive Style; Mason-Apps, Buckley, et al. (2020) Do Infants with Down syndrome Show an Early Receptive Language Advantage?

Ako prevenciu možných komunikačných bariér a problémov vnímame používanie augmentatívnej komunikácie. (V literatúre sa stretáme s pojmom AAK alternatívna augmentatívna komunikácia, pričom alternatívna komunikácia úplne nahrádza chýbajúcu hovorenú reč, ale augmentatívna komunikácia len podporuje a rozširuje existujúce komunikačné schopnosti). Mazánková (2018) spomína viaceré možnosti v oblasti podpory komunikácie u detí v predškolskom veku:

- komunikácia s pomocou technických pomôcok: dieťa má možnosť si vybrať z dvoch predmetov, ktoré sú buď konkrétne, alebo referenčné (symbolizujú iné činnosti alebo veci);
- komunikácia prostredníctvom obrázkov, predmetov či fotografií, ktoré znázorňujú pre dieťa dôležité a zaujímavé predmety, činnosti či osoby, napr. výmenný obrázkový komunikačný systém;
- komunikácia pomocou posunkov.

Down syndrome Education International (2021) priniesla ešte v roku 2015 príklady toho, ako výskum vzdelávania pomáha a zlepšuje život ľudí s DS. Hneď prvým bodom z 21 je odporúčanie komunikovať v ranom veku pomocou posunkov. Dané odporúčanie zdôvodnili tým, že podpora jednotlivých slov posunkom výrazne zlepšuje pochopenie slova a jeho používanie. Selikowitz (2011) uvádza, že deti s DS používanie posunkov upokojí, zlepšia sa

ich komunikačné schopnosti a upevnia sa ich predpoklady pre osvojenie jazyka. Výber konkrétneho spôsobu komunikácie je potrebné prispôbiť osobnosti daného dieťaťa s DS.

Tabuľka 12: Prehľad korpusu posunkov (gest) a slov s rovnakým sémantickým významom (Kapalková, 2008).

| mesiac | gesto | slovo | opis významu |
|--------|---------------------------------|-------------------|---|
| 8. | protest | – | nie, nechcem |
| | chcem (žiadanie) | – | chcem |
| 9. | daj | da | dať |
| | protest | ňe ↑ | nie, nechcem |
| | ukazovanie na | (mama) | ukazovanie na objekt označený slovom mama |
| | pápá | – | pozdrav |
| 10. | pápá | pá ↑ | pozdrav |
| | jesť/piť | ham | jesť |
| | nie je | – | nie je |
| | ukazovanie na objekt, objekt | toto ↑, (tata) | ukazovanie na objekt označený slovom |
| 12. | – | ba | špinavý |
| | – | tam | tam |
| | – | d'e? | kde je? |
| 13. | tam/ukazovanie na | tam | tam |
| | nie je | neni | nie je |
| | áno | – | áno (súhlas, potvrdenie) |
| | – | chcem ↑ | chcem (žiadosť) |
| 14. | fuj ↑ | ba | špinavé |
| | tu/ukazovanie na | tu | tu |
| 15. | áno | áno | áno (súhlas, potvrdenie) |
| 16. | kde je? ↑ | kde je | kde je? |

Šípka ↑ označuje, že daný význam sa inou formou objavil v predchádzajúcich mesiacoch veku dieťaťa

Komunikácii prostredníctvom posunkov (dočítame sa aj o komunikácii pomocou gest a znakov, resp. o znakovaní, posunkovaní) s malými počujúcimi deťmi sa na Slovensku venovala a venuje logopedička Kapalková (tabuľka 12).

Za gestá môžeme považovať prejavy zámerného komunikačného správania prostredníctvom pohybov rúk, nôh, hlavy a iných častí tela, vrátane mimiky a očného kontaktu (Kapalková, 2008). Posunky, základné prvky augmentatívnej komunikácie, možno vnímať ako naučené gestá zastupujúce označenia rôznych predmetov, činností (Homolková, 2020).

Odborníci (logopédi a špeciálni pedagógovia) vzhľadom na tendenciu detí s DS napodobňovať najčastejšie odporúčajú práve komunikáciu pomocou gest, posunkov:

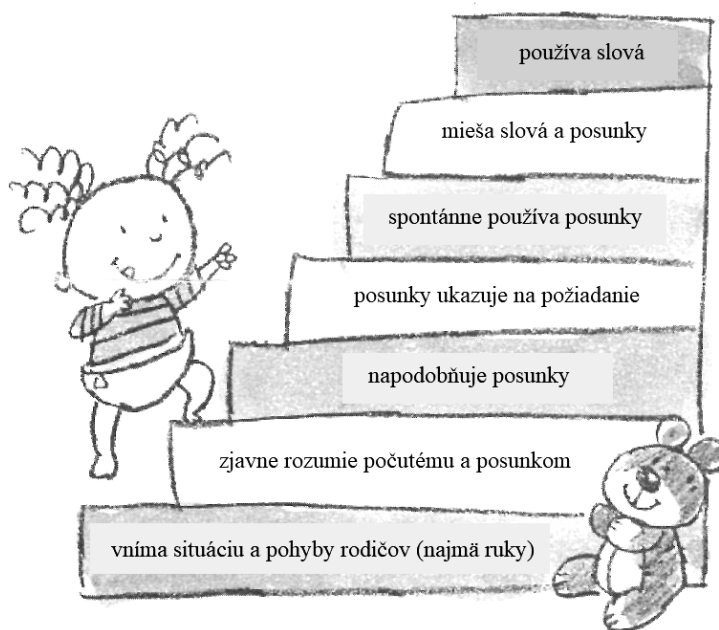
- a) **Makaton** (posunky sú odvodené z britského posunkového jazyka pre ľudí so sluchovým postihnutím), ktorý bol vyvinutý vo Veľkej Británii, tvorí okolo 350 slov doplnených posunkami s jednoduchým prevedením (drobné pohyby rúk sú nahradené výraznými pohybmi), pretože prihliada na obmedzený motorický vývin (Selikowitz, 2011; Mazánková, 2018).
- b) **GuK** (Gebärden-unterstützte Kommunikation – komunikácia podporovaná posunkami) patrí medzi najpoužívanejšie podporné posunkové systémy v Nemecku a jej autorkou je špeciálna pedagogička Etta Wilkenová. Jeho podstatou je snaha uľahčiť deťom prechod od vyjadrovania symbolického k verbálnemu, t. j. pomáha deťom, ktoré zatiaľ nerozprávajú, komunikovať prostredníctvom sprevádzajúcich gest. Základný materiál tvoria karty GuK 1 (cca 300 kariet so základnou slovnou zásobou – posunok, obrázok a slovné pomenovanie v nemčine) a GuK 2 (300 kariet s pokročilou slovnou zásobou – posunok, obrázok a slovné pomenovanie v nemčine), štyri CD, manuál i abecedný zoznam gest/posunkov.
- c) **Posunok do reči:** tento systém vznikol v Dánsku a tvorí ho približne 400 posunkov. Ide o otvorený komunikačný systém, ktorý umožňuje kombinovať gestá/posunky, mimiku a rešpektuje individuálne zníženú úroveň motorických, vizuálnych i kognitívnych funkcií (Maštaliř, Pastieriková, 2018, podľa Homolovej, 2020).
- d) **Program Baby Signs®** vychádza z amerického posunkového jazyka a vznikol na Kalifornskej univerzite. Zakladá sa na fakte, že deti túžiace komunikovať bežne používajú posunky ako súčasť komunikácie ešte predtým, ako sú schopné rozprávať. Obsahuje výber posunkov, ktoré sa týkajú oblastí týkajúcich sa života a možností dieťaťa v ranom veku, napr. jedenie, hra vo vnútri i vonku, obliekanie, kúpanie, spanie a pod. (Procházková, Ševčíková, Tilton, 2015). Podľa Acredolovej a Goodwynovej (podľa BabySings® Program seminára pre rodičov, 2007) program znižuje frustráciu a vytvára pocit dôvery, umožňuje deťom zdieľať svoj svet, upevňuje puto medzi rodičmi a deťmi, odкрýva, ako sú deti v skutočnosti múdre, podporuje pozitívny emocionálny vývin, posilňuje sebadôveru detí, pomáha deťom v dobe, keď sa učia hovoriť, dáva impulz

k intelektuálnemu rozvoju. V praxi to znamená, že dieťa vďaka komunikácii pomocou detských posunkov dokáže zdieľať svoje základné potreby, prania, myšlienky, ale aj pocity, zároveň má chuť a priestor častejšie komunikovať s rodičmi (Procházková, Ševčíková, Tilton, 2015). Cibrí sa v komunikačných zručnostiach, rozširuje slovnú zásobu a myslí na úrovni nielen jednoslovných viet, ale aj dvoj-, troj-, štvorslovných viet.

Komunikácia s deťmi s DS prostredníctvom posunkov nie je a nemôže byť iba o posunkoch. Súčasťou posunkov musí byť hovorené slovo, lebo našou snahou je dieťa s DS podporiť vo verbálnej komunikácii. Zároveň komunikáciou prostredníctvom posunkov a slov môžeme podporiť dieťa v oblasti motoriky, oromotoriky, sluchovej percepcie, komunikačných zručností a myslenia. Vasilovčík-Šustová (2008) zosumarizovala zásady používania detských posunkov:

- hovorené slovo musí byť dobre počuť,
- posunok musí byť vidieť,
- posunok musí patriť danej situácii,
- posunkov musí byť primerane.

Deti s DS majú často hypotonické svalstvo a vývin reči je o to zdĺhavejší. Program prospieva nielen im, ale aj osobám, ktoré sa o ne starajú. Rodičom/zákonným zástupcom sú okrem kurzov pre deti a seminárov pre rodičov ponúkané detské knihy s ilustráciami, CD, DVD, kartičky, ktoré môžu komunikáciu s dieťaťom v ranom veku spestriť.



Obrázok 20: Postupné kroky komunikácie pomocou posunkov (modifikované podľa BabySings® Program seminára pre rodičov, 2007).

Zároveň je vhodné dopriať si priestor a čas na postupné objavovanie množstva spôsobov, ako komunikáciou prostredníctvom posunkov využiť v bežnom živote. Postupnosť môže byť nasledujúca: (porov. BabySings® Program seminára pre rodičov, 2007) – dieťa vníma situáciu a pohyby rodičov (najmä ruky), zjavne rozumie počutému a posunkom, napodobňuje posunky, posunky ukazuje na požiadanie, posunky používa spontánne, mieša slová a posunky, používa slová (obrázok 20).

Základom procesu hovorenia je jemná motorika, preto pohybovými cvičeniami, pri ktorých sa deti naučia uvoľňovať a napínať svaly, získavajú cit pre rytmus, čo kladne vplýva na vyjadrovaciu schopnosť dieťaťa. Vladová a Lechta (2017) pripomenuli, že na reedukáciu reči prostredníctvom rytmiky rúk a prstov je v praxi zaužívaná verbo-tonálna metóda, ktorá je zameraná na prstové hry s dôrazom na slabičný rytmus:

- pa – ta – ka – ra: ruky sú pred tvárou a prsty sa jeden za druhým dotýkajú palca tej istej ruky, pričom obe ruky pracujú súčasne a dieťa fonuje pa – ta – ka – ra;
- aa – apoo – opuu – upee – epii – ip: dieťa v pravidelnom rytme zatvára a otvára dlaň a fonuje aa – apoo...;
- i – e – a – o – u: ruky sa dotýkajú dlaňami, malíčky sa vzdialia od seba a potom zase spoja, potom nasledujú postupne aj ostatné prsty, dieťa fonuje i – e – a – o – u;
- ku – ko – ka – ke – ki: jednou rukou ťahať postupne prsty druhej ruky, začína sa palcom, dieťa fonuje ku – ko – ka – ke – ki;
- nu – no – na – ne – ni, mu – mo – ma – me – mi: jednou rukou postupne hladkať jednotlivé prsty druhej ruky, začína sa palcom, dieťa fonuje nu – no – na – ne – ni, ruky sa vymenia: mu – mo – ma – me – mi;
- vuvu – bobo – dada – gege – riri: masírovať a točiť každý prst, začína sa palcom vuvu – bobo...;
- uu – iuu – ii: oddiaľovať a spájať postupne všetky prsty s palcom, dieťa fonuje uu – iuu...;
- 1 – 1 – 1 2 – 2 – 2 3 – 3 – 3 4 – 4 – 4 5 – 5 – 5: päste sú zatreté a postupne otvárame palce, palce a ukazováky, palce, ukazováky a prostredníky..., dieťa fonuje 1 – 1 – 12 – 2...;
- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10: dať si pusu na každý prst a pritom rátať od 1 do 10, potom to zopakovať a hovoriť: pre mamičku, pre otecka...;
- pa – pa – pa, ba – ba – ba, ta – ta – ta: všetky prsty sa dotýkajú palca, potom nastane explózia a otvorenie dlane, dieťa fonuje pa – pa – pa...;
- rrr – rrr – rrr: máme pokrčené prsty a robíme rýchle, krátke, cik-cakové pohyby, pričom nechtami škrabeme po podložke, dieťa fonuj errrrrr...;

- oooooo: dlane sú zovreté do pästí, iba palce sú voľné, palcami krútime a hovoríme ooooo...;
- fafafa – papapa – tatata – kakaka – pumpumpum: ruky sú položené dlaňami na stole, najprv začneme klepať palcami o stôl, potom ich vystriedajú ukazováky, prostredníky... nakoniec spolu, dieťa fonuje fafafa, papapa...;
- lululu – lololo – lalala – lelele – lilili: dlane stoja oproti sebe a dotýkajú sa navzájom končekmi prstov, palce od seba vzdialime a krútime nimi tak, že jeden sa krúti okolo druhého. Potom palce znovu spojíme, oddelíme ukazováky a robíme s nimi ten istý pohyb, takto vystriedame postupne všetky prsty, dieťa fonuje lululu – lololo...;
- ma – ma – ma – ma – ma na – na – na – na – na: jemne sa dotýkať nosa postupne všetkými prstami, keď pohyb vykonávame pravou rukou, dieťa hovorí ma – ma – ma – ma – ma, keď ľavou, na – na – na – na – na.

V súvislosti s deťmi s DS je potrebné si uvedomiť nielen jednotlivé vývinové obdobia, ale aj vplyv prostredia, v ktorom dieťa s DS vyrastá. Damborská (1984) upozorňuje aj na takzvané dobré prostredie, ktoré dieťaťu číta všetky prania z očí, takže sa pre ne verbálna komunikácia stáva zbytočnou, čo môže vývin jeho aktívnej reči tlmiť. Horňáková, Kapalková a Mikulajová (2005, s. 15) v tejto súvislosti uviedli: *„Ak dáte dieťaťu čas na vyjadrenie myšlienok a potrieb jeho vlastným spôsobom, naučíte sa o ňom veľa nového. Čakaním mu dáte príležitosť komunikovať a použiť komunikačné schopnosti, ktoré už má.“* Tiež zosumarizovali (ibid.) niekoľko konkrétnych odporúčaní, napr. počkajte skôr, ako vyložíte dieťa na hojdačku, ako mu dáte ďalší kus keksíka, ako nafúkate balón. Na záver upokojili (ibid., 16): *„Aj tichý moment je moment, pri ktorom sa dieťa učí. Učí sa, že máte trpezlivosť, že sa oň zaujímate a že to, čo prežíva, je pre vás dôležité.“*

V roku 2020 Homolková (2020) prezentovala výskum, ktorého cieľom bolo pochopiť vývin verbálnej a neverbálnej komunikácie chlapca s DS vo veku od 24 mesiacov do 48 mesiacov. Výskumníčka na základe skúmania skonštatovala, že chlapcova jazyková a komunikačná kompetencia bola v porovnaní s deťmi bez vývinových ťažkostí rovnakého veku oneskorená a ovplyvnená narušenou komunikačnou schopnosťou, ktorá zasiahla všetky roviny (najviac morfosyntaktickú a foneticko-fonologickú). Napriek tomu chlapec s DS bol v pozorovanom období aktívnym komunikačným partnerom (snažil sa udržať rozhovor, aj keď ešte nevedel položiť otázky), v jeho jednoduchom verbálnom prejave chýbali slovesá, ale jeho prejav bol väčšinou dlhý, melodický a zvukovo bohatý, mal výraznú gestikuláciu (používal podporné posunky nemeckého posunkového systému GuK).

O rok neskôr Balážová (2021a, s. 63) prezentovala časť svojho výskumu, v ktorom sa zamerala na rozvoj komunikácie pomocou posunkov: *„Vzhľadom na hypotóniu, makroglosiu*

sa reč dieťaťa s DS vyvíjala pomalšie, resp. v 1,3 roku dieťaťa logopéd diagnostikoval narušený vývin reči. Rodičia však hľadali možnosti komunikácie, pretože vnímali záujem dieťaťa o komunikáciu. Po odporúčaní logopedičky sa skúsili zamerať na rozvoj komunikačných zručností a samotnej reči prostredníctvom posunkov, a to v spojitosti s hrou, aktivitami bežného života, primeraným cvičením a orofaciálnou stimuláciou.“ Na základe skúmania uviedla, že dané dieťa vo veku 25 mesiacov už aktívne používalo posunky a kombinovalo ich so slovami (vdáka tomu bolo viditeľné, akým spôsobom dieťa s DS uvažovalo a ako vyjadrovalo svoje potreby, priania, myšlienky). Rodičia daného dieťaťa s DS si dokonca uvedomili, že komunikáciou prostredníctvom posunkov je možné nielen podporiť rozvoj komunikačných zručností, ale i hrubú, jemnú motoriku (aj oromotoriku), myslenie, samotnú reč, jazyk, t. j. motorickú, senzorickú, psychickú, emocionálnu i sociálnu oblasť (porovnaj Mason-Apps, Buckley, 2018 a 2020).

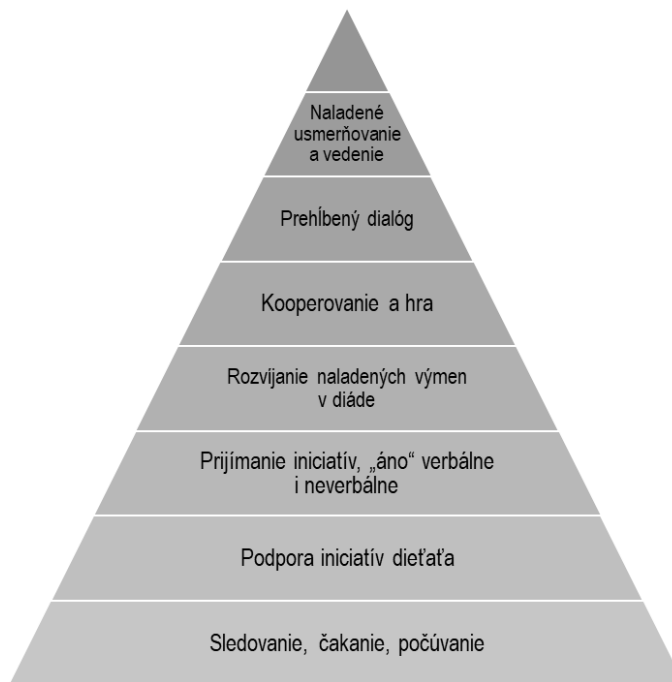
Keďže prejavy ako obmedzený lingvistický vývin, deficit v komunikácii, ťažkosti v oblasti socializácie a emocionálnych väzieb, či vysoký predpoklad, že sa reč detí nevyvinie očakávaným spôsobom a nebude dokonalá, sú u detí s DS zjavné, vhodné je zväžiť prístup **MST** (mediated self-talk) – **sprostredkovaná seba-reč**. Základné vlastnosti MST sú (Feuserstein, Falik, Feustein, Bohács, 2017): spočiatku sa obvykle vzťahuje na súbežné činnosti, ktoré dieťa sleduje, prežíva a na ktoré si spomína; obsahuje podobu gramatiky a syntaxe, ktorú používajú dospelí: dieťa túto podobu počuje, vstrebáva a neskôr aj napodobňuje; prináša chýbajúce prvky do rečového repertoáru dieťaťa; prináša nadstavbu, skrášlenie reči a opakovanie, ktoré podnecuje pozornosť; orientuje poslucháča na minulosť a budúcnosť.

Nič sa však neudeje zo dňa na deň. Rodičia potrebujú usmernenie a neustále sprevádzanie rovnako ako deti (učia sa spolu, učia sa navzájom). Rečový vývin má svoju postupnosť – ide o fyziologicky zdĺhavý a náročný proces, ktorý nie vždy ide ruka v ruku s kognitívnym vývinom.

Povzbudením pre nás môžu byť výsledky výskumov, ktoré naznačujú, že rodičia inštruovaní v rámci programov zameraných na rozvíjanie jazykových zručností detí s mentálnym znevýhodnením dokážu rozvíjať jazykové zručnosti dokonca na takej úrovni, že deti vedené len rodičmi a deti v logopedickej starostlivosti dosahujú porovnateľný progres (Roberts, Kaiser, 2011).

4.2.5 Oblasť emocionálneho vývinu

Piaget podľa Šustrovej (2022, s. 95) „[...] mylne oddeľoval kognitívny a emocionálny vývin ako dva samostatné procesy, hoci dnes vieme, že oba spolupracujú ako tandem.“ Ostatníková (2016) vyjadrila jednoznačnú potrebu kooperácie – intelektové schopnosti sa vyvíjajú na základe spolupráce vrodenej vlôh a včasného emocionálneho vývinu. Z uvedeného vyplýva, že emocionálny vývin detí s DS priamo súvisí s vyššie spomenutým psychomotorickým vývinom, komunikáciou, zdravotným stavom daného dieťaťa, ale aj so situáciou v rodine, denným programom dieťaťa, ktorého súčasťou sú rehabilitácie, vyšetrenia, stimulujúce aktivity navrhované odborníkmi a redukované množstvo skutočne voľného času, teda emocionálny vývin detí s DS má svoje špecifiká. Homolová (2020, citujúc Buckley z roku 2012) medzi silné stránky ľudí s DS uviedla napr. schopnosť empatie, sociálneho cítenia (podľa nej ľudia s DS bývajú veľmi senzitívni a rozumejú tiež neverbálnemu vyjadreniu pocitov), schopnosť intuície.



Obrázok 21: Videotrénings interakcií (Ďurajková, 2022).

Interakciu a komunikáciu možno rozvíjať prostredníctvom rozličných prístupov, metód, programov, ale aj terapií. Jednou z mnohých možností je **videotrénings interakcií (VTI)** jeho hlavným cieľom nie je sledovať dieťa ani rodiča ako osoby, ale sledovať to, čo sa vzájomne medzi nimi deje. Staví na tom, čo im funguje vo vzťahu, a snaží sa to rozvinúť viac, prípadne doplniť o ďalšie prvky. Následne sa to rodič pokúša preniesť do situácií, ktoré sú pre neho náročnejšie (Ďurajková, 2020). Sledovanie, čakanie a počúvanie začína mať iný rozmer

a sprostredkované učenie sa realizuje prostredníctvom kooperovania a hry, prehĺbených dialógom, naladeným usmerňovaním a vedením (obrázok 21).



Obrázok 22: Pomenovať a skrotiť (Siegel, Bryson, 2015, s. 41).

Neuropsychiater Siegel a odborníčka na rodičovstvo Bryson (2015) nám vo svojej knihe približujú, ako môžu vplývať rodičia na rozvoj detského mozgu – ako môže **denná empatia a porozumenie** pomáhať deťom integrovať svoje skúsenosti a rozvinúť si pružnejší a odolnejší mozog.

Napríklad máme zažitú, že síce povieme, čo cítime, čo sa nám stalo, ale často sú naše úprimne vyjadrené pocity popreté či zľahčené alebo je naša pozornosť upriamená na niečo iné. Siegel, Bryson (2015) však odporúčajú rodičom (obrázok 22) vypočuť si, čo sa stalo, empaticky to pomenovať a následne pomôcť dieťaťu i sebe emócie skrotiť (svojou pozornosťou).

Vyplývajú z uvedeného, rodiny s deťmi s DS majú možnosť spolupracovať s odborníkmi, angažujúcimi sa v oblasti včasnej intervencie. Nevyhnutná je včasná fyzioterapia, psychomotorická terapia a logopédia (vrátane alternatívnych nástrojov neverbálnej komunikácie, menovite posunkovej reči a výmeny obrázkov) s cieľom stimulovať skorú komunikáciu a navodiť ústne zručnosti (Orphanet – Down Syndrome, 2021). Podľa Švarcovej (2007) včasnou intervenciou možno podporiť najmä senzomotorický, sociálny vývin a stimulovať procesy učenia. Odborníci svojím transdisciplinárnym prístupom ukazujú a predostierajú rodičom možnosti, ako stimulovať dieťa **doma**, ako vytvoriť čo najpriaznivejšie prostredie, ako posilniť svoje schopnosti a možnosti, ako prekonávať prekážky, ako sa nevyľúčiť z komunity, ako byť súčasťou tohto sveta.

Zároveň aktivity, ktoré rodina podnikne v ranom veku, by nemali byť o neustálom spoliehaní sa na pomoc odborníkov a denných stimulujúcich vývinových cvičeniach s odborníkmi, za ktorými treba cestovať. Aby sa nestalo, ako uviedla Šustrová (2022, s. 74), „[...] že dieťa strávi viac času v sedačke auta pri premiestňovaní sa z jednej terapie na druhú, pričom tento čas by mohli stráviť doma priamou výchovou a venovaním sa dieťaťu.“

Rodičia/zákonní zástupcovia potrebujú vedieť selektovať. Zároveň potrebujú pomoc, podporu v tom, aby dokázali spracovať množstvo návrhov, tipov, úloh, odporúčaní od odborníkov, ktorých navštívili, s ktorými debatovali a vedeli vybrať to reálne, ktoré dokážu v rámci svojho denného fungovania zakomponovať do programu dňa. Balážová (2021b) uviedla ukážku plánu (na najbližšie dva mesiace) domácej intervencie, ktorú si rodičia zostavili na základe sumáru zo stretnutí s odborníkmi. Či ide o reálne splniteľné plány v priebehu dvoch mesiacov, je otázne. Treba však uznať, že daní rodičia si ujasnili smerovanie, vybrali aktuálne vhodné návrhy, a taktiež zakomponovali prvky, ktoré by sa postupne mohli stať súčasťou ich prístupu nielen k dieťaťu s DS, ale aj k ostatným členom v rodine a k sebe samému.

Tabuľka 13: Ukážka plánu domácej intervencie (Balážová, 2021b).

| |
|---|
| <p>ODDYCH, PRIJATIE, RADOSŤ, JEDNODUCHOSŤ, LÁSKA, POKOJ, NÁDEJ</p> <ol style="list-style-type: none">1. Nerozprávať o dieťati pred dieťat'om v negatívnom zmysle alebo o tom, čo nás trápi.2. Hrubou motorikou podporovať jemnú motoriku:<ul style="list-style-type: none">• stoj na jednej nohe pri opore,• stoj na jednej nohe bez opory,• chôdza na špičkách a ruky hore,• skoky znožmo,• beh vpred a rýchla otočka, beh späť (spôsob otočenia napovedá o zrelosti: rýchla otočka na nohe – zrelosť, postupná otočka s dupkaním – nezrelosť),• opora pokrčenej nohy o nábytok (chrbtom k nábytku, ale opiera sa iba pokrčená noha) a pohupy, vpred vzad...3. Vyberať predmety alebo obrázky, priraďovať (totožnosť, tvar, farba alebo kategorizácia), pomenúvať alebo opisovať – na čo sa používajú.4. Jazykový prejav:<ul style="list-style-type: none">• Motivovať, aby sa pýtalo: Kto je tam? Kto pláva? Kto tam býva? [...] PREČO?;• Motivovať, aby odpovedalo: Lebo...;• Motivovať, aby sa pýtalo alebo odpovedalo: Od koho si dostalo čiapočku? Od mamy. Od čoho máš špinavé ruky? Od blata.• Motivovať, aby hovorilo: „Daj tuto.“ „Daj do ruky.“;• Trénovať stupňovanie: malý, menší, najmenší;• Protiklady/opozitá/atribúcia: malý – veľký, ťažký – ľahký, dlhý – krátky, tvrdé – mäkké, čistý – špinavý, tenký – hrubý, plný – prázdny, málo – veľa.5. Tréning pamäti<ol style="list-style-type: none">a) dieťat'ú ukážeme obrázok mačky a ryby a pýtame sa: Čo bude jesť mačka? RYBU, Kto bude jesť rybu? MAČKA;b) A opäť: Ukážeme iba obrázok mačky. Čo bude jesť mačka? RYBU (obrázok ryby počas otázky odokryjeme – na chvíľku ukážeme, aby si dieťa spomenulo);c) A opäť: Čo bude jesť mačka? RYBU (dieťa vidí iba obrázok mačky a rybu hľadá, príp. samo po svojej odpovedi otáča – akože si kontroluje, či odpovedalo správne);6. Skladať obrázky z viacerých častí.7. Kresliť kruh. |
|---|

8. HRA: V ruke držím obrázok zvieratka (pevný, vystrihnutý) tak, aby dieťa trošku videlo (napr. trčí hlava alebo chvost). Obrázok popisujem. Dieťa sa snaží uhádnuť, čo mám v ruke, resp. slovo, ktoré popisujem (v ruke nemám konkrétne zvieratko, ale iba obrázok, teda už sme v abstraktnej rovine).
9. Analógie iba medzi slovami. Napríklad:
- Zmrzlina je studená, ale čaj je (teplý). Tato je chlapec, mama je (dievča).
- Pasta a kefka. Prečo?
- Ideme do obchodu a dieťa si samo od seba zoberie: tašku a peňaženku.
- + Dopomôcť otázkami, aby dieťa hľadalo súvislosti.
- Čo robíš – keď?
- Čo myslíš?
- Ako to urobíme?
- A čo teraz?
- Čo by sme mohli?
- Čo s tým?
- + Predpokladaná súvislosť.
- Čo asi urobil?
- Prečo má špinavé ruky?
- + doplňovačky: napríklad v aute.
- Sedíme na (stoličke).
- Spíme v (posteli).
- Jesť budeme s (lyžičkou).
10. HRA: Kategorizácia s reálnymi predmetmi, hračkami a neskôr obrázkami:
- a) čo sa pije, je?
- triediť jedlo, oblečenie (reálne, na obrázkoch): jedlo na tanier, oblečenie do skrine;
- b) farby: triediť podľa farby, priraďovať, pomenovať;
- c) dopravné prostriedky: na vode, na oblohe, na ceste...
11. Rozprávanie príbehu s kartičkami (cca 4 kartičky), napr. chlapec má špinavé ruky, ide si ich umyť do umývadla, utrie si ich do uteráka a už ich má čisté a aj suché.

12. HRA: Podaj mi to, čo je: V škatuli, NA stoličke, POD stolom, VEDĽA stola (nepomenovať predmet, ale iba povedať predložkové spojenia) alebo inak: Daj DO skrine, NA policu...

POČKAJ CHVÍĽU, JA SI TO PREMYSLÍM (aplikácia podstaty Feuersteinovho inštrumentálneho obohacovania v bežnom živote).

Zamysli sa, čo cítiš.

Zamysli sa, čo chceš.

Zamysli sa, čo nechceš.

Zamysli sa, čo vidíš/počuješ...

5 Starostlivosť o deti s Downovým syndrómom v Slovenskej republike z pohľadu rodičov/zákonných zástupcov

Rodič či zákonný zástupca sa o svoje dieťa nielen stará (kŕmi, umýva, prebaľuje), ale ho aj vychováva, a to – podľa Markovej, Středovej (1987) – už od prvých dní. Nežný a láskavý hlas matky, otca, starých rodičov, telesná blízkosť rodičov prispievajú k pocitu spokojnosti a blaženosti, ktorý sa prejaví prvým nevedomelým úsmevom. Rodičia sa snažia dieťa sprevádzať na jeho ceste života tak, aby bolo čím ďalej, tým samostatnejšie a navzájom sa s ním podporovali v raste. Aby to dokázali, potrebujú zodpovedať množstvo otázok, dopriať si čas na uvedomenie si toho, čo sa deje a postupne nachádzať oporný bod. Podľa Mužákovéj (2019, s. 77): „[...] životné príbehy sú teda dôkazom ľudskosti a humanity, vyjadrením myšlienky, že prijať s odvahou svoje dieťa s postihnutím je jediný spôsob, ako sa vyhnúť beznádeji.“

5.1 Metodológia a realizácia výskumu

V našom výskume sme sa zamerali na sedemnást' rodín. Deti s DS sa narodili s ohrozením, t. j. viacerými symptómami, niektoré sa prejavili/neprejavili, ovplyvnili/neovplyvnili alebo obmedzili/neobmedzili ich vývin vo viacerých oblastiach. Rodičia sa svojich detí s DS nevzdali, prijali ich a sú súčasťou rodiny.

5.1.1 Metodológia

- a) Naš **výskumný problém** predstavujú skúsenosti rodičov so starostlivosťou v rodinnom prostredí detí s DS v ranom veku. Nadväzujeme na výskum Balážovej, ktorý bol realizovaný v rámci rigorózneho práce (2021) a bol zameraný na podrobné a hĺbkové skúmanie jedného prípadu prostredníctvom prípadovej štúdie („research method“) – išlo o detailnú analýzu individuálnosti prípadu, ktorá spolu s kontextom študovaného prípadu vytvorila podmienky pre poznanie prípadu prostredníctvom intenzívneho objavovania, štúdia, čiže procesu explarovania (Becker, 1970 In Chrastina, 2019). Výsledkom analýzy špecifik starostlivosti o dieťa s DS v ranom veku bol sumár princípov prístupu rodičov k starostlivosti o dieťa s DS, prispievajúcich k budovaniu reziliencie u daného dieťaťa.

- b) **Cieľom nášho výskumu** je identifikovať špecifiká súvisiace so starostlivosťou o deti s DS v ranom veku z pohľadu rodičov týchto detí.
- c) Vymedzený cieľ sme sa snažili naplniť zodpovedaním **výskumných otázok**:
1. S akými špecifikami bola spojená starostlivosť o deti s DS v ranom veku?
 2. Čo v ranom veku detí s DS vplývalo na rozvoj komunikačných zručností a vývin reči?
 3. Ako vnímajú rodičia detí s DS včasnú intervenciu zameranú na deti s DS?
 4. Aké oblasti života rodiny ovplyvnili uvedené špecifiká starostlivosti o deti s DS?
 5. Čo prispieva k budovaniu reziliencie u detí s DS?

V centre nášho výskumu bola **kvalitatívna analýza** prípadových štúdií sedemnástich rodín s deťmi s DS prostredníctvom cirkulárneho procesu, zachytávajúceho život detí s DS a ich rodín v autentickom prostredí, so zámerom získať odpovede na výskumné otázky a zabezpečiť anonymitu. Využívali sme podrobné a hĺbkové skúmanie viacerých prípadov prostredníctvom prípadovej štúdie ako výskumnej metódy („research method“) a neštruktúrovaného interview.

Potrebné informácie a údaje sme získali prostredníctvom anamnéz detí s DS, rodinných anamnéz, prostredníctvom rozhovorov s rodičmi detí s DS (v niektorých rodinách sa zapojili aj súrodenci detí s DS), štúdiom správ od odborníkov (od lekárov, špeciálneho, liečebného pedagóga, psychológa, logopéda), pozorovaním v domácom prostredí a štúdiom dokumentácie dieťaťa s DS (písomné materiály: záznamy matky, vyplnené testy odporúčané odborníkmi, zosumarizované odporúčania odborníkov, vizuálne materiály: fotografie, kresby, videonahrávky a pod.). Interview s oboma rodičmi sme realizovali v prostredí, ktoré rodičom a deťom vyhovovalo (bolo spojené s pozorovaním) a interview s matkou sme realizovali bez prítomnosti detí (v piatich prípadoch online formou).

Počas postupného zberu informácií, resp. dát, sme zároveň dostupné dáta analyzovali, teda zber dát išiel ruka v ruke s ich analýzou. V rámci sedemfázového modelu (príprava a organizovanie dát, ponorenie sa do dát, vytváranie kategórií a tém, kódovanie, tvorba prehľadov, vyhľadávanie a štúdium alternatívnych vysvetlení a ich pochopenie, napokon tvorba správy) analytickej procedúry (Marshall, Rossman podľa Chrastinu 2019) sme sa snažili využiť aj tzv. 3-5-4 model, ktorý obsahuje (Chrastina, 2019):

- tri všeobecné stratégie pre analýzu dát: opieranie sa o teoretický rámec, premýšľanie o rôznych iných vysvetleniach, vypracovanie popisu prípadov, ktoré zahŕňa vytvorenie deskriptívneho mostíka;
- päť procedúr pre analýzu dát: vyhľadávanie vzorcov, vzťahov, zhôd (čo sa skutočne deje: **čo** funguje, zohráva rolu; **ako** to funguje, pôsobí, ovplyvňuje; pre **koho, komu**;

v akom **kontexte**), vytváranie explanácií (predbežné tvrdenia, porovnanie, revidovanie, porovnanie podrobností, porovnanie revízií z druhého, tretieho [...] pätnásteho prípadu), analýza časových radov (ako a prečo práve v danom čase), programové/logické modely (skúmanie vzťahov) a syntéza naprieč prípadmi;

- štyri princípy, ktoré pomáhajú dôveryhodnosti (zameranie na všetky zistenia, rôzne možnosti interpretácie, riešenia všetkých významných aspektov a využitie predchádzajúcich skúseností).

Zámerom nebolo poskytnúť opis skúmaných prípadov (porov. Gavora, 2007), ale pochopiť vzťahy v ich celistvosti (Hendl, 2016).

5.1.2 Realizácia výskumu

Najskôr sme pripravili a naplánovali spôsob organizovania údajov, aby sme sa mohli ponoriť do získaných údajov (z rozličných zdrojov: pozorovanie rodín s DS, interview s rodičmi detí s DS, štúdium poskytnutých dokumentov – záznamy, denníky, lekárske záznamy, správy z poradenských zariadení, fotografie, videá, a pod.). Proces pokračoval písaním si poznámok, postrehov a prvými snahami o interpretovanie (priradovanie významu) zisteného prostredníctvom kategórií zachytávajúcich podstatu. Našou snahou nebolo poskytnúť rozsiahle prípadové štúdie jednotlivých rodín, ale odpovedať na výskumné otázky. Z toho dôvodu sme vyhľadávali kľúčové, ústredné kategórie („core categories“) a vymedzili vznikajúci koncept („emergent concepts“). V rámci redukcie sme si pomohli vypúšťaním, integráciou, selekciou, viazaním, kódovaním a postupne sme vypracúvali zhrňujúce protokoly (porov. Chrastina, 2019).

Výskum sme realizovali v **siedmich fázach**:

1. fáza: Vyhľadanie rodín s dieťaťom s DS, prvé kontakty a rozhovory zamerané na anamnézu.
2. fáza: Realizácia pološtruktúrovaných, neštruktúrovaných rozhovorov a pozorovaní.
3. fáza: Štúdium lekárskeho správ a správ od ďalších odborníkov.
4. fáza: Realizácia ďalších rozhovorov.
5. fáza: Na základe získaných informácií vytváranie kategórií, tém a vypracovanie zhrňujúceho protokolu prostredníctvom vypúšťania, integrácie, selekcie, viazania, kódovania.
6. fáza: Analýza získaných informácií a ich porovnanie s predchádzajúcimi výsledkami výskumu.
7. fáza: Interpretácia získaných údajov.

Tieto fázy sme vďaka cirkulárnemu procesu (porov. Šedová, 2007) mohli prelínať, čiže zber údajov realizovať paralelne, tiež ich analýzu a interpretáciu, zároveň sa v prípade potreby vrátiť k predchádzajúcej fáze a modifikovať ju. Proces analýzy prebiehal postupne pridávajú sa zamerania – na prípady zameranej analýzy „case oriented analysis,“ v ktorej ústredným pojmom boli prípady vo svojej holistickej identite (porov. Chrastina, 2019).

Počas jednotlivých fáz výskumu boli etické aspekty zabezpečené tým, že:

- sme čerpali z oficiálne dostupných zdrojov;
- sme rozhovory, pozorovania, náhľady a analýzu správ od lekárov a ostatných odborníkov, záznamy, fotografie, videá danej rodiny a pod. realizovali so súhlasom, ktorému predchádzalo oboznámenie rodiny s dôvodom výskumu a dobrovoľnou anonymnou participáciou.

Anonymitu všetkých účastníkov zapojených do výskumu sme zabezpečili tým, že v citovaných výpovediach neuvádzame bez súhlasu skutočné názvy, mená, adresy. Kvalitu výskumu – jeho pravdivosť, platnosť a spoľahlivosť (resp. validitu a reliabilitu) sme sa snažili zaistiť:

- použitím rôznych zdrojov a viacerých metód,
- rôznymi postupmi zvýšenia validity a reliability: vedením denníka výskumníka, používaním overených postupov pri interpretácii získaných údajov, uvedením obmedzení výskumu, atď.,
- rešpektovaním nepoužitia konkrétnych údajov a nenalíhaním na účastníkov výskumu pri získavaní údajov potrebných k analýze.

5.2 Výskumná vzorka

Do nášho výskumu sa zapojilo sedemnást' rodín s deťmi s DS (tabuľka 14). Išlo o dostupnú výskumnú vzorku. Vek detí s DS bol 0 – 23 rokov, niektoré z nich nemajú súrodencov, niektoré majú jedného, dvoch, troch alebo štyroch. Vek biologických matiek pri narodení dieťaťa s DS sa pohyboval od 28 do 42 a biologických otcov od 29 do 44. Rodiny žijú v meste i na dedine, v dome so záhradou aj v byte v bytovom dome. Išlo o rodiny z Bratislavského, Trnavského, Trenčianskeho, Nitrianskeho, Žilinského, Banskobystrického kraja.

Uvedenie veku biologických rodičov pri narodení dieťaťa s DS nebolo so zámerom strašiť budúcich rodičov. Ide iba o informáciu, ktorá je podmienená zohľadňovaním veku rodičov, resp. veku matky, už počas prenatálnej diagnostiky.

Tabuľka 14: Výskumná vzorka (vlastné spracovanie).

| | vek dieťaťa s DS | počet súrodencov | vek biologickej matky pri narodení | vek biologického otca pri narodení |
|-----|------------------|---------------------|------------------------------------|------------------------------------|
| 1. | 8 mesiacov | 0 | 40 | 42 |
| 2. | 2 | 6 | 39 | 41 |
| 3. | 4 | 2 | 42 | 42 |
| 4. | 4 | 1 | 35 | 38 |
| 5. | 5 | 1 | 42 | 29 |
| 6. | 8 | 4 | 28 | 33 |
| 7. | 9 | 1 | 41 | – |
| 8. | 10 | 1 | 30 | 36 |
| 9. | 11 | 0 | 33 | – |
| 10. | 14 | 1 | 33 | 36 |
| 11. | 18 | 2 | 37 | 44 |
| 12. | 18 | 2 | 30 | 31 |
| 13. | 18 | 4 (1 adoptované) | 29 | 34 |
| 14. | 20 | 2 | 30 | 32 |
| 15. | 22 | 3 | 34 | 37 |
| 16. | 23 | 2 | 29 | 31 |
| 17. | 28 | 3 | 24 | 25 |

Prvá rodina je úplná trojčlenná: otec (43 rokov), matka (41), dieťa s DS (8 mesiacov). Otec je SZČO, matka učiteľka. Navštevujú pediatra a kardiologickú ambulanciu. Nadviazali kontakt s Centrom včasnej intervencie, spoluprácu iniciovala matka, v čase zbierania dát ešte neprebehlo ani prvé stretnutie so zamestnancami CVI. Dieťa navštevuje cvičenia pre bábätká s intaktnými bábätkami, má zriadený priestor s prvkami podľa pedagogiky Montessoriovej, cvičí pod vedením fyzioterapeutky niekoľko cvikov z Vojtovej metódy. V rámci psychomotorického vývinu zatiaľ výrazne nezaostáva za normou intaktnej populácie. Rodina si udržala existujúce sociálne kontakty a zatiaľ sa nesnaží vytvárať nové v rámci skupín rodičov s deťmi s DS.

Druhá rodina je úplná deväťčlenná: otec (43), matka (41), najstaršie dieťa (16), mladšie deti (15, 12, 10, 8), dieťa s DS (2) a najmladšie dieťa (9 mesiacov). Otec pracuje vo výrobe a matka je na rodičovskej dovolenke. Pravidelne navštevujú kardiologickú a neurologickú

ambulanciu. Od troch mesiacov cvičia Vojtovou metódou a od dvanástich mesiacov sa venujú Bobath konceptu. S logopedičkou sa stretajú od osemnástich mesiacov, venujú sa s ňou aj rozvoju jemnej motoriky. Sociálne kontakty si udržiavajú s doterajšími známymi a rodinou, navštevujú aj materské centrum v obci. Zároveň rodina nadviazala kontakty s rodinami s deťmi s DS, ktoré vnímajú ako novú rodinu.

Tretia rodina je úplná päťčlenná: otec (46), matka (46), najstaršie dieťa (16), mladšie (12), najmladšie s DS (4). Otec je inštruktor vo vlastnej autoškole, matka pedagogická asistentka. Medzi pravidelne navštevované ambulancie patria: kardiologická, neurologická, oftalmologická, ortopedická. Rodina s dieťaťom s DS navštevuje aj fyzioterapiu, logopédiu a špeciálnopedagogické poradenstvo. Službu včasnej intervencie využili iba jemne. Aktuálne sa snažia ísť vlastnou cestou a vlastnými silami (prostredníctvom novozaloženého občianskeho združenia). Po narodení dieťaťa s DS mnohé predchádzajúce sociálne kontakty stratili (skôr zaskočenie), ale veľa nových získali a život sa im obohatil. Dieťa s DS je prioritne v kontakte s rodinou, deťmi v materskej škole a sociálne kontakty nadväzuje aj počas rehabilitačných pobytov.

Štvrtá rodina je úplná štvorčlenná: otec (42), matka (39), staršie dieťa (8), mladšie dieťa s DS (4). Otec sa pracovne venuje zákazníckemu servisu, matka je prevádzkovou manažérkou. Dieťa pravidelne navštevuje: kardiologickú, neurologickú (epilepsia), oftalmologickú, ortopedickú a imunologickú ambulanciu. Rodina spolupracuje s odborníkmi zo včasnej intervencie, ale aj z oblasti fyzioterapie, logopédie a špeciálnopedagogického poradenstva. Dieťa aktuálne začalo navštevovať špeciálnu materskú školu. Rodičia sa však snažia vybaviť materskú školu v mieste bydliska (z ich pohľadu je to náročnejšie, keďže dieťa ešte nechodí). Rodina sa presťahovala do nového domu, vzhľadom na to sa mierne zmenili aj sociálne kontakty všetkých členov rodiny.

Piata rodina je úplná: otec (34), matka (47), matkino dieťa z prvého manželstva (26), dieťa s DS (5). Otec je zamestnaný ako servisný technik, matka je na predĺženej rodičovskej dovolenke (predtým pracovala ako pomocná kuchárka). Staršie dieťa sa už osamostatnilo. Dieťa s DS je zdravé, preventívne navštevuje kardiológiu, neurológiu, ortopédiu, ORL, očné (má silné dioptrie – 8). Po pobyte v Dunajskej Lužnej urobilo veľký pokrok v pohybe. Samostatne chodí od 1,5 roka, zatiaľ však nie je odplienkované a nerozpráva (ale rozumie). Pravidelne navštevuje logopéda a špeciálnu materskú školu, kde nadväzuje prvé sociálne kontakty s novými dospelými ľuďmi a deťmi. Rodina je v kontakte s členmi občianskeho združenia Spoločnosť Downovho syndrómu. Chodia na stretnutia, ktoré spoločnosť organizuje. Vnímajú to ako priestor na vymieňanie informácií.

Šiesta rodina je úplná sedemčlenná: otec (41), matka (36), najstaršie dieťa (10), mladšie s DS (8), mladšie (6), mladšie (3) a najmladšie (0). Otec je zamestnaný ako vysokoškolský pedagóg, matka na rodičovskej dovolenke. Dieťa s DS je zdravé a pravidelne navštevuje lekárske ambulancie: kardiológia, neurológia. Rodina spolupracovala so špeciálnou pedagogičkou od raného veku dieťaťa s DS a od štyroch rokov začali chodiť na logopédiu. Rodina sa nestretla s neprijatím, snažili a snažia sa žiť normálny život, v bežných vzťahoch (rodina, spevácky zbor, kamaráti, rodinný letný tábor a pod.). Zároveň ani nepocítili potrebu kontaktovať sa s rodinami s deťmi s DS.

Siedma rodina je neúplná trojčlenná bez otca: matka (50), staršie dieťa – nevlastný súrodenec (23) mladšieho dieťaťa s DS (9). Matka poberá opatrovateľský príspevok. Dieťa s DS je zdravé (iba v krátkom období rodičia museli dieťa izolovať vzhľadom na radikálne zníženú imunitu a nastavenie dietetickej stravy pre celiakiu), vo vývine napredovalo (príloha Aa)), pravidelne navštevuje endokrinologickú a kardiologickú ambulanciu. Rodina spolupracovala aj s odborníkom z centra včasnej intervencie. Naďalej využívajú služby centra poradenstva a prevencie v súvislosti so špeciálnopedagogickým poradenstvom a logopédiou. Matka sa snažila dieťa s DS od útleho veku stimulovať a otec bol v rámci svojich možností nápomocný. V snahe zorientovať sa v možnostiach a nájsť podporu sa matka skontaktovala s rodinami s deťmi s DS, zúčastňovala a zúčastňuje sa s dieťaťom s DS aktivít, ktoré organizovali a organizujú. Intenzívne sa však snažila stretávať aj s rodinami s deťmi bez ťažkostí vo svojom okolí (detské ihrisko, materské centrum, aktivity organizované mestom). Taktiež urobila všetko pre to, aby dieťa s DS navštevovalo materskú školu.

Ôsma rodina je úplná štvorčlenná: otec (46 rokov), matka (40 rokov), staršie dieťa s DS (10 rokov), mladšie dieťa (8 rokov). Obaja rodičia sú zamestnaní (otec je záhradník, matka pedagogička) a deti aj napriek vekovému rozdielu spoločne navštevujú 3. ročník základnej školy v neďalekom meste (v obci škola nie je). Dieťa s DS bolo do troch rokov zdravé a napredovalo v raste i vo vývine (príloha A b)). Výnimkou bola stagnácia vo veku 4 – 5 rokov, kedy sa prejavili tráviace i reumatologické ťažkosti a dieťa podstúpilo liečbu methotrexátom, ktorú netolerovalo. K pravidelným preventívnym vyšetreniam v pediatrickej, neurologickej, kardiologickej, nefrologickej, imunoalergologickej endokrinologickej ambulancii sa pridala reumatologická, oftalmologická, gastroenterologická. Rodičia okrem lekárov od útleho veku dieťaťa s DS spolupracovali s odborníkmi v oblasti pohybového vývinu, špeciálnopedagogickej intervencie, logopédie a aj z oblasti včasnej intervencie (dieťa s DS prvýkrát navštívilo logopedickú ambulanciu vo veku 5 mesiacov). Rodičia odporúčané zakomponovali do bežného života – na stimuláciu

využívali bežné denné rutiny, aktivity, hry. Sociálne kontakty síce po narodení dieťaťa s DS zredukovali alebo aj zmenili (čo je po narodení prvého dieťaťa prirodzené), no neuzatvorili sa. Sociálne kontakty udržiavali a budovali v rodine, širšej rodine, obci, ale aj v materskom centre v neďalekom meste. Neskôr v školách (materská, základná, umelecká). Rodičia sa nesnažili využiť nátlak a presadzovanie si práva na výchovu a vzdelávanie spolu s deťmi a žiakmi bež špeciálnych výchovno-vzdelávacích potrieb. No intenzívne hľadali možnosti a cesty, ako sa zapojiť do spoločenského diania v najbližšom okolí v súlade s nastavením rodiny, ktorá si naplno užíva dedinské prostredie a blízkosť lesa.

Deviata rodina je úplná trojčlenná: otec (48), matka (44), dieťa s DS (11) – narodené po umelom oplodnení (biologický otec neznámy). Rodičia o diagnóze dieťaťa netušili, keďže všetky predpôrodné vyšetrenia boli „v poriadku.“ Aktuálne stále navštevujú kardiologickú (hrozí operácia srdca), neurologickú a endokrinologickú ambulanciu. V ranom veku dieťaťa spolupracovali so špeciálnym pedagógom, zapájali sa do aktivít rodičov detí s DS a hľadali možnosti, ako dieťa dostatočne rozvíjať a podporovať. Obaja rodičia sú zamestnaní, matka aktuálne na polovičný úväzok. Rodičia plánovali integráciu aj na základnej škole, ktorá sa im v rámci materskej školy darila. Avšak po dvoch stretnutiach s riaditeľmi základných škôl sa tejto myšlienky vzdali. Rodičia svoje dieťa vnímajú ako srdečné, citlivé, empatické a obľúbené, má svoje „náladičky“ a občas sa prejaví direktívnosť, ale všeobecne s ním nie je problém, naopak, pomáha slabším deťom v škole (potvrdzujú to aj učitelia).

Desiata rodina je úplná štvorčlenná: otec (50), matka (47), dieťa s DS (14) a mladšie dieťa (11). Otec pracuje ako mäsiar v Rakúsku, matka je na opatrovateľskom príspevku. Dieťa s DS pravidelne navštevuje lekárov: neurológ, ortopéd, oftalmológ, imunológ, endokrinológ, podológ a odborníkov: logopéd (odporučila Infant Trainer™¹⁴), špeciálny pedagóg. Rodina v ranom veku dieťaťa s DS spolupracovala s odborníkom z oblasti včasnej intervencie (konzultácia s odborníčkou venujúcej sa orofaciálnej stimulácii a návšteva ambulancie včasnej diagnostiky a terapie psychomotorického vývinu detí, ktorá je súčasťou Neonatologickej kliniky intenzívnej medicíny Národného ústavu detských chorôb – NÚDCH v Bratislave). Rodine najviac pomohli kontakty s inými rodinami s deťmi s DS, napríklad počas organizovaných pobytov Spoločnosťou Downovho syndrómu na Slovensku. Sociálne kontakty sa po narodení dieťaťa s DS zmenili práve v súvislosti s tým, že sa rodina kontaktovala s rodinami s deťmi s DS. Rodina sa presťahovala do blízkosti hlavného mesta, aby mal otec bližšie do zamestnania a deti mali viac možností na rozvoj, záujmy.

¹⁴ Viac informácií na webovej stránke: <https://myoresearch.com/en-au/appliances/trainer/infant-trainer>

Jedenásta rodina je úplná päťčlenná: otec (62), matka (55), najstaršie dieťa (28), mladšie (26) a najmladšie s DS (18). Otec pracuje ako technický inžinier, matka je lekárka. Dieťa s DS pravidelne navštevuje všeobecného lekára a endokrinologickú ambulanciu. Rodina do prvých piatich rokov dieťaťa s DS nespolupracovala s odborníkom zo včasnej intervencie, keďže neboli v tom čase možnosti. Navštívili však zopárkrát ambulanciu liečebnej pedagogičky Dr. Matuškovéj. V rámci opatrení v ranom veku mesiac-dva cvičili Vojtovu metódu, následne sa venovali cvičeniu na fitlopte v súlade s Bobath konceptom a Bazálnou stimuláciou. Spolupracovali aj s Dr. Tichou (aktuálne je riaditeľkou Centra včasnej intervencie v Bratislave), ktorá vytvorila na Katedre špeciálnej pedagogiky Pedagogickej fakulty Univerzity Komenského v Bratislave priestor pre študentov na poskytovanie služby včasnej intervencie (využívali metódy z konceptu Montessoriovej). Neskôr si pozývali do domáceho prostredia študentky špeciálnej pedagogiky alebo liečebnej pedagogiky, ktoré sa dieťaťu s DS venovali. Podľa slov rodičov – deti podporujú v sociálnych kontaktoch v rodine a v škole. Ako rodina žijú normálny život, veľa cestujú, majú radi turistiku a kolobežkovanie na elektrickej kolobežke. Kladú dôraz na zdravú výživu bez cukru, sladkostí, minimalizujú lepok a striedmo konzumujú mäso z mladých zvierat (ťažiskom ich stravy sú rôzne druhy obilnín, zeleniny, strukoviny a ovocie). V súvislosti s dieťaťom s DS kladú dôraz na výživové doplnky, ktoré znižujú oxidačný stres: omega3 mastné kyseliny, konzým Q10, probiotiká.

Dvanásta rodina je úplná päťčlenná: otec (49), matka (48), staršie dieťa (20), mladšie dieťa s DS (18), najmladšie dieťa (16). Rodičia aktuálne spoločne podnikajú. Dieťa s DS pravidelne navštevuje kardiologickú, podologickú, ortopedickú, gastroenterologickú, endokrinologickú, alergoimunologickú, kožnú, neurologickú ambulanciu. V ranom veku dieťaťa s DS rodina nespolupracovala s odborníkom zo včasnej intervencie (nebola možnosť). Rodičia sa však s dieťaťom s DS pravidelne venovali logopédii (aj v súčasnosti). Zároveň dieťa s DS navštevovalo špeciálnu materskú školu, kde sa mu venovali (ale spolupráca s rodinou nebola veľká, takže rodičia nevedeli, čo môžu robiť doma). Dieťaťu vo vývine najviac pomohli súrodenci – vďaka pozorovaniu, napodobňovaniu, zapájaniu sa. Sociálne kontakty udržiavalo v prostredí špeciálnej materskej školy, neskôr špeciálnej základnej školy (dieťa zvládlo aj prestup do inej špeciálnej školy) a rodiny. Aktuálne sociálne vzťahy udržiava v rodine, strednej škole (v rámci integrácie s rovesníkmi, vyučujúcimi) a v rámci letných táborov, ktoré organizuje SDS pre deti s DS.

Trinásta úplná sedemčlenná rodina: otec (52), matka (47), najstaršie dieťa (29), mladšie dieťa s DS (18), mladšie dieťa (16), mladšie dieťa (14) a adoptované dieťa s DS (6). Otec pracuje ako produktový riaditeľ a matka je zamestnaná na polovičný úväzok v detskom domove. Od raného veku navštevujú imunoalergologickú, endokrinologickú ambulanciu.

Spolupracovali so špeciálnou pedagogičkou, logopedičkou, fyzioterapeutkami. Sociálne kontakty nadväzovali postupne od šiestich mesiacov: plavecké jasle, plavecký klub, materská škola, základná škola a následne v rámci športu dieťa veľa cestuje, trénuje, súťaží (najbližšie cestuje do Berlína na Svetové dni špeciálnych olympiád) a stretáva sa s ľuďmi (aj v rámci brigády v stánku Curaprox). Svoje miesto a veľa kamarátov, kamarátok má v divadle Dúhadlo.

Štrnásť úplná rodina: otec (52), matka (50), najstaršie dieťa (24), dieťa s DS (20), najmladšie dieťa (10). Otec je manažér a obchodník, matka v domácnosti a ako laický poradca v rámci občianskeho združenia¹⁵. Dieťa s DS pravidelne navštevuje psychiatrickú, kardiologickú, psychologickú ambulanciu. Venuje sa cvičeniu pod dohľadom fyzioterapeuta a hipoterapii. Rodina začala spolupracovať s odborníkmi zo včasnej intervencie. Avšak, matka mala hneď na začiatku (do dvoch rokov) zlý pocit zo spolupráce. Ukázalo sa, že logopedička nezavnímala, že dieťa nevidí. Prvotné očakávania sa nenaplnili a prestali spolupracovať. Rodičia si však nachádzali rozličné iné dostupné možnosti. Sociálne kontakty rodiny sa po narodení dieťaťa s DS zmenili – preriedili sa. Nakontaktovali sa však na rodiny s deťmi s DS, a to ich posúvalo ďalej.

Päťnásť rodina: otec (59), matka (56), najstaršie dieťa (35), mladšie dieťa (34), mladšie dieťa (28), najmladšie dieťa s DS (22). S rodičmi aktuálne žije už iba dieťa s DS (ostatné deti majú už svoje rodiny). Otec je súkromným podnikateľom, matka sa stará o domácnosť. Bývajú v rodinnom dome na okraji malého mesta. Dieťa s DS pravidelne navštevuje kardiologickú ambulanciu (je po operácii), neurologickú ambulanciu (epilepsia v minulosti) ďalej endokrinologickú a imunoalergologickú ambulanciu. Počas prvých mesiacov navštevovali rehabilitačné oddelenie a s dieťaťom cvičili Vojtovou metódou (aj doma). Taktiež sa venovali orofaciálnej stimulácii v domácom prostredí. Včasnú intervenciu (špeciálnopedagogické a psychologické poradenstvo) im poskytovalo Detské integračné centrum v Trnave (poskytovali aj inšpiráciu na aktivity doma). Materskú a základnú školu (do 5. ročníka, vrátane) dieťa s DS navštevovalo ako integrované v kolektíve detí z materskej školy (postupovalo väčšinou podľa A-variantu špeciálnej základnej školy a sestra v danej triede robila pedagogického asistenta). Od 6. ročníka nastúpilo do špeciálnej základnej školy. Naučilo sa samostatnosti a cítilo sa viac sebavedomo (nemalo pri sebe rodičov, ani sestru a ani nového pedagogického asistenta). Sociálne kontakty si tvorilo v rámci rodiny a v rámci kamarátov, rovesníkov, súrodencov (spolu chodili aj do kresťanského spoločenstva), materskej školy, základnej školy, špeciálnej školy a v centre voľného času.

¹⁵ Webová stránka občianskeho združenia: <https://downovsyndrom.org/>

Zároveň sa rodina kontaktovala s rodinami s deťmi s DS a tu malo a má tiež dieťa s DS možnosť si budovať sociálne kontakty.

Šestnásť rodina úplná päťčlenná: otec (54), matka (52) obaja VŠ technického zamerania. Najstaršie dieťa (26), mladšie dieťa s DS (23) a najmladšie dieťa (17). Po narodení si rodičia hľadali dostupné informácie o DS. Po 2. mesiacoch sa nakontaktovali na ambulanciu DS prof. Šustrovej v Bratislave. Keď malo dieťa s DS rok, prvýkrát sa stretli s rodinami s deťmi s DS na pobyte, ktorý organizovala Spoločnosť Downovho syndrómu. Tu sa mohli podeliť so svojimi starosťami, problémami, ale aj získať nové informácie od rodičov starších detí s DS. Dieťa s DS sa narodilo so srdcovou chybou. Operáciu podstúpilo, keď malo 1,5 roka. Od narodenia sa venovali rehabilitácii pod dohľadom fyzioterapeuta. Po operácii cvičili opatrne, ale zaznamenali veľký pokrok v psychomotorickom vývine a aj vo fyzickom raste. Dieťa s DS bolo evidované v očnej, neurologickej a kardiologickej ambulancii. Od 15. mesiacov v pravidelných intervaloch navštevovalo logopéda. Matka sa dieťaťu s DS intenzívne venovala v domácom prostredí. Rodičia viedli dieťa k čo najväčšej samostatnosti od útleho veku. Od troch rokov navštevovalo materskú školu bez pedagogického asistenta. V základnej škole bolo integrované s pedagogickým asistentom. Vo voľnom čase navštevovalo keramický, gymnastický, plavecký krúžok a anglický jazyk s deťmi v mieste bydliska. Aktuálne veľmi rado číta knihy a pravidelne navštevuje knižnicu.

Sedemnásť rodina je neúplná: matka (47), najstaršie dieťa s DS (28), mladšie dieťa (18) a najmladšie dieťa (8) žijú spolu. Rodičia sa v roku 2022 rozviedli, otec (48) sa odsťahoval a prestal sa zaujímať o dieťa s DS. Druhé dieťa (23) žije už samostatne. Otec je vedúci údržby a matka pracuje ako finančno-ekonomická analytička. Medzi pravidelne navštevované ambulancie patrili a patria: kardiologická, neurologická, ortopedická, endokrinologická. V ranom veku (od 1,5 do 5 rokov) dieťa navštevovalo denné detské sanatórium. Venovali sa cvičeniu Vojtovou metódou, orofaciálnej stimulácii, čítaniu. Následne navštevovalo materskú školu. Sociálne kontakty budovali v rodine, najbližšom okolí, školách a aj v komunite rodín s deťmi s DS.

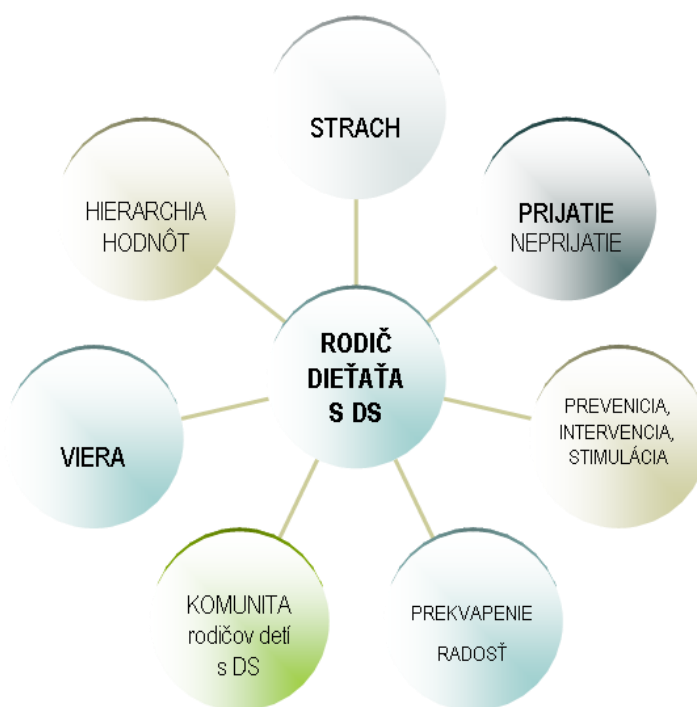
5.3 Špecifiká starostlivosti o dieťa s Downovým syndrómom v ranom veku

Ešte v 20. storočí si rodičia deti s DS z pôrodnice domov nebrali. Ich miesto bolo v ústavoch, kde sa im venovali odborníci. V súčasnej dobe je väčšina detí s DS súčasťou svojej rodiny alebo aj novej rodiny (vdďaka adopcii). Našou snahou bolo na základe prípadových štúdií

nájsť spoločné oblasti, ktoré súvisia s predpokladom, že starostlivosť o dieťa s DS má svoje špecifiká, súvisiace s pohľadom na ne, iným prístupom a pod.

Získané informácie, dáta sme nevyužili na opis skúmaných prípadov zachytávajúci život detí s DS a ich rodín v autentickom prostredí, ale snažili sme sa pochopiť vzťahy v ich celistvosti, nájsť témy, kategórie so zámerom odpovedať na výskumné otázky.

Účastníkov výskumu sme sa pýtali na to, čo im utkvelo v pamäti z tehotenstva, pôrodu dieťaťa/detí, akých lekárov, odborníkov navštevovali, čomu sa venovali doma v rámci stimulácie v najranejšom veku (do troch rokov) a s kým spolupracovali, čomu sa venovali v rámci stimulácie od troch rokov, či chodili ich deti do materskej školy, či navštevovali centrum poradenstva, čo očakávali od materskej školy, aké konkrétne negatíva/pozitíva vzhľadom na zatiaľ prežité s dieťaťom s DS vnímali, s čím súvisia ich snahy v rámci starostlivosti a edukácie detí s DS. Jednotlivé oblasti sme rozširovali, hľadali súvislosti a dané prípady sme zároveň porovnávali. V tejto fáze sme v rámci tvorby prehľadov využili schematizovanie (tabuľky, grafy).



Obrázok 23: Špecifiká starostlivosti dieťaťa s DS v ranom veku z pohľadu rodičov (vlastné spracovanie).

Na obrázku 23 sme zosumarizovali sedem najvýraznejších špecifik starostlivosti o deti s DS z pohľadu rodičov, ktoré súvisia s ich pocitmi, vnímaním. Uvedené špecifiká sme v tabuľkách 15 – 20 bližšie charakterizovali.

Najvýraznejším špecifikom bol **strach** (tabuľka 15). Rodičia skonštatovali: „Zo začiatku sme mali obavy, ako bude vyzerat' život s dieťaťom s DS, pretože sme to nečakali, pretože skutočný život nebol v súlade s našimi predstavami.“ Strach súvisel aj s predstavou pohľadu okolia: „Keď bolo naše dieťa s DS malé, tak sme kvôli soplom nešli ani do materského centra. Báli sme sa, že zrazu budeme centom pozornosti, lebo kombinácia DS a soplík...“ Viacerí rodičia sa sami seba pýtali: „Ako budeme normálne žiť?“ alebo sa vyjadrili: „Bála som sa okolia, čo budú hovoriť a ako budú reagovať. A hlavne života s dieťaťom s DS. Bolo ťažké prijať, že bude mať mentálne postihnutie.“ Mnohí si spomenuli na niekoho s DS z mesta, dediny, rodiny a zľakli sa, že ich dieťa bude na tom rovnako (z ich pohľadu zle). A zdôrazňovali, že odborné texty boli pre nich strašiakom: „Knihu o deťoch s DS som prestala čítať, lebo tam bol sumár chorôb, negatívnych scenárov. Jednoducho som si to zakázala.“ Dokonca mali pocit, že lekári síce podávali pomocnú ruku, ale zároveň aj strach z diagnózy: „lekár odpojí rodiča od dieťaťa – vytvorí stenu: nerozpráva o dieťati, ale rozpráva o diagnóze.“

Tabuľka 15: Strach (vlastné spracovanie).

| STRACH z/zo: | Efektívne opatrenia |
|--|--|
| toho čo bude/nebude – zo života v budúcnosti | vnímanie skutočných pocitov z reálneho života |
| negatívnych skúseností z kontaktu s inými deťmi s DS v minulosti (typické črty, problematické správanie, život v ústave) | strach pominul, keď prichádzali pozitívne príklady, skúsenosti, zážitky |
| z obáv, či zvládnu výchovu a starostlivosť | |
| odborných textov o deťoch s DS | vnímanie reálneho dieťaťa |
| lekárskych prognóz | hľadanie odvahy na partnerský rozhovor s lekármi |
| strach zo špeciálnej školy | objektívne zážitky prostredníctvom zážitkov a skúsenosti z reálneho života vo svojom okolí |

Strach, paradoxne, v predškolskom veku súvisel s tým, že sa rodičia/zákonní zástupcovia báli, že dieťa s DS začne opakovať nežiaduce správanie detí v špeciálnej materskej škole: „Stačili dva mesiace v špeciálnej materskej škole a bola som rozhodnutá a odhodlaná hľadať iné možnosti. Naozaj nechcem, aby opakovalo po autistoch.“ Na druhej strane sa iní rodičia/zákonní zástupcovia na konci predškolského veku nechali odradiť od integrácie (prístup, výhovorky týkajúce sa zamestnancov, podmienok) a pochopili, že na škole prioritne pre žiakov bez ŠVVP ich dieťa šťastné nebude. „Naše dieťa v súčasnosti navštevuje piaty ročník v špeciálnej základnej škole. Srdečný prístup hneď od začiatku, radosť v očiach, ochota

porozprávať sa, odpovedať na otázky, poukazovať priestory, zloženie tried boli jasnými signálmi, že sme na správnom mieste. Je síce pravda, že na školu chodí prevažná časť žiakov rómskeho pôvodu, ktoré si občas pred školou vulgárne nadávajú, ale v súčasnosti je to podobné aj pri iných školách, kde nechodí taký počet žiakov rómskeho pôvodu.“

V tejto súvislosti nám napadá otázka, ktorá však nie je predmetom tohto výskumu – kde vlastne dieťa s DS patrí, resp. ktorá cesta je tá vhodná, cesta segregácie, integrácie či inklúzie? Odpoveď zrejme súvisí s **neprijatím/prijatím** už od raného veku (tabuľka 16): *„Pre mňa bolo dôležité, že manžel prijal dieťa s DS, a zároveň sa snažiť žiť bežný život a užívať si každý jeden deň s pozitívnym pohľadom na to, čo sa deje (ťažšie i ľahšie).“*

Tabuľka 16: Prijatie a neprijatie (vlastné spracovanie).

| NEPRIJATIE | PRIJATIE |
|--|--|
| dieťa s DS je v spoločnosti stále vnímané (nedostatok informácií, skúseností) ako iné, divné a nevzdelávateľné (strata priateľov, niekedy aj rodiny) | veľmi pozitívne dieťa (aj napriek operáciám, negatívnym zážitkom úsmev na tvári – veľmi pozitívne nahliadanie) |
| niektorí rodičia nedokážu dieťa prijať, dieťa neprijatie cíti a následne stagnuje | vedomie, že môj problém môže ovplyvniť dieťa negatívne, podnietilo rozhodnutie hľadať cestu k prijatiu (aj prostredníctvom viery) |
| zdravotné problémy dieťaťa s DS sú spojené s častými návštevami lekárov, čo môže súvisieť so stratou zamestnania/kariéry, kamarátov, záujmov | emócie sú prirodzenou súčasťou života a je vhodné hľadať spôsoby, ako sa ich naučiť pozorovať a prijímať (viera, psychoterapia, muzikoterapia, meditácia, cvičenie, mandaly emócií atď.) |

Rodičia majú v súvislosti s prijatím/neprijatím rôzne skúsenosti. Mnohé matky si spomínajú na okamihy krátko po pôrode: *„Prístup personálu v nemocnici bol z môjho pohľadu strašne necitlivý, lebo hneď po narodení po sekcii sucho povedali – aha ďalší Downík.“* Neprijatie, predsudky súviseli priamo s diagnózou dieťaťa, resp. komentárom, ktorý s ňou súvisel: *„Stretli sme sa, samozrejme, aj s predsudkami, dokonca u samotných lekárov, napr. výraz „mongoloidné“ ma veľmi zraňoval.“* Naopak, rodičia vyjadrili aj pozitívnu skúsenosť: *„Žiaľ, diagnóza bola oznámená iba mne ako matke, čo znamenalo šok a zrútenie sveta, bez možnosti zdieľať túto situáciu s manželom. Na druhý deň sa zachovali vysoko empaticky – ponúkli manželovi možnosť ubytovania priamo na izbe so mnou, čo veľmi pomohlo a uľahčilo situáciu pre nás ako rodičov postavených pred novú skutočnosť v živote.“*

Prijatie dieťaťa s DS bolo podmienené vážnejšou situáciou v rodine: *„Moja choroba bola zistená 3 týždne po jeho narodení. Vtedy všetok ten strach, smútok, stres, beznádej a zlosť zmizli. Prevažovalo zdravie nad tým, že mám dieťa s DS. Plus, následne zistenie epilepsie uňho*

bolo momentom, keď som úplne prestala riešiť to, že má DS. Už to pre mňa nebolo podstatné. Len som chcela, aby záchvaty zmizli. Bojovala som len, aby moje dieťa nemalo záchvaty a prestala som úplne riešiť, že má DS. To bol najväčší zlom.” Alebo časom aj náhľad a humor rodičom/zákonným zástupcom pomáhal v ťažkých situáciách: *„Keď sa ma niekto – neznalý veci, že máme dieťa s chromozómom navyše na ulici spýtal – či je zdravé. Zvykla som s úsmevom odvetiť: zdravý je, akurát má Downov syndróm.”* Pokiaľ ide o prijatie/neprijatie dieťaťa s DS okolím, pridávame výstižné vyjadrenie: *„Aj oni potrebujú priestor a čas na obnovenie pocitu istoty, bezpečia a dôvery voči nám ako rodine a nášmu dieťaťu s DS. Nič skutočne pozitívne vo vzťahu nejde rozkazom či nasilu, presadením si práva.”* Uvedené priamo súvisí s faktom, že skutočná inklúzia spojená s prijatím, akceptáciou sa nedá realizovať na rozkaz, či odvolanie sa na zákon. Skutočná inklúzia sa rodí v rodine a postupne sa môže šíriť ďalej (inklúzia si vyžaduje obojstrannú akceptáciu).

Niektorí rodičia/zákonní zástupcovia neriešili prijatie/neprijatie zo strany iných, ale zamysleli sa sami nad sebou: *„Celková starostlivosť na novorodeneckom oddelení bola podľa mňa veľmi dobrá, nikto mi nedal pocítiť, že je moje dieťa iné, hoci ja som vnútorne veľmi bojovala.”* Niektorí navonok pôsobili, že berú život tak, ako prichádza: *„Celé tehotenstvo som mala nejakú zvláštnu predtuchu a bála som sa o bábätko. Stále som si vravela – len nech je v poriadku. Keď mi dieťa ukázali, tak som si povedala: Bože, aké je nádherné a úplne iné ako prvé dieťaťko. Keď mi oznámili, že majú podozrenie na DS, tak sa to vôbec nezmenilo. Stále som si myslela, že je nádherné, a od prvej chvíle som ho veľmi ľúbila. Samozrejme, bolo to ťažké obdobie, ale prešlo to.”* V rámci snahy spracovať svoje pocity rodičia/zákonní zástupcovia citlivo vnímali svoje okolie a inšpirovali sa navzájom: *„Keď som videla, ako manžel naše dieťa s DS prijal, tak som sa odhodlala prijať ho tiež (bez viery by to nešlo). To následne spojilo a zocelilo aj širšiu rodinu.”*

Zdravie je silnou témou v mnohých rodinách detí s DS. Niektorí rodičia/zákonní zástupcovia skôr, ako začali so stimuláciou dieťaťa s DS, museli riešiť jeho zdravie: *„Hneď po narodení malo naše dieťa problémy s bruškom. Až po 7 týždňoch bolo operované na detskej chirurgii z dôvodu zúženého tenkého čreva (druhá najvýraznejšia komplikácia pri deťoch s DS – hneď po srdiečku).”* Na základe zážitkov a skúseností rodičov či zákonných zástupcov konštatujeme (tabuľka 17), že dôležitou oblasťou, ktorá súvisí so špecifikami starostlivosti o dieťa s DS, je nepochybne **prevencia a intervencia ako súčasť starostlivosti a stimulácie, edukácie** dieťaťa s DS (porov. Robles-Bello, 2016).

Tabuľka 17: Prevencia, intervencia, stimulácia (vlastné spracovanie).

| PREVENCIA a INTERVENCIA – STIMULÁCIA a EDUKÁCIA | |
|--|--|
| potrebné sú pravidelné preventívne vyšetrenia | pravidelné prestávky v stretnutiach s lekármi |
| potrebná je stimulácia psychomotorického vývinu a s ňou súvisiace pravidelné stretnutia, intervencie, cvičenia s odborníkmi a cestovanie | <p>pomôcť by mohlo:</p> <p>minimalizovanie manipulácie v rámci stimulácie;</p> <p>spojenie s výletom, stretnutím so srdcu blízkymi.</p> |
| pravidelné stretnutia s odborníkom frustrujú | pravidelné stretnutia s odborníkom posúvajú, povzbudzujú |
| veľký finančný tlak | <p>vhodné je:</p> <p>hľadať možnosti – ako zakomponovať stimuláciu do bežného života;</p> <p>využiť príležitosti a výzvy, ktoré prichádzajú spontánne a nezaťažujú rodinu finančne: ihrisko, bicykel, turistika;</p> <p>pýtať sa odborníkov: čo funguje, čo podporiť, čo ďalej rozvíjať.</p> |
| veľmi široká ponuka možností je mätúca | <p>vhodné je nebáť sa:</p> <p>zvažovať, či má zmysel venovať danému čas, energiu, financie;</p> <p>diskutovať o aktuálnom stave dieťaťa a o „najbližšej zóne vývinu.“</p> |
| pocit vyhorenia | <p>žiaduca je prevencia, napr. v zmysle:</p> <p>vnímania chyby ako výzvy;</p> <p>debát o pocitoch;</p> <p>sprevádzajúcej osoby.</p> |

Rodičia a zákonní zástupcovia sa v prvých mesiacoch zamerali na stimuláciu v oblasti hrubej motoriky: „Do 8. mesiaca pravidelne cvičili Vojtovou metódou.“ Neskôr, vzhľadom na hypotóniu, makroglosiu sa upriamili na reč detí s DS a komunikáciu s nimi. Mnohí hľadali oporu odborníkov, ktorí pomenovali problém a následne navrhli riešenia (podpora a snaha posilniť brušné svaly, motivovať dieťa k plazeniu, štvornožkovaniu, či k prvotným krokom a komunikácii prostredníctvom pomocných artikulačných znakov, Lyonskej školy či posunkov, dychových cvičení¹⁶). Väčšinou chápali dôležitosť spojitosti s hrou, aktivitami bežného života, primeraným cvičením (najmä v domácom prostredí a ambulantne): „Doma

¹⁶ <https://www.akademiealternativa.cz/werbeck-metoda>

som s ním robila rôzne rozvojové aktivity podobné tým, ktoré robia s deťmi špeciálni pedagógovia, išla som však podľa vlastného materinského inštinktu," ale nie vždy vedeli, ako: „V určitom momente sme cítili veľký tlak – príliš veľa odporúčaní a ponúk, ktoré boli na úkor nás ako rodiny alebo normálneho času, preto sme sa snažili vyberať s mierou a na základe aktuálnych možností, priorít, aby bola doma zvládnuteľná situácia v súvislosti so staršími a mladšími deťmi, resp. staršie a mladšie deti boli oslobodením, že nemusia rehabilitovať, lebo nestíhame.“ Naopak, niektorí uviedli: „Lekárka bola milo prekvapená z napredovania nášho dieťatka, tak sme nemali dôvod sa naháňať a rehabilitovať.“

Čo sa týka **prekvapenia**, na základe prípadových štúdií rodín s deťmi s DS sme si uvedomili, že radosť a prekvapenie si zažili s dieťatkom s DS všetci (tabuľka 18). Rodičia aj napriek tlaku a prvotnému pocitu neprijatia dokážu časom vidieť svoje dieťa v inom svetle a objavovať nový pohľad. „Pozitívom je jednoznačne to, ako ma svojou osobnosťou naučilo trpezlivosti, tolerancii, naučilo ma rozlišovať medzi tým, čo je skutočne podstatné a čo ani nie, za čo stojí bojovať, naučilo ma tešiť sa z maličkostí. A rozhodne vnímam pozitívne to, že tým, že bol prvorodený, jeho súrodenci mali vo mne už vyzretú, trpezlivú, pokojnú mamu.“; „Po prijatí syna ako takého sme v živote nastúpili na cestu žasnutia nad vecami, ktoré nám prináša do života. Náš život je bohatší, pestrejší, veselší (má úžasne vyvinutý zmysel pre situačný humor – často upriami pozornosť na veci, ktoré by sme si nevšimli, prípadne prehladi). Vďaka nemu viem, že v živote sa nám dejú zázraky, vďaka nemu som prestala riešiť nepodstatné veci v živote.“

Rodičia/zákonní zástupcovia dokážu okrem jeho tvrdohlavosti či zaťatosti a neprimeraného správania voči novým deťom vidieť aj dieťa, ktoré je milé, pokojné, starostlivé, nežné s množstvom dobrých vlastností a so schopnosťou vnímať detaily: „Som šťastná, že ho mám. Nikdy by som ho nevymenila za nič na svete. Zmenilo mi celkový pohľad na život a moje životné kritériá. Zmenilo mi myslenie, názory a pohľad na mnohé veci. Dáva nám veľa lásky a takej jednoduchosti v živote. Pretože nepotrebuje veľa – len pozornosť, lásku, objatia, a keď je najedené, tak je najšťastnejšie.“

Dokonca uviedli, že dieťa s DS „Otvorilo nové dimenzie života, sme citlivejší voči ľuďom s rôznym postihnutím. Sme veľmi radi, že ho máme a nevieme si ho ani iného predstaviť. Hoci sme si vedomí, že sme ešte len na začiatku, veríme, že tých pozitív bude v živote ešte omnoho viac.“ Rodičia, zákonní zástupcovia starších detí si uvedomujú aj vplyv na vzťahy v rodine: „Často sa ma ale ľudia pýtajú, ako sa nám podarilo tak dobre vychovať deti – majú silné súrodenecké väzby, súdržnosť a dobré vzťahy medzi sebou. Myslím si, že je to aj vďaka prijatiu synovej inakosti nami všetkými.“ Napokon treba doplniť: „V konečnom dôsledku nás motivovalo aj k prijatiu ďalšieho dieťatka s DS do rodiny.“

Tabuľka 18: Prekvapenie a radosť (vlastné spracovanie).

| PREKVAPENIE a RADOSŤ | |
|---|--|
| prvotné predstavy nie sú príjemné | život tu a teraz prináša množstvo príjemných prekvapení |
| dieťa s DS je prezentované ako trpiace dieťa | vnímavé, empatické, citlivé, priateľské dieťa s DS denne prináša množstvo príležitostí na prežívanie radosti – stačí si ju dopriať |
| rodina s dieťaťom s DS je prezentovaná ako trpiaca rodina | dá sa normálne žiť, užívať si a vytvárať radostné chvíle života |

Komunita rodín s deťmi s DS (tabuľka 19) je novou položkou medzi špecifikami starostlivosti o dieťa s DS oproti Balážovej výskumu (2021b). Naozaj iba niektoré rodiny, resp. iba niektorí z rodičov/zákonných zástupcov mali potrebu, chuť sa kontaktovať s inými rodinami s deťmi s DS a pravidelne sa stretávať: *„Vďaka nemu máme veľkú rodinu priateľov a kamarátov – rodín tiež s deťmi s DS, ku ktorým by sme sa inak určite nedostali. Kopec zážitkov z pobytov pre rodiny, kde vládne vždy neuveriteľné absolútne prijatie a dobrá nálada.“*

Tabuľka 19: Komunita rodín s deťmi s DS (vlastné spracovanie).

| KOMUNITA RODÍN S DEŤMI S DS | |
|---------------------------------|--|
| závisť, silné emócie a hádky | radosť zo stretnutí a vzájomného zdieľania, obohacovania |
| samota, nejasnosť v možnostiach | výmena skúseností a informácií „z pravej ruky“: zorientovanie v oblasti odborníkov, centier, škôl, sociálnej podpory, integrácie, inklúzie |
| strach z komunity | život s komunitou/život bez komunity podľa toho, ako komu vyhovuje |

Nie všetkým vyhovuje kontakt s komunitou rodín s deťmi s DS. Tí, ktorým vyhovuje, poukázali na skutočnosť, že: *„Vzájomným zdieľaním, informovaním sa a podporou sme prestali nazerať na dieťa s DS ako na chúďatko. Práve vďaka komunitě sa k nám dostali tie správne informácie. Zareagovali sme a vidíme, že naše dieťa s DS malo rýchlejší psychomotorický vývin aj napriek tomu, že lekár ho podceňoval. Napríklad v súvislosti s prechodom na tuhú stravu, kŕmenie lyžičkou, samostatné jedenie, obliekanie.“* Rodičom, zákonným zástupcom, ktorým komunita rodín s deťmi s DS nevyhovuje, väčšinou naďalej udržiavali vzťahy v širšej rodine a vzťahy vo svojom blízkom okolí. Alebo boli súčasťou

komunity, ktorá súvisí s **vierou** (tabuľka 20): „Vzhladom na to, že sme veriaci rodina, odovzdávali sme tento náš poklad Bohu, a to nás upokojovalo.“

Tabuľka 20: Viera (vlastné spracovanie).

| VIERA | |
|---|---|
| strata zmyslu | postupné objavovanie zmyslu pomocou viery |
| túžba po dokonalosti | prijatie nedokonalosti pomocou viery |
| neustála potreba riešiť, hľadať, pýtať sa prečo | odovzdanie a žitie v prítomnosti |

Veriaci (katolíci, evanjelici) rodičia/zákonní zástupcovia vnímajú združovanie sa v spoločenstve veriacich ako silnú oporu, ktorá im pomohla zvládnuť náročné chvíle, keď sa veľa pýtali, prečo práve oni, ale aj v stave, keď mali pocit, že ich život nemá zmysel. Keď bola túžba po dokonalosti silnejšia ako schopnosť prijať dieťa i seba s chybami, nedokonalosťami. V spoločenstve veriacich cítili prijatie, záujem, možnosť stretávania sa detí v bezpečnom a podnetnom prostredí. Zároveň rodičia starších detí s DS vnímali túto cestu aj ako jednu z možností zapojenia dieťaťa s DS do komunity (miništrovanie, hra na flautu, spievanie, modlitba, duchovný život) – bude mať kam ísť a zároveň bude mať priestor, aby sa postupne učilo prijímať nedokonalosti. Taktiež si matky uvedomili u dieťaťa s DS vnímanie spirituality: „Kľučí niekoľko minút a má úplne blažený výraz.“

Nejde však o jediný prejav viery. Viera sa v mnohom prejavila v tichosti, samote, jednoducho odhodlaním danú situáciu zvládnuť: „Spoločný čas v nemocnici s manželom bol využitý na získavanie prvotných info o DS zo zahraničných stránok a sformulovanie mailu všetkým kamarátom a známym o narodení dieťaťa s DS, aby sme predišli fámam a dezinformáciám, čo sa ukázalo ako veľmi dobrý krok, ľudia mali oveľa menší problém nás osloviť a spýtať sa, ako sa máme, prelomili sme pomyselnú prvú bariéru, keď človek nevie, čo sa môže a nemôže spýtať, povedať. Pamätám si, že sme tam napísali, že keď nás stretnete, nelutujte nás, radšej nám držte palce, aby sme túto výzvu v živote zvládli.“ Jasným prejavom je aj nádej a odhodlanie nevzdať sa, nerezigňovať a pokračovať: „Proste idem, neriešim. Snažím sa pozeráť na dieťa s DS ako na bežné dieťa. Nie v zmysle, že ty chudáčko, toto nemôžeš, ale jednoducho poď a ideš, skúsime to,“; „Vždy som mal nádej, že to celé má nejaký vyšší zmysel.“

V rámci hlbšej analýzy identifikovaných špecifik starostlivosti o deti (zrejme nielen) s DS sme vytvorili tri výrazné oblasti, ktoré súvisia so starostlivosťou o dieťa s DS v ranom veku: rozvoj komunikačných zručností detí a vývin reči detí s DS, diagnostika a stimulácia dieťaťa s DS v ranom veku, vplyv starostlivosti a edukácie detí s DS na život rodiny, budovanie reziliencie dieťaťa s DS.

Vyplyvajúc z analýzy získaných údajov a informácií konštatujeme, že špecifiká starostlivosti o dieťa s DS súvisia nielen s genetikou, prirodzenou aktivitou dieťaťa, ale aj so stimuláciou a prostredím, v ktorom dieťa s DS vyrastá (porov. Vygotskij, 1970 a Feuerstein et al., 2010), a hodnotami, ktorými rodina žije. Väčšina rodín svoj hodnotový rebríček postupne upravila a v konečnom dôsledku ďakovala za dar (dieťa s DS), vďaka ktorému toho bola schopná.

5.3.1 Rozvoj komunikačných zručností a vývin reči detí s DS

Deti s DS nemajú dobré vyhliadky v oblasti reči a komunikácie vzhľadom na hypotóniu, makroglosiu a ďalšie vyššie uvedené ťažkosti. Zároveň si však všetci oslovení rodičia/zákonní zástupcovia plne uvedomovali záujem dieťaťa o komunikáciu. Preto rodičia v rámci možností skúšajú, hľadajú a nachádzajú možnosti, ako dieťa s DS v tejto oblasti podporiť. Jedna z matiek priblížila: *„Naša prvá návšteva logopedičky bola, keď naše dieťa s DS malo 5 mesiacov. Prvé stretnutia sa týkali intervencie zameranej na prikrmovanie (vhodné lyžičky a spôsob podávania jedla lyžičkou), pitie z lyžičky alebo tvarovaného minipohárka, ale aj prehĺtanie, žutie, dýchanie a následný rozvoj tvorby zvukov, komunikáciu prostredníctvom hry, gest, posunkov a rozvoj slovnej zásoby v zmysle imitácie: hrubomotorická, jemnomotorická, orálna (úsmev, špúlenie, „brmkanie“), vokálna (áááááá), slovná (A, E, I, O, U).“* Balážová (2021b) vo svojom výskume uviedla, že aj napriek chudobnej aktívnej slovnej zásobe dieťa podporené v komunikácii napredovalo a vo veku 27 mesiacov kombinovalo slová a posunky nielen na úrovni jednoslovných či dvojslovných, ale aj viacslovných viet (príloha A).

Na základe rozhovorov s rodičmi a odborníkmi uviedla (ibid.) návrh opatrení, ktoré môžu povzbudiť, podporiť dieťa v komunikácii a nadobúdaní komunikačných zručností:

- Snažiť sa deti viac pozorovať, menej porovnávať a hľadať možnosti stimulácie, nie manipulácie.
- Snažiť sa hľadať možnosti menších krokov, aby dieťa, rodič, učiteľ mali možnosť zažiť pochopenie, úspech.
- Vhodné je všimnúť si a prejavíť prirodzenú radosť z malých pokrokov, ktoré sa týkajú procesu, nie výsledku (netreba robiť veľké oslavy), napr. všimnúť si snahu dieťaťa niečo si vypýtať, dieťa radšej s pokorou a prijatím pozorovať (ako okomentovať, že mu dlho trvá, kým sa vyjadří) a následne dieťaťu povedať, že nás potešila jeho snaha.
- Snažiť sa byť krôčik pred dieťaťom (ale iba malý krôčik, aby sme sa vyhli frustrácii – či už našej alebo dieťaťa).
- Vhodné je klásť si otázky: Funguje to, čo robím? Ako môžem povzbudiť záujem dieťaťa? Ako môžu každodenné rutiny poskytovať príležitosť na komunikáciu?

Na daný výskum sme nadviazali a prostredníctvom analýzy prípadových štúdií sme zosumarizovali výrazné prvky, ktoré rodičia/zákonní zástupcovia realizovali v snahe podporiť dieťa s DS v komunikácii – neverbálnej, neskôr aj verbálnej produkcii (obrázok 24).

Podľa rodičov môže vyšetrenie sluchu do 1. roka života, včasná návšteva logopéda, kontaktovanie sa s rovesníkmi detí s DS v najbližšom okolí napomôcť nielen v oblasti komunikácie, ale aj socializácie. Zároveň rodičia/zákonní zástupcovia zdôraznili dôležitosť **pravidelnej a intenzívnej práce** v rôznych oblastiach (napríklad v oblasti hmatovej, čuchovej, orofaciálnej stimulácie, spolupráce, čítania z kníh, dychových cvičení, masáží podporujúcich dýchanie, nácviku správneho používania lyžičky), a to rodiča a dieťaťa, ale aj zapojenie ostatných členov rodiny, napr. pri hre so zvukovými hračkami, počúvaní jednoduchých rozprávok (nahraté rodičmi, súrodencami, starými rodičmi – dôležité sú krátke vety), čítaní obrázkových kníh (1 – 2 obrázky). To súviselo s potrebou **výrazného spomalenia**: „*Niekedy idem až takmer zaspať*“ a komunikácie z tváre do tváre.



Obrázok 24: Prvky posilňujúce rozvoj komunikačných zručností a vývin reči (vlastné spracovanie).

V každej rodine sme zaznamenali výraznú **trpezlivosť**, napríklad aj v neskoršom štádiu: „*Ak dáme dieťaťu možnosti výberu z dvoch vecí, napr. ‚Prosiš si čaj alebo mlieko?‘ nesmieme zabudnúť nechať dieťaťu aj čas na rozmyslenie.*“ Tá zrejme následne ovplyvnila schopnosť venovať dieťaťu s DS **pozornosť**, dokázať mu **načúvať a vnímať i prijímať iniciatívy**. Rodičia/zákonní zástupcovia, ktorí zažili videotréning interakcií, mali priestor sa naučiť týmto zručnosťami: „*Na vlastnej koži som si zažila načúvanie a vďaka analýze prežitého a zachyteného na videu som mala možnosť postupne nielen chápať, ale aj zvnútorniť si, čo*

znamená vnímať a prijímať iniciatívy. Pani mi popísala situáciu, videla som ten okamih na videu a docvaklo mi.“

Medzi prvkami, ktoré súvisia so snahou rodičov detí s DS podporiť v komunikácii, bola **kreativita**, ale aj **humor**. Nieкто má schopnosť vymýšľať nové, lákavé, hravé, inšpiratívne aktivity, nápady, situácie, ale práve kreativita umožnila, aby učenie nebolo mučením a objavovanie bolo radostné, zábavné. Práve otcovia boli často tí, ktorí do rodiny prostredníctvom uvoľnenia a kreativity prinášali radostné okamihy spojené s grimasami, nebojácnou manipuláciou, čo zároveň umožnilo, aby bol následný **oddych** regeneračný a spojený naozaj s príjemnými pocitmi. Potrebu oddychu rodičia/zákonní zástupcovia vnímali aj v momente, keď dieťa s DS nemalo náladu: *„Niekedy stačilo si dopriať oddych, prípadne zmeniť aktivitu a potom sa vrátiť k tej predošlej aktivite, ktorá bola odmietaná.“* Jednoducho na dieťa netlačili, a to s vedomím, že oddych pomôže.

Mnohí rodičia počas rozhovoru o tom, čomu sa venovali v rámci stimulácie od troch rokov, spomenuli snahu **pomenúvať, komentovať** aktivity, činnosti a prostredie namiesto kladenia otázok. Zdôrazňovali aj potrebu poskytnúť reakciu, ak dieťa do 30 sekúnd nezareaguje, aby nepocítilo neúspech a rodič „nezošalel“ v rámci čakania a predišlo sa konfliktom.

Na základe nielen konania účastníkov, ale aj verbálneho pomenovania, či priamo zdôraznenia **dôslednosti** snahu pomenúvať a komentovať aktivity možno považovať za prvok, ktorým sa v ranom veku dá vplyvať na rozvoj komunikačných zručností a vývin reči. Rodičia/zákonní zástupcovia v tejto súvislosti priblížili napríklad skutočnosť: *„Popri stavbe domu a ďalších súrodencoch nebol priestor na intenzívnu stimuláciu. Ale uvedomili sme si, že dieťa s DS nerado mení rutinu, napr. vedelo povedať už celé slovo, ale zostávalo v rutine koncoviek (rozprávalo iba koncovky). V tomto prípade bolo dôležité byť dôsledný, najdôležitejšie bolo klásť dôraz na prvú slabiku, nachádzať priestor na opakovanie slov v reálnych situáciách, dostatočnú motiváciu, jasnosť v požiadavke, aby dieťa prijalo, že sa od neho vyžaduje už celé slovo. Povzbudzovali sme ho s myšlienkou: Vidím, že to zvládaš, tak to budem vyžadovať a nenechám ťa stagnovať.“* Povzbudzovanie, oceňovanie a neustále opakovanie podľa nich v pravý čas prinesie ovocie.

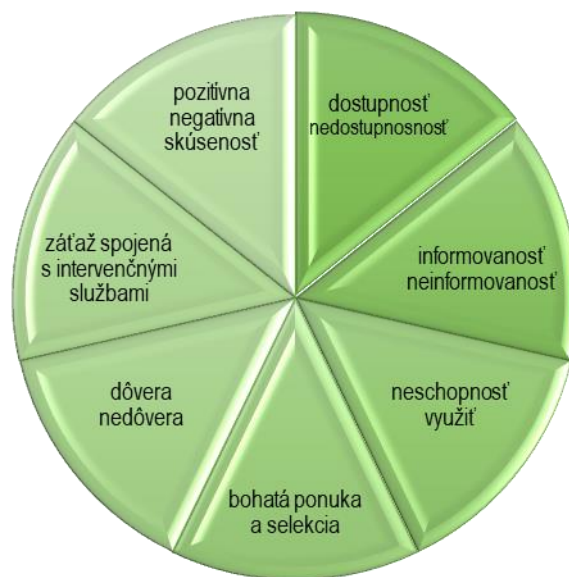
Uvedeným prvkom (metódy, črty rodičovského prístupu, výchovné zásady) je možné sa v budúcnosti venovať nielen hlbšie, ale aj kvantitatívne. Nami uvedený obrázok 23 nie je v súlade s početnosťou preferovanou účastníkmi výskumu, ale ide iba o súhrn.

5.3.2 Diagnostika a stimulácia ako súčasť včasnej intervencie zameranej na deti s Downovým syndrómom z pohľadu ich rodičov

Nadväzujúc na predchádzajúce analýzy sme vyčlenili samostatnú oblasť, ktorá súvisí s informáciami od rodičov detí s DS o tom, čomu sa venovali v rámci stimulácie v najranejšom veku (do troch rokov, ale aj po dovŕšení troch rokov) a s kým spolupracovali.

Na základe výpovedí rodičov/zákonných zástupcov sme vytvorili sedem kategórií súvisiacich s diagnostikou a stimuláciou v ranom veku (obrázok 25).

Rodičia veľa riešili **dostupnosť a nedostupnosť** informácií, služieb, možností: „*Snažila som sa čo najviac prvé dva roky. Potom u mňa nastala taká beznádej – čo ďalej a ako sa ďalej posúvať. Dlhoo som sa nevedela dostať k informáciám, ako dieťa posunúť vpred vo veku 3 rokov.*“ Mnohí si to spätne dávajú do súvisu s nedostupnosťou služby včasnej intervencie v minulosti: „*Možnosti včasnej intervencie detí s DS a ich rodín na Slovensku od štátu neboli takmer žiadne, všetko sme sa museli pýtať známych s rovnakým problémom, prípadne obdobným*“ a „*často sme sa k informáciám dostali, až keď boli deti väčšie.*“



Obrázok 25: Kategórie súvisiace s diagnostikou, stimuláciou dieťaťa s DS v ranom veku (aj v rámci služby včasnej intervencie; vlastné spracovanie).

Potrebné je však spomenúť, že viacerí rodičia/zákonní zástupcovia starších detí aj napriek nedostupnosti služby včasnej intervencie boli ochotní a motivovaní hľadať možnosti: „*Všetko sme si však zisťovali sami, a to na základe stretnutí s inými rodičmi, ktorí mali deti nielen s DS, ale aj s autizmom.*“ Prezradili množstvo informácií o tom, ako sa doma snažili

dieťa s DS stimulovať sensorickými pomôckami, zvukmi, ale aj čítaním a prezeraním kníh, rehabilitovaním (Vojtova metóda, Bobath koncept, masáže), ako vyrábali hračky, pomôcky.

Paradoxne, aj v čase dostupnosti služby včasnej intervencie niektorí rodičia/zákonní zástupcovia neboli **informovaní**: „Keď sme potrebovali, služba včasnej intervencie nám nebola poskytnutá.“ Daní rodičia/zákonní zástupcovia predpokladali, že im informácia o službe včasnej intervencie bude včas poskytnutá (pediatrom), ale nebola. Niektorí si uvedomili, že službu včasnej intervencie mali k dispozícii, ale až v neskoršom období: „Štátna včasná intervencia nám nepomohla (začali k nám chodiť, keď naše dieťa s DS malo už 6 rokov), my sme však boli už v starostlivosti súkromných centier.“ Niektorí skonštatovali: „Ja som sa napríklad o knihe alebo o webových, facebookových stránkach zameraných na DS dozvedela až okolo 8. mesiaca.“ Zdôraznili: „Hm, vzhľadom na stúpajúci počet detí so špeciálnymi potrebami sa treba zamyslieť, ako pomôcť rodičom aj tým, že tieto centrá nebudú len v hlavnom meste alebo krajskom meste, ale v každom okresnom meste“ a skonštatovali: „Určite je veľa možností, ako dieťa s DS rozvíjať, ale k informáciám sa často dostávame neskoro alebo vôbec.“ Zdôraznili, že „všetko treba hľadať na internete a veľa, veľa čítať. Škoda, že nie sú dostupné informácie hneď po narodení dieťaťa s DS.“

Rodičia/zákonní zástupcovia dokonca s pokorou priznali svoju **neschopnosť využiť** odporúčané aj napriek dostupnosti: „Niektorí nevieme využiť informácie a znalosti ohľadom včasnej intervencie u svojich detí“ alebo: „Niektorí sa prihlásia, ale nevedia využiť rady a pomoc.“ Jednoducho: „Nevedia ich začleniť do denného života.“

Zmena, ktorá v oblasti včasnej intervencie nastala, je z určitého uhla pohľadu pozitívna. Badat' však viacero negatív, napríklad rodiny majú možnosť využiť nielen služby včasnej intervencie, ale zároveň majú k dispozícii **bohatú ponuku** terapií, kurzov, centier a pod., čo si vyžaduje zároveň naučiť sa **selektovať**. Mnohé rodiny sa venujú hipoterapii, muzikoterapii. Dokonca mladšie deti (menej ako 10) absolvovali aj kurzy Plax wisly, Baby Sings, detské plávanie, atď. A čo im pomáha vyberať si, resp. selektovať z ponuky? „Snažím sa vyberať to, čo je pre neho v živote dôležité (načo ho trápiť niečím, čo v živote nevyužije – Ja toto potrebujem?).“

Výraznou kategóriou bola **dôvera – nedôvera**. Čo sa týka centier včasnej intervencie, niektorí rodičia/zákonní zástupcovia mali prehľad: „Každý má možnosť sa prihlásiť do centier včasnej intervencie, veľa rodičov to odmieta z dôvodu – však čo nám pomôžu?, niektorí o tejto možnosti ani nevedia.“ Ako problém vnímali, že „celá včasná intervencia je v rukách súkromných zariadení, ktoré sú finančne náročné...“ dodali: „niekedy záleží na centrách, nie všetky fungujú, ako by mali.“

Zároveň si mnohí rodičia/zákonní zástupcovia prioritne spomenuli na prvotné pocity spojené s diagnostikou v ranom veku, napríklad: „boli iba v ambulancii, kde som však aj so svojou mamou zavnímala, že naše dieťa s DS je extrémne citlivé na neúspech. A viac sme tam radšej nešli, keďže diagnostika dieťa stresovala a aj mňa.“ Tu je možné sa v budúcnosti zamyslieť nad tým – do akej miery je to zrkadlenie a kedy ide o skutočne prílišnú citlivosť (neuveriteľnú citlivosť na ľudí, ktorí sú pri dieťati s DS), t. j. do akej miery to súvisí s daným dieťaťom a kedy to súvisí viac s osobami v blízkosti.

Pre väčšinu rodičov boli intervenčné služby spojené so **záťažou**: „Súčasťou našich dní boli každodenné cvičenia Vojtovej metódy (3× denne 7 dní v týždni), následne ročne tri rehabilitačné pobyty v Martine, jeden v Dunajskej Lužnej a taktiež niekoľko návštev logopedičky, psychologičky, špeciálnej pedagogičky. [...] Veľa sme cestovali.“

Tabuľka 21: Skúsenosti rodičov/zákonných zástupov súvisiace so včasnou intervenciou v minulosti a dnes (vlastné spracovanie).

| Skúsenosti rodičov/zákonných zástupov súvisiace s včasnou intervenciou | |
|--|--|
| V minulosti | Dnes |
| Nedostatok dostupných informácií, nebol internet (väčšinou iba v cudzom jazyku). | Veľa inšpiratívnych kníh, webových stránok, televíznych relácií. |
| Neboli sociálne siete, rodičia boli v osobnom alebo telefonickom kontakte. | Podporné skupiny cez sociálne siete Facebook, WhatsApp a iné. |
| Lekári nevedeli, ako s deťmi pracovať, nevedeli poradiť, usmerniť. | Deti s DS niektorých lekárov presvedčili o svojej jedinečnosti v pozitívnom zmysle slova. |
| Malý výber terapií, málo rehabilitačných centier. | Veľa rehabilitačných centier, rozmanitá ponuka terapií, ochota rodičov cestovať za terapiami (ťažkosti s výberom). |
| Nedostatok didaktických hračiek (tvoriví, šikovní rodičia vyrábali sami). | Veľké množstvo hračiek, pomôcok, rozprávok, aplikácií a pod. |
| Rodiny s deťmi s DS sa stretávali iba 1 – 2-krát v priebehu roka. | Niekoľkokrát do roka pobyty, semináre, webináre, workshopy, stretnutia a pod. |
| Legislatíva nebola rodinám s deťmi s DS nápomocná. | Legislatíva sa mení v prospech rodín s deťmi (nielen) s DS. |

Pokiaľ ide o **pozitívne a negatívne skúsenosti**, medzi oslovenými rodičmi boli aj takí, ktorí sa vyjadrili: „Služba včasnej intervencie nám nepomohla. Neodporučili MŠ kvôli separačnej úzkosti. Neodporučili ani špeciálnu materskú školu. Podľa ich slov, dieťa s DS má byť doma s matkou.“ „No, nevedeli nám pomôcť. Učili sa na nás.“ „Skúsili sme, ale stretnutia ma

zaťažovali, tak sme ich už nekontaktovali.“ Našťastie sa objavili aj pozitívne reakcie: „S centrom včasnej intervencie som spokojná, vedia poradiť aj pomôcť. Možno tých sedení by mohlo byť viac.“

Akékoľvek skúsenosti mali rodičia so službou včasnej intervencie, podstatou je, že si plne uvedomovali potrebu dieťa milovať, od raného veku ho stimulovať a nachádzali svoje cestičky. Ťažko je hodnotiť bez ohľadu na danú situáciu v rodine, okolnosti, s ktorými konkrétne rozhodnutia súviseli. Podstatné je, že aj keď šlo o obdobie, keď informácie o službe včasnej intervencie z rôznych dôvodov nedostali, vedeli sa dostať k podstatnému a využili to v prospech dieťaťa i celej rodiny. Retrospektívny pohľad dokonca navodzuje pocit, že kvalita a množstvo poskytnuté rodine a dieťaťu s DS, ktoré má aktuálne viac ako 20 rokov, nebola o nič nižšia a menšia ako v súčasnosti. Stále platí: menej je viac.

V tabuľke 21 sme zachytili skúsenosti rodičov/zákonných zástupcov, ktoré súvisia so včasnou intervenciou v minulosti a dnes.

V minulosti mali rodičia málo informácií, pomôcok – veľa si museli prácne vyhľadávať, zisťovať, vyrábať a popri tom odolávať silnému odporu spoločnosti i samotných lekárov. Napriek tomu urobili pre svoje deti (nielen deti s DS) maximum a v súčasnosti môžu byť na seba i svoje deti hrdí.

Rodičia mladších detí mali síce veľa vecí, informácií akoby „na podnose“ – stačilo otvoriť webovú stránku, osloviť cez sociálne siete podpornú skupinu a vyjadriť svoju potrebu, pranie, pocit, či vyliať svoj hnev, alebo priamo požiadať o službu včasnej intervencie, zapojiť sa do kurzu. Napriek tomu vnútornú zmenu, rekonštrukciu hodnôt a odhodlanie dieťa s DS milovať také, aké je, museli urobiť sami (každý rodič/zákonný zástupca sám za seba). A to je to najťažšie a zároveň to najdôležitejšie v celom procese akéhokoľvek snaženia.

5.3.3 Vplyv starostlivosti o detí s Downovým syndrómom a ich edukácie na život rodiny

Oblasti života rodiny s dieťaťom s DS, ktoré ovplyvnili okolnosti súvisiace so starostlivosťou o dieťa s DS (partnerský vzťah rodičov/zákonných zástupcov, partnerský život rodičov/zákonných zástupcov, pracovný život rodičov/zákonných zástupcov, psychohygiena a voľný čas, sociálna izolácia rodiny, súrodenecký vzťah/vzťahy, život rodiny v spoločnosti, rovesnícke vzťahy súrodencov dieťaťa s DS, rovesnícke vzťahy dieťaťa s DS, život v komunite rodín s deťmi s DS, stimulácia v domácom prostredí) sme napokon pri

zskupovaní zaradili do 5 kategórií: zomknutie – oddelenie, rozdelenie úloh, citlivosť na potreby všetkých, súrodenci a ich vzťahy, seberealizácia, život v spoločnosti (obrázok 26).



Obrázok 26: Oblasti súvisiace so životom rodiny dieťaťa s DS (vlastné spracovanie).

a) Zomknutie – oddelenie

Oslovení rodičia/zákonní zástupcovia potvrdili v súvislosti s **partnerským vzťahom a životom**, že na povrch „vyplávali“ aj iné veci a narodenie dieťaťa s DS buď partnerov zbližilo: „[...] tak nás to viac spútaló k sebe“ a snažili sa veci riešiť spolu (aj keď nie vždy boli schopní sa navzájom chápať), alebo sa rozhodli žiť oddelene: „Narodenie dieťaťa nebolo problémom a dôvodom na rozchod. Ale práve okolnosti, ktoré súviseli s prvotnou starostlivosťou a edukáciou dieťaťa s DS, priniesli poznanie, že som na všetko sama a nemám oporu v partnerovi, ktorá by sa očakávala.“

b) Rozdelenie úloh

Rodičia si taktiež uvedomili, že sa musia prispôbiť situácii: „Jeden chodí po lekároch, odborníkoch, čo berie veľa času i energie. A keď je viac detí, tak je to o to horšie.“ Nehovoriac o neustálej snahe dieťa s DS stimulovať viac, lebo „To, čo sa ostatní súrodenci naučili hneď prirodzene a správne, tak dieťa s DS potrebovalo opakovať donemoty, aby sa to naučilo – s dieťaťom bez DS stačí 3× a ide to, a s dieťaťom s DS 20× a stále je problém.“ Rodičia si všimli a prejavovali prirodzenú radosť z malých pokrokov svojich detí, ktoré sa týkali procesu a nie výsledku (všimli si snahu dieťaťa vyzuť si topánku), učili sa deti s pokorou a prijatím pozorovať a deti sa to učili od nich. Často hľadali cestu menších krokov, aby dieťa s DS aj rodič mali možnosť zažiť pochopenie, úspech (zapínanie zipsu rozkrokovali: najskôr iba pohladať zips, potom pohladať na ňom pohyblivé časti, následne skúšať spájať pohyblivé časti, trpezlivo čakať na spojenie častí a ostatné dokončiť za dieťa, a až v poslednej fáze očakávať zapnutie zipsu). Snažili sa byť krôčik pred dieťaťom (vývinové tabuľky môžu byť veľkou pomôckou, ak nehrozí frustrácia z uvedeného veku – dá sa tomu

predísť prelepením daného riadku alebo výrobou vlastnej tabuľky), kládli si otázky: „*Funguje to, čo robím? Ako môžem povzbudiť záujem dieťaťa o danú aktivitu? Ako môžu každodenné rutiny poskytovať príležitosť na precvičovanie cieľov?*“ Jednoducho sa **stimulácia stala každodennou súčasťou v domácom prostredí**: „*Všetci sa zapájali do starostlivosti – súrodenci, rodičia.*“ Zároveň súrodencov vnímali ako veľkú pomoc – stimulačné prostredie bolo vytvorené aj vďaka súrodencom.

c) Citlivosť na potreby všetkých

Rodičia/zákonní zástupcovia zdôrazňovali, že nemôžu zostať zahľadení iba na jedno dieťa: „**Nezabúdať aj na ostatných súrodencov**, aby dieťa s DS nebola prioritou.“ Jednoducho: „*Manželia si musia byť oporou, pomáhať si, zaskočiť za druhého, ak sa jeden venuje inému súrodencomi...*“ Ved' často aj ostatné deti v rodine potrebujú, aby mu rodičia/zákonní zástupcovia venovali pozornosť, aby mu robili „partáka“ napríklad pri hrách, ktoré sú pre dieťa s DS náročné (šach, spoločenské hry, pokusy), t. j.: „*Zamerať sa na to, čo je dobré nielen pre dieťa s DS, ale aj pre všetkých ostatných v rodine.*“

d) Súrodenci

Súrodenecké vzťahy sú ďalšou oblasťou života rodiny, ktorú ovplyvňujú špecifiká starostlivosti a edukácie dieťaťa s DS. Rodičia/zákonní zástupcovia zdôrazňovali potrebu zaujímať sa o **súrodenecké vzťahy** v zmysle prejavovania záujmu o to, čo si súrodenec myslí o danom postihnutí svojho súrodenca, ako sa cíti. Väčšinou platí, že ak rodič zvládol prijať dieťa s DS, tak súrodenec/ci sa snažia kopírovať rodiča, t. j. majú vysoké hodnoty empatie a prijatia. Ak rodina prijala výzvu osobnostného rastu a zvládla ju, následne „zberá úrodu“ vo viacerých oblastiach. Jedna z matiek vyzdvihla väčšiu citlivosť, vnímavosť dieťaťa s DS: „*Súrodenec niečo potrebuje, tak to ide zobrať. Niečo súrodencomi spadne, tak to dieťa s DS zodvihne.*“

Oblasť **rovesníckych vzťahov súrodencov** je v niektorých rodinách prirodzene v rukách samotných súrodencov bez vplyvu súrodenca s DS (väčší vekový rozdiel). Vo väčšine rodinách však súrodenec s DS ovplyvňuje priamo i nepriamo vzťahy svojich súrodencov s rovesníkmi. Podľa slov samotného súrodenca dieťaťa s DS v ranom, predškolskom i školskom veku súrodenca s DS brali všade so sebou: „*Chodili sme spolu do kresťanského spoločenstva, ale aj na tábory, na ihrisko. Naši kamaráti boli aj kamaráti nášho súrodenca s DS.*“ Ale aj naopak, jedna z matiek skonštatovala: „*Starší súrodenec si nevytvoril vzťahy so spolužiakmi a spolužiačkami. Máme pocit, že to súvisí s tým, že sme si my rodičia nevytvárali vzťahy s rodičmi jeho spolužiakov. Báli sme sa, že nás neprijmú, lebo čo ak dieťa s DS nebude vedieť zvládnuť túru, ktorú mali na pláne. Tak sme jednoducho nešli.*“

Vyplyvajú z rozhovorov, deti s DS v ranom, predškolskom a mladšom školskom veku majú intenzívne vzťahy s rovesníkmi, spolužiakmi alebo s rovesníkmi svojich súrodencov. Horšie to je v staršom veku: „Aktuálne má možnosť nadväzovať sociálne kontakty na tréningu, ale viac si rozumie s trénermi ako s rovesníkmi.“ Dokonca sa rodičia/zákonní zástupcovia dostávajú do stavu, že sa cítia zodpovední a trápia sa: „Aktuálne vo svojom okolí nemá ľudí (okrem rodiny), s ktorými by chodilo von.“ Snažia sa hľadať skupiny mladých, kde by si ich takmer dospelé dieťa alebo dospelé dieťa s DS vytváralo, budovalo a udržiavalo vzťahy s rovesníkmi.

e) **Seberealizácia a život v spoločnosti**

Rodičia/zákonní zástupcovia si uvedomili aj potrebu **psychohygieny**. Najmä matky cítia obmedzenia v oblasti seberealizácie (pracovné aktivity, voľný čas) a oddychu: „Treba vedieť aj oddychovať a spraviť si aj voľno a nemať výčitky, že sa s dieťaťom nepracuje.“ Jednoducho ísť na dovolenku. Nie však každá rodina je ochotná na dovolenku ísť. Alebo si dopriať zamestnanie (nebyť denne doma) a budovať vzťahy s kolegami/kolegyňami.

Mnohí si len priali, aby aj ich ľudia a hlavne zamestnávateľia vnímali ako tých, ktorí sú tiež **schopní plniť si pracovné povinnosti**. V niektorých rodinách boli zamestnaní po dovŕšení troch alebo šiestich rokov dieťaťa s DS na plný úväzok obaja rodičia/zákonní zástupcovia. V niektorých rodinách jeden z rodičov/zákonných zástupcov prijal rolu opatrovníka. Alebo si nakombinoval zamestnanie na čiastočný úväzok a opatrovníctvo. Dokonca sa v niektorých rodinách snažili rodičia striedať sa pri deťoch: „Tri dni bola v práci celý deň manželka a tri dni ja. Spolu sme boli iba v nedeľu.“ Rodičia/zákonní zástupcovia však prirodzene narážali na ťažkosti: „Viete, nestačilo podať výkon, potrebné bolo tam aj odsedieť stanovený čas, a to bolo pre mňa nemožné. Prinášalo mi to vrásky na tvári a výčitky, keďže som si bola vedomá, že ma dieťa s DS potrebuje viac ako tá stolička v kancelárii. Veď aj tak som vždy viac urobila v noci doma ako cez deň na pracovisku“ a často sa následne zamestnania nedobrovoľne vzdali: „okolnosti zatlačili a musela som rezignovať, nepomohla ani snaha asertívne situáciu ustáť.“

Pokiaľ ide o **život rodiny v spoločnosti**, podstatou bolo uvedomenie si potreby životného nastavenia samotných rodičov/zákonných zástupcov, ale aj nastavenia okolia: „Prostredie, kde žijeme, je tiež dôležité.“ Rodičia si veľmi priali, aby ľudia v ich okolí „dieťa s DS vnímali ako bežné dieťa, ktoré potrebuje viac porozumenia, trpezlivosti. Aby sa deti s DS stretávali v živote s láskou, porozumením, pochopením ich správania, komunikácie a celoživotnej stimulácie, pohybu a učenia sa.“

Pokiaľ ide o **život rodiny v komunite rodín s deťmi s DS**, niektorí rodičia majú jasno v tom, že túto komunitu umelo vytvárať a udržiavať nepotrebujú (nevidia význam

dochádzať stovky kilometrov kvôli hodine, dvom). Iným stačí stretnutie raz za rok, či desať rokov. Niektorí však potrebujú nielen byť súčasťou tejto komunity, ale byť aj jej aktívnym členom.

Analýzu oblastí života rodín s deťmi s DS, ktoré ovplyvňujú špecifiká starostlivosti a edukácie detí s DS, uzatvárame konštatovaním: „Zojačiatku bolo potrebné vyrovnať sa s diagnózou dieťaťa, ktoré spoločnosť vníma ako iné, nechcené.“ „Ako oporné body vnímam – mať alebo nachádzať chuť spoločne žiť, rásť, učiť sa byť v prítomnosti a hľadať to, za čo máme dôvod ďakovať.“

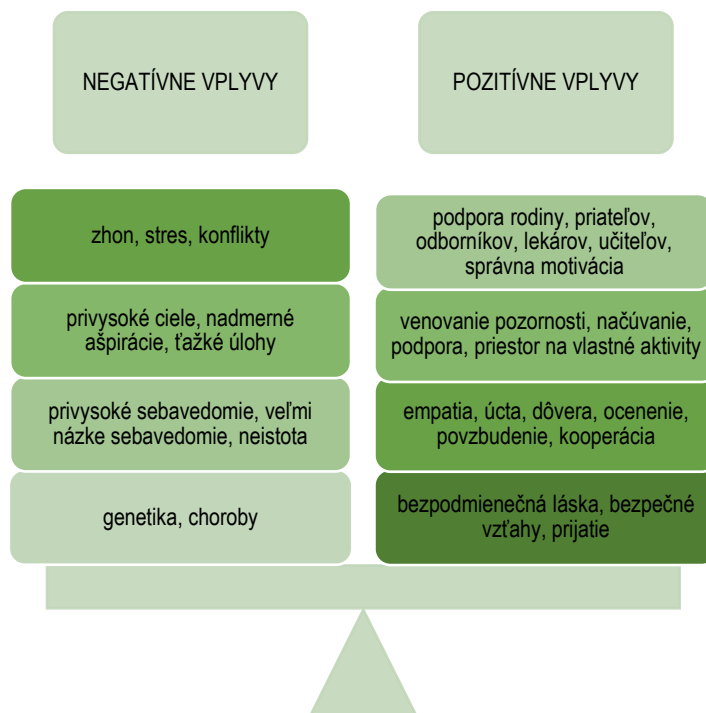
5.3.4 Budovanie reziliencie dieťaťa s Downovým syndrómom

V rámci rozhovorov s rodičmi/zákonnými zástupcami na otázku, s čím súvisia ich snahy v rámci starostlivosti o deti s DS, sa oslovení vyjadrili rôzne, napríklad: „Snažíme sa vytvárať najlepšie podmienky na život a vedieme ho k samostatnosti. Je to beh na dlhé trate, ale nevzdávame sa“; „Našou snahou a víziou je, aby bolo raz samostatné v čo najväčšej možnej miere, aby žilo naplnené, plnohodnotný život, aby lubilo a bolo lubené, prípadne, aby žilo v manželstve so svojou vyvolenou/vyvoleným“; „Snažíme sa ho priviesť k čo najväčšej samostatnosti. Aby vedelo tráviť svoj voľný čas podľa svojich predstáv bez toho, aby bolo odkázané na pomoc niekoho iného. Aby sa mohlo zamestnať a mať svoj príjem, cítiť sa dôležitým, pre spoločnosť potrebným. Aby sa vedelo o seba v základných oblastiach postarať – nachystať si jesť, vedieť si nakúpiť, zvládnuť základnú hygienu. A aby sa k ostatným ľuďom správalo slušne a s úctou, rešpektom.“ Zároveň zhodne konštatovali: „Dôležité je žiť bežný život v rodine, komunite. Dieťaťu s DS bezdôvodne neustupovať, nič nezľahčovať, ale primerane vyžadovať, aby sa naučilo žiť bežný život a zapadlo do spoločnosti.“

Pozitívne aj negatívne vplyvy, ktoré rodičia/zákonní zástupcovia v istom období svojho života vnímali a spomenuli, sme zosumarizovali v obrázku 26. Z uvedeného vyplýva, že ide o snahy rodičov dieťa s DS sprevádzať s cieľom zvýšiť jeho funkčnosť a rezilienciu (odolnosť) tak, aby si verilo, aby bolo samostatné, aby bolo schopné života v spoločnosti, atď. Zároveň ide o negatívne vplyvy, ktoré práve naopak môžu dieťa s DS oslabiť.

Medzi oslabujúce vplyvy sme zaradili strach („Strach, že dieťa niečo nezvládne.“), ale aj zhon: „Neustále som kontrolovala v kalendári termíny u lekárov, fyzioterapeutov, logopedičky a zároveň preobjednávala, lebo nastala choroba alebo nejaká iná zmena.“ Jeden z otcov skonštatoval: „Prvé dva roky som minul všetku dovolenku na návštevy lekárov, odborníkov,“ či konflikty, ktoré dieťa s DS zažíva. Rodičia si spomenuli na konflikty spojené s neistotou, spoločenskými normami, neprijatím dieťaťa do materskej školy či ťažkosťami v komunite

rodín s deťmi s DS. Uvedomili si, že aj ich neschopnosť riešiť konflikty môže mať na dieťa s DS vplyv (dôvodom je prílišná citlivosť, empatia, vnímavosť). Medzi sekundárne vplyvy možno zaradiť prívysoké alebo nízke sebavedomie rodičov/zákonných zástupcov a následne i detí s DS či ich súrodencov. To v niektorých prípadoch súvisí s prívysokými cieľmi, nadmernými aspiráciami rodičov/zákonných zástupcov alebo v neskoršom veku i detí s DS, ktorých rodičia/zákonní zástupcovia podporia. S tým spojené ťažké úlohy deti často oslabia, unavia, frustrujú alebo sa prejavia ťažkosťami v správaní, psychickom zdraví. Pozitívne vplyvy prispievajúce k budovaniu reziliencie dieťaťa s DS (obrázok 27) sa priamo týkajú bezpodmienečnej lásky, bezpečných vzťahov, pocitu prijatia, ale aj empatie, úcty, dôvery, primeraného oceňovania, povzbudzovania a kooperácie (zapojenie súrodencov), ktorú dieťa v rodine zažíva. Jedna z matiek zdôraznila, že je veľmi dôležité „*neriešiť neúspechy, ale tešiť sa z malých úspechov.*“ Medzi ďalšie pozitívne vplyvy, ktoré sme identifikovali na základe analýzy prípadových štúdií, sme zaradili venovanie pozornosti dieťaťu s DS, načúvanie mu, tiež dostatočnú podporu, ktorú rodičia/zákonní zástupcovia dali svojim deťom a zároveň aj priestor na vlastné aktivity, ktorým malo dieťa s DS sa popri množstvu terapií, cvičení, lekárskeho vyšetrení, cestovaniu možnosť sa venovať.



Obrázok 27: Budovanie reziliencie dieťaťa s DS (vlastné spracovanie).

Podpora, ktorú rodina cítila zo strany rodinných príslušníkov, priateľov, ale i niektorých odborníkov, lekárov (nielen v oblasti zdravia) či učiteľov, zohrala tiež veľkú rolu v podpore reziliencie dieťaťa s DS na jeho ceste. Súvisela s hľadaním potenciálu, nových ciest spojených s improvizáciou, modifikáciou. Napr. komunikácia pomocou posunkov dieťaťa

s DS akoby uistila rodičov dieťaťa s DS o možnosti komunikovať. Následne komunikácia rešpektujúca možnosti a schopnosti produkovať slová umožnila nielen rozvíjať slovnú zásobu, komunikovať, rozvíjať komunikačné zručnosti, ale pomohla tiež k rozvoju motoriky a kognície – komunikácia pomocou kombinácie posunkov a slov umožnila tvorbu viacslovných viet. Rodičia/zákonní zástupcovia ako nápomocnú vnímali aj motiváciu. Viacerí zdôraznili potrebu hľadať vhodnú motiváciu. Vyplývajú z ich vyjadrení, často uplatňovali pochvalu: *„Dieťa sme odmenili tým, čo má rado. Ale postupne sme boli náročnejší a odmeňovali až za viac zvládnutých úloh.“* Alebo využili pranie dieťaťa aj na stimuláciu: *„Kúpili sme psíka, o ktoré sa staralo, rozprávalo sa s ním, prekonávalo strach, čítalo, ale aj rozkazovalo. Jednoducho sa mu páčilo, že reaguje, a o to viac dávalo povel, až sa ich naučilo pekne artikulovať.“* *„Videlo, počulo ma hrať na fúkacej harmonike, flaute a chcelo tiež. Tak som ho podporil, povzbudil, a vďaka tomu sa naučilo výraznejšie dýchať a zatvárať ústa.“* Ako najťažšie vnímali: *„Naučiť sa zdieľať rovnaké pravidlá vo výchove a stáť si za slovom, ktoré sme povedali deťom, a zároveň to dodržiavať aj z našej strany, napríklad nevykladať nohy na stôl v obývačke.“*

5.4 Závery výskumu

Cieľom nášho výskumu bolo zosumarizovať špecifiká súvisiace so starostlivosťou o deti s DS v ranom veku z pohľadu rodičov týchto detí. Vymedzený cieľ sme sa snažili naplniť zodpovedaním **výskumných otázok**:

1. S akými špecifikami bola spojená starostlivosť o deti s DS v ranom veku?

Vyplývajú z analýzy prípadových štúdií medzi špecifiká starostlivosti o deti s DS môžeme zaradiť: strach; prijatie/neprijatie; prevenciu, intervenciu, stimuláciu; prekvapenie, radosť; komunitu rodín detí s DS; vieru a s tým všetkým súvisiaca pretransformovaná hierarchia hodnôt.

2. Čo v ranom veku detí s DS vplývalo na rozvoj ich komunikačných zručností a vývin reči?

Prvky posilňujúce rozvoj komunikačných zručností a vývin reči súvisia s konkrétnymi metódami, črtami rodičovského prístupu, výchovnými zásadami a výchovnými princípmi. Na základe rodičovských výpovedí i pozorovania sme zosumarizovali niekoľko opakujúcich sa prvkov: trpezlivosť, dôslednosť, výrazné spomalenie, načúvanie, venovanie pozornosti, oddych, vnímanie a prijímanie iniciatív, povzbudzovanie a oceňovanie, kreativita, hravosť, komunikácia z tváre do tváre, hmatová a čuchová stimulácia, neustále opakovanie,

orofaciálna stimulácia, dychové cvičenia, správne používania lyžičky, podporovanie spolupráce, pomenúvanie/komentovanie aktivít, činností, prostredia namiesto otázok, poskytnutie reakcie, ak dieťa do 30 sekúnd nereaguje, aby nepocítilo neúspech, predchádzanie konfliktom, čítanie z kníh.

3. Ako vnímajú rodičia detí s DS včasnú intervenciu zameranú na deti s DS?

Rodičia/zákonní zástupcovia mali rozličné skúsenosti so službou včasnej intervencie, resp. nemali žiadne, pretože o nej nevedeli alebo ju nevyužili. V zásade boli ich vyjadrenia často dvojpoľové: dostupnosť/nedostupnosť, informovanosť/neinformovanosť, dôvera/nedôvera. Všeobecne by sme mohli zhrnúť analyzované kategórie do dvoch skupín:

- a) Tie, ktoré súvisia s kvalitou a podobou služby včasnej intervencie. Ide predovšetkým o **dostupnosť** v zmysle možnosti využitia služby. Ak sa viaže len na sídlo organizácie/inštitúcie, môže byť nedostupná. Ďalej **dôvera/nedôvera**, ktorá súvisí s tým, aké služby sú rodičom ponúkané a či ich vnímajú ako užitočné. S kvalitou služby súvisí aj kategória **bohatá ponuka**, čo môžeme vnímať pozitívne – v súčasnosti fungujú rôzne inštitúcie poskytujúce rôzne formy intervencií či terapií.
- b) Ďalšie služby súvisia s možnosťami rodičov: ide o ich možnosti **získavať informácie** o službách včasnej intervencie, a teda ich aj využiť. Na druhej strane sa môže stať, že rodičia dostanú určitú informáciu, odporúčanie, ako postupovať, ale nevedia to využiť vo svojom každodennom živote. Ak sme spomenuli bohatú ponuku služieb, znamená to pre rodičov nutnosť **selektovať** a vyberať si tie, ktoré vnímajú ako užitočné. Selekcia prebieha najmä z dôvodu nastavenia udržateľného spôsobu fungovania rodiny. Napokon rodičia často vyjadrujú svoje vlastné subjektívne **pozitívne a negatívne skúsenosti** súvisiace s trvaním poskytovania služby, dôveryhodnosťou odborníkov atď.

Akékoľvek skúsenosti rodičia/zákonní zástupcovia detí s DS so službou včasnej intervencie mali/nemali, podstata je stále tá istá – každé dieťa s DS je iné, každá rodina je iná, mení sa doba a s ňou hodnoty, priority spoločnosti, menia sa možnosti, mení sa ponuka a nie je možné sa riadiť manuálom bez vnímania prítomného okamihu.

4. Aké oblasti života rodiny ovplyvnili uvedené špecifiká starostlivosti o deti s DS?

Oslovení rodičia/zákonní zástupcovia spomenuli mnohé oblasti, ktoré ovplyvnili špecifiká starostlivosti o deti s DS. Prostredníctvom kódovania sme sa snažili počet zredukovať a zaradiť aj kódy do kategórií. Ukázalo sa, že starostlivosť o dieťa s DS prináša **zomknutie alebo rozdelenie rodiny**, s čím súvisí partnerský vzťah rodičov/zákonných rodičov, partnerský život rodičov/zákonných zástupcov. Nová situácia so sebou prirodzene prináša

potrebu organizovať rodinný život inak a **rozdeliť si úlohy**. Vo vyjadreniach rodičov sa často opakuje **snaha byť citlivý voči potrebám všetkých**, teda najmä zabezpečiť stimuláciu pre dieťa s DS v domácom prostredí a nezabúdať na súrodencov dieťaťa s DS. Rodičom záleží na **súrodencoch** dieťaťa s DS, riešia ich vzájomné vzťahy, ale rovnako je pre nich dôležité, aby udržiavali aj vzťahy s rovesníkmi. Napokon sme vytvorili kategóriu **sebarealizácia a život v spoločnosti**, ktoré boli vo výpovediach rodičov vyjadrované snahou o vlastnú realizáciu v pracovnom živote, zmysluplné trávenie voľného času, mať čas na oddych/psychohygienu, takisto nebyť sociálne izolovaný, byť aktívny v spoločnosti, vytvárať, resp. udržiavať si existujúcu komunitu.

5. Čo prispieva k budovaniu reziliencie u detí s DS?

Na základe analýzy prípadových štúdií sme vytvorili dve kategórie vplyvov, ktoré posilňujú alebo oslabujú rezilienciu dieťaťa s DS. V prvom rade je potrebné zdôrazniť, že rodičia sú tí, ktorí pracujú na svojej reziliencii (niektorí vyhľadali aj pomoc odborníkov), a preto sa niektorí priamo, iní nepriamo snažia pozitívne vplyvať na svoje dieťa s DS s cieľom zvýšiť jeho funkčnosť (aby to, čo vie, využívalo prakticky) a rezilienciu. Medzi negatívnymi vplyvmi okrem samotnej genetiky a chorôb sú aj ďalšie položky, ktoré súvisia so sebedomím (privysoké, nízke), neistotou, privysokými cieľmi, aspiráciami, ťažkými úlohami, ale aj zhoršením, stres a konflikty. Medzi pozitívne vplyvy sme zaradili bezpodmienečnú lásku, bezpečné vzťahy a pocit prijatia, ale aj empatiu, úctu, dôveru, ocenenie, povzbudenie, kooperáciu. Súčasťou pozitívnych vplyvov je aj načúvanie, venovanie pozornosti, podpora, priestor na vlastné aktivity, správna motivácia a podpora zo strany rodiny, priateľov, odborníkov, lekárov, učiteľov.

Našu interpretáciu analýzy prípadových štúdií uzatvárame sumárom slov, ktoré by sme mohli považovať za princípy použiteľné v rámci starostlivosti o deti (nielen) s DS od raného veku (obrázok 28). Usporiadanie, resp. zvýraznenie, v obrázku nie je v súlade s preferenciou, resp. početnosťou súvisiacou s preferenciami účastníkov nášho výskumu, ide o sumár možných princíпов uplatniteľných v rámci starostlivosti o dieťa a jeho edukácie (nielen) v ranom veku s ohľadom na aktuálnu situáciu, možnosti a v neposlednom rade na jedinečnosť každého jedného dieťaťa s DS.

1. Čas na znovunájdenie pocitu istoty, bezpečia a dôvery: nová situácia, ktorá nastala narodením dieťaťa s DS, prináša množstvo otázok, ale aj nepríjemných pocitov. Je vhodné, aby si rodič/zákonný zástupca/súrodenec doprial čas (pozorovaním, zastavením) a pokúsil sa uvedomiť si vlastné pocity, zároveň zistiť, čo by potreboval, čo

mu prináša/prinavracia pocit istoty, bezpečia a kedy a ku komu cíti dôveru. Uvedomením si svojho procesu akceptácie dieťaťa s DS dávajú najbližší priestor, aby postupne ich dieťa s DS dokázala prijať širšia rodina, občania z obce, rovesníci, zamestnanci materskej školy, základnej a umeleckej školy.

2. Ujasnenie si hodnôt rodiny a jednotlivých členov rodiny: príchod dieťaťa s DS si vyžadoval prehodnotenie hodnotového systému, t. j. vlastných priorít, priorít rodiny a asertívneho prístupu k sebe, k sebe navzájom a k širšej rodine. Aj keď rodičia priznali, že nemali vždy jasno vo vlastných prioritách, veľmi intenzívne sa snažili usporiadať hodnoty. Vhodnou cestou bolo uvedomenie a prijatie, že starostlivosť o dieťa s DS si vyžaduje (nielen) viac energie a trpezlivosti a že klásť dôraz na výkon nemá veľký zmysel, a preto sa netreba naháňať za všemožnými terapiami, programami na úkor rodinnej pohody a láskavej atmosféry, veď najdôležitejšie je prijať sa navzájom a cítiť vzájomnú lásku.
3. Trpezlivosť: týka sa celej šírky a hĺbky procesu starostlivosti a edukácie.
4. Empatia, povzbudenie, pochvala a konštruktívna kritika: učíme sa celý život a často sú deti našimi učiteľmi.
5. Spolupatričnosť: pocit, že niekam patrí, je základom vnímania seba samého vo vzťahu k druhým ľuďom.
6. Radosť, zábava, nadšenie z aktívneho zapojenia sa: pozitívny postoj prináša silu a energiu, humor zase uvoľnenie, upokojenie.
7. Pocity kompetencie: rovnako ako rodičia potrebovali/potrebujú pocítiť, že sú dostatočne kompetentní starať sa a edukovať (nielen vychovávať, ale aj stimulovať, vzdelávať, vycvičovať) dieťa s DS a sú dostatočné zodpovední (nielen pripravení) na plnenie úloh, aj deti s DS potrebujú cítiť, že sú kompetentné niečo konkrétne zvládnuť. Je žiaduce, ak je dieťaťu s DS dopriate a ono si dopraje pocit, že to zvládne. Potrebne je, aby sme dieťaťu sprostredkovali danú úlohu tak, aby bolo schopné ju vyriešiť.
8. Pripravenosť prostredia: keďže dieťa v útlom veku sa najviac učí v bežnom domácom prostredí, rodičia sa snažili využívať aktivity bežného života na stimuláciu, motiváciu, na priestor na komunikáciu, teda ak máme zámer, zmysel, význam a chuť zapojiť sa do aktivity, riešenia, je to ideálne a môžeme hľadať súvislosti, prepojenia.
9. Aktivity so súrodencami realizovať s úctou a ohľadom na záujmy, nastavenie daných súrodencov, t. j. nesnažiť sa vnucovať povinnosť venovať sa súrodencovi s DS.
10. Priestor a čas na vlastnú prácu: je iné plniť pokyny a je iné aktívne sa zapojiť – pocit dôležitosti z vlastného procesu práce je nesmierne dôležitý, rovnako aj práca s chybou (netrápiť sa, ale pustiť sa do výzvy). Ideálne je, aby si dieťa mohlo vlastnú prácu užiť.

11. Nádej a viera môžu byť veľmi silnými aspektmi v procese prijatia, priam až umŕtvenia strachu, úzkosti, beznádeje, bolesti, pocitu sklamaní, neprijatia, nepochopenia, ale aj hnevu, nepokoja a pod. Nádej pomáha žiť v prítomnom okamihu – tu a teraz. S nádejou a vierou prichádza pocit prijatia, vďaka nemu je potreba riešiť minulosť či budúcnosť minimálna. Viera môže mať rozličné podoby súvisiace so životným štýlom rodiny, komunitou, v ktorej rodina žije. Podstatou je skutočná hĺbka vnútorného prežívania.
12. Exaktnosť (presnosť): rituály, pravidlá, jasné pokyny sú dôležitou súčasťou bežného života rodiny a vďaka nim vnímame hranice a môžeme si dopriať slobodu.
13. Komunikácia: zdieľanie myšlienok a informácií je obohacujúce.
14. Rešpekt: byť rešpektovaný a rešpektovať (napr. dieťa ukáže dosť – už nechce jesť/ piť/ hrať sa/ spať – a my to rešpektujeme).
15. Primeraná miera tolerancie a čiastočná benevolencia sú súčasťou života človeka, ktorý si uvedomuje, že nie je dokonalý a ani dokonalosť nevyžaduje.
16. Stratégie: uvedomenie si, že nekonáme náhodne, ale že smerujeme k určitému cieľu, súvisí nielen so stanovovaním si cieľov, ale aj s hľadaním spôsobov, ako ich dosiahnuť, pripraviť sa na zmeny, zvládať zvyšujúcu sa náročnosť a pod.
17. Modifikácia: v zmysle tvorivosti, ale aj učenia sa, prežívania, postupného budovania reziliencie seba a jednotlivých členov rodiny i dieťaťa s DS.

radosť a nadšenie stratégie
spolupatričnosť vlastná práca
istota, bezpečie, dôvera
povzbudenie a konštruktívna kritika
aktivity so súrodencami hodnoty rodiny
pripravenosť prostredia tolerancia i benevolencia
komunikácia **trpezlivosť**
pocit kompetencie nádej a viera
rešpekt exaktnosť

Obrázok 28: Sumár princípov použiteľných v rámci starostlivosti o deti s DS od raného veku (vlastné spracovanie).

Rodičia/zákonní zástupcovia jednoznačne potrebujú sprevádzanie a prinášanie nápadov do práce (intervencia by mala byť vnímaná ako hra, nemalo by to byť s pocitom, že keď to nebudem robiť, naše dieťa bude horšie. Veď kde je hranica medzi tým, kedy daná snaha prináša pozitívny efekt a kedy už prináša diskomfort?). Včasná intervencia u detí s DS by mala byť upriamená na podporu rodičov, aby dieťa s DS malo pocit prijatia, radosti zo

spoločných chvíľ – prijatie a láska prinesú aj plynulejší kognitívny i osobnostný rozvoj dieťaťa: „učí ma žiť, tešiť sa zo života, bežných maličkostí, žiť tu a teraz, neplánovať a potom sa trápiť, že plány nevychádzajú, nemať naivne hlavu v oblakoch.“ „Naše dieťa s DS bolo vždy veľmi citlivé na pocity rodičov. Nebolo treba nič povedať, len pociťovať a on vedel. [...] Netrpezlivosť, zlosť, strach [...] všetko cítil a aj reagoval na to. [...] Zrazu išlo všetko ťažšie a horšie. Postupne ma učil zvládať vlastné emócie a pretaviť ich na prijatie, resp. v lepšom prípade až na radosť a vďačnosť. A zrazu sa to posunulo, premenilo. Zrazu prišli nové inšpirácie, nápady, ako ďalej, ako lepšie sprostredkovať učebnú látku, informácie. Naše dieťa s DS je mojím zrkadlom – s úplnou presnosťou zrkadlí moje neláskavé, požadovačné, neprijímajúce emócie a nastavenie. Akonáhle som to pochopila a spravila si „od seba odstup“ zrazu sa to pohlo a išlo oveľa ľahšie. Cítila som vďačnosť, že to všetko preda len ide. A radosť, že to má zmysel a že ideme správnou cestou.“

5.5 Diskusia a limity výskumu

Naša analýza sa venuje špecifikám starostlivosti o deti s DS v ranom veku. Vzhľadom na súčasný stav poznatkov o tejto diagnóze sú rodičia často informovaní už v prenatalnom období, resp. ihneď po potvrdení diagnózy genetickým vyšetrením. Napriek tomu i nedávne skúmania oblasti informovania rodičov poukazujú na to, že toto poradenstvo je neprimerané, neobsahuje súčasné poznatky, používajúce nevhodné poznámky k diagnóze, nevyvážené a buď je veľmi negatívne, alebo naopak príliš optimistické (Windspergerová, Hoehlová, 2022). Aj naše zistenia poukazujú na to, že vo vzťahu k prijatiu diagnózy, k zmierneniu strachu a stresu je veľmi dôležité, akým spôsobom komunikujú s rodičmi odborníci, s ktorými sa stretnú ako prvými (zvyčajne ide o lekárov – špecialistov). Výskumy potvrdzujú, že komunikácia s lekármi po narodení dieťaťa má významný emocionálny vplyv a rodičia v tomto okamihu potrebujú potvrdiť, že ich reakcie sú prirodzené a sú – oni i ich dieťa – podporované (Walle, Del Busso, 2018, Buyukavci et al., 2019). V prvých dňoch a mesiacoch je pre rodičov dôležité mať okolo seba podporné prostredie, ktoré im pomôže prijať odlišnosť dieťaťa a situáciu ako takú. Prijatie dieťaťa sa neskôr, ako uvádzajú rodičia, potvrdzuje v úspechoch, ktoré dosiahne, výzvach, ktoré zvládne, a radošti, ktorú s ním môžu prežívať v každodennom živote. Autori (Braga et al., 2022, Pighini et al., 2013) potvrdzujú, že rodiny s deťmi s DS dokážu efektívne reštrukturalizovať vlastné fungovanie a stávajú sa odolnejšími.

Ďalšou identifikovanou oblasťou je pochybnosť o vlastnej kompetencii vo výchove dieťaťa s DS. Táto kompetencia sa často posilňuje samoštúdiom dostupných informácií o DS, čo je jedna zo stratégií zvládania záťažových situácií zvyčajne opisovaná rodičmi (napr. Gashmard,

et al. 2020, Braga et al., 2022). S tým súvisí i ďalší mechanizmus pomáhajúci zvládnuť situáciu – snaha využiť všetky možnosti lekárskej a inej starostlivosti vo svojom okolí. Naša kvalitatívna analýza poukazuje na skutočnosť, že rodičia/zákonní zástupcovia postupne upúšťajú od „stihnutia všetkého, čo je možné dieťaťu poskytnúť“ smerom k zvládateľnému a trvalo udržateľnému spôsobu fungovania rodiny a všetkých jej členov. Ukazuje sa, ako konštatujú Van der Veek et al. (2009), že nadmerné plánovanie, neustále premýšľanie o postihnutí, pasívne prijatie situácie zvyšujú stres rodičov. Čo naopak stres zmierňuje, je pozitívne prehodnotenie situácie. Pre odborníkov z praxe ide o dôležité zistenie – v prvých dňoch života dieťaťa s DS potrebujú empatickú podporu najmä rodičia, ktorí by mali dostať informáciu i o tom, že pre seba, svoju rodinu a dieťa je najlepšie nájsť „zlatú strednú cestu“ v absolvovaných terapiách a intervenčných aktivitách. Nemali by sme však ignorovať fakt, že rodičia/zákonní zástupcovia s deťmi s DS prežívajú všeobecne vyššiu mieru stresu oproti rodičom s intaktnými deťmi, predovšetkým v ich prvých rokoch života. Stres je často spojený so zhoršením zdravotného stavu dieťaťa, finančnými výdavkami, negatívnymi skúsenosťami s profesionálmi a vzdelávacími inštitúciami (Fuca et al., 2022, Norlin et al., 2013, Meppleder et al., 2015, Plant et al., 2007, Blacher et al., 2007), podobne o tom referovali účastníci v našom výskume.

Rodičom často pomáha zvládnuť situáciu aj skontaktovanie sa s ľuďmi, ktorí majú podobnú skúsenosť, vytváranie komunity, resp. pridanie sa k existujúcej komunite, z ktorej čerpajú informácie, emocionálnu podporu atď. Tento spôsob podporujúci rodičov vo zvládaní situácie je odborníkmi často opisovaný (napr. Braga et al., 2022; Gashmard et al., 2020). Naše zistenia poukazujú na skutočnosť, že rodiny pristupujú k nadväzovaniu kontaktov s organizáciami spojenými s DS rôznym spôsobom a angažujú sa v rôznej miere. Takisto, kým na Slovensku nebola rozvinutá sieť centier včasnej intervencie, resp. podobných služieb, jednou z mála možností nachádzania podporného prostredia bolo práve skontaktovanie sa s rodičmi s rovnakou skúsenosťou.

Významným interným faktorom zvládnutia situácie je pre niektorých rodičov/zákonných zástupcov detí s DS nádej a viera v jej rozličných podobách. Nachádzame ju v podobe rozvíjania (sa) v duchovnom živote, angažovania v cirkevnej komunite, ale i ako dôveru v život a rozhodnutie pre zvládnutie situácie (podobne aj v Braga et al., 2022; Gashmard et al., 2020).

Dáta získané od účastníkov výskumu naznačujú, že v ich úsilí dominujú dve úlohy: zvládnutie psychomotorického vývinu a osvojenie si komunikačných zručností. Práve druhé uvedené bolo predmetom nášho bližšieho záujmu. Rodičia uvádzajú, že v tejto oblasti hľadali viac informácií, kontaktovali sa s odborníkmi a takisto – čo je významné – systematicky sa

venovali rozvoju komunikačných zručností v domácom prostredí. Táto snaha je spojená s množstvom informácií o tom, že deti s DS majú viac ťažkostí so zvládnutím komunikácie, ktorá je aj dôležitým prostriedkom socializácie v neskoršom období. Napriek tomu, že deti s DS sú často opisované ako veľmi spoločenské, nadviazaniu kontaktov a vytváraní interakcií môže brániť práve komunikačný deficit (Naess et al., 2017).

Keďže každé dieťa je v tejto oblasti individuálne, rodičia sa intuitívne snažili zachytiť existujúci stav aktivity a vedomostí, ktoré by dieťa v danej oblasti už mohlo zvládnuť. Na základe ich vyjadrení k tejto téme sme identifikovali princípy, ktoré im a ich dieťaťu napomáhali zvládnuť komunikáciu. Tieto snahy rodičov by sme mohli vyjadriť princípmi: venovanie pozornosti, vnímanie a prijímanie iniciatív, načúvanie a oddych. Ďalšie princípy – dôslednosť, trpezlivosť, spomalenie, neustále opakovanie – môžeme spájať s dlhodobým charakterom procesu rozvíjania tejto zručnosti. O'Toole et al. (2022) na základe prehľadu viacerých výskumných štúdií navrhujú, že rodičovské intervencie by mali mať dlhodobý charakter a pravidelnosť, aby z nich mohli deti s DS čo najviac získať. Takisto odkazujú na individualizáciu slovných zásob a cieľov v osvojovaní si jazyka. Ide o oblasť, v ktorej rodičia/zákonní zástupcovia zvyčajne potrebujú odbornú pomoc, čo sa ukazuje aj v oblastiach, ktoré sa snažili rozvíjať – v našom výskume napr. orofaciálna stimulácia, dychové cvičenia, nácvik správneho používania lyžičky. Odborná pomoc a inštruovanie je spojené aj s rozvíjaním augmentatívnej a alternatívnej komunikácie, napr. používanie znakov pri niektorých deťoch respondentov, ktoré sa považuje za prospešné pri rozvíjaní komunikačnej kapacity, najmä ak sú čo najskôr vytvárané asociácie medzi znakmi a aktívnou komunikáciou (napr. Barbosa et al., 2018).

Faktom v oblasti komunikačných zručností zostáva, že sa riadia možnosťami rodičov a skúsenosťami odborníkov, s ktorými spolupracujú. I keď sa v oblasti intervencií v oblasti rozvíjania komunikačných zručností urobilo veľa výskumov, autori sa zhodujú, že ich skutočná efektivita je nedostatočne popísaná (Moraleta-Sepúlveda et al., 2022, O'Toole et al., 2018). Naznačujú však niekoľko princípov, ktoré je potrebné dodržiavať, tie boli popísané aj v našej analýze, t. j. systematický prístup, časté intervencie a „tréningy“ a, predovšetkým, individuálne nastavenie s ohľadom na vývinové špecifiká daného dieťaťa s DS.

Vyššie uvedené súvisí aj s usmernením a využitím služby včasnej intervencie, ktorá by mala rodinu nasmerovať k najdôležitejším a dostupným intervenciám a terapiám súvisiacich s rozvojom dieťaťa s DS. Účastníci v našom výskume uvádzajú, že službu včasnej intervencie (SVI) využili minimálne, pričom dôvodom je nedostupnosť, resp. neexistencia možnosti využiť službu včasnej intervencie v čase, keď ju dieťa s DS potrebovalo, či aktuálna rodinná

situácia. Rodičia sa teda zvyčajne rozhodovali pre služby, ktoré boli dostupné, a to aj v prípade, keď za ne museli zaplatiť. Ich rozhodnutia vychádzali z ich aktuálnych možností a v niektorých prípadoch aj zo snahy začať s intervenciami čo najskôr.

Pokiaľ ide o SVI, skúmanie skúseností rodičov naznačuje, že pomerne často nenapĺňa ich potreby a očakávania (Sarimski et al., 2013, Ziviani et al., 2011). V našom výskume často rezonovali výpovede v kategórii (ne)informovanosť. Išlo napr. o neskorú informáciu o takejto službe (8 mesiacov po narodení dieťaťa) či personál nemal dostatok skúseností s typom postihnutia. Podobne i Marshall et al. (2014) referujú o tom, že rodičia často nedostanú relevantné informácie o dostupných službách, poskytovatelia služieb nie sú dostatočne informovaní/zorientovaní v systéme a nikto ich neusmerňuje v procese pokračujúcej potreby formálnych a neformálnych služieb. K tomu isto patrí aj problematika dostatočného počtu a frekvencie intervencií, ktorá tiež nemusí vždy spĺňať potreby dieťaťa a rodičov/zákonných zástupcov.

Rodičia/zákonní zástupcovia sa spoliehajú na to, že odborníci (lekári, terapeuti atď.) im poskytnú primeranú podporu a vysvetlenie toho, akým spôsobom by mali nastaviť intervencie v aktuálnom období (Van Riper et al., 2011, Marshall et al. 2014). Stáva sa však, ako hodnotia naši účastníci, že namiesto konkrétnych činností, ktoré by mohli realizovať s deťmi a rozvíjať ich, im boli ponúkané služby (prednášky), ktoré nepotrebujú. Na druhej strane po výbere odborníkov sa rodičia/zákonní zástupcovia snažili v spolupráci s nimi stimulovať deti s DS v oblasti senzomotorickej, psychomotorickej a sprevádzať ich v oblasti emocionálneho, kognitívneho, rečového vývinu najmä v prirodzenom prostredí, ktoré im bolo blízke a cítili sa tam príjemne (dom, záhrada, blízky les). V súčasnosti je na SVI poskytovaná (aj) ako terénna služba, čo môže byť v niektorých prípadoch benefitom pre dieťa s DS a jeho rodinu.

Aj napriek negatívam spojených so SVI sa rodičia vo svojich vyjadreniach zhodujú, že aj v spolupráci s odborníkmi dokázali zvládnuť náročné obdobie po narodení dieťaťa, dokázali si stanoviť priority pre rodinný život a aj pre rozvoj dieťaťa, dokázali sledovať zmeny v správaní dieťaťa a v zručnostiach, ktoré už nadobudlo, a mohli mu vytvárať nové výzvy s ohľadom na individuálne potreby (podobne napr. v Pighini et al., 2013, Rix et al., 2008). Jednou z obáv rodičov/zákonných zástupcov je budúcnosť dieťaťa s DS, s čím súvisí budovanie jeho reziliencie. Tá je v prípade detí s intelektuálnym znevýhodnením dôležitým predpokladom úspešného vyrovnávania sa s ťažkosťami a optimálneho prosperovania napriek týmto ťažkostiam, je spájaná s menším rizikom problémového správania a emocionálnych problémov, takisto zvyšuje prítomnosť prosociálneho správania (Halstead et al., 2018). Rodičia/zákonní zástupcovia v našom výskume zhodne popisujú snahu

o vytváranie harmonického rodinného prostredia (jasné hodnoty a priority rodiny, zosúladienie pracovného a súkromného života, vytvorenie prostredia a podmienok na rozvoj dieťaťa atď.). Práve prijímajúce a podporné prostredie či prostredie, kam patríme, je často opisované ako prediktor vyššej miery reziliencie u detí (Scarf et al., 2016, Roffex, 2013, Evans et al., 2007). Ak si súčasne uvedomíme, že deti s DS sú viac vystavené riziku traumatizujúcich zážitkov (vnímanie „inakosti“ v interakciách s neznámymi osobami, dlhodobá náročná liečba, pobyt v nemocnici a i.), znásobuje sa dôležitosť bezpečného prostredia domova.

Súčasťou každodenného života rodín s deťmi s DS je hľadanie balansu medzi tým, aby toto dieťa brali ako každé iné a, paradoxne, ho súčasne nebrali ako každé iné (pretože potrebuje iný prístup). Tu sa prejavujú dôležité súčasti rozvíjania reziliencie: sebarealizácia, keď sa dieťa s DS zapája do aktivít ako každé iné dieťa, tá je možná vďaka nadobudaniu dosiahnuteľných kompetencií, keď rodičia nedovolia svojmu dieťaťu s DS stagnovať, ale stimulujú ho na základe poznania jeho aktuálneho stavu. Rodičia/zákonní zástupcovia tak využívajú empatiu, povzbudenie, pochvalu, spätnú väzbu, trpezlivosť, motiváciu atď. Všeobecne sa posilnenie (empowerment) vníma ako proces, ktorý pomáha jednotlivcovi prevziať kontrolu nad svojím vlastným konaním (Schaffer, 2022).

Limitom skúmania oblasti reziliencie v našom výskume je skutočnosť, že z dát od účastníkov nedokážeme vyhodnotiť ďalšie oblasti dôležité pre budovanie reziliencie (napr. osobnostné predpoklady detí s DS, zapojenie do komunity/školy, napr. v Raghavan et al., 2017), vďaka ktorým by sme mali ucelenejší obraz o tejto problematike. Ďalšími limitmi výskumu je veľkosť skupiny účastníkov výskumu – spolupracovali sme so sedemnástimi rodinami, prioritne s matkami (rozhovorov sa zúčastnilo 5 otcov). Takisto je to heterogenita materiálov poskytnutých na analýzu zo strany rodín či limity hlavnej metódy, ktorú sme si vybrali v kombinácii s ďalšími výskumnými metódami. Práve výberom ďalších výskumných metód sme sa snažili **zabezpečiť trianguláciu** rôznorodosťou získavania informácií, údajov, resp. zdrojov získaného (dátová triangulácia) – osobná a rodinná anamnéza, rozhovory s rodičmi dieťaťa s DS, štúdium správ z lekárskeho vyšetrení i správ od odborníkov (špeciálneho, liečebného pedagóga, psychológa, logopéda), pozorovanie v domácom prostredí a štúdium dokumentácie o dieťati s DS (písomné materiály: záznamy matky, vyplnené testy odporúčané odborníkmi, zosumarizované odporúčania odborníkov, vizuálne materiály: fotografie, kresby, videonahrávky a pod.) – ich porovnávaním (metodologická triangulácia), prepájaním s vedeckými, odbornými faktami (teoretická triangulácia).

Snažili sme sa však prispieť k uvedomeniu si, že rozvíjanie dieťaťa s DS je zložitý dynamický komplex, ktorý si vyžaduje skúmanie v kontexte a akceptácii rôznych perspektív, čo je v súlade s transdisciplinárnym prístupom a efektívnou realizáciou inkluzívnej edukácie.

Viacrát sme sa v tomto texte snažili poukázať na skutočnosť, že deti s DS možno opísať homogénnymi znakmi len v teoretických textoch. V bežnom, každodennom živote, pri výchove a pri realizovaní intervencií, je nutné všímať si jedinečnosť každého z nich.

Náš a iné výskumy naznačujú, že prvým krokom k úspešnému rozvoju dieťaťa s DS je jeho prijatie a vytvorenie bezpečného rodinného prostredia, v ktorom sa nachádza rovnováha pri napĺňaní potrieb všetkých členov rodiny. Odborníci spolupracujúci s rodinou by mali zdôrazňovať rodičom, aby boli asertívni v pomenovaní svojich potrieb a dokázali odmietnuť to, čo momentálne nevnímajú ako dôležité. Súvisí s tým redukovanie rodičovského stresu a podporovanie osobnej pohody v týchto rodinách. Služba včasnej intervencie by mohla mať dôležitú úlohu jednak v prvých mesiacoch sprevádzania týchto rodičov/zákonných zástupcov a podpory pri nadobúdaní kompetencií, o ktorých často referujú, že im chýbajú. Neskôr aj pri zorientovaní sa v sieti inštitúcií, lekárov, iných odborníkov, na ktorých by sa mohli obrátiť. Ukazuje sa však, že stále existuje priepasť medzi tým, čo služba včasnej intervencie ponúka, a tým, čo rodičia/zákonní zástupcovia aktuálne potrebujú. Z našich dát však nedokážeme pomenovať všetky tieto potreby a súčasne je ich pomenovanie komplikované, keďže každá rodina predstavuje jedinečný subjekt so svojimi špecifikami.

Záver

Starostlivosť o dieťa s DS má svoje špecifiká súvisiace nielen so symptómami, ktoré daná diagnóza prináša, ale aj spoločenským neprijatím, resp. stigmatizáciou. Cieľ je však rovnaký. Požár (2010) spresňuje, že ak somatický, senzorický a kognitívny nedostatok psychologicky znamená sociálnu nenormálnosť, potom pedagogicky vychovať také dieťa znamená začleniť ho do života. Veľkou pomocou rodičom detí s DS či odborníkom a pedagógom venujúcim sa týmto deťom môže byť to, ak sa nezamerajú na strach z ochorenia, kognitívneho oslabenia, ktoré s danou diagnózou súvisia, ale situáciu, seba i dieťa prijímú, vzájomne sa povzbudia a vnímajú problémy ako výzvu.

Našťastie, mnohé rodiny sú nádejou pre spoločnosť a živým príkladom skutočnej inklúzie, ktorej podstatou je vzájomné prijatie, akceptácia, bezpodmienečná láska (Balážová, 2018). Za bazálne príčiny úspešnej inkluzívnej edukácie možno považovať prijatie – bezpodmienečnú lásku a sprevádzanie, resp. sprostredkovanie. Práve zmena pohľadu nám pomôže otvoriť sa vlastnému osobnostnému rastu a „zázrakom“ v oblasti vývinu dieťaťa s DS. Oplatí sa prekonať strach a prijať, ak teraz niečo nejde/nedarí sa, jednoducho vytrvať a v prípade potreby sa nebáť požiadať o pomoc. Rodičovi a dieťaťu pomôže, ak sa dokážu tešiť z každodenných okamihov a doprajú si pocit spokojnosti a šťastia.

Prínos vedeckej monografie spočíva v poskytnutí nadhľadu (ukazuje dynamickosť sveta, ponúka akceptáciu perspektív aj limitov), prehľadu (ilustruje konkrétne inšpiratívne typy, riešenia, situácie, pohľady) a zdieľania (monografia ako pomocná ruka pre tých, ktorí sa venujú deťom s DS od raného veku). Pojednáva o včasnej intervencii zameranej na deti s DS, ktorá priamo súvisí so špecifikami starostlivosti a edukácie detí s DS v ranom veku.

V prvej kapitole sme priblížili službu včasnej intervencie, jej legislatívnu úpravu a podrobne sme zosumarizovali jej súčasti v jednotlivých rezortoch: školstvo, zdravotníctvo a sociálne veci. Takisto sme predstavili pôsobnosť jednotlivých centier včasnej intervencie, ktoré v súčasnosti ponúkajú túto terénnu službu v jednotlivých regiónoch Slovenska. Snažili sme sa poukázať aj na rozdielnosť poskytovania tejto služby vo vybraných krajinách Európy. I keď v poslednej dekáde sa jednotlivé štáty snažia podporiť včasnú intervenciu zameranú na rodiny, čo sa aj darí, ako problematické sa javia problémy s legislatívnou úpravou služieb včasnej intervencie v jednotlivých rezortoch, ale i koordinácia služieb medzi rezortmi.

Snažili sme sa zdôrazniť význam prijímajúceho a podporného rodinného prostredia detí s DS, v druhej kapitole sme sa preto venovali rodinám a výskumným zisteniam súvisiacim s budovaním nového a udržateľného nastavenia rodinného prostredia. Jednotlivé fázy

prijímania skutočnosti, že dieťa má DS, a rodinná adaptácia, sú úzko spojené so stratégiami zvládania záťažových situácií, prežívania stresu, rezilienciou a pohodou rodiny. V tejto súvislosti sme ponúkli niekoľko praktických stratégií, ako dosiahnuť rovnováhu v každodennom rodinnom živote. Taktiež sme považovali za nevyhnutné uviesť (aspoň vo veľmi stručnej podobe), čo prežívajú súrodenci detí s DS, aké programy sú pre nich určené, ako by s nimi mali rodičia/zákonní zástupcovia komunikovať a akým spôsobom naplňovať ich potreby. Pre odborníkov v oblasti včasnej intervencie sme pridali metódy a nástroje používané pri skríningu rodín (napr. vnímanie kvality života v rodine, škála reziliencie).

Tretiu kapitolu sme venovali teoretickým východiskám diagnózy DS a konceptualizácii pojmov s ňou súvisiacimi. Vychádzajúc z doterajších zistení sme sa pokúsili načrtnúť kompletný pohľad na dieťa s diagnózou DS, pričom sme sa zamerali nielen na symptomatológiu a etiológiu ľudí s DS, ale uvažovali sme detailnejšie aj o paralelách DS s možnými postihnutiami, narušeniami a ohrozeniami z tradičného špeciálno-pedagogického pohľadu zohľadňujúc i medicínsky aspekt.

Následne, vychádzajúc zo sledovania faktorov, ktoré vývin dieťaťa s DS ovplyvňujú, a zahŕňajúc zistenia neurovedy, vplyv sociokultúrneho prostredia a samotné potreby dieťaťa s DS, sme v štvrtej kapitole uviedli konkrétne možnosti stimulácie dieťaťa s DS v rôznych oblastiach jeho vývinu.

Napokon sme v piatej kapitole predstavili náš výskum rodín s deťmi s DS. Zaujímala nás najmä oblasť špecifik starostlivosti o deti s DS, ktoré súvisia s diagnostikou, stimuláciou (napr. rozvojom ich komunikačných zručností a vývinom reči), budovaním reziliencie dieťaťa s DS z pohľadu ich rodičov/zákonných zástupcov, a taktiež s vplyvom starostlivosti o deti s DS na život celej rodiny. Na základe zistení sme zosumarizovali princípy uplatniteľné v rámci starostlivosti o deti s DS od raného veku, prispievajúce k budovaniu reziliencie u daných detí a vzájomnej podpore v raste.

Veríme, že realizovaný a opísaný výskum poskytuje dostatok podnetov k diskusii o spôsoboch stimulácie detí s DS v ranom veku (keďže v prípade detí s DS nejde iba o starostlivosť a výchovu, ale aj o stimuláciu), taktiež by mohol priblížiť možnosti implementácie intervencie s načrtnutým transdisciplinárnym prístupom. Výskumné zistenia v predloženej vedeckej monografii môžu byť podkladom na vytvorenie komplexného programu včasnej intervencie zameranej prednostne na rodičov/zákonných zástupcov detí s diagnózou DS s cieľom zlepšiť kvalitu edukačného procesu dieťaťa s DS od raného veku, ktorého súčasťou by bolo posilnenie rodičovských kompetencií, prevencia, stimulácia, inkluzívna edukácia a sociálna inklúzia.

Resume

The focus of the monograph *Early Intervention in Children with Down Syndrome* is to analyse a current state of early childhood intervention in Slovakia, discuss the experience of Slovak families with this service and present the findings of qualitative research on this topic.

As in many other countries, the service of early intervention is provided by the competences of three ministries in Slovakia: Ministry of Education, Ministry of Health, Ministry of Labour and Social Affairs. Therefore, the first chapter of this book contains deep analysis of legislative and institutional conditions for providing early intervention. It means that the links to legislation are completed by very particular information about consulting room or institutions in which the parents of children with Down syndrome (later only DS) can receive necessary knowledge about this genetic disorder and the very first instructions about health care, stimulation, and development support of their child.

Attention is paid on the social service in early intervention in Slovakia established in 2014 and provided mainly by non-governmental organizations (Chapter 1.1.3). This service provides specialized social consulting services, social rehabilitation, provides stimulation of complex development in children with disabilities and preventive activities. In accordance with theory and practice in early intervention, the service provided by Centres of Early Intervention is family-centred and interventions and other activities are realized in family environment. To compare the state and development of service of early intervention, the Chapter 1.2 describes recent situation in Czech Republic, Hungary, Poland, Portugal, Finland, Serbia, and Germany.

Since the text highlights the advantage of an affirming and supportive family environment of children with DS, the second chapter focuses on describing their families and offering some strategies for building sustainable family routines. First, the stages that the families go through when they learn about their child's disability and which experiences afterwards. The process of a family adaptation is link to the coping strategies used by parents and general resilience and wellbeing of the family. Therefore, effective coping strategies during these periods and various aspects of stress, resilience and well-being in families are presented in the chapters 2.1.1 and 2.1.2. Second, the families of children with DS deserve the specific care despite of the shift in their needs. The needs – as a need for support, need for time, need for relevant information etc. – are discussed in chapter 2.2.1. On the other hand, authors offer some practical strategies how to meet own needs and keep calm for parents and families. Third, siblings of children with DS are also affected by their disability

and experience various emotions and stress situations. Chapter 2.2.2 contains research findings related to siblings' experiences, as well as the list of programmes for siblings of children with disabilities and general recommendations for parents to manage appropriate environment also for children without disability. Finally, chapters 2.2.3 and 2.2.4 offer some basic knowledge about methods and programmes used in the early intervention and for screening of families (perception of family quality of life, family functioning style, family support scale, resilience scale etc.) intended primarily for professionals in the early intervention services.

The authors try to avoid the generalized view of children with DS based on their phenotypic characteristics and prefer individualized approaches. However, it is not possible to omit the description of general characteristics of people with DS in the order to offer the complete information to the readers. For this reason, Chapter 3 provides detailed descriptions of people with DS from a medical perspective, as well as recent research findings on brain development, risks of later health problems and co-disabilities, such as visual impairment, hearing impairment, impaired communication skills or speech disorder.

Chapter 4 is intended for readers, who are interested in the early intervention services and specific knowledge of how to stimulate children with DS in early age. It presents general knowledge about the needs of children with DS and importance of their social and cultural environment, as well as a deep insight into the possibilities of interventions in their development, specifically sensory stimulation, psychomotor, cognitive, speech and emotional development. Every sub-chapter contains examples of therapies and systematic interventions completed by visual materials. From many therapies and stimulation programmes, we can mention Bobath® Method, orofacial stimulation, LEA SYMBOLS®, Baby Signs®, video training of interactions etc.

Finally, Chapter 5 presents methodology and findings of qualitative research based on data from interviews with parents from 15 families and analysis of various documents related to the child with DS and his/her family. We were interested in specifics connected to care and education of children with DS and how they affect the life of family, communications skills development, perception of early intervention services and how the parents support the child's resilience.

As findings in other studies on this topic, the parents in our sample felt fear and without necessary competences for taking care of the child of DS. However, when they coped with the situation, they were able to start the process of stimulation and intervention activities for children. Those ones brought many changes in the family routines – more travelling,

changes in daily tasks, more meetings with various professionals, more time for self-study needed, less time for all children. In many families, the change was not sustainable. Therefore, they decided to reduce meeting with experts and tried to stimulate their child at home as much as possible and find more time for other children, for partner, for work and for self-realization and build balanced family environment (chapters 5.3 and 5.3.3).

Our respondents also referred about their experiences with early intervention services (chapter 5.3.2). Some of them felt a lack of information or professionalism of centres of early intervention. The provided services did often not meet their needs and did not receive enough practical instructions. The parents usually looked for private services or services provided by non-governmental organisations, or they often contacted people who have a similar experience, joined an existing community from which they draw information, emotional support etc.

The data obtained from the respondents indicate that two tasks dominate their efforts: mastering psychomotor development and acquiring communication skills. It was the latter that was the subject of our closer interest (chapter 5.3.1). Parents report that they searched for more information in this area, contacted experts and – importantly – systematically devoted themselves to the development of communication skills. Since each child is individual in this area, parents intuitively tried to capture the existing state of activity, knowledge that the child could already master in the given area. Based on their comments, we identified the principles that helped them, and their child manage communication. We could express these parents' efforts with principles: paying attention, perceiving, and accepting initiatives, listening, and resting. Other principles – consistency, patience, slowing down, constant repetition – can be associated with the long-term nature of the process of developing this skill.

Chapter 5.3.4 discusses building resilience in children with DS. Parents in our research uniformly describe the effort to create a harmonious family environment (clear family values and priorities, reconciliation of work and private life, creation of environment and conditions for child development, etc.). It is the accepting and supportive environment to which we belong that is a predictor of a higher level of resilience in children. If we realize that children with DS are more exposed to the risk of traumatic experiences (perception of "otherness" in interactions with unknown persons, long-term demanding treatment, hospital stays, etc.), the importance of a safe home environment is multiplied.

Part of the daily life of families with children with DS is finding a balance between treating *this child like any other and, paradoxically, at the same time not treating him like any other*

(because s/he needs a different approach). This is where important components of developing resilience are manifested: self-actualization, when a child with DS engages in activities like any other child, and this is possible thanks to the acquisition of achievable competencies, when parents do not allow their child with DS to stagnate but stimulate him based on knowledge of his current state. They do so use empathy, encouragement, praise, feedback, patience, motivation, etc.

Hopefully, the contents of the book and the research findings provide enough stimulus for discussion about the ways of stimulation and education of children with DS at an early age, it could also bring closer the possibilities of implementing an intervention with an outlined transdisciplinary approach. The research findings in the presented scientific monograph can be the basis for the creation of a comprehensive program of early intervention aimed primarily at parents of children diagnosed with DS to improve the educational process of a child with DS from an early age, which includes prevention, stimulation, inclusive education, and social inclusion.

Zoznam použitej literatúry

- AIVALIOTI, I., PEZIRKIANIDIS, C. 2020. The Role of Family Resilience on Parental Well-Being and Resilience Levels. In *Psychology*, 11, 1705–1728. <https://doi.org/10.4236/psych.2020.1111108>.
- ANDELKOVIĆ, D., ČOLIĆ, G., GAJIĆ, S., ILIĆ, S., JOVIĆ, A., MANDIĆ KOLAR, M. 2021. *Procena funkcionalnog statusa dece uzrasta do pet godina*. Beograd : Institut za javno zdravlje Srbije „Dr Milan Jovanović Batut“. ISBN 978-86-7358-120-0.
- ANDRESS, M., HORVATH, J. 2012. Zdroje v detstve – inkluzívne vzdelávacie a výchovné úlohy v predškolskej výchove v Bavorsku. In LECHTA, V. (Ed.) *Inkluzívna edukácia ako multidimenzionálny výchovný problém*. Bratislava : Iris. ISBN 978-80-89256-69-3. S. 211–219.
- Ako pracujeme – náš systém BabySoma®*. 2021. Dostupné na: (<https://babyfit.sk/o-babyfite/babysoma/>).
- Asociácie poskytovateľov a podporovateľov včasnej intervencie*. 2021. Dostupné na: (<https://asociaciavi.sk/>).
- AU-COIN, D., BERGER, B. 2021. An expansion of practice : Special education and Montessori public school. In *International Journal of Inclusive Education*, 1–20. <https://doi.org/10.1080/13603116.2021.1931717>.
- BabySings® Program seminára pre rodičov*. 2007.
- BAĎURÍKOVÁ, Z. 2010/2011. Lev Seminovič Vygotskij a dnešok. S. 1–4. In *Predškolská výchova*. Č. 4 – marec, apríl 2010/2011, roč. LXV. ISSN 0032-7220.
- BALÁŽOVÁ, J. 2018. Analýza príčin úspešnej a neúspešnej inkluzívnej edukácie v základných školách Slovenskej republiky. S. 13–37. In Lechta, V. – Šuhajdová, I. (Eds.) *Koncept inkluzívnej edukácie v sociálno-pedagogických bádaniach*. Trnava, Slovenská republika : VEDA.
- BALÁŽOVÁ, J. 2021a. Dieťa s Downovým syndrómom a narušená komunikačná schopnosť. S. 57–70. In JANOŠKO, P. (Ed.) 2021. *Formovanie učiaceho sa spoločenstva v inkluzívnej škole*. Zborník vedeckých štúdií. Bratislava : Univerzita Komenského v Bratislave. 136 s. ISBN 978-80-223-5336-6.
- BALÁŽOVÁ, J. 2021b. *Edukácia detí s Downovým syndrómom v ranom veku (rigorózna práca)*. Nitra : Univerzita Konštantína Filozofa v Nitre.
- BALÁŽOVÁ, J. 2022. *Výnimočné deti a včasná intervencia. Propedeutika pre špeciálnych pedagógov a iné pomáhajúce profesie*. Nitra : Univerzita Konštantína Filozofa v Nitre. 150 s. ISBN 978-80-558-1970-9.
- BARBOSA, R. T. A., OLIVEIRA, A. S. B. et al. 2018. Augmentative and alternative communication in children with Down's syndrome : a systematic review. In *Pediatrics*, 18, 160. <https://doi.org/10.1186/s12887-018-1144-5>.
- BARTOŇOVÁ, M. 2013. *Inkluzivní didaktika v základní škole se zřetelem na edukaci žáků s lehkým mentálním postižením*. Brno : Muni Press. 224 s. ISBN 978-80-210-6560-4.
- BARLOVÁ, J. 2018. Jsem tu také. Sourozenci dítěte s postižením a jejich podpora. S. 38–43. In HRADILKOVÁ, T. a kol. 2018. *Praxe a metody rané péče v ČR. Průvodce sociálním modelem*. Praha : Portál. 148 s. ISBN 978-80-262-1389-4.
- BAUMAN, S., DREFS, E., DÜNKEL-STAHN, E., ERTEL, M., MEFFERT, S., PRIMIS, I., SORN H., VOSS, S., WEISS, M., KREUTER, S., WINTER, T. 2014. *Konzeptionelle Aussagen zur Weiterentwicklung der interdisziplinären Frühförderstelle*. Marburg : Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. Dostupné na: (https://www.lebenshilfe.de/fileadmin/Redaktion/PDF/Wissen/public/Positionspapiere/Positionspapier_Konzeptionelle-Aussagen-Fruehfoerderung.pdf).

- BAUMANN, S. L., BRADDICK, M. 2016. On Being a Father or Sibling in Light of the Humanbecoming Family Model. In *Nursing Science Quarterly*, 29(1), 53–47.
- BAZALOVÁ, B. 2014. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha : Portál. 183 s. ISBN 978-80-262-0693-4.
- BELLOVÁ, S. 2022. Poskytovanie starostlivosti deťom do troch rokov ako súčasť ranej podpory rodiny (od minulosti po súčasnosť). S. 23–30. In *Studia Scientifica Facultatis Paedagogicae*. Roč. 21, č. 3 (2022), ISSN 1336-2232. <https://doi.org/10.54937/ssf.2022.21.3.23-30>. Dostupné na: (http://studiascientifica.ku.sk/wp-content/uploads/2022/10/ssf_3_22_s_obalkou-1.pdf).
- BENZ, M., SIDOR, A. 2013. Early intervention in Germany and in the USA : A comparison of supporting health services. An overview article. In *Mental Health & Prevention*, 1, 44–50. <https://doi.org/10.1016/j.mhp.2013.10.004>.
- BIŠČO KASTELOVÁ, A., RYBÁROVÁ, D. 2022. *Špeciálnopedagogická diagnostika komunikačných kompetencií jednotlivcov s mentálnym postihnutím*. 1. vyd. Bratislava : IRIS. 87 s. ISBN 978-80-8200-119-1.
- BIZOVÁ, N. 2021. *Inklúzia v neformálnej edukácii*. Trnava : TYPI Univerzitatís Tyrnaviensis. 131 s. ISBN 978-80-568-0437-7.
- BLACHER, J., BAKER, B. L., KALADJIAN, A. 2013. Syndrome specificity and mother-child interactions : Examining positive and negative parenting across contexts and time. In *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 761–774.
- BLACHER, J., & HATTON, C. 2007. Families in context : Influences on coping and adaptation. In ODOM, S. L., HOME, R. H., SNELL, M. E., BLACHER, J. (Eds.) 2007. *Handbook of Developmental Disabilities*, s. 531–546. New York : Guilford Press.
- BRAGA, P. P., SILVA, J. B., GUIMARÃES, B. R., VAN RIPER, M., DUARTE, E. D. 2021. Problem-solving and coping in family adaptation of children with Down Syndrome. In *Revista de Escola Enfermagem, USP*, 55, 03708. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020001803708>.
- BREZOVSKÁ, P., HEJDUKOVÁ, Z., KRCHŇÁKOVÁ, S., CHOVANEC, L. 2019. Nastaviť rehabilitačnú liečbu je rovnako náročné ako zložiť švajčiarske hodinky. S. 18–19. In *Slniečnica*. Časopis spoločnosti Downov syndróm na Slovensku. Bratislava. Ročník 23, december 2019, č. 4. ISSN 1336-2194.
- BRICHTOVÁ, L. 2017. *Praktický sprievodca rôznymi formami pomoci pre rodiny s dieťaťom so zdravotným postihnutím*. Bratislava : SOCIA. 67 s. ISBN 978-80-89851-01-0. Dostupné na: (<https://www.socia.sk/wp-content/uploads/2017/03/pomoc-pre-rodiny-WEB.pdf>).
- BUNOVÁ, B. 2019. Dieťa a jeho milníky. S. 14–16. In *Slniečnica*. Časopis spoločnosti Downov syndróm na Slovensku. Bratislava. Ročník 23, december 2019, č. 4. ISSN 1336-2194.
- CADAVID, L. F. M., ACOSTA, D. M. G., MONTILLA, L. A. L. 2021. Needs in siblings of individuals with Down Syndrome and levels of coping Cali, Colombia. In *Journal of Advanced Paediatrics and Children Health* (4), 101–108.
- CANGÁR, M., KRUPA, S., MATEJ, V., TICHÁ, E., ZÁHORCOVÁ, V. 2016. *Včasná intervencia a diagnostika pre osoby so zdravotným postihnutím v Slovenskej republike*. Bratislava : Copygraf. 64 s. ISBN 978-80-972551-0-7. Dostupné na: (https://www.rpsp.eu/wp-content/uploads/2021/04/vcasna_intervencia.pdf).
- CAPLES, M., MARTIN, A.-M., DALTON, C., MARSH, L., SAVAGE, E., KNAFL, G., VAN RIPER, M. 2018. Adaptation and resilience in families of individuals with down syndrome living in Ireland. In *British Journal of Learning Disabilities*, 46(3), 146–154. <https://doi.org/10.1111/bld.12231>.
- CARVALHO, L., ALMEIDA, I. C., FELGUEIRAS, I., LEITÃO, S., BOAVIDA, J., AND FRANCO, V. 2016. *Práticas Recomendadas em Intervenção Precoce na Infância : Um Guia para Profissionais*. Coimbra : ANIP. Dostupné na: (<https://www.anip.pt/wp-content/uploads/2019/07/Guia-manual.pdf>).
- CARVALHO, L., ALMEIDA, I. CH. et al. 2021. *Odporúčané postupy včasnej intervencie : Príručka pre odborníkov*. Bratislava : Asociácia poskytovateľov a podporovateľov včasnej intervencie. ISBN 978-80-570-3023-3.

- CDC, 2023. *Growth Charts for Children with Down Syndrome*. Dostupné na: (<https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/growth-charts.html>). Naposledy prístupné: 29. 3. 2024.
- CINTULOVÁ, L. L. 2016. Psychické dopady narodenia postihnutého dieťaťa na rodičov. In *Prohuman* 2016, ISSN 1338-1415. Dostupné na: (<https://www.prohuman.sk/socialna-praca/psychicke-dopady-narodenia-postihnuteho-dietata-na-rodicov>).
- CLESS, J. D., NELSON GOFF, B. S., DURTSCHI, J. A. 2017. Hope, Coping, and Relationship Quality in Mothers of Children With Down Syndrome. In *Journal of Marital and Family Therapy*, 44(2), 307–322. <https://doi.org/10.1111/jmft.12249>.
- Country Report – Hungary, 2018. *Country Report – Assessment review of the early childhood intervention system in Hungary*. Gézengúz Foundation. 40 s.
- Cover test. 2014, 2020. Dostupné na: (https://www.4oci.cz/zakryvací-test-cover-test_4c691) a (<https://areaoftalmologica.com/en/terms-of-ophthalmology/cover-test/>).
- CUSKELLY, M., GUNN, P. 2006. Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome : Perspectives of mothers, fathers and children. In *Journal on Intellectual Disability Research*, 50(12), 917–925.
- CZYŻ, A. K. 2018. Model of Early Support of Child Development in Poland. In *Universal Journal of Educational Research*, 6(3), 404–412. <https://doi.org/10.13189/ujer.2018.060307>.
- DAMBORSKÁ, M. 1984. Význam raného detství ve vývoji řeči. S. 229–235. In LIŠKOVÁ, O. a kol. *Logopedický zborník 7. Logopedická osвета a metodika*. Košice : Východoslovenské vydavateľstvo. 83-007-84.
- DAVALOS, S. 1999. *Making Sense of Art : Sensory-Based Art Activities for Children with Autism, Asperger Syndrome and Other Pervasive Developmental Disorders*. Kansas : Autism Asperger Publishing Co. ISBN 978-09-672-5144-8.
- DOIDGE, N. 2012. *Váš mozek se dokáže změnit. Neuvěřitelné příběhy osobního vítězství díky objevům na poli neurovědy*. Brno : CPress. 367 s. ISBN 978-80-264-0111-7.
- Down syndrome Education International*. 2021. Dostupné na: (<https://www.down-syndrome.org/en-us/research/education-21>).
- DOŇSKA-OLSZKO, M., SOBOLEWSKA, E. 2018. *Mapping the Early Childhood Intervention (ECI) Service in Poland*. EZRA Cardinal Stefan Wyszyński University in Warsaw Ltd. 35 s.
- DUNST, C. J., TRIVETTE, C. M. 2002. *Family-centered practices scale*. Asheville, NC : Winterberry Press.
- DUNST, C. J., ESPE-SHERWINDT, M. 2016. Family-Centered Practices in Early Childhood Intervention. In REICHOW, B., BOYD, B., BARTON, E., ODOM, S. (Eds.) 2016. *Handbook of Early Childhood Special Education*, 37–55. https://doi.org/10.1007/978-3-319-28492-7_3.
- ĎURAJKOVÁ, M. 2020. Ako posilniť vzťah s deťmi. S. 22–23. In *Slničnica. Časopis spoločnosti Downov syndróm na Slovensku*. Bratislava. Ročník 24, marec 2020, č. 1. ISSN 1336-2194.
- EASPD Report. 2020. *Early childhood intervention in Europe. How can the EU support children with disabilities from the very first step?* European Association of Service providers for Persons with Disabilities. 42 s. Dostupné na: (https://www.easpd.eu/fileadmin/user_upload/Publications/easpd_2020_es_report.pdf).
- EDELSBERGER, L., KÁBELE, F. a kol. 1978. *Defektologický slovník*. Bratislava : SPN. 474 s. ISBN 14-804-78.
- ESTEVEZ, S., STOKES, T. 2008. Social effects of a dog's presence on children with disabilities. In *Anthrozoös*, 21(1), 5–15. <https://doi.org/10.1080/08927936.2008.11425166>.
- FÁBIANOVÁ, A. 2014. *Orofaciálna a bazálna stimulácia u detí s psychomotorickým oneskorením v ranom veku*. 1. vyd. Havlíčkův Brod : Tobiáš. 158 s. ISBN 978-80-7311-145-8.

Facts and FAQ About Down Syndrome, 2021. Dostupné na: (<https://www.globaldownsyndrome.org/about-down-syndrome/facts-about-down-syndrome/cause>).

FARKAŠOVÁ, J. 2012. *Lyonská škola – špeciálnopedagogické poradenstvo*. ČŠPP Karpatská Bratislava.

FELCMANOVÁ, L. (Ed.) 2019. *Metodika pre prácu s deťmi so ŠVVP v predškolskom vzdelávaní*. 1. vyd. Praha : Raabe. ISBN 978-80-7496-400-8.

FEUERSTEIN, R., FALIK, L. H., FEUERSTEIN, R. S. 2017. *Myslet nahlas – mluvit nahlas*. Prístup k rozvoji reči. Praha : Portál. 190 s. ISBN 978-80-262-1168-6. Preklad: Věra Pokorná.

FEUERSTEIN, R., FEUERSTEIN, R. S., FALIK, L. H. 2010. *Beyond Smarter. Mediated Learning and the Brain's Capacity for Change*. New York : Teachers College, Columbia University. 155 s. ISBN 978-0-8077-5118-3.

FILČÍKOVÁ – HERFORTOVÁ, M. 1966. *Výchova reči u detí predškolského veku*. Bratislava : SPN. 183 s. 67-233-66.

FÍŠER, S., ŠKODA, J., SVOBODA, Z., ZILCHER, S. 2014. *Speciální pedagogika. Edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální*. Praha : TRITON. 299 s. ISBN 978-80-7387-792-7.

FLÓREZ, J. 2005. La atención temprana en el síndrome de Down : bases neurobiológicas. In *Revista Síndrome de Down*. 22(87):132–142. ISSN 1132-1911.

FRANCO, V., MELO, M., SANTOS, G., APOLÓNIO, A., AMARAL, L. 2017. A National Early Intervention System as a Strategy to Promote Inclusion and Academic Achievement in Portugal. In *Frontiers in Psychology*, 8, Article 1137. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.01137>.

FUCÀ, E., COSTANZO, F., URSUMANDO, L., VICARI, S. 2022. Parenting Stress in Mothers of Children and Adolescents with Down Syndrome. In *Journal of Clinical Medicine*, 11, 1188. <https://doi.org/10.3390/jcm11051188>.

GADSDEN, V. L., FORD, M., BREINER, H. (Eds.) 2016. *Parenting Matters : Supporting Parents of Children Ages 0–8*. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine Washington, DC : The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/21868>.

GAJDOŠIKOVÁ-ZELEIOVÁ, J. 2012. *Psychodynamické aspekty muzikoterapie*. Trnava : Typi Universitatis Tyrnaviensis. 229 s. ISBN 978-80-8082-492-1.

GAVORA, P. 2007. *Sprievodca metodológiu kvalitatívneho výskumu*. 1. vyd. Bratislava : Univerzita Komenského v Bratislave. 229 s. ISBN 978-80-223-2317-8.

GRABOWSKA I, OSTROWSKA B. Evaluation of the effectiveness of canine assisted therapy as a complementary method of rehabilitation in disabled children. In *Physiotherapy Quarterly*, 26(3), 18–27. <https://doi.org/10.5114/pq.2018.78376>.

GREGUŠOVÁ, H., GAJDOŠIKOVÁ, A., HARČARÍKOVÁ, T. 2011. *Arteterapia v špeciálnej pedagogike : Teória a prax*. Bratislava : IRIS. 329 s. ISBN 978-80-8923-852-1.

GREIL, T. 2019. *Creative commons*. Dostupné na: (<http://www.minimasomatica.org/>).

HABERFELLNER, H., ROSSIWALL, B. 1997. Appliances for Treatment of oral sensori-motor disorders. In *Journal Phys Med*. 56(5):241–8.

HAINSTOCK, E., G. 2013. *Metoda Montessori a jak ji učit doma*. Předškolní léta. Praha : PRAGMA. 119 s. ISBN 978-80-7349-370-7.

HALL, R., DRÁL, P., FRIDRICHOVÁ, P., HAPALOVÁ, M., LUKÁČ, S., MIŠKOLCI, J., VANČÍKOVÁ, K. 2020. *Analýza zistení o stave školstva na Slovensku 2019. To dá rozum*. MESA10. Dostupné na: (<https://analyza.todarozum.sk/analyza-zisteni-o-stave-skolstva-na-slovensku.pdf>).

- HALSTEAD, E. J., HASTINGS, R. P., GRIFFITH, G. M. 2018. Evidence for the Protective and Compensatory Functions of Resilience in Children with Intellectual and Developmental Disabilities. In *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 2, 216–223. <https://doi.org/10.1007/s41252-018-0065-5>.
- HAMNER, T., UDHNANI M. D., OSIPOWICZ, K. Z., RAITANO LEE. N. 2018. Pediatric Brain Development in Down Syndrome : A Field in Its Infancy. In *Journal of the International Neuropsychological Society* (2018) 24, 966–976.
- HAMROVÁ, L., ROZLOŽNÍK, P., HAMAROVÁ, D. 2016. *Mandaly pre lepší život. Vyfarbite svoje emócie a vlastnosti*. Bratislava : Slovart. 112 s. ISBN 978-80-5562-487-7.
- HARTL, P., HARTLOVÁ, H. 2010. *Velký psychologický slovník*. Praha : Portál. 707 s. ISBN 978-80-7367-686-5.
- HÁŠPLOVÁ, J. 2009. *Masáže dětí a kojenců*. 4. vyd. Praha : Portál. 114 s. ISBN 978-80-7367-652-0.
- HAVELKA, D., BARTOŠOVÁ, K. 2019. *Speciální sourozenci*. Praha : Portál. 126 s. ISBN 978-80-262-1475-5.
- HAVELKA, D. 2020. *STEPS – Skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra*. Praha : Pasparta. 198 s. ISBN 978-80-88290-49-0.
- HEINÄMÄKI, LINDVQVIST. 2010. *Early childhood intervention in Finland*. Dostupné na: (<https://www.european-agency.org/file/14671/download?token=V8tU0JLG>).
- HENDL, J. 2005. *Kvalitativní výzkum : Základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha : Portál. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.
- HOMOLKOVÁ, K. 2022. *Raný vývoj verbální a neverbální komunikace dítěte s Downovým syndromem*. 1. vyd. Praha : Karolinum, Univerzita Karlova. 156 s. ISBN 978-80-246-5292-4.
- HORŇÁKOVÁ, M. (Ed.) 2010. *Včasná intervencia orientovaná na rodinu*. Bratislava : Univerzita Komenského v Bratislave. 260 s. ISBN 978-80-223-2915-6.
- HORŇÁKOVÁ, K., KAPALCOVÁ, S., MIKULAJOVÁ, M. 2005. *Kniha o detskej reči*. Bratislava : Slniečko. 155 s. ISBN 80-969074-3-3.
- HOHOFF, A., et al. 1998. Die Sprachlautbildung von Kindern mit Morbus Down, In *Journal of Orofacial Orthopedics*. 59:220–228.
- HUDECOVÁ, A. 2022. Poskytovanie včasnej starostlivosti pre rodičov. S. 11–22. In *Studia Scientifica Facultatis Paedagogicae Universitas Catholica Ružomberok 2022*, roč. XXI. č. 3. Ružomberok : VERBUM. ISSN 1336-2232.
- HUČÍK, J. 2016. Mentální postižení. S. 300–316. In LECHTA, V. (Ed.) *Inkluzivní pedagogika*. 1. vyd. Praha : Portál. 463 s. ISBN 978-80-262-1123-5.
- HUČÍK, J., MUKURČÍKOVÁ, L. (Eds.) 2018. *Špeciálna pedagogika pre pomáhajúce profesie II*. Prešov : Vydavateľstvo Prešovskej univerzity. 252 s. ISBN 978-80-555-2171-8.
- HRADILKOVÁ, T. a kol. 2018. *Praxe a metody rané péče v ČR. Průvodce sociálním modelem*. Praha : Portál. 148 s. ISBN 978-80-262-1389-4.
- HREBEŇÁROVÁ, L., HUČÍK, J., HUČÍKOVÁ, A., ŽOLNOVÁ, J. 2015. *Vybrané oblasti inkluzívnej edukácie žiakov so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami v primárnom vzdelávaní*. Prešov : Vydavateľstvo Prešovskej univerzity. 180 s. ISBN 978-80-555-1457-4.
- CHAFFIN, M. E. 2019. What about students with special needs? In *The Montessori Post*. 2019, 30. októbra. Dostupné na: (<https://www.montessoripost.com/2019/10/30/what-about-students-with-special-needs/>).
- CHRASTINA, J. 2019. *Případová studie – metoda kvalitativní výzkumné strategie a designování výzkumu*. 1. vyd. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci. 287 s. ISBN 978-80-244-5373-6.

- CHECA, E. et al. 2018. The acquisition of Different Classes of Words in Spanish Children with Down Syndrome. In *Journal of Communication Disorders*, 75:57–71.
- CHIRACU, A., COSMA, G. A., STEPAN, A. R., COSMA, M. A., CORLACI, I., CĂLUGĂRU, E. D. C., VOINEA, F., ZĂVĂLEANU, M., BURILEANU, H. A., AVRAMESCU, T. 2023. Psychological capital, quality of life, and well-being in mother caregivers of individuals with down syndrome. In *Frontiers Psychology*, 14, 1 145 104. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1145104>.
- GALEOTE, 2020. Joint Attention and Vocabulary Development in Toddlers with Down Syndrome and Their Peers with Typical Development : The Role of Maternal Interactive Style In *Journal of Communication Disorders*, 84:105–975.
- Inovácia koncepcie špeciálpedagogického poradenstva*. 2007. Dostupné na: (https://www.minedu.sk/data/files/198_koncepcia_spp.pdf).
- JAKABČIC, I., POŽÁR, L. 1995. *Všeobecná patopsychológia. Patopsychológia mentálne postihnutých*. Bratislava : Iris. 197 s. ISBN 80-88778-11-5.
- JEDLIČKOVÁ, P. 2019. *Práca sociálneho pedagóga a školského špeciálneho pedagóga so žiakmi s problémovým správaním*. Nitra : Univerzita Konštantína Filozofa v Nitre. 169 s. ISBN 978-80-558-1473-5.
- JOVANOVIĆ, I. 2017. *Situaciona analiza : Položaj dece se smetnjama u razvoju i invaliditetom u Republici Srbiji*. Beograd : Nacionalna organizacija osoba sa invaliditetom Srbije (NOOIS). ISBN 978-86-88639-04-0 Dostupné na: (<https://www.unicef.org/serbia/publikacije/polo%C5%BEaj-dece-sa-smetnjama-u-razvoju-i-invaliditetom-u-republici-srbiji>).
- KÁBELE, F., KOLLÁROVÁ, E., KRACÍK, J., KOČÍ, J. 1993. *Somatopedie*. 1. vyd. Praha : Karolinum, Univerzita Karlova. 238 s. ISBN 80-7066-533-5.
- KAPALKOVÁ, S. 2008. Gestá v kontexte raného vývinu detí. In *Štúdie o detskej reči*. Prešov : Filozofická fakulta PU. ISBN 978-80-8068-701-4. S. 169–211. Dostupné na: (<https://www.pulib.sk/web/kniznica/elpub/dokument/Slancova3/subor/Kapalkova.pdf>).
- KARÁSKOVÁ, M. 2019. *Mámou hravě. 99 nápadů, jak si hrát s miminkem*. 2. vyd. Ostrava : AMOS. 185 s. ISBN 978-80-270-5313-1.
- KARCH, 2005. Orofaziale Regulationstherapie nach Castillo Morales – Stellungnahme der Gesellschaft für Neuropädiatrie. In *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 152(8), s. 782–785.
- KEREKI, J., 2020. The State of Early Childhood Intervention and Opportunities for Development in Hungary. In *Hungarian Journal of Disability Studies & Special Education*, Special Issue 2020, s. 29–38.
- KIEDROŇOVÁ, E. 2005. *Něžná náruč rodičů*. Moderní poznatky o významu správné manipulace s novorozencem a malým dítětem. Praha : Grada. 299 s. ISBN 80-247-1210-5.
- KIEDROŇOVÁ, E. 2010. *Rozvíjej se, děťátko...* Moderní poznatky o významu správné stimulace kojence v souladu s jeho psychomotorickou vyspělostí. 2. vyd. Praha : Grada. 379 s. ISBN 978-80-247-3744-7.
- KNAFL, K., DEATRICK, J. A., GALLO, A., DIXON, J., GREY, M., KNAFL, G., O'MALLEY, J. 2011. Assessment of the psychometric properties of the family management measure. In *Journal of Paediatric Psychology*, 36(5), 494–505. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsp03>.
- KOCH, J. 1977. *Výchova kojence v rodině*. Příručka pro rodiče. 201 s. Praha : Avicenum, zdravotnické nakladatelství, n. p.
- KOLLÁROVÁ, E. 2016. Telesné postihnutie. S. 273–285. LECHTA, V. (Ed.) 2016. *Inkluzivní pedagogika*. Praha : Portál. 563 s. ISBN 978-80-262-1123-5.
- KOMENSKÝ, J. A. 1991. *Informatórium školy materskej*. Bratislava : SPN. 158 s. ISBN 80-08-01568-3.

- KORBEL J. O., TIROSH-WAGNER T., URBAN A. E., CHEN X. N., KASOWSKI M., DAI L., GRUBERT F., ERDMAN C., GAO M. C., LANGE K. 2009. The Genetic Architecture of Down Syndrome Phenotypes Revealed by High-resolution Analysis of Human Segmental Trisomies. In *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 106(29), 12031–12036. <https://doi.org/10.1073/pnas.0813248106>. Dostupné na: (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19597142/>).
- KOVÁČOVÁ, B. 2019. *S inklúziou od raného veku : Dieťa s odlišnosťou a jeho vstup do kolektívu*. Hliník nad Hronom : Reziliencia. 100 s. ISBN 978-80-972277-5-3.
- KOVAŘÍK, J. 1979. *Vývinový skrining DSI. Vývinový screening. Záznamový hárok. Psychodiagnostické a didaktické testy*. T-157 Bratislava. 1979.
- KRUŠINSKÁ, M. 2019. *Muzilienka. Hudobné stretnutia s deťmi batolivého veku 1+*. Ružomberok : VERBUM. 90 s. ISBN 978-80-561-0652-5.
- KRUŠINSKÁ, M. 2009. *Výchova k hudbe v škole Márie Montessoriovej*. 116 s. ISBN 978-80-8084-427-1.
- KRUŠINSKÁ, M., ZELEIOVÁ, J. 2011. *Hudobno-výchovné a hudobno-terapeutické moduly. Podnety z tvorivých dielní akceptujúcich zdroje ľudovej tvorby a osobnej identity*. Ružomberok : Katolícka univerzita. 184 s. ISBN 978-80-8084-765-4.
- KROUPOVÁ, K. a kol. 2016. *Slovník speciálněpedagogické terminologie*. Praha : Grada. 328 s. ISBN 978-80-247-5264-8.
- KURTZ, L. A. 2015. *Hry pro rozvoj psychomotoriky pro děti s ADHD, autismem, smyslovým postižením a dalšími handicapami*. Praha : Portál. 149 s. ISBN 978-80-262-0800-6. Preklad: Anna Antonínová.
- KUSÝ, P. 2015. Interpersonálna teória hudby a hudobná meditácia u detí. S. 166–172. In KRAJČÍ, P., PRIESTEROVÁ, K. (Eds.) 2015. *Dimenzia muzikoterapie v praxi, výskume a edukácii*. Bratislava : IRIS. 172. ISBN 978-80-89726-32-5.
- KVASNIČKA, L., BALÁŽ, J. 1980. Logopedická a pedopsychiatrická starostlivosť o imbecilné deti v ústave sociálnej starostlivosti. S. 207–2012. In BALÁŽ, J. a kol. *Komunikačné problémy detí s viacerými chybami*. Bratislava : SPN. 288 s. 67-419-80.
- LADECKÁ, A., ĎURAJKOVÁ, M. 2022. *Bezpečie ako predpoklad rozvoja dieťaťa so zdravotným znevýhodnením*. Dostupné na: (<https://www.youtube.com/watch?v=kh3icHUXOH8>).
- LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D. 2006. *Vývojová psychologie*. 2. vyd. Praha : Grada. 2018. 368 s. ISBN 978-80-247-1284-0.
- LAVÍN-PÉREZ, A. M., RIVERA-MARTÍN, B., LOBATO-RINCÓN, L. L., VILLAFAINA-DOMÍNGUEZ, S., COLLADO-MATEO, D. 2023. Benefits of Animal-Assisted Interventions in Preschool Children : A Systematic Review. In *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 28(2), 850–873. <https://doi.org/10.1177/13591045221142115>.
- LEA symbols. 2019, 2021. Dostupné na: (<https://slovamed.sk/vysetrenie-zraku-lea-symbols.html>) a (<https://guldenophthalmics.com/product/lea-symbols-proportional-spaced-chart/>).
- LEEBER, J. 2006. *Programy pro rozvoj myšlení dětí s odchylkami vývoje : Podpora začleňování znevýhodněných dětí do běžného vzdělávání*. Praha : Portál. 262 s. ISBN 80-7367-103-4.
- LECHTA, V. 2016. Inkluzivní pedagogika – základní determinanty. S. 26–40. In LECHTA, V. (Ed.) 2016. *Inkluzivní pedagogika*. Praha : Portál. 463 s. ISBN 978-80-262-1123-5.
- LECHTA, V. 1990. Logofóbia ako faktor ovplyvňujúci sociálnu adaptáciu. S. 75–88. In BALÁŽ a kol. *Komunikačné problémy detí s viacerými chybami*. 1. vyd. Bratislava : SPN. 288 s. 67-419-80.
- LECHTA, V. 2002. Metódy a techniky logopedickej terapie, princípy ich aplikácie. S. 11–22. In LECHTA, V. a kol. *Terapia narušenej komunikačnej schopnosti*. Martin : Osveta. 270 s. ISBN 80-8063-092-5.
- LECHTA, V. 2011. *Symptomatické poruchy řeči u dětí*. 3. české vyd. Praha : Portál. 190 s. ISBN 978-80-7367-977-4.

LECHTA, V., KEREKRÉTIOVÁ, A., KRÁLIKOVÁ, B. 2016. S. 334–347. In LECHTA, V. (Ed.) 2016. *Inkluzivní pedagogika*. Praha : Portál. 563 s. ISBN 978-80-262-1123-5.

LEONARDI, F. (2018). The Definition of Health : Towards New Perspectives. *International Journal of Health Services*, 002073141878265. <https://doi.org/10.1177/0020731418782653>.

LEVICKÁ, K. a kol. 2018. *Včasná intervencia – cesta k inklúzii*. Trnava. ISBN 978-80-568-0171-0.

LHOTOVÁ, M. 2013. *Arteterapie ve speciálním vzdělávání*. České Budějovice : Jihočeská univerzita. 134 s. ISBN 978-80-7394-414-8.

LILLARD STOLL, A. 2005. *Montessori : The Science behind the Genius*. New York : Oxford University Press. 421 s. ISBN-13 978-0-19-516868-6.

LIMBROCK, G. J., HOYER, H. 1988. Sensomotorische Funktionstherapie bei orofazialen Fehlfunktionen nach Castillo-Morales. In *Zahnärztliche Praxis*. Heft 7, s. 246–254.

LOCATELLI, C., ONNIVELLO, S., ANTONAROS, F., FELICIELLO, A., FILONI, S., ROSSI, S., PULINA, F., MARCOLIN, C., VIANELLO, R., TOFFALINI, E. et al. 2021. Is the Age of Developmental Milestones a Predictor for Future Development in Down Syndrome? In *Brain Science*, 11, 655. <https://doi.org/10.3390/brainsci11050655>.

LONDON, J. 2010. *La trisomie 21 : quels espoirs thérapeutiques 50 ans après la découverte de la cause génétique du "mongolisme"*. Dostupné na: (<https://afrt.fr/DocumentsFCK/afrt/Rotary%20Mars%202010.pdf>).

LOPÚCHOVÁ, J. 2019. Raná starostlivosť o deti so zrakovým postihnutím v intenciách empirických aktivít. In HARČARIKOVÁ, T., LOPÚCHOVÁ, J., VANČOVÁ, A. et al. *Historické reflexie a nové výzvy v slovenskej a českej špeciálnej pedagogike za posledných 100 rokov*. Brno : MSD. S. 67–118. ISBN 978-80-7392-303-7.

LUKOWSKI, A. F., MILOJEVICH, H. M., EALES, L. 2019. Cognitive functioning in children with Down syndrome : Current knowledge and future directions. In *Advances in Child Development and Behavior*. <https://doi.org/10.1016/bs.acdb.2019.01.002>.

LYLE R., BÉNA F., GAGOS S., GEHRIG C., LOPEZ G., SCHINZE A., LESPINASSE J., BOTTANI A., DAHOUN S., TAINE L., DOCO-FENZY M., CORNILLET-LEFÈBVRE P., PELET A., LYONNET S., TOUTAIN A., COLLEAUX L., HORST J., KENNERKNECHT I., WAKAMATSU N., DESCARTES M., FRANKLIN J., FLORENTINARAR L., KITSIOU S., YAHYA-GRAISON E., COSTANTINE M., SINET P., DELABAER J. M., ANTONARAKIS S. E. 2009. Genotype–phenotype correlations in Down syndrome identified by array CGH in 30 cases of partial trisomy and partial monosomy chromosome 21. *Eur. J. Hum. Genet.* 17:454–466. <https://doi.org/10.1038/ejhg.2008.214>. Dostupné na: (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19002211/>).

Lyonská škola. 2008, 2012. Dostupné na: (<https://www.youtube.com/watch?v=HBL4jEKCWJE&t=170s>). V roku 2008 video nahrala: Lezová, A. a v roku 2012 počas špeciálno-pedagogickej intervencie sprostredkovala.

MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L. 1987. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Bratislava : SPN, 126 s. ISBN 14-340-87.

MARSHALL, J., TANNER, J. P., KOZYR, Y. A., KIRBY, R. S. 2014. Services and Supports for Young Children with Down Syndrome : Parent and Provider Perspectives. In *Child : care, health and development*, 41(3), 365–373. <https://doi.org/10.1111/cch.12162>.

MASON-APPS, E., STOJANOVIC, V., HOUSTON-PRICE, C., BUCKLEY, S. 2018. Longitudinal predictors of early language in infants with Down syndrome : A preliminary study. In *National Library of Medicine*. Dostupné na: (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29329955/>).

MASON-APPS, E., STOJANOVIC, V., HOUSTON-PRICE, C., SEAGER, E., BUCKLEY, S. 2020. Do Infants With Down syndrome Show an Early Receptive Language Advantage? In *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 63(2), 585–598. https://doi.org/10.1044/2019_JSLHR-19-00157. Dostupné na: (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32091963/>).

- MATEJČKOVÁ, E. 2006. Úvodní slovo k českému vydání. In MORALES, R. C. *Orofaciální regulační terapie*. Metoda reflexní terapie pro oblast úst a obličeje. Praha : Portál. 183 s. ISBN 80-7367-105-0.
- MATEJČKOVÁ, E. 2013. *Sama doma*. Mentální handicap – PaedDr. Eva Matějčková – 1. část. Dostupné na: (<https://www.ceskatelevize.cz/ivysilani/1148499747-sama-doma/213562220600109/obsah/280460-mentalni-handicap-paeddr-eva-matejckova-dotazy-1-cast>).
- MATULAY, K. a kol. 1986. *Mentálna retardácia*. Martin : Osveta.
- MATUŠKOVÁ, O. 2020. *Štandardizované metódy hodnotenia vývinovej funkčnosti v ranom poradenstve*. Bratislava : VÚDPaP. Dostupné na: (<https://vudpap.sk/wp-content/uploads/2020/10/Standardizovane-metody-hodnotenia-vyvinovej-funkčnosti-v-ranom-poradenstve.pdf>).
- MATUŠKOVÁ, O., PROKOPOVÁ, E., RAJKOVIČOVÁ, H., JURIŠOVÁ, E., VODIČKOVÁ, B., GONDEC, M. 2021. Štandard vyšetrení psychomotorického vývinu detí pri 2. – 11. preventívnej prehliadke v primárnej starostlivosti – 1. revízia. In *Vestník MZSR*, č. 69, 628–710.
- MAŤUCHOVÁ, D. 2017. *Lepší zrak prirodzene. Praktický sprievodca na ceste za lepším zrakom*. Banská Bystrica : DALI-BB. 201 s. ISBN 978-80-8141-163-2.
- MAZÁNKOVÁ, M. 2018. *Inkluze v mateřské škole*. Praha : Portál. 152 s. ISBN 978-80-262-1365-9.
- McCLARY, R. 2019. *Inclusion in the preschool classroom*. Dostupné na: (<https://rachelmclary.com/2019/03/11/inclusion-in-the-preschool-classroom/>).
- McCUBBIN, H. I. 1996. Family Index of Regenerativity and Adaptation-General (FIRA-G). In McCUBBIN, H. I., THOMPSON, A. I., McCUBBIN, M. A. *Family Assessment : Resiliency, Coping and Adaptation-Inventories for Research and Practice*. Madison : University of Wisconsin System.
- MENDELOVÁ, E. 2015. *Vybrané kapitoly o rodine a rodičovstve*. Nitra : Univerzita Konštantína Filozofa v Nitre. 104 s. ISBN 978-80-558-0781-2.
- MEPPELDER, M., HODES, M., KEF, S., & SCHUENGEL, C. 2015. Parenting stress and child behavior problems among parents with intellectual disabilities : The buffering role of resources. In *Journal of Intellectual Disability Research*, 59, 664–677.
- MKCH-10-SK, 2021. *Medzinárodná klasifikácia chorôb*. 2021. Dostupné na: (<http://www.nczisk.sk/Standardy-v-zdravotnictve/Pages/Medzinarodna-klasifikacia-chorob-MKCH-10.aspx>).
- MÉGARBANÉ, A., RAVEL, A., MERCHER, C., STUTZ, F., GRATTAU, Y., RETHORÉ, M. O., DELABAR, J. M., MOBLEY, W. C. 2009. The 50th anniversary of the discovery of trisomy 21 : The past, present, and future of research and treatment of Down syndrome. In *Genet Med*. 2009 Sep. 11(9):611–616. <https://doi.org/10.1097/GIM.0b013e3181b2e34c>. Dostupné na: (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19636252/>).
- MIKULAJOVÁ, M., KAPALKOVÁ, S. 2002. Terapie narušeného vývinu reči. S. 23–58. In LECHTA, V. a kol. *Terapia narušenej komunikačnej schopnosti*. Martin : Osveta. 270 s. ISBN 80-8063-092-5.
- MILLER, J. F. 1987. Language and Communication Characteristics of Children with Down Syndrome. In Pueschel, S., Tingey, C., Rynders, J., Crocker, A. & Crutcher, D. (Eds.) *New perspectives on Down syndrome*, s. 233–262. Baltimore : Brooks Publishing Co.
- MILLER, J. F., MIOLO, G., SEDEY, A., PIERCE, K., ROSIN, M. 1989. Predicting lexical growth in children with Down syndrome. In *Poster presented at the Annual Meeting of the American Speech-Language-Hearing Association*, St. Louis, MO.
- MURRAY, G. K., VEIJOLA, J., MOILANEN, K., MIETTUNEN, J., GLAHN, D. C., CANNON, T. D., JONES, P. B., ISOHANNI, M. Infant Motor Development Is Associated with Adult Cognitive Categorisation in a Longitudinal Birth Cohort Study. In *Journal of Children Psychology and Psychiatry*, 47, 25–29.

- MONTESSORIOVÁ, M. 2012. *Tajuplné dĕtství*. Praha : TRITON. 178 s. ISBN 978-80-7387-382-0.
- MORALEDA-SEPÚLVEDA, E., LÓPEZ-RESA, P., PULIDO-GARCÍA, N., DELGADO-MATUTE, S., SIMÓN-MEDINA, N. 2022. Language Intervention in Down Syndrome : A Systematic Literature Review. In *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19, 6043. <https://doi.org/10.3390/ijerph19106043>.
- MORALES, R. C. 2006. *Orofaciální regulační terapie*. Metoda reflexní terapie pro oblast úst a obličeje. Praha : Portál. 183 s. ISBN 80-7367-105-0.
- MÜLLER, O. 2001. *Dítě se speciálními vzdělávacími potřebami v běžné škole*. Olomouc : Univerzita Palackého. 376 s. ISBN 80-244-0231-9.
- MÜLLER, O. 2014. Teoretický úvod. S. 18–76. In MÜLLER, O. (Ed.) 2014. *Terapie ve speciální pedagogice*. Praha : Grada. 508 s. ISBN 978-80-247-4172-7.
- MUŽÁKOVÁ, M. 2019. *Odlíšnost jako dar. Děti s mentálním postižením a zápasy jejich rodičů v době totality*. Praha : Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta. 79 s. ISBN 978-80-7603-016-9.
- NACINOVICH, R., BOMBA, M., OGGIANO, S. et al. 2021. Cognitive development and adaptive functions in children with Down syndrome at different developmental stages. In *Journal of Psychopathology*. Online First, 20. marec. <https://doi.org/10.36148/2284-0249-410>.
- NAESS, K. A. B., NYGAARD, E., OSTAD, J., DOLVA, A. S., HALAAS LYSTER, S. A. 2017. The profile of social functioning in children with Down syndrome. In *Disability and Rehabilitation*, 39(13), 1320–1331. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1194901>.
- Nanuš mieri do sveta*. 2017. Dostupné na: (<https://najmama.aktuality.sk/clanok/257048/nanus-mieri-do-sveta/>).
- Nanušove šibalstva*. 2017. Dostupné na: (<https://eduworld.sk/cd/ts/4257/multisenzoricka-kniha-nanusove-sibalstva>).
- Národná stratégia rozvoja koordinovaných služieb včasnej intervencie a ranej starostlivosti 2022 – 2030*. 2021. Ministerstvo práce sociálnych vecí a rodiny Slovenskej republiky, 2021. Dostupné na: (<https://www.slov-lex.sk/legislativne-procesy/SK/LP/2021/805>).
- NEDOVIĆ, G., SRETENOVIĆ, I., POTIĆ, S., ARSIĆ, R. 2016. Early intervention in the world : Implication for improvement in Serbia. In NIKOLIĆ, S. (Eds.) 2016. *Early intervention in Special Education and Rehabilitation. Thematic Collection of International Importance*. Belehrad : Belehradská univerzita, Fakulta špeciálnej pedagogiky a rehabilitácie, s. 25–40. ISBN 978-86-6203-086-3.
- NEWLAND, L. 2015. Family Well-Being, Parenting, and Child Well-Being : Pathways to Healthy Adjustment. In *Clinical Psychologist*, 19, 3–14. <https://doi.org/10.1111/cp.12059>.
- NORLIN, D., BROBERG, M. 2013. Parents of children with and without intellectual disability : Couple relationship and individual well-being. In *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, 552–566.
- ONNIVELLO, S., PULINA, F., LOCATELLI, C., MARCOLIN, C., RAMACIERI, G., ANTONAROS, J., VIONE, B., CARACAUSI, M., LAFRANCHI, S. 2022. Cognitive profiles in children and adolescents with Down syndrome. In *Scientific Research* 12, 1936. <https://doi.org/10.1038/s41598-022-05825-4>.
- OPATŘILOVÁ, D., ZÁMEČNÍKOVÁ, D. 2008. *Možnosti speciálně pedagogické podpory osob s hybným postižením*. Brno : MU. ISBN 978-80-210-4575-0.
- OREM, R. C. 1970. *Montessori and the Special Child*. New York : Capricorn Books.
- OSTATNÍKOVÁ, D. 2016. Neurologické determinanty inkluzivní edukace. S. 110–123. In LECHTA, V. (Ed.) 2016. *Inkluzivní pedagogika*. Praha : Portál. 563 s. ISBN 978-80-262-1123-5.

- Orphanet – Down Syndrome. 2021. Dostupné na: (https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=GB&Expert=870).
- O'TOOLE, C., LEE, A. S. Y., GIBBON, F. E., VAN BYSTERVELDT, A. K., HART, N. J. 2018. Parent-mediated interventions for promoting communication and language development in young children with Down syndrome. In *Cochrane Database of Systematic Reviews*, číslo 10. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012089.pub2>.
- ÖZÇALISKAN, S., et al. 2017. Early Gesture Provides a Helping Hand to Spoken Vocabulary Development for Children with Autism, Down Syndrome and Typical Development. In *Journal of Cognition and Development*, 18(3):325–337. <https://doi.org/10.1080/15248372.2017.1329735>.
- PHILLIPS, B. A. 2017. Parenting Children with Down Syndrome : An Analysis of Parenting Styles, Parenting Dimensions, and Parental Stress. In *Articles*, 126. <https://scholarlycommons.obu.edu/articles/126>.
- PIGHINI, M. J., SCHONERT-REICHL, K. A., GOELMAN, H., BRYNELSEN, D. 2013. Learning from parents' stories about what works in early intervention. In *International Journal of Psychology*, 49(4), 263–270. <https://doi.org/10.1002/ijop.12024>.
- PINERO-PINTO, E. BENITEZ-LUGO, M. L., CHILLÓN MARTINÉZ, R., REBOLLO-SALAS, M., BELLIDO-FERNÁNDEZ, L. M., JIMÉNEZ-REJANO, J. J. 2020. Effects of Massage Therapy on the Development of Babies Born with Down Syndrome. In *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, ročník 2020, článok č. 4912625. <https://doi.org/10.1155/2020/4912625>.
- PLACE, M. H. 2017. *60 aktivít Montessori pre bábätko*. Vydavateľstvo SVOJTKA, s. r. o. 186 s. ISBN 978-80-567-0137-9.
- PLANT, K. M., SANDERS, M. R. 2007. Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. In *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 109–124.
- PLEWKA, J., SCHOLZ, A. 2016. Prevention and early intervention services addressing young children in Germany. In *Prevention and early intervention services to address children at risk of poverty* (Dublin, 18–19 February 2016). Dostupné na: (<https://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=15150&langId=en>).
- POTMĚŠILOVÁ, P., SOBKOVÁ, P. 2012. *Arteterapie a artefletika nejen pro sociální pedagogy*. Olomouc : Univerzita Palackého. 111 s. ISBN 978-80-2443-120-8.
- POŽÁR, L. 2012. Základné teórie L. S. Vygotského vo vzťahu k psychológii ľudí s postihnutím. In CABANOVA, K. et al. (Eds.) *Patopsychológia – vznik, vývin a...* Bratislava : Univerzita Komenského v Bratislave. 182 s. ISBN 978-80223-3325-2.
- POŽÁR, L. 2010b. Psychologické aspekty inklúzie. S. 34–39. In LECHTA, V. (Ed.) *Transdisciplinárne aspekty inkluzívnej pedagogiky*. EMITplus, s. r. o. ISBN 978-80-970623-2-3.
- PRASHER V. P, FARRER MJ, KESSLING AM. 1998. Molecular mapping of Alzheimer type dementia in Down's syndrome. In *Ann Neurol*. 43:380–383. Dostupné na: (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9506555/>).
- PRETIS, M., BARLOVÁ, J., HRADILKOVÁ, T. 2019. *Raná péče. Příručka pro teorii a praxi*. Nadačný fond Avast. 135 s. ISBN 978-80-88290-65-0.
- Programmes for quality and equality in early childhood and comprehensive school education*, Ministerstvo školstva a kultúry, Fínsko. Dostupné na: (<https://okm.fi/en/qualityprogramme>).
- PROCHÁZKOVÁ, I., ŠEVČÍKOVÁ, J., TILTON, M. 2015. *S láskou a rozumem : Využijte emoční inteligenci ve výchově*. Brno : CPRESS. 223 s. ISBN 978-80-264-0809-3.
- PUESCHEL, S. 1987. *New perspectives on Down Syndrome*. Baltimore : Brooks Publishing. 1987. 393 s. ISBN 978-09-3376-69-8.
- PUESCHEL, S. 1997. *Downův syndrom : pro lepší budoucnost, metodická příručka pro rodiče*. Translated by Dana Maděrová. Praha : Tech-Market. 131 s. ISBN 80-86114-15-5.
- PULKKINEN, A. 2010. *Pohybové hry a cvičení s miminkem*. Praha : Grada. 128 s. ISBN 978-80-247-3483-5.

- RAGHAVAN, R. AND GRIFFIN, E. 2017. Resilience in children and young people with intellectual disabilities : A review of literature. In *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 11(3), 86 –97. <https://doi.org/10.1108/AMHID-01-2017-0002>.
- RAKÚS, A. 2009. Neuroplasticita. In *Neurologie pro praxi*, 10(2). 2009. S. 83–85. Dostupné na: (<https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2009/02/05.pdf>).
- RIX, J., PAIGE-SMITH, A., JONES, H. 2008. 'Until the Cows Came Home' : Issues for early intervention activities? Parental perspectives on the Early Years Learning of their Children with Down Syndrome. In *Contemporary Issues in Early Childhood*, 9, 66–79. <https://doi.org/10.2304/ciec.2008.9.1.66>.
- ROBLES-BELLO, M. A. 2016. Primeros resultados de la evaluación de un programa de Atención Temprana en síndrome de Down. First results of the evaluation of an Early Intervention program for Down's syndrome. In *Revista Española de Discapacidad*, 4(1):53–65. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.01.03>. Dostupné na: (https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/208/pdf_45).
- ROBERTS, M. Y., KAISER, A. P. 2011. The effectiveness of parent-implemented language interventions : A meta-analysis. In *American Journal of Speech-Language Pathology*, 20(3), 180–199.
- ROFFEY, S. 2013. Inclusive and exclusive belonging : The impact on individual and community wellbeing. In *Educational and Child Psychology*, 30, 38–49.
- ROGERS, C. R., FREIBERG, J. 2020. *Sloboda učiť sa*. Bratislava : Didaktis. 312 s. ISBN 978-80-8166019-1.
- ROMÁNEK, J. 1980. Poruchy komunikačného procesu u detí s orgánovým postihom mozku z hľadiska logopeda. S. 97–100. In BALÁŽ, J. a kol. *Komunikačné problémy detí s vicerými chybami*. Bratislava : SPN. 288 s. 67-419-80.
- RUTGERS, C. (Eds.) 2022. *Family-centred services for early childhood intervention : Highlighting initiatives in Croatia and Serbia*. UNICEF. Dostupné na: (<https://www.unicef.org/eca/documents/case-study-4-early-childhood-intervention-eca-region>).
- SALMINEN, V. 2017. Early Childhood Education and Care System in Finland. *Nauki o wychowaniu. Studia Interdyscyplinarne*, 2(5) 2017.
- SALVADOR-CARULLA, L., BERTELLI, M. 2007. 'Mental Retardation' or 'Intellectual Disability' : Time for a Conceptual Change. In *Psychopathology*, 41(1), 10–16. <https://doi.org/10.1159/000109950>.
- SARIMSKI, K., HINTERMAIR, M., LANG, M. 2013. Parent Stress and Satisfaction with Early Intervention Services for Children with Disabilities – a Longitudinal Study from Germany. In *European Journal of Special Needs Education*, 28(3), 362–373. <https://doi.org/10.1080/08856257.2013.797706>.
- SCARF, D., SALEH, M., MCGAW, K., HEWITT, J., HAYHURST, J. G., BOYES, M., RUFFMAN, T., HUNTER, J. A. 2016. Somewhere I belong : Long-term increases in adolescents' resilience are predicated by perceived belonging to the in-group. In *The British Journal of Social Psychology*, 55, 588–599.
- SEDLÁČKOVÁ, A. 2017. *Vývin pohybu v systéme Body – Mind Centering®*. Základné neurologické vzorce a ich využitie v procese tanečného vzdelávania. Bratislava : Vysoká škola múzických umení. 230 s. ISBN 978-80-8195-013-1.
- SELIKOWITZ, M. 2011. *Downův syndrom. Definice a příčiny. Vývoj dítěte. Výchova a vzdělávání. Dospělost*. 2. vyd. Praha : Portál. 197 s. ISBN 978-80-7367-882-1.
- SENDER, B. 2021. Využívání prvků arteterapie při vytváření pozitivní klímy v inkluzivní třídě. In *QUAERE 2021*. Hradec Králové : Magnanimitas. ISBN 978-80-87952-34-4.
- SHONKOFF, J. P., FISHER, P. A., BOYCE, T. W., FOX, N. A. 2021. *The President and Fellows of Harvard College*. Dostupné na: (<https://developingchild.harvard.edu/resources/inbrief-resilience-series/>).

- SCHMIDTOVÁ, M. 2016. Sluchové postihnutie. S. 257–273. In LECHTA, V. (Ed.) 2016. *Inkluzivní pedagogika*. Praha : Portál. 563 s. ISBN 978-80-262-1123-5.
- SIEGEL, D. J., BRYSON, T. P. 2015. *Rozvíjajte naplno mozog svojho dieťaťa*. Brno : CPRESS. 175 s. ISBN 978-80-264-0869-7.
- SINDELÁROVÁ, B. 1996 – 2007. *Předcházíme poruchám učení. Soubor cvičení pro děti v předškolním roce a v první třídě*. Praha : Portál. 63 s. ISBN 978-80-262-1082-5.
- SINGER, G. H., ETHRIDGE, B. L., ALDANA, S. I. 2007. Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities : A meta-analysis. In *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 357–369.
- SKOTKO, B., LEVINE, S. 2006. What the other children are thinking : Brothers and sisters of persons with Down syndrome. In *American Journal of Medical Genetics*, 142, 180–186.
- SKOTKO, B. G., LEVINE, S. P., GOLDSTEIN, R. 2011. Having a brother or sister with Down syndrome : Perspectives from siblings. In *American Journal of Medical Genetics*, 155(10), 2348 –2359. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.34228>.
- SLANÁ, M., HRONKOVÁ, M., MOLNÁROVÁ LETOVANCOVÁ, K. 2017. *Včasná intervencia. Vývoj, súčasný stav a teoretické východiská*. Trnava : Trnavská univerzita. 198 s. ISBN 978–80–568–0084–3.
- SLANÁ, M., MOLNÁROVÁ LETOVANCOVÁ, K., DOBRÍKOVÁ, P., HRONKOVÁ, M. 2020. Research into the needs of families who have children with Down syndrome (in the Slovak framework). In *Kontakt*, 22(1), 60–67. <https://doi.org/10.32725/kont.2020.005>.
- SLAVÍKOVÁ, V., SLAVÍK, J., ELIÁŠOVÁ, S. 2015. *Dívej se, tvoř a povídej! Artefletika pro předškoláky a mladší školáky*. Praha : Portál. 200 s. ISBN 978-80-2620-876-1.
- Slnecnica*. 2008. roč. 12, č. 5, december 2008. Dostupné na: (<https://docplayer.cz/107348898-Casopis-spolocnosti-downovho-syndromu-na-slovensku-slnecnica-december-2008.html>).
- SLOVÁČEK, M., MIŇOVÁ, M. 2019. *Pedagogika Márie Montessoriovej z pohľadu teórie a praxe*. Prešov : ROKUS. 256 s. ISBN 978-80-89510-78-8.
- SNIPi. 2023. *Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância*. Online. Dostupné na: (<http://www.snipi.gov.pt/>).
- Somatic program for families with special needs*, 2021. Dostupné na: (<http://babyfit.sk/wp-content/uploads/Somatic-program-for-families.pdf>).
- SOVÁK, M. 1966. Vývoj a výchova reči. S. 11–27. In FILCÍKOVÁ – HERFORTOVÁ, M. *Výchova reči u detí predškolského veku*. Bratislava : SPN. 183 s. 67-233-66.
- Sozialgesetzbuch Neuntes Buch – Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen – (Artikel 1 des Gesetzes v. 23. Dezember 2016, BGBl. I S. 3234)*. Dostupné na: (https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/).
- SRNÁKOVÁ, M. 2021. *Trochu iné kráľovstvo*. Bratislava : Spoločnosť Downovho syndrómu. 108 s. ISBN 978-80-972251-3-1.
- STENGEL-RUTKOWSKI, S., ANDERLIK, L. 1998. Neue Sichtweisen und Erfahrungen zum Entwicklungs- und Verhaltensphänotyp bei Kindern mit Down-Syndrom. In *Pädiatrie und Grenzgebiete*, 37, 5–21. Dostupné na: (<https://downsyndrom-netzwerk.de/wp-content/uploads/2018/11/rutkowski1-1.pdf>).
- Stratégia inkluzívneho prístupu vo výchove a vzdelávaní*. 2021. Dostupné na: (<https://www.minedu.sk/30864-sk/strategia-inkluzivneho-pristupu-vo-vychove-a-vzdelavani/>).
- STRÁŽIKOVÁ, I., KUBALEC, R. 2012. *Špecifika výchovy a edukácie detí a žiakov s Downovým syndrómom*. Ružomberok : Verbum. 110 s. ISBN 978-80-8084-953-5.

- SUHONEN, E., TAKALA, M., ALIJOKI, A., VIJAMAA, E. 2019. Children with and without disabilities in Finnish early childhood education. In WESTLING ALLODI, M., ZAPPATERA, T. (Eds.) *Users' Needs Report on Play for Children with Disabilities : Parents' and children's views*, 84–94. De Gruyter Open. <https://doi.org/10.1515/9783110537482-008>.
- SVOBODA, P. 2014. Biblioterapie. S. 198–236. In MÜLLER, O. (Ed.) 2014. *Terapie ve speciální pedagogice*. Praha : Grada. 508 s. ISBN 978-80-247-4172-7.
- ŠÁNDOROVÁ, Z. 2017. *Raná péče v referenčním poli speciální pedagogiky a sociálních služeb*. 1. vyd. Pardubice : Univerzita Pardubice. 176 s. ISBN 978-80-7560-054-7.
- ŠEĐOVÁ, K. 2007. Proces kvalitativního výzkumu a jeho plánování. S. 51–82. In ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol. 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha : Portál. 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
- ŠICKOVÁ-FABRICI, J. 2002. *Základy arteterapie*. Praha : Portál. 167 s. ISBN 80-7178-616-0.
- ŠIMKO, J., ŠIMKO, M. 2016. Zrakové postihnutie. S. 240–256. In LECHTA, V. (Ed.) 2016. *Inkluzivní pedagogika*. Praha : Portál. 563 s. ISBN 978-80-262-1123-5.
- ŠIMANOVSKÝ, Z. 2011. *Hry s hudbou a techniky muzikoterapie*. Praha : Portál. 246. ISBN 978-890-7367-928-6.
- ŠKVARENINOVÁ, O. 2014. *Rečová komunikácia*. Trnava : Fakulta masmediálnej komunikácie, UCM. ISBN 978-80-8105-632-1.
- Štátny vzdelávací program pre predprimárne vzdelávanie v materských školách – konsolidované znenie. 2022. Dostupné na: (<https://www.minedu.sk/data/att/24534.pdf>).
- ŠTEFANOVIČOVÁ, P. A., ŠULOVSKÁ, M., VANČOVÁ, A. 2013. *Pedagogika mentálne a viacnásobne postihnutých raného a predškolského veku*. Bratislava : Iris. 244 s. ISBN 978-80-89238-90-3.
- ŠTOFOVÁ, H., KVĚTOŇOVÁ, L., ŠILLOVÁ, Z. 2021. Nástroj k včasnému odhaleniu zrakových porúch na úrovni zrakového aparátu u detí s kognitívnymi poruchami pre špeciálnych pedagógov. S. 182–190. In RAJSKÝ, A. *Juvenilia Paedagogica*. Aktuálne teoretické a výskumné otázky pedagogiky v konceptoch dizertačných prác doktorandov. Trnava : Pedagogická fakulta Trnavskej univerzity. 197 s. ISBN 978-80-568-0248-9. Dostupné na: (<https://pdf.truni.sk/katedry/kps/veda-vyskum?juvenilia-paedagogica2021-zbornik>).
- ŠUSTROVÁ, M. a kol. 2004. *Diagnóza Downov syndróm*. Bratislava : Perfekt, a. s. 240 s. ISBN 80-8046-259-3.
- ŠUSTROVÁ, M. 2022. *Olmécke madony. Obdivuhodné matky detí s chromozómom lásky*. Levoča : Modrý Peter. 150 s. ISBN 978-80-8245-011-1.
- ŠVARCOVÁ, I. 2007. *Mentální retardace*. Praha : Portál. 200 s. ISBN 80-7367-060-7.
- TAUB, E. et al. 2004. Harnessing brain plasticity through behavioral techniques to produce new treatments in neurorehabilitation. In *American Psychologist*, 59(8), 692–704. Dostupné na: (<https://www.semanticscholar.org/paper/Harnessing-brain-plasticity-through-behavioral-to-Taub/a14976b81e29c4989a759ad6ab8b698b4565d96b>).
- THERGAONKAR, N., DANIEL, D. 2019. Effect of Arts Based Therapy on Functionality of Children with Intellectual Disability. In *Journal of Indian Association for Child and Adolescent Mental Health*, 15(2):55–71. <https://doi.org/10.1177/0973134220190204>.
- TÖRÖK, T. 2021. *Simona Šimková: Začnime vnímať spoločnosť ako rôznorodú a potreby jednotlivcov ako individuálne*. Dostupné na: (<https://www.heroes.sk/simona-simkova-rozhovor/>).
- TSAO, R., KINDELBERGER, C. 2008. Variability of cognitive development in children with Down syndrome : Relevance of good reasons for using the cluster procedure. In *Research in Developmental Disabilities*, 30(2009), 426–432. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2008.10.009>.

- TULÁKOVÁ, S. 2019. Oblasť ranej podpory na Slovensku (retrospektívny pohľad). S. 11–19. In *Studia Scientifica Facultatis Paedagogicae Universitas Catholica Ružomberok*. Ročník XVIII., č. 5. 2019. ISSN 1336-2232. Dostupné na: (http://studiascientifica.ku.sk/wp-content/uploads/2020/06/ssf_5_19.pdf).
- TURZÁK, T., KURINCOVÁ, V. 2016. *Rodičovstvo s dieťaťom so špeciálnymi potrebami*. Nitra : Pedagogická fakulta Univerzity Konštantína Filozofa v Nitre. 145 s. ISBN 978-80-558-1099-7.
- VÁGNEROVÁ, M. 2008. *Vývojová psychologie I. Dětství a dospívání*. Dotlač 1. vyd. Praha : Karolinum, Univerzita Karlova. 467 s. ISBN 978-80-246-0956-0.
- VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. 2009. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. Praha : Karolinum, Univerzita Karlova. 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VALLS GALLART, C. 2009. Groups for Siblings of Children with Down Syndrome. In *International Medical Journal on Down Syndrome*, 13(3), 44–47. [https://doi.org/10.1016/S2171-9748\(09\)70026-1](https://doi.org/10.1016/S2171-9748(09)70026-1).
- VAN RIPER M. 2000. Family variables associated with well-being in siblings of children with Down syndrome. In *Journal of Family Nursing*, 6(3), 267–286. <https://doi.org/10.1177/10748407000600305>.
- VAN RIPER, M., CHOI, H. 2011. Family-provider interactions surrounding the diagnosis of Down syndrome. In *Genetics in Medicine*, 13(8), 714–716. <https://doi.org/10.1097/GIM.0b013e3182209f21>.
- VÁŇOVÁ, E. 2011. *Kritériá sprostredkovaného učenia*. Materiály z kurzu Feuerstenovo inštrumentálne obohacovanie. Praha.
- VASILOVČÍK ŠUSTOVÁ, T. 2008. *Jak se domluvit s kojencem a batoletem*. Praha : Grada. 144 s. ISBN 80-247-2336-0.
- VÁŠEK, Š. 2003. *Základy špeciálnej pedagogiky*. Bratislava : Sapienta. 210 s. ISBN 80-968797-0-7. Dostupné na: (http://www.specialnazs.sk/files/Stefan_Vasek_-_Zaklady_specialnej_pedagogiky.pdf).
- VÁŠEK, Š. 1994. *Špeciálna pedagogika. Terminologický a výkladový slovník*. Bratislava : SPN. 145 s. ISBN 80-08-01217-X.
- Verordnung zur Früherkennung und Frühförderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder (Frühförderungsverordnung – FrühV). Dostupné na: (https://www.gesetze-im-internet.de/fr_hv/BJNR099800003.html).
- VINGRÁLKOVÁ, E. 2018. *Cvičení pro lepší učení*. Olomouc : FONTÁNA. 136 s. ISBN 978-80-7336-932-3.
- VINGRÁLKOVÁ, E. 2016. *Cvičení a terapie pro děti s autismem, Aspergerovým syndromem, ADD, ADHD, Poruchou smyslového zpracování jinými poruchami učení*. Olomouc : FONTÁNA. 1010 s. ISBN 80-7336-844-9.
- VÍTKOVÁ, M. 2014. Bazální stimulace. S. 357–384. In MÜLLER, O. (Ed.) 2014. *Terapie ve speciální pedagogice*. Praha : Grada. 508 s. ISBN 978-80-247-4172-7.
- VLADOVÁ, K. 2013. *Úvod do špeciálnej pedagogiky pre študentov učiteľstva pre primárne vzdelávanie*. Pedagogická fakulta Trnavskej univerzity v Trnave : 2013. ISBN 978-80-8082-692-5. Dostupné na: (<https://pdf.truni.sk/e-ucebnice/specialna-pedagogika/data/09c17823-1d47-4d1e-950b-3c08b81241cd.html?ownapi=1>).
- Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Česká republika.
- VYGOTSKIJ, L. S. 1970. *Myšlení a řeč*. Praha : SPN. 296 s. ISBN 14-143-76.
- Vyhláška MŠ SR č. 212/1991 Zb. o špeciálnych školách. Dostupné na: (<https://www.slov-lex.sk/pravne-predpisy/SK/ZZ/1991/212/20040301.html>).
- WHO, 2005. *Constitution of the World Health Organization*. Dostupné na: (<https://www.who.int/about/governance/constitution>).
- Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Česká republika.

Zákon č. 245/2008 Z. z. o výchove a vzdelávaní (školský zákon). Platnosť od 1. 9. 2022. Dostupné na: (<https://www.slov-lex.sk/pravne-predpisy/SK/ZZ/2008/245/>).

Zákon č. 279/1993 Z. z. o školských zariadeniach. Dostupné na: (<https://www.aspi.sk/products/lawText/1/41262/1/2/zakon-c-279-1993-zz-o-skolskych-zariadeniach/zakon-c-279-1993-zz-o-skolskych-zariadeniach>).

Zákon č. 448/2008 Z. z. o sociálnych službách a o zmene a doplnení zákona č. 455/1991 Zb. o živnostenskom podnikaní (živnostenský zákon) v znení neskorších predpisov. Platnosť od 20. 11. 2008. Účinnosť od 7. 6. 2022. Dostupné na: (<https://www.zakonypreludi.sk/zz/2008-448>).

Zákon č. 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti. Dostupné na: (<https://www.zakonypreludi.sk/zz/2004-576>).

Zákon č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia a o úhradách za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti. Dostupné na: (<https://www.zakonypreludi.sk/zz/2004-577>).

ZELEIOVÁ, J. 2002. *Muzikoterapia – dialóg s chvením. Východiská, koncepty, princípy a praktická aplikácia*. Bratislava : Ústav hudobnej vedy SAV. 309 s. ISBN 80-968279-6-0.

Zemel, Babette S. – Pipan, Mary – Stallings, Virginia A. – Hall, Waynitra – Schadt, Kim – Freedman, David S. – Thorpe, Phoebe. 2015. Growth Charts for Children with Down Syndrome in the United States. In *Pediatrics November 2015; 136(5)*: e1204–e1211. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-1652>.

ZIVIANI, J., FEENEY, R., KHAN, A. 2011. Early intervention services for children with physical disability : Parents' perceptions of family-centeredness and service satisfaction. In *Infants & Young Children, 24(4)*, 364–382. <https://doi.org/10.1097/IYC.0b013e31822a6b77>.

ZUKUNFT-HUBER, B. 2007. *Cvičení s miminkem*. Baby gymnastika. Praha : Grada. 180 s. ISBN 978-80-247-1713-5.

ŽIAKOVÁ, E. 2015. Skolióza u detí s Downovým syndrómom. S. 22–25. In *Slniečnica*. Časopis spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku. Bratislava. ročník 19, september 2015, č. 3. ISSN 1336-2194.

ŽOVINEC, E. (Ed.) 2019. *Špeciálna pedagogika II. Kompendium špeciálnej pedagogiky podľa užšieho zamerania pre špeciálnych pedagógov, liečebných pedagógov a logopédov*. 1. vyd. Nitra : Pedagogická fakulta Univerzity Konštantína Filozofa v Nitre, 2019. ISBN 978-80-558-1379-0.

ŽOVINEC, E. 2013. *Kompendium zo školského špeciálnopedagogického poradenstva*. Nitra : Univerzita Konštantína Filozofa v Nitre. 157 s. ISBN 978-80-558-0468-2.

Prílohy

A Psychomotorický vývin niektorých detí s DS

a) Štvrté dieťa s DS

| | |
|----------------------------------|--|
| 3. mesiac | dvíhanie hlavičky a pekný očný kontakt |
| 4. mesiac | začalo chytať hračky na hrazde a bola tam snaha o otáčanie sa na chrbát |
| 5. mesiac | objavila sa epilepsia a všetko sa zastavilo – nastal regres |
| 9. mesiac | epilepsia sa zastavila a pomaličky začalo napredovať |
| 10. mesiac | začalo sa usmievať |
| 11. mesiac | vrátil sa očný kontakt |
| 12., 13., 14. mesiac | opäť začalo chytať hračky |
| 20. mesiac | plazenie |
| 26. mesiac | postoj na štyroch |
| 3-ročné (36. – 47. mesiac) | štvornožkovanie |
| 4-ročné (48. – 59. mesiac) | dieťa stále nechodí, prejde iba pár krokov s pomocou, dieťa sa samo postaví, udrží sa samo v stoji, ale pohyb bez pomoci neurobí |

b) Siedme dieťa s DS

| | |
|-------------------------------|--|
| 6. mesiac | pretočenie |
| 12., 13., 14. mesiac | štvornožkovanie |
| 15., 16., 17., 18. mesiac | prvé slová: mama, dede, tata, baba, tam |
| 2-ročné (24. – 35. mesiac) | samostatná chôdza |
| 4-ročné (48. – 59. mesiac) | rozpoznanie farieb, jednoslovné vyjadrovanie |
| 5-ročné | rozpoznanie čísel do 10, písmen, dvojslovné vyjadrovanie |

c) Ôsme dieťa s DS

| | | |
|-----------|---|---|
| 1. mesiac | 3. týždeň | prvé úsmevy |
| | 4. týždeň | prvé zdvihnutia hlavičky v ľahu na bruško |
| 2. mesiac | 5. týždeň | uchopovanie predmetov do ručičiek |
| | 6. týždeň | prvé otočenie z chrbátika na bruško – zatiaľ iba švihom (bez oblečenia) |
| | 8. týždeň | cmúľanie si prstečka, pretáčanie z chrbátika na bruško (iba bez oblečenia), od tohto týždňa kúpanie aj v ľahu na bruško (samo držalo hlavičku hore) |
| 3. mesiac | 12. týždeň | usmievanie v rôznych polohách, špúlenie pier (akoby dávalo pusy), pozorovanie, v ľahu na chrbte chytanie predmetov, držanie hlavičky hore cca 1minútu, dočahovanie hračky – bzučiacej/vibrovacej včely v kočíku a na podložke, prevaľovanie počas stimulácie, kedy bolo bez oblečenia (trochu rodičia pomáhali), kopanie do balóna a chytanie balóna do rúk, hra s nafúknutým igelitovým vreckom, stužkami v ľahu na chrbte, hlasné tešenie sa, ale aj plakanie (keď nevedelo zaspať cez deň v kočíku), vydávanie zvuku a-a-a-a, akoby spievalo |
| | | 13. týždeň |
| | | |
| 4. mesiac | spánok bez prerušenia 10 hodín, pasenie koníčkov – prvé pokusy, hranie sa s rúčkami, po očkovaní určitý čas sa neusmievalo, bolo veľmi citlivé, zhoršil sa spánok (časté budenie), neaktívne ležalo a vykonávalo iba drobné pohyby | |

| | | |
|----------------|----------------|--|
| 5. mesiac | 19./20. týždeň | pretáčanie z chrbátika na bruško, z bruška na chrbátik (stále iba bez oblečenia), zdvíhanie zadočka v ľahu na brušku, krčenie kolienok pod bruškom, stavanie sa na štyri a pohupovanie, pretočenie sa z chrbátika na bruško a odplazenie sa z teplej podložky na studenú zem (kým mama odbehla do inej miestnosti) |
| | 21./22. týždeň | výskanie a vydávanie zvukov (bé, gá), prskanie už aj vtedy, keď nemalo rúčku v ústach (dovtedy vydávalo zvuky prioritne rukou/prstami/ predmetom v ústach) |
| | | malá a veľká potreba v rámci kojenia do malej nádoby, usmievalo sa a občas sa zachichotalo (skôr akoby kašľalo), ale len tak trochu, pretáčanie bez oblečenia (z chrbátika na brušku a aj naopak, ale bolo to často švihové pretočenie), cúvanie poležiačky (plazenie sa dozadu – odtlačenie rukami) a zdvíhanie zadočka hore, nohy pod seba, zvládlo sa dať občas do polohy na štyroch a pohupovať sa, zopár úspešných pokusov plazenia vpred, prvýkrát chytilo krúžok do rúk, ruky dalo od radosti nad hlavu |
| 6. mesiac | | Prvé prikrmovanie lyžičkou (doteraz bolo výhradne dojčené – materské mlieko), prvý sed šikmý s oporou ruky, ale z ľahu na brušku cez rozštep, pokrčenú nohu, posun nôh zozadu dopredu, pozorovanie okolia a manipulácia jednou rukou v šikmom sede, spánok v kočíku na brušku. |
| 7. a 8. mesiac | | Samostatné sedenie , ale v rámci stimulácie rodičia sprevádzali dieťa z ľahu do sedu cez bok, otáčanie sa na zavolanie (na meno), neustále sa pripravovalo na štvornožkovanie pohupovaním, realizovanie prvých pokusov štvornožkovania, zvuky: je-je-je, ba-ba-ba-ba, štvornožkovanie so širokou bázou stehien. |
| 9. mesiac | | Aktívne štvornožkovanie , jedenie rukami , vyrástol prvý a druhý zub. |

| | |
|-------------------------------|---|
| 10. mesiac | Kľak rovný pri opore, zvuky: ba-ba-ba, de-dede-de, šepkanie. |
| 11. mesiac | Kľak rovný bez opory, zvuky: ba-ba-ba-ba, de-je, nie-je, na-na-na-na, prvýkrát sa samo postavila pri opore, komunikácia pomocou detských posunkov, uchopovanie a rozhadzovanie predmetov okolo seba, následné sledovanie, počúvanie a pod., samovoľné púšťanie predmety: tam, kde sa podarí, otočenie sa za opýtaným predmetom, osobou. |
| 12., 13., 14. mesiac | chôdza popri nábytku, štvornožkovanie po schodoch (cca 20 schodov), schádzanie z postele, sedačky s predchádzajúcim otočením na brucho, slová: tata, kde je, kde, ne, mama, ukazovanie na požiadanie: pá-pá, aký/aká budeš veľký/-á, ako sa máš?, detské posunky z bežného života: cca 40, nielen vyberanie a rozhadzovanie predmetov z nádob, ale aj ich následné vkladanie (13. mesiac), stavba z 2 kociek na seba (najskôr rozdielnej veľkosti, farby a následne rovnakej), navliekanie obručí na tyč (2 – 3 úplne samostatne), ukazovanie na predmety ukazovákom, uchop drobných predmetov dvomi prstami (pinzetový úchop), snaha o samostatné jedenie lyžičkou (kaša). |
| 15., 16., 17., 18. mesiac: | Rýchle štvornožkovanie, vystupovanie po schodoch (2 schody) zvláda bez pomoci, slová: sssss (had), bába, dede, nie, nejde, ha (havo), mnam, be, ma (mám), brm, brm a iné podobné, posunky: okolo 100, ktoré kombinuje (prosím si mliečko, veľká lopta, šmýkať tam, ešte hojdať, moje ponožky...), vyliezanie po schodíkoch na kĺzačku, koncom apríla (18. mesiac) samostatný stoj a chôdza v priestore bez opory. |

| | |
|---|---|
| <p>2-ročné (24. – 35. mesiac)</p> | <p>Tematické hry s bábikou (česanie, umývanie, kúpanie, vyzliekanie, obliekanie, kŕmenie, uspávanie), vyberanie hračiek a po hre ukladanie na miesto (väčšie s pomocou), chodenie na nočník, skladanie komínov zo 6 a viac kociek, otváranie nádob s točivý uzáverom, skladanie zvierat z dvoch častí, hra v kuchynke (krájanie, miešanie, varenie – čaj, kávu), čítanie z knihy o rodine, ukazovanie na vyzvanie (aj koľko má rokov), výrazné hanbenie sa cudzích ľudí, vyslovovanie trojslabičných slov, záujem o písmená na tričkách, obchodoch, v knihách, behanie, výskanie, kontaktovanie rovesníkov, triedenie a pomenúvanie farieb + záujem o názov farby, samostatné jedenie hustejších jedál, samostatné pitie, ak je v pohári iba na dne, samostatné obliekanie cez hlavu: tielko, tričko, na vyzvanie zdvíhanie pravej a ľavej nohy/ruky, vyzliekanie ponožiek, pančúch, nohavíc, svetra, pyžama, ukazovanie na vyzvanie: 1, 2, 3, 5, 10 prstov, odloženie špinavých vecí do určenej nádoby, odnášanie smetí do koša, chôdza po schodoch s pomocou jednej ruky na zábradlí hojdanie na koníkovi, vozenie na motorke po ulici, samostatná malá potreba, opakovanie posledných slabík v dlhých slovách, výrazné napodobňovanie iných.</p> |
|---|---|

| | |
|---|---|
| <p>3-ročné (36. – 47. mesiac)</p> | <p>Spoločné spievanie, samostatné jedenie už aj polievky, ohýbanie slov: zajovi, tatovi, sliepke, vypytovanie sa: načo, prečo, vyliezanie po rebrine a pomalé zliezanie, rozprávanie: Biela sliepka papá. Mama daj mňam tyčinku, samostatné vyzliekanie oblečenia, samostatné obliekanie nohavíc, skladanie plienok (súrodencovi), oblečenia, pomáhanie s prípravou raňajok, chystanie na stôl pred jedlom, komunikácia s návštevou, vozenie kočíka s bábikou, identifikovanie podľa čuchu: pomaranč, točenie kľukou, tancovanie, kreslenie na papier, do múky, navliekanie korálok, spájanie bodov čiarami, pomenúvanie emócií: hnev, radosť, hra s hlinou, hrabanie, sčítanie do 5 pri manipulácii s niečím vymýšľanie nových slov: pršibunda, darovanie odtrhnutého kvietku, kamienka, používanie minulého, budúceho času a nových slov: vpredu, vzadu, vedľa, potom, zajtra, samostatné obúvanie topánok, štvranie na vyššie položené miesta, trhanie púpav s dlhými stonkami, spomáhanie so starostlivosťou o zvieratá, pomáhanie s vešaním bielizne, varením, samostatné vyliezanie na šmyklávkou a spúšťanie sa, kreslenie, vymalovávanie kruhov, kreslenie bodky do kruhu.</p> |
|---|---|

| | |
|---|--|
| <p>4-ročné (48. – 59. mesiac)</p> | <p>Zametanie, vkladanie špajlí do fľaše, maľovanie farbami, čistenie varených vajec zo škrupín, zdokonaľovanie v obliekaní a vyzliekaní, prvý samostatný dopoludňajší pobyt v materskej škole podľa pedagogiky Montessoriovej, staranie sa o súrodencia, pomoc s čistením a krájaním zeleniny, nezvládanie zimy a chladného počasia, zvládanie pobytu v nemocnici, pýtanie sa: „Čo by Ti pomohlo?“ „Čo potrebuješ?“ samostatné oblečenie pančúch, skákanie, hopkanie, vešanie sa, čistenie nosa kanvičkou, skladanie, stavanie, behanie, spolupráca so súrodencom pri hre, jazdenie na odrážadle, chôdza v lese s palicou a chôdza po ulici s lopatkou, samostatné obliekanie vesty, mikiny, ponožiek, sústredená práca: miešanie piesku, umývanie kefkou zvieratko, presýpanie... smelé jazdenie na trojkolke, kladenie otázok: „Prečo had nemá ruky?“ „Čo je dnes?“ „Čo bude zajtra?“ starostlivosť o iných: „Tatino, prosím ťa, jedz, aby si nebol hladný,“ modlitba: <i>Otče náš</i>... samostatné dôkladné umývanie rúk, kreslenie postáv, úchop ceruzky s pomôckou, správny úchop lyžičky.</p> |
|---|--|

| | |
|---------|--|
| 5-ročné | <p>Cmúľanie cukríka, prerozprávanie známeho príbehu o Popoluške, odlepovanie, prilepovanie, samostatné česanie, aktívna spolupráca pri cvičení, hranie pexesa, komunikácia: „Babička, prosím, rešpektuj to.“ „Mami, čo robí ten vysávač? Som unavená, nechcem to počúvať,“ skákanie znožmo, tancovanie, spievanie, tematické hry na kuchárov, pekárov, upratovačky, mamičky, stavbárov, samostatná hra s pripravenými aktivitami podľa Montessoriovej, spolupráca pri zrakových cvičeniach, sadenie v záhrade, vyplúvanie kôstok z čerešní, používanie príboru, spájanie zipsu a občas aj zapnutie, veselé rytmizovanie, obťahovanie čiar, vypichávanie obrázkov, trénovanie na bicykli, komunikácia: „V akom stave sú okuliare?“ „Ja si toto tričko neoblečiem! Je ti to jasné?“ „Mami, pod' mi pomôcť, chcem ísť sám na bicykel. Ale, prosím, nepúšťaj ma,“ samostatné krájanie zeleniny: zemiak, cukina</p> |
|---------|--|

d) Štrnásť dieťa s DS

| | |
|------------|---|
| 9. mesiac | epilepsia sa zastavila a pomaličky začalo napredovať |
| 14. mesiac | prvé kroky s oporou (dieťa sa samo nepostavilo) a naďalej štvornožkovanie, prvé slová: mama, tata, pá, jaja |
| 21. mesiac | samostatná chôdza a uvedomenie si seba |
| 36. mesiac | veľký pokrok v psychomotorickom vývine, jemnej motorike + počítanie do 10, pokrok aj v oblasti reči: dvojslovné vety, opakovanie slov a pochopenie významu slov |

B Posunky, slová, ich kombinácie a vety vo veku 27 mesiacov dieťaťa s DS z ôsmej rodiny

| OSOBY | | ZVIERATÁ | | SLOVESÁ | |
|----------------------|---|--------------------------|------------------|----------------------------|------------------------|
| <i>Posunky/gestá</i> | <i>SLOVÁ</i> | <i>Posunky</i> | <i>SLOVÁ</i> | <i>Posunky</i> | <i>SLOVÁ</i> |
| | Mama = mama, Mamaaaaa | rukami ukazuje hrivu | Lev = aaaaa | | Cikať = ééééé |
| | Mami = mami | | Ovca = bééééé | | Cikať = cccka |
| | Mamka = mamka | | Krava = múúúúúú | | Kakať = a-a-a-a |
| | Maminka = mamiN-Ka, mamiňka, | brada | Koza = méééééé | ukazuje kŕmenie | Kakať = kaka |
| | maminky, maminke (nejde o skutočné skloňovanie) | jazyk dnu a von | Žaba = zaba/ba | | Jesť = ham |
| | Mamička = mamicKa | | Pes = havo | | Jesť = mňam |
| | Tata = tata | | Pes = hau, hau | | Sladký vitamín = cucu |
| | Tato = tato | fúziky | Mačka = cica | jazda na koníkovi | Hojdať = jazykom koník |
| | Tati = tatii | | Mačka = mňauuuu | prst na ústa | Byť ticho = pssss |
| | Taťko = taťko | vlní rukou | Had = ssssss | ukazuje daj tuto (na dlaň) | Daj = deeeej |
| | Tatko = tatko | | Had = hada | hojdá rukami | Hojdať = hoda |
| | Baba = baba | letí dlaňami pri sebe | Motýľ = mo | drepy | Skákať = poppop |
| | Babina = babina, babiňa | | Myš = hmihmi | | Padaf = bác |
| | Babička = babicKa | akoby sedela na koníkovi | Koník = jazýčkom | | Padlo = bum |

| OSOBY | | ZVIERATÁ | | SLOVESÁ | |
|----------------------|---------------------|---------------------------------|----------------------------|--------------------------|---------------------|
| <i>Posunky/gestá</i> | <i>SLOVÁ</i> | <i>Posunky</i> | <i>SLOVÁ</i> | <i>Posunky</i> | <i>SLOVÁ</i> |
| | Babka = bab/pka | krídla | Hus = gága | prst k ústam, akože pije | Piť = glogloglo |
| | Dede = dede | | Tiger = chchchch | krúži rukou | Točiť = kolokolo |
| | Dede = d'ede | túká palec – ukazovák | Vták = pá-pá-pá-pá | | Kolísať = há-ha |
| | Dedo = d'edo | papá orech | Veverička = veve | fúka | Fúka = fúúú |
| | Dedenko = dedenKo | zobák dlaňou | Kačka = kaka | ukazuje „pod“ | Pod' = poood |
| ukáže na tetu | Teta = tete | krídla | Sliepka = poka | kreslí prstom do dlane | Kresliť = keli |
| | Teta = teta | | Sliepka = pepka | pláva | Plávať = papapapa |
| ukáže na uja | Ujo = u... | hrebienok | Kohút = kikikiii | varí na ruke | Variť = va... |
| | | | Kuriatko = pipa | dva prsty pri uchu | Telefonovať = haooo |
| ukáže na seba | Ja = ta | túká si dlaňou na hlavu | Opica = uuu-aaa/aaa-aaa | dlaň pri uchu | Spať = haiiii |
| | Ja = ja | | Osol = a-á | | Mojkať = moaaaa |
| | Chlapec = ... pe | dvomi prstami uši + zvuk ústami | Zajo = ... o | | Mám = mam |
| | | funí noštekou | Ježo = nosom fufu | | Páli = pá |
| | Dievča = d'eeeca... | pazúrmí sa škriabe ako medveď | Maco = mamo | | Bolí = boooo |

| OSOBY | | ZVIERATÁ | | SLOVESÁ | |
|--|-------------------|--------------------------------------|----------------------|-------------------------|-------------------|
| Posunky/gestá | SLOVÁ | Posunky | SLOVÁ | Posunky | SLOVÁ |
| | | hrabe rukami ako krtko | Krtko = k...to | štekli prstami | Šteklíť = li-li |
| | Bábo = bábo | otvára, zatvára ústa | Ryba = ba | ukazuje zobkanie prstom | Dobať = d'ó-d'ó |
| | | | Páv = paaau | | Nech sa páči = na |
| | Bábika = bábiKa | predpažené ruky, dlane v päst', ťuká | Krokodíl = koko | | Vysávať = huuuuuu |
| | Bába = bába | dlhý krk | Žirafa = dilafa | | Kosiť = vuuuuuu |
| | | | Sova = hu-huuuu | | |
| | Jana = nana | | Jeleň = nenen | | |
| | Janka = ja...ka | | Červík = če... | | |
| | Eli = Eiii | noštek | Prasa = chrhhh | | |
| | Molinka = mo...ka | mihotavo letí – prsty spolu | Včela = zzzzz | | |
| Rozoznáva: | | | Zvieratká = ... atká | | |
| mliekar, záhradník, policajt, požiarnik, študent, poštár, kuchár a vie činnosti, ktoré robia, ukázať (kuchára, záhradníka a mliekara vie bez pomoci, ostatné s pomocou). | | | | | |

| PRÍSLOVKY, ZÁMENÁ | | VECI | | RÔZNE | |
|---|-----------------|-------------------------------|---------------------------------|-----------------------------------|------------------|
| <i>Posunky/gestá</i> | <i>SLOVÁ</i> | <i>Posunky</i> | <i>SLOVÁ</i> | <i>Posunky</i> | <i>SLOVÁ</i> |
| krúti hlavou | Áno | ukazuje, ako drží volant | Auto, traktor, motorka = Brmbrm | ruky dá od seba dlaňami nahor | Kde je? = Kde e? |
| krúti hlavou | Nie | ukazuje, ako sa hýbu kolesá | Vlak = š/s-š-š-š | | Kde = de |
| hrozí prstom | No-no | Ovoniava | Kvet = čeče | | Nejde = nede |
| | Hore = popá | hojdá rukami | Hojdačka = hoda | | Nie je = Nie e |
| ukazuje prstom hore | Hore = pop | krúži rukou | Kolotoč = kolokolo | | Rana = bo |
| ukazuje prstom dole | Dole = dodododo | ukáže rukami loptu | Lopta = go | máva | Ahoj = pápa |
| prsty spolu na oboch rukách a ťuká nimi | Ešte = ete | ukazuje na ruku, že má hodiny | Hodiny = tat-tat | dá pac/tlesk kolmo | Čau = tau |
| vystreté dlane pri sebe a od seba | Dost' = dooo | | Bublina = p-p-p-p | | Ha-ha-ha-ha |
| ruka pred seba | Stop = nie | | Balón = baooooon | | Pór = pooooo |
| ukazuje na to | Toto = tofo | | Trúbka = tuuuuu | | Banán = banaaaa |
| ukazuje na seba | Moje = moeee | | Bubon = bu-bum | vystretá dlaň pri ústach a hryzie | Jablko = ko |
| | Fuj = be | | Autobus = bu | jazyk vpravo, vľavo | Čert = llllll |
| ukazuje tu | Tu = tu | | Televízor = lalala | ukazuje hore | Pieseň = lala |
| ukazuje toto | To = to | | | ukáže dva prsty | Dva = daaa |

| PRÍSLOVKY, ZÁMENÁ | | VECI | | RÔZNE | |
|----------------------|----------------------------|----------------|--------------|-----------------------------------|------------------------|
| <i>Posunky/gestá</i> | <i>SLOVÁ</i> | <i>Posunky</i> | <i>SLOVÁ</i> | <i>Posunky</i> | <i>SLOVÁ</i> |
| ukazuje tam | Tam = tam (úplne vzorne 😊) | | | búcha do hrude sebe alebo druhému | Srdiečko = bu-bu-bu-bu |
| | Ta = ta | | | | Červená = č/ce...á |
| prstami | Malý = ... | | | | Modrá = moooo...a |
| rukami veľký | Veľký = ve... | | | | Mesiac = me |
| | Tatove = tata | | | | Pán Boh = pá bo |
| | Mamine = mama | | | | |

POZNÁMKY:

| | | | | | |
|---|---|--|--|--|--|
| | | | | | |
| Vie ukázať farby: červená, modrá, zelená, žltá, ružová, šedá, hnedá, biela, čierna | Vie pomenovať písmená a aj ukazuje pohyb z Lyonskej školy: A, B, C, D, E, F, G, H, J, K, L, M, N, O, P, R, S, T, U, V, Z Globálne „číta“: mama, tata, tato, havo... | Na vyzvanie napodobní zvukmi: Indiána, brnkanie na pery, zapíska akože na píšťalke so zvukom svojho hlasu... | | | |
| spája obrázky z dvoch častí (zvieratá), ukladá/ukazuje kam patrí: oblečene, veci, ovocie, ukazuje na tieň | ak jej okomentujem geometrické tvary, tak ich vie správne vložiť, resp. pomôžem jej sa upokojiť a všimnúť si podstatné znaky | sfúkne sviečku, fúka bubliny (bublifukom): priamo a aj pomocou slamky, robí bubliny do vody | | | |

| | | | | | |
|---|---|--|--|--|--|
| | | | | | |
| <p>udrží špáradlo medzi zubami a vie vydať zvuk „ssssss“, vie sa „šermovať“ s vatovou tyčinkou, vie si zobrať z úst iného do svojich (bez rúk) tyčinku, vo vode (počas plávania) dokáže mať pomerne dlho zatvorené ústa (stisnuté pery), vie písať na flaute, píšťalkách, harmonike</p> | <p>dokáže jesť lyžicou samo, ale ešte si vyžaduje pomoc s naberaním, pije zo slamky, vie sa samo napiť z pohárika, ak je v ňom iba na dne, vie si dávať do úst napichnuté jedlo (ovocie, zeleninu): pri napichnutí potrebuje iba pridržať na správnom mieste „napichovátko“, vie jesť prstami, ale momentálne preferuje lyžicu a „napichovátko“, vie si potlačiť rukou/prstom jedlo, ktoré mu trčí z úst, vie sa samo napiť z fľašky so slamkou a „sosáka“ (z pohárika, ak je iba na dne), vie „vcucnúť“ špagetu, bežne žuje väčšie kusy ovocia i zeleniny (surová mrkva, kaleráb občas robí problém), občas zje ovocie aj so šupkou (väčšinou robí šupka problém)</p> | | | | |
| <p>pýta sa cikať, hovorí, že kaká (vypýta sa cikať a keď už kaká, tak to hlási)</p> | <p>bežne krmi, kúpe, mojká a dáva spinkať bábiku, stará sa o živé zvieratká (nosí im jedlo, krmi ich, kontroluje, či majú vodu), ale aj o hračky, vypýta si česať psa, vypýta si ísť pozrieť rybičky, motýle... (u ľudí, na miestach, kam chodíme – veľmi dobre si pamätá a spája ľudí s danými zvieratami)</p> | | | | |

Zdroj: vlastné spracovanie na základe záznamov matky dieťaťa s DS.

Názov: Včasná intervencia zameraná na deti s Downovým syndrómom

Autorky: © 2024 PaedDr. Jana BALÁŽOVÁ, PhD.

Mgr. Anna SÁDOVSKÁ, PhD.

Recenzovali: doc. PhDr. Alexandra BIŠČO KASTELOVÁ, PhD.

doc. PaedDr. Erik ŽOVINEC, PhD.

Jazyková korektúra: Mgr. Romana ANTALOVÁ

Mgr. Zuzana SITARČÍKOVÁ, PhD.

Návrh obálky: © 2024 PaedDr. Tomáš TURZÁK, PhD.

Fotografie na obálke: © 2024 PaedDr. Jana BALÁŽOVÁ, PhD.

Mgr. Anna SÁDOVSKÁ, PhD.

Grafická a typografická

úprava a zalomenie: Mgr. Ing. Roman HORVÁTH, PhD.

Vydavateľ: Pedagogická fakulta Trnavskej univerzity v Trnave

Vydanie: prvé

Rok: 2024

Rozsah: 190 s.

Všetky práva vyhradené. Toto dielo ani žiadnu jeho časť nie je možné reprodukovat' bez súhlasu majiteľov autorských práv.

ISBN 978-80-568-0621-0

<https://doi.org/10.31262/978-80-568-0621-0/2024>

PaedDr. Jana BALÁŽOVÁ, PhD.



Pedagogickú a odbornú prax nadobudla (2005 – 2024) ako učiteľka a špeciálna pedagogička v rôznych oblastiach i úrovniach vzdelávacieho systému, v rehabilitačnom centre a ako odborná asistentka na Katedre pedagogiky Pedagogickej fakulty Univerzity Konštantína Filozofa v Nitre a na Katedre pedagogických štúdií Pedagogickej fakulty Trnavskej univerzity v Trnave. Priebežne absolvovala kurzy, školenia, workshopy zamerané na edukáciu, intervenciu, prevenciu, reedukáciu, terapiu, venuje sa aj dobrovoľníckej činnosti. Podieľa sa na aktuálnej kurikulárnej reforme. Zaoberá sa výskumom v oblasti včasnej intervencie a inkluzívnej edukácie.

Mgr. Anna SÁDOVSKÁ, PhD.



Pedagogickú a odbornú prax nadobudla (2007 – 2022) ako učiteľka v rôznych úrovniach vzdelávacieho systému a ako odborná asistentka na Katedre pedagogických štúdií Pedagogickej fakulty Trnavskej univerzity v Trnave, od roku 2022 pôsobila v Národnom inštitúte vzdelávania a mládeže, Krajské pracovisko Banská Bystrica. Vo svojej výskumnej práci sa venuje oblasti inklúzie a inkluzívnej edukácie, rozvoja charakteru a posilňovania reziliencie, súčasne sa zaoberá tvorbou metodík pre učiteľov a odborníkov v oblasti školstva. Snaží sa o podporu posilnenia inkluzívneho nastavenia škôl a poskytovateľov voľnočasových aktivít.

... mať alebo nachádzať chuť spoločne žiť,
rást', učiť sa byť v prítomnosti a hľadať to,
za čo máme dôvod ďakovať'.



Trnava 2024



9 788056 806210