

TRANZÍCIA DIEŤAŤA SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM DO ŠKOLSKÉHO PROSTREDIA

**Pohľad a skúsenosti
rodičov**

Miriam Slaná
Katarína Molnárová Letovancová
Jaroslav Slaný

Typi Universitatis Tyrnaviensis

Trnava 2024

TRNAVSKÁ UNIVERZITA V TRNAVE
FAKULTA ZDRAVOTNÍCTVA A SOCIÁLNEJ PRÁCE



Recenzenti:

doc. PaedDr. Naďa Bizova, PhD.
doc. PhDr. Katarna Őiřanska, PhD.
prof. PhDr. Ladislav Vaska, PhD.

Miriam Slaná
Katarína Molnárová Letovancová
Jaroslav Slaný

TRANZÍCIA DIEŤAŤA
SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM
DO ŠKOLSKÉHO PROSTREDIA

Pohľad a skúsenosti rodičov



TRNAVA 2024

Monografia je výstupom z projektu VEGA 1/0186/22 Identifikácia faktorov podporujúcich proces tranzície detí so zdravotným postihnutím do vzdelávacieho systému z pohľadu ich rodičov.

© doc. PhDr. Miriam Slaná, PhD.,
Mgr. Katarína Molnárová Letovancová, PhD., univ. doc.
prof. MUDr. Jaroslav Slaný, CSc., 2024

ISBN 978-80-568-0620-3

OBSAH

ÚVOD	6
1 VÝVINOVÝ PROCES ŽIVOTA DIEŤAŤA, KONTINUITA A DISKONTINUITA VÝVINU	10
1.1 Periodizácia detstva v minulosti	13
1.2 Súčasná periodizácia detstva	15
2 TRANZÍCIA – VSTUP DIEŤAŤA DO ŠKOLY	39
2.1 Pripravenosť dieťaťa na vstup do školy	40
2.2 Teoretické východiská tranzície	46
2.3 Účastníci procesu tranzície	55
2.3.1 Rodičia	55
2.3.2 Škola	58
3 RODIČOVSTVO DIEŤAŤA SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM	72
3.1 Rola matky dieťaťa s postihnutím	91
3.2 Rola otca dieťaťa s postihnutím	98
4 FAKTORY OVPLYVŇUJÚCE TRANZÍCIU DIEŤAŤA SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM DO VZDELÁVACIEHO SYSTÉMU	107
4.1 Diskusia	132
ZÁVER	141
ZOZNAM POUŽITEJ LITERATÚRY	144
ZOZNAM OBRÁZKOV A TABULIEK	158

ÚVOD

Monografia, ktorú práve držíte v rukách, je venovaná téme tranzície – vstupu – dieťaťa do vzdelávacieho systému. Tranzícia nie je jednorazový akt, ale ide o proces, ktorý podľa Dockettovej a kol. (2011) začína ešte pred nástupom do školy, keď rodičia a deti začínajú vôbec premýšľať o škole a končí vtedy, keď sa deti a rodiny cítia bezpečne a akceptované v školskom prostredí.

Význam tranzície je v tom, že jej úspešnosť je dôležitým predpokladom na zvládnutie celej školskej dochádzky dieťaťa a následne aj pre jeho neskoršie začlenenie do spoločnosti. Vstup do školy sa netýka iba dieťaťa, ale aj jeho rodičov, prípadne ďalších rodinných príslušníkov, ktorí tiež prechádzajú zmenami vo svojich rolách a zdieľaných povinnostiach. Kým u detí bez zdravotného postihnutia prechod z predškolského zariadenia do školy prebieha v podstate „automaticky“ (Vágnerová, 1996, 2000, 2014) a je potvrdením normality ich vývoja, u detí so zdravotným postihnutím¹ to tak väčšinou nie je.

Práve preto sme sa témou tranzície detí so zdravotným postihnutím zaoberali v našom vedeckovýskumnom projekte VEGA

¹ Na účely monografie sa pri terminologickom vymedzení *zdravotného postihnutia* opierame o „bio-psycho-sociálny model“, ktorý vychádza z Medzinárodnej klasifikácie fungovania, disability a zdravia (IFC, 2001). Súčasná slovenská legislatíva vrátane Zákona č. 182/2023 Z. z. používa pojem dieťa alebo žiak so zdravotným postihnutím. Rovnako sa používa tento pojem v Dohovore OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím. Uvedomujeme si, že sa čoraz častejšie používajú pojmy, ktoré sa považujú za „citlivejšie“, ako napr. *zdravotné znevýhodnenie*. V zahraničnej literatúre sa tiež stretávame s postupnou snahou nahradiť pojem *disability*, ktorý reprezentuje tradičný postoj zdôrazňujúci absenciu alebo neschopnosť, novými pojmami ako napr. „Para-ability“. Podľa Mo-usavi a kol. (2020) sa týmto termínom síce nepopierajú rozdiely, ale ani sa príliš nezdôrazňujú.

1/0186/22 Identifikácia faktorov podporujúcich proces tranzície detí so zdravotným postihnutím do vzdelávacieho systému z pohľadu ich rodičov.

Z hľadiska vývinu dieťaťa téma tranzície logicky nadväzuje na tému včasnej intervencie, čo nás prirodzene viedlo ku skúmaniu tranzitných procesov. Aktuálny výskum nadväzuje na naše predchádzajúce výskumy od roku 2015: APVV APVV-14-0646 *Analýza potrieb sociálnej služby v oblasti včasnej intervencie v podmienkach Slovenska* a KEGA 2013KU-4/2019 *E-learningové vzdelávacie moduly k problematike včasnej starostlivosti o rodinu s dieťaťom s rizikovým vývinom*. Skúmaná téma tranzície je síce predmetom záujmu najmä pedagogických vied, ale týka sa nielen dieťaťa, ale celej rodiny, a teda aj viacerých disciplín zaoberajúcich sa rodinou. Jednou z nich je sociálna práca, v ktorej sú rodiny s deťmi jednou z kľúčových oblastí ako vedeckého záujmu akademikov, tak odborníkov v praxi.

Cieľom nášho výskumu bolo identifikovať faktory podporujúce proces tranzície dieťaťa so zdravotným postihnutím do vzdelávacieho procesu z pohľadu rodičov.

Čiastkovými cieľmi bolo (1) pochopiť proces tranzície z pohľadu slovenských rodičov, (2) zistiť, aké faktory tento proces ovplyvňujú, (3) aké zdroje pomoci rodičia využívajú, (4) aké stratégie na dosiahnutie úspešnej tranzície dieťaťa do školy používajú.

Jedným z výstupov projektu je táto monografia. V prvej časti sa venujeme jednotlivým vývinovým obdobiam detského veku a prechodom medzi týmito obdobiami. Každé vývinové obdobie rieši svoj špecifický vývinový cieľ, ktorý musí byť splnený, aby dieťa mohlo postúpiť do ďalšej fázy. Dosiiahnutie tohto cieľa môže narušiť choroba, vývinová chyba či zdravotné postihnutie dieťaťa. Vzhľadom na výskumný cieľ a tému monografie sa v tejto časti podrobnejšie venujeme vybraným diagnózam, resp. zdravotným postihnutiam.

Nasledujúca časť je venovaná teoretickým východiskám tranzície. Za kľúčovú považujeme ekologickú perspektívu Urie Bronfenbrennera (1979), ktorá sa zameriava na povahu interakcie medzi dieťaťom a prostredím. Podľa nej má sociálne prostredie, resp. jeho faktory, zásadný vplyv na dieťa a jeho vývin, určuje jeho spôsob

uvažovania, prežívanie emócií, dokonca preferencie, čo dieťa má alebo nemá rado. V prípade tranzície dieťaťa so zdravotným postihnutím je najvýznamnejší tzv. mikrosystém dieťaťa, tvorený aktérmi, ktorí sú v každodennej interakcii s dieťaťom. Ide o rovesníkov, súrodencov, odborníkov, susedov, učiteľov a, samozrejme, rodičov.

Téme rodičov a rodičovstva sa venujeme samostatne v tretej kapitole. Rodičia zohrávajú svoju nezastupiteľnú úlohu v procese tranzície, poznajú svoje dieťa najlepšie, sú s ním v nepretržitej každodennej interakcii. Aj prechod k rodičovstvu je jedna z dôležitých tranzícií v živote človeka. Môže ísť nielen o radostnú, ale aj stresujúcu udalosť, ktorá so sebou prináša hlbšie zmeny než ktorákoľvek iná vývinová fáza rodinného životného cyklu (Deave, Johnson, Ingram, 2008). Príchodom novorodenca sa rodina mení, mení sa jej dynamika a často aj jej vyhladky či smerovanie. Od tohto momentu sa vo veľkej miere rodinný život prispôsobuje novému členovi. Rodičia detí so zdravotným postihnutím preberajú na seba roly, ktoré sú v mnohých prípadoch odlišné, resp. jedinečné v porovnaní s rolami rodičov detí bez postihnutia. Aj matky aj otcovia prežívajú svoje roly v závislosti od viacerých faktorov, ktorými sú postihnutie dieťaťa a jeho závažnosť, osobnosť rodiča, rodinné prostredie, prítomnosť, kvalita a intenzita odbornej pomoci, ako aj širšie spoločenské a kultúrne prostredie (Kvasničková, 2002). V texte sa preto bližšie venujeme rolám matky a otca, ich špecifikám a rozdielom v realizácii a aj v prežívaní.

V ďalšej časti prezentujeme výsledky nášho výskumu, ktorého cieľom bolo *identifikovať faktory ovplyvňujúce proces tranzície dieťaťa so zdravotným postihnutím do školského prostredia z pohľadu rodičov*. Výskum zachytáva perspektívu rodičov na podklade ich unikátnych skúseností s danou problematikou. V prostredí Slovenska ide o málo skúmanú oblasť, ktorá je však aj zo skúseností centier včasnej intervencie veľmi zásadná. Na základe výpovedí participantov sme identifikovali štyri dôležité faktory, ktoré sú z pohľadu rodičov rozhodujúce. V prvom rade ide o samotného rodiča, ktorý má v procese tranzície „kľúčovú úlohu“. V monografii sa venujeme

nielen rolám, ktoré počas celého procesu rodičia preberajú, ale aj ich prežívaníu. Na rozdiel od rodičov detí bez postihnutia sa rodičia ocitnú v rolách, ktoré sú špecifické a v niektorých prípadoch ich preberajú rodičia neochotne.

Druhým zásadným faktorom je samotné dieťa, ktoré je do procesu zapojené. Keďže ide o dieťa so zdravotným postihnutím, celý proces je ovplyvnený jeho diagnózou, druhom a stupňom postihnutia, ako aj osobnostnými charakteristikami dieťaťa, čo má zásadný vplyv na úspešnosť tranzície.

Školské prostredie je ďalším faktorom ovplyvňujúcim tranzitný proces. V rámci neho je dôležitá dostupnosť školy, jej materiálno-technické vybavenie, personálne zabezpečenie, organizačná kultúra školy a rovesnícke skupiny, ktorých je dieťa súčasťou. Ak uvedené zložky prostredia fungujú, sú významným podporujúcim faktorom. V opačnom prípade majú blokujúci charakter a bránia úspešnosti procesu.

Ako posledný faktor uvádzame externé zdroje pomoci. Tie môžeme rozdeliť na neformálne a formálne. K neformálnym patria najmä rodičia s podobnou skúsenosťou. Práve tí sú vzhľadom na osobnú skúsenosť jedným z najcennejších zdrojov informácií a podpory. Z formálnych zdrojov sú nápomocné organizácie združujúce rodičov a profesionálov. Ich aktivity smerujú k poradenskej práci, podpore, vzdelávaniu a osvete. K formálnym externým zdrojom tiež patria individuálni experti a pracovníci služby včasnej intervencie, ktorých úloha je v podpore a povzbudzovaní rodičov v rozhodovacích procesoch a hľadaní pomoci.

Je zrejmé, že rodičia sú si vedomí svojej nezastupiteľnosti na aktivitách spojených so vstupom detí do školy. Špeciálne u detí so zdravotným postihnutím prejavujú veľkú ochotu a odhodlanie podieľať sa na zodpovednosti pri podpore celého procesu. Ide totiž o jeden zo spôsobov, ako môžu školy a rodiny položiť základy budúcej spolupráce a partnerstva a poskytnúť deťom prístup k optimálnemu vzdelávaciemu prostrediu a v neposlednom rade aj ich budúceму začleneniu do spoločnosti.

1 VÝVINOVÝ PROCES ŽIVOTA DIEŤAŤA, KONTINUITA A DISKONTINUITA VÝVINU

Na život každého človeka môžeme pozeráť ako na jedno kontinuum, od počatia až do smrti, ktoré začína už prenatálne splynutím gamét (keď spermia muža oplodní vajíčko ženy). Je to zákonitý proces, ktorý spočíva v postupnej realizácii programu genotypu daného jedinca, so spolupôsobením vonkajšieho prostredia. Tento proces má svoje základné charakteristiky:

- genetické naprogramovanie (má svoje vnútorné zakotvenie, *intrinsicity*);
- progresivitu a ireverzibilitu (počas detstva prebiehajú kvantitatívne i kvalitatívne zmeny organizmu – hovoríme o raste, vývine, zrení..., počas stredného veku potom dochádza postupne k involučným pochodom, spočiatku nenápadne a pomaly, neskôr, v starobe, sa tieto procesy zrýchľujú. Tieto trendy majú nevratný charakter. To platí u zdravého jedinca, ale u detí napr. s poškodením mozgu, s niektorou z metabolických vád a pod. pozorujeme často stagnáciu vývinu, jeho zastavenie na určitej vývinovej úrovni, dokonca niekedy aj regres do nižších vývinových fáz);
- univerzalitu (tieto procesy sa týkajú všetkých orgánov a systémov organizmu – a opäť sa toto tvrdenie týka zdravého jedinca – u niektorých chýb a porúch dochádza k disociácii, keď napr. somatický vývin dieťaťa prebieha podľa kalendárneho veku, ale jeho psychický vek sa oneskoruje).

Súčasne však tento vývin jedinca má charakter postupnosti na seba nadväzujúcich vývinových fáz – etáp: vývin jedinca je teda dialektikou kontinuity aj diskontinuity súčasne. Etapy života človeka predstavujú časový úsek v životnom cykle, keď nastáva určitá

zmena v telesnom, psychomotorickom, sociálnom zmysle, zmena v organizácii života, role, statusu. Každá táto etapa života rieši určitú vývinovú úlohu, ktorú treba zvládnuť, a až jej zvládnutie podmieňuje ďalší postup vo vývine jedinca. Niektoré etapy života sú skôr „kludové“, iné majú charakter *vývinovej krízy* (Thorová, 2015; Řičan, 2022). Fázy priebehu takýchto vývinových kríz sa veľmi podobajú štruktúre klasickej gréckej drámy (resp. inšpirovali sa geniálni starogrécki dramatici Sofokles, Euripidés, Aischylos reálnym životom?):²

1. expozícia – nová situácia po prechode, zmene;
2. kolízie prvkov systému v dôsledku pribúdajúcich zmien v systéme → dramatické napätie a nutnosť situáciu riešiť;
3. kríza³ – vyvrcholenie problému;
4. peripetia – hľadanie variantov riešenia;
5. katarzia – nájdenie riešenia, „rozuzlenie“, nastáva prechod do novej etapy → a začína opäť prvá fáza ďalšieho obdobia vývoja.

Etapy života sú potom viac či menej oddelené prechodmi etáp – tranzíciami. Výraz *prechod*, etymologicky angl. *transition* – z lat. *transitio*, znamená prechádzanie, prechod, priechod, z lat. *transeo* – prechádzať. Prechody (alebo aj tranzície) môžu byť spojené so zmenou statusu, roly človeka, so zmenami vo vzhľade, aktivite, postavení, vzťahoch, ale súvisia aj so zmenami vo využívaní fyzického a sociálneho priestoru, v hodnotovej orientácii, v aktivitách a diskutovaných témach. Zahŕňajú významné psychosociálne a kultúrne zmeny. Pre jedinca znamenajú určité vychýlenie z rovnováhy každodennej, opakujúcej sa skúsenosti a snahu o jej opätovné nadobudnutie (Palkovitz, Palm, 2009). Každý prechod má svoju pozitívnu (vývinovú), ale aj možnú negatívnu (rizikóvu) stránku. Prechod je/môže byť vysoko závažná skutočnosť v živote, preto sú niektoré významné prechody ritualizované – existuje špecifický rituál, ktorý jedinca umožní „previesť“ cez nebezpečenstvo daného prechodu

² Podľa Gustava Freytaga (1816 – 1895), nem. dramatik a literárny teoretik.

³ Gréc. *krino* vyberať, posudzovať → *krisis* – rozhodnutie v náročnej situácii.

bezpečne do ďalšej etapy. V sociokultúrnom kontexte bolo v histórii ľudstva, naprieč kultúrami a civilizáciami, prekročenie nejakého prahu, hranice (či už skutočnej alebo symbolickej) vždy závažnou skutočnosťou (známi sú napr. „strážcovia prahu“ pri vstupe do budovy – draky, sfingy a pod.). Ona samotná hranica, akési rozhranie medzi dvoma svetmi, etapami a pod. je potom územie „nikoho“ a predstavuje možné riziko (Eliade, 1994, 2004).

Rituál⁴ má tiež svoje charakteristiky:

- ide o činnosť neinštrumentálnej povahy, ktorá má presne stanovený (stereotypný) postup, veľmi často sa opakuje (alebo je viazaná na určité príležitosti situácie);
- v určitej miere je takéto správanie obvyklé u každého jedinca (napr. obľúbená „ranná káva“), v nadmernej miere však môže byť príznakom duševnej poruchy (obsedantno-kompulzívnej);
- rituály majú aj zvieratá;
- obvykle sa ale rituálom myslí spoločenská udalosť (slávnosť) presahujúca jednotlivca.

Na zaistenie bezpečného prechodu z jednej etapy/situácie do druhej potom slúžia tzv. prechodové rituály (*rite of passage*).⁵ Prichádza zmena roly (napr. svadba, prechod z detstva do dospelosti, smrť a pod.), ktorá na určitý čas narúša väzby a mení ich. Celý proces má tri fázy:

1. odlúčenie od skupiny;
2. rozhranie – vlastný prechod (situácia „ani – ani“);
3. návrat – je už nová rola, nie je možný „návrat späť“ – je to „*cut off*“ – napr. pri prechode z detstva do dospelosti je jedinec buď ešte dieťaťom, alebo už dospelým, nič medzi tým⁶ – *tertium non datur*...).

⁴ Z lat. *ritualis* – obradný ← *ritus* – poriadok, zvyk, obrad (posvätný).

⁵ Prvýkrát popísal r. 1909 Arnold Kurr van Gennep (1873 – 1957), (van Gennep, 2018).

⁶ Porovnaj s dnešnou situáciou neukončenej adolescencie a nechuti stať sa dospelým...

Ako príklady sociálnych prechodov a rituálov s nimi spojených je možné uviesť napr.: narodenie – krst (alebo „vítanie občiankov“ za socializmu), vstup do základnej školy („zápis“ – posudzovanie vyspelosti a zrelosti dieťaťa, slávnostný prvý deň v škole), ukončenie základnej školy (slávnosť, prevzatie občianskeho preukazu), absolvovanie strednej školy (maturita, stužková slávnosť), absolútorium vysokej školy (promócie, promočná hostina), v minulosti základná vojenská služba (prijímacie rituály „na vojnu“, ukončenie vojenskej služby), svadba (obrad, hostina), vstup do zamestnania (rituál prijatia), ďalej najrôznejšie životné *festivity* v živote jednotlivca i jeho rodiny/priateľov – narodeniny („gulatiny“), jubileá, oslavy sviatkov roka (Veľká noc, Vianoce, Nový rok a pod.). Veľmi často a typicky sa pri nich opakuje rituál zhody a priateľstva v podobe spoločnej hostiny, čo je archetyp všetkých ľudských spoločenskostí⁷ – je to sociálny „zjednocovací“ rituál (často je spojený s výmenou darov či obdarovávaním oslávenca). Z vyššie uvedeného je zrejmé, že nejde iba o rituály spojené s prechodmi etáp, ale tiež sú to udalosti mimo rámca prechodových situácií – do života vstupujú ako tzv. životné udalosti ako nespojité, náhle situácie, singularity (pozitívne, ale aj negatívne), ktoré významne menia život človeka a ten sa musí na novú situáciu, úlohu adaptovať.

1.1 Periodizácia detstva v minulosti

Periodizáciou detského veku sa zaoberal v stredoveku celý rad autorov, počínajúc sv. Augustínom (354 – 430), z ktorého potom čerpal Izidor Sevillecký (560 – 636) a podľa neho napr. ďalej aj Majster Jan Hus, ďalej tiež napr. lekár českého kráľa Václava IV. Albík z Uničova (1358 – 1427) a ďalší. Detstvo delia na tieto etapy:

1. *Infantia* od narodenia do 7 rokov, toto obdobie zakončujú tzv. postriziny (lat. *tonsura*, rituálny zostrih vlasov).

⁷ Nielen spoločenskostí ľudských, ide o archetyp starší ako človek – je prítomný aj u sociálnych zvierat (spoločné hodovanie svorky).

2. *Pueritia* je obdobie od 7 do 14 rokov veku, ktoré môže byť v aristokratických rodinách zakončené pasovaním na rytiera.
3. *Adolescentia* trvala od 15 do 21 – 24 rokov.

V ranom stredoveku ľudia verili, že už od 7 rokov si je dieťa (podľa teológov) vedomé svojich hriechov, tzn. od 7 rokov už mohlo dieťa pristúpiť k prijímaniu sviatosti Eucharistie (toto však bolo neskôr odložené až k približne 12. roku života).

V stredoveku sa koniec detstva, a teda začiatok dospelosti, posudzoval predovšetkým na základe somatickej vyspelosti a rozvoja sekundárnych pohlavných znakov. U dievčat i chlapcov sa posudzovalo ich eventuálne pubické ochlpenie (odtiaľ čes. pojem „holka“ pre dievča pred nástupom puberty), u dievčat sa ďalej posudzoval vývin prs a u chlapcov rast fúzov, objavenie sa pubického ochlpenia (časovo skôr a výraznejšie u dievčat), avšak dospelosť zo sociálneho hľadiska nastávala až manželstvom. U mužov to bývalo približne po 25. roku, dievčatá sa vydávali okolo 20. roku – tzn. medzi právnou spôsobilosťou (viazané na nástup dospelosti zo somatického hľadiska) a uzavretím manželstva existoval dlhý časový interval!). Neskorý stredovek a nástup novoveku (po Tridentskom koncile, ktorý sa konal v rokoch 1545 až 1563 a znamenal protireformáciu a upevňovanie katolicizmu v Európe) poznal ďalej prechodový rituál birmovania (u katolíkov), resp. *konfirmáciu*⁸ u evanjelikov (medzi 7. – 14. rokom veku), slúžiaci na „potvrdenie“ viery daného jedinca.

Jan Amos Komenský (1592 – 1670), ktorý sa významne zaoberal pedagogikou, a teda aj detským vekom, periodizuje detstvo do štyroch období po 6 rokoch, resp. do dvoch dlhších, 12 ročných periód:

1. *Infantia*: infans – dieťa (materská škola).
2. *Pueritia*: puer, puppa – chlapec, dievča (všeobecná škola, elementárne vzdelávanie).

⁸ Birmovanie z nem. *firmen* (lat. *firmare* – utvrdzovať), konfirmácia z lat. *con-firmatio*, upevnenie, potvrdenie.

3. *Adolescentia*: adolescens, puella – mládenec, dievka (latinská škola).
4. *Juventus*: juvenis, virgo – inoch, panna (akadémia).

Významný vývinový zlom (predel) videl Komenský u dieťaťa v 12 rokoch (napr. dievčatá sa už v tomto veku mohli začať v jeho dobe vydávať), keď podľa neho končilo detstvo a začínalo dospelie.

V skorom novoveku boli za právne plnoleté považované dievčatá od 12 – 15 rokov, u chlapcov to bolo mierne neskôr – v intervale asi 14 – 18 rokov. Aj do služby – v aristokratických rodinách do pážacej služby, na vidieku do služby ako dievčiny/čelade, sa väčšinou odchádzalo asi v 12 rokoch.

Rakúsky Občiansky Zákonník z roku 1811 špecifikuje dieťa do 7 rokov, obdobie medzi 8. až 14. rokom ako nedospelosť, obdobie 15 až 24 rokov ako dospelie. V 19. storočí bol teda prechod medzi detstvom a dospelosťou v porovnaní so stredovekom posunutý – u dievčat na čas 14 – 16 rokov, u chlapcov medzi 16. – 18. rokom. Ukončenie základnej všeobecnej školy znamenalo pre dieťa pomerne veľkú sociokultúrnu zmenu. Dieťaťu boli zakázané detské hry, nastala zmena v jeho odievaní, bol to čas, keď si malo začať písať denníček (sociálna kontrola jeho myšlienkového sveta zo strany rodičov) a pod. (Franc, 2021).

1.2 Súčasná periodizácia detstva

V tejto časti nemožno nezačať známu periodizáciu S. Freuda,⁹ vychádzajúcu z vývoja a zamerania libida u dieťaťa (dojčenská fáza ako fáza orálna, batofacia fáza – fáza análna, ďalšími fázami sú potom podľa Freuda fáza falická, latencia a genitálna), Piagetovým¹⁰ delením kognitívneho vývinu dieťaťa do štyroch fáz – do 2 rokov senzomotorické štádium, potom do 7. roku predoperačné štádium, následne štádium konkrétnych operácií a nakoniec po

⁹ Sigmund Freud (1856 – 1939), rakúsky psychiater, zakladateľ psychoanalýzy.

¹⁰ Jean Piaget (1896 – 1980), švajčiarsky vývinový psychológ.

12. roku štádium formálnych – abstraktných – operácií (Piaget, 2014).

Erik H. Erikson delí život človeka do 8 životných etáp: prvé tri etapy sú obdobia dojčťaťa (buduje sa dôvera a nádej dieťaťa vo svet), ďalší je vek hry (rozvíjanie autonómie a vôle dieťaťa), nasleduje rané detstvo (dieťa preberá iniciatívu), štvrtá fáza je školský vek (rozvíja zručnosti, schopnosti, pri neúspechoch sa objavuje komplex menejcennosti), piatou fázou je adolescencia – kľúčové je tu hľadanie a nájdenie identity – identity interpersonálnej (t. j. sociálna rola človeka), identity intrapersonálnej (*кто som*) a identity sociálnej, teda zaradenie do sociálnej skupiny (Lisá, Kňourková, 1986; Atkinsonová, 1995; Brierley, 1996).

V ďalšom delení periodizácie detského veku a popise psychomotorického vývinu dieťaťa v jednotlivých vývinových obdobiach sa pridržame súčasného pediatrického hľadiska (Horanský, 1982; Dunovský, 1989; Kukla, 2016; Šagát, 2019; Šebková a kol., 2020).

PRENATÁLNE DIEŤA

Ludský jedinec vzniká splynutím gamét – vajíčka matky a spermie otca. Prenatálne dieťa je od počiatku svojej existencie bytosťou autonómnou (má svoj vlastný a jedinečný genóm), autoregulatívnou (samo si riadi svoj ďalší vývin na základe svojho jedinečného genómu) a je autogeneratívnou (je schopné sa ďalej rozmnožovať). Od samého začiatku teda predstavuje samostatnú a jedinečnú entitu (nie je „súčasťou ženského tela“, ako sa niekedy uvádza – je úplne novým, odlišným jedincom, a to geneticky, imunologicky, somaticky). Akokoľvek sa život človeka člení na určité vývinové obdobia, je to jedno kontinuum, od počatia do smrti – už v okamihu oplodnenia vzniká jednotný princíp, ktorý existuje po celý čas existencie daného jedinca.

Prvou fázou prenatálneho vývinu je *embryonálna fáza*, trvajúca prvých 12 týždňov, keď postupne vznikajú základy jednotlivých orgánov a systémov (proces tzv. organogenézy). Je to však súčasne aj najrizikovejšia a najzraniteľnejšia fáza prenatálneho vývinu

– pôsobenie škodlivín (nox) môže mať devastujúci účinok na vznikajúce štruktúry organizmu dieťaťa (ide o celý rad možných fyzikálnych, chemických, biologických príčin – radiácia, toxíny, lieky, vírusy, baktérie...). V tom období hrozí vysoké riziko smrti embrya (spontánny potrat v tomto období tvorí asi 95 % všetkých spontánnych potratov počas gravidity), ako aj riziko možného vzniku vrodených vývinových chýb (pomer dedičných chýb so získanými chybami, vzniknutými predovšetkým v tomto embryonálnom období je asi 1 : 2).¹¹

Druhou fázou prenatálneho vývinu je fáza plodu – *fetálna fáza*. Trvá zvyšok gravidity, teda 6 mesiacov, počas ktorých sa dieťa kvantitatívne aj kvalitatívne vyvíja a vyzrieva. Táto fáza je veľmi významná z hľadiska vplyvu tzv. epigenetiky (deoxyribonukleová kyselina prítomná v bunkovom jadre je nositeľkou dedičnosti a je štruktúrovaná jednak do diskrétnych jednotiek dedičnosti – génov, jednak je tam – a to v omnoho väčšom množstve, ako je tam DNA „kódujúca“, teda tvoriaca gény – ako tá „ostatná“ DNA, ktorá tvorí tzv. epigenetickú DNA. Táto DNA má za úlohu regulovať expresiu a transkripciu génov, je preto vysoko významná práve pre svoju regulatívnu povahu. Je významne ovplyvniteľná vonkajšími vplyvmi – napr. spôsobom života gravidnej matky). V praxi to znamená, že žena, ktorá sa počas gravidity napríklad nestravuje racionálne a konzumuje vysoké množstvo nenasýtených tukov a jednoduchých cukrov a pod., „programuje“ metabolizmus fétu (plodu) k dispozícii na vznik jeho obezity v detskom veku a dospelosti.

Matka s dieťaťom tvorí fetomaternálnu jednotku v zmysle vysokej prepojenosti oboch (napr. hormóny stresu produkované matkou ľahko a ihneď prechádzajú placentou do krvného obehu fétu – a tak fétus aj jeho matka sú tak súčasne v rovnakej emočnej situácii!).

¹¹ Porovnaj so súčasnou situáciou, keď rodičia v zmysle „práva na zdravé dieťa“ dávajú vykonať preimplantačný diagnostický skrining oplodneného vajíčka na vybrané dedičné choroby s predstavou, že tým vylúčia možnú vrodenú chybu svojho dieťaťa. (Monogénnych, mendeliánsky dedičných chorôb, je dnes známych viac ako 5 000 – ale tieto prenatálne testy embryí sú schopné detekovať iba malý zlomok z tohto počtu dedičných chorôb.)

Možno teda zhrnúť, že prenatálna fáza vývinu je významná – a potenciálne riziková – ako pre vznik štrukturálnych vrodených chýb u dieťaťa (embryonálna fáza) vplyvom nox, pôsobiacich v tomto štádiu vývinu, tak pre možné naprogramovanie nežiaducich porúch metabolizmu (epigenetika vo fetálnom období vývinu).

V rámci jednotlivých vekových období sa stanovuje dosiahnutá úroveň tzv. psychomotorického vývinu dieťaťa, ktorý sa skladá z piatich posudzovaných položiek:

- hrubá motorika (postúra, lokomócia);
- jemná motorika (vývoj ruky);
- reč (rozvoj reči i pochopenie reči);
- kognitívny vývin (inteligencia, rozvoj centrálnej nervovej sústavy);
- sociálny vývin, vývin osobnosti dieťaťa.

Posudzujeme každú položku zvlášť z hľadiska porovnania dosiahnutého vývinu v tejto oblasti s kalendárnym vekom dieťaťa (môže tu byť mierna časová odchýlka), a ďalej to, či všetky položky sú vo vzájomnej časovej harmónii, teda či sa niektoré aspekty neomeškajú oproti iným a pod.

DOJČENSKÝ VEK (OD NARODENIA DO 1. NARODENÍN)

Pôrod dieťaťa znamená ukončenie feto-maternálnej jednotky a život dieťaťa a matky pokračujú už oddelene – z hľadiska somatického, ale nie psychoemočného (pozri ďalej).

Z hľadiska dlhodobej patológie, ktorá sprevádza dieťa aj v ďalších rokoch jeho života, sú významné najmä tri oblasti:

- vrodené vývinové chyby, ktoré sú buď dedičné, a môžu sa prenášať na ďalšie generácie, alebo sú to chyby vzniknuté počas prenatálneho vývinu dieťaťa, najmä v embryonálnom období vývinu (pomer týchto chýb je 1:2);
- infekcie – tie môžu vzniknúť prenatálne prestupom infekčného agens cez placentu – môžu byť buď bakteriálnej povahy (napr. syfilis, listerie), vírusového pôvodu (cytomegalovírus), prvok

(toxoplazmóza) a pod., alebo sa dieťa infikuje počas pôrodu v pôrodných cestách od matky (kvapavka, herpetická infekcia, kandidóza). Významné sú tiež infekcie vzniknuté po narodení dieťaťa, ktoré sú väčšinou bakteriálnej povahy (je to najmä tzv. Gram-negatívna flóra), a pretože novorodenec nemá ešte vytvorenú imunitu, dochádza veľmi rýchlo k rozšíreniu infekcie do celého organizmu vrátane mozgu, keď meningoencefalitída v tom období môže zanechať trvalé následky na funkciách mozgu, kognitívnych schopnostiach dieťaťa a pod.;

- nezrelosť¹² – dieťa sa rodí predčasne, a teda s nezrelými orgánmi, keď je kľúčová najmä nezrelosť jeho pľúcneho tkaniva. V pľúcach je nedostatočné množstvo tzv. surfaktantu (látka lipoidnej povahy – *dipalmitoyl lecitín*), ktorý pri zrelom pľúcnom tkanive pokrýva povrch pľúcnych mechúrikov, alveolov, a zabraňuje ich kolapsu na konci výdychu. U nezrelého dieťaťa, podľa stupňa jeho nezrelosti, tento surfaktant chýba a novorodenec sa tak dostáva po narodení do dychovej tiesne, a tým do hypoxie (nedostatok kyslíka), ktorá poškodzuje neuróny mozgu buď priamo, alebo v dôsledku hypoxie vzniká krvácanie do mozgu. Na hypoxiu sú najcitlivejšie predovšetkým vývojovo najmladšie, a teda funkčne najvyššie centrá mozgu – mozgová kôra.

Toto vedie k vzniku nozologickej jednotky nazývanej detská mozgová obrna (DMO),¹³ jej synonymá sú centrálna tonusová¹⁴ porucha (CTP), alebo podľa charakteru patológie svalového tonusu ako centrálny hypertonický syndróm alebo centrálny hypotonický

¹² Za nezrelé dieťa považujeme dieťa narodené pred 38. týždňom gestácie podľa menštruačného kalendára matky, frekvencia pôrodov detí predčasne narodených bola dlhodobo 5 – 6 %, po zavedení umelého oplodnenia (in vitro fertilizácia, IVF) ich výskyt stúpol až k 10 %.

¹³ Nezamieňaj s „detskou infekčnou obrnou“, poliomyelitídou, vírusovým ochorením, ktoré postihuje predné miechové motoneuróny a spôsobuje trvalú obrnu kostrových svalov. Proti poliomyelitíde sa u nás od 50. rokov 20. storočia vakcinuje a Československo bolo prvou krajinou na svete, ktoré plne eradikovalo toto ochorenie.

¹⁴ Svalový tonus – svalové napätie, ktoré je buď fyziologické, alebo zvýšené (hypertonus, tzv. spasticita), alebo znížené (hypotonus, syndróm „handrovej bábky“).

syndróm. Názov poruchy („obrna“) vychádza z klinicky najzrejmejšieho príznaku, a to poruchy svalového tonusu. DMO sa však neobmedzuje iba na túto poruchu, ale skladá sa väčšinou z kombinácie niekoľkých ďalších porúch:

1. porucha svalového tonusu;
2. epilepsia;
3. psychomotorická retardácia (ďalej PMR), poruchy reči;
4. chyby zmyslov (sluchu, vízu).

Ide o chronické ochorenie mozgu, ktoré vo svojich klinických prejavoch nie je stacionárne (obraz sa vekom vyvíja), ale toto ochorenie nie je ani progresívne (raz vzniknuté poškodenie mozgu už ďalej neprogreduje).

K poškodeniu mozgu síce dôjde v perinatálnom období, ale keďže tieto miesta v mozgu sú vývojovo najvyššie a najmladšie, myelinizácia ich nervových dráh nastáva až časovo najneskôr (nervová dráha vedie vzruch len vtedy, ak je obalená myelínovou pošvou). Zrelý donosený novorodenec má v okamihu pôrodu myelinizovaných, „spriechodnených“, len asi 30 % svojich nervových dráh. Tieto dráhy sú vývojovo najstaršie, zaisťujú nepodmienené reflexy a vegetatívne funkcie organizmu, ktoré umožňujú narodenému mláďaťu prežiť. Myelinizácia po narodení potom pokračuje ďalej, dráhy sa myelinizujú postupne, ako prebiehal fylogenetický vývoj mozgu, a preto vývojovo najvyššie centrá sa zapájajú až ako posledné. Myelinizácia je ukončená približne v 18. mesiaci veku dieťaťa. Ku klinickej manifestácii poruchy môže dôjsť až vtedy, ak je dané miesto v mozgu zapojené (aferentované), teda ak sú jeho dráhy myelinizované. To má zásadný dôsledok pre klinický obraz DMO – hoci k poškodeniu došlo časovo okolo pôrodu, perinatálne, plná klinická manifestácia poruchy sa pri väčšine typov DMO objaví omnoho neskôr, v odstupe mesiacov, obvykle až v batolacom veku. Ide o vysoko nepriaznivú okolnosť – s dieťaťom s DMO je nutné začať čo najskôr rehabilitovať a táto časová strata by mohla znamenať nenapraviteľné zmeny motoriky daného dieťaťa. Preto je nutné u dieťaťa včas objaviť možnú prítomnosť DMO a ihneď začať liečbu.

Existuje celý rad skriningových klinických vyšetrovacích postupov na skorú diagnostiku DMO. Okrem klinických vyšetrení sa pri podozrení na DMO vykonávajú ďalšie zobrazovacie vyšetrovania ako CNS-sonografia, CT (počítačová tomografia) či NMR (nukleárna magnetická rezonancia).

Klasifikácia DMO vychádza z obrazu poruchy hybnosti, na základe ktorej rozlišujeme formy spastické a nespastické.

Spastické formy DMO sú tieto:

- forma diparetická („klasická“ forma DMO, Littleova forma¹⁵). Ako hovorí samotný názov, ide o postihnutie oboch dolných končatín – je na nich prítomná spastická paréza, je to addukčná kontraktúra stehenného svalstva, spasticita je tiež na tricepsoch, ktoré sú skrátene kontraktúrou, nohy sú v ekvinovaróznom postavení, takže stoj je možný len na prstoch („digitigrádný“), je tendencia k prekrížovaniu nôh („nožnicová chôdza“). Na kolených kĺboch je buď aj extenčná kontraktúra, alebo naopak, je tu flexia, čo vedie u dieťaťa k chôdzi na poklesnutých kolenách (tzv. „ludooopia chôdza“, typická pre vyšších primátov okrem človeka – len človek totiž chodí na extendovaných kolenách);
- forma hemiparetická je najčastejšou formou DMO. Ako hovorí jej názov, je to jednostranné postihnutie hornej a dolnej končatiny. Postihnutie dolnej končatiny je identické s klinickým obrazom ako pri predchádzajúcej forme, na hornej končatine je addukčná kontraktúra paže, flexia predlaktia, flekčná kontraktúra ruky a prstov (s výraznou addukčnou kontraktúrou palca). Pre dieťa je významné postihnutie hornej končatiny, ktoré je vždy výraznejšie než postihnutie dolnej končatiny. Ak ide u praváka o pravú končatinu – je, samozrejme, postihnutá taktiež jemná motorika ruky (sťažené písanie). Okolo šiesteho roku veku sa na tejto hornej končatine môžu objaviť buď hypotónia, alebo atetóza (pozri ďalej), čo ešte ďalej zhorší jemnú motoriku dominantnej ruky;

¹⁵ W. J. Little (1810 – 1894), americký ortopéd.

- kombinácia predchádzajúcich – tzn. forma triparetická, kvadruparetická (tetraparetická). Forma triparetická (postihnutie troch končatín) alebo tetraparetická (štyroch končatín) s klinickým obrazom odvoditeľným z vyššie popísaného. Obvykle je taktiež prítomná pri týchto formách aj ťažká PMR, zmyslové poruchy, epilepsia.

Pri prvých dvoch formách DMO nebýva u dieťaťa znížená inteligencia a retardácia PMV, pri postihnutí troch či štyroch končatín zase naopak, často bývajú psychomotorická retardácia a zmyslové chyby prítomné.

Nespastické formy DMO sú dve:

- Hypotonická forma DMO sa vymyká všeobecnej schéme, ktorá platí pre DMO – je totiž zrejmá už u dojčaťa a jej klinický obraz prechádza v priebehu detstva dynamikou zmien. Pri tejto forme je obvykle prítomná retardácia psychomotoriky. Príznakom u dojčaťa je celková hypotónia svalstva (syndróm „handrovej bábiky“). V batolacom veku sa u tejto formy veľmi často objaví mozočkový syndróm: ataxia (porucha koordinácie pohybov, teda súladnosti, súmernosti), dysmetria (zlý odhad vzdialeností), poruchy rovnováhy, tras (pohybový, tzv. intencný tras, ktorý nie je prítomný v pokoji, ale objavuje sa pri pohybe končatinou a zvyrazňuje sa na konci plánovaného pohybu). Kombinácia hybného postihnutia a ďalších porúch (PMR, epilepsia, zmyslové chyby), táto forma DMO je veľmi náročná na ošetrovateľskú starostlivosť.
- Dyskinetická forma DMO sa prejavuje tzv. dyskinézami. Táto forma DMO vzniká pri poškodení bazálnych ganglií mozgu, ktoré sú zapojené do tzv. extrapyramídového systému riadenia motoriky. Dyskinézy sú mimovoľné pohyby – zášklby, ktoré narušujú pohyb dieťaťa. Pohyby, ktoré sú pomalé, „červovité“, krúživé, sa nazývajú atetóza. Môžu byť na celých končatinách, alebo iba ich akrálnych častiach. Ďalšou formou diskínézy je tzv. chorea, balismus¹⁶ – ide o švihavé pohyby celou

¹⁶ *Choreiá* = gréc. tanec, čes. posunčina, *ballismus* = gréc. tanec.

končatinou Tieto dyskinézy zásadnou mierou narúšajú voľnú motoriku dieťaťa.

Liečba DMO

Rehabilitácia je zásadnou a hlavnou metódou liečby DMO. Dôležité je začať čo najskôr, preto sa kladie taký veľký dôraz na včasnú diagnostiku DMO. Ďalšie sprievodné poruchy (epilepsia, PMR, poruchy reči, zmyslové poruchy) sa riešia adekvátne podľa ich charakteru a možností liečby. Významná je taktiež kúpeľná liečba, liečebná telesná výchova atď.

Čo sa týka prognózy DMO, pri ľahších spastických formách je možné včasnou komplexnou rehabilitáciou viaceré poruchy dieťaťa kompenzovať a napraviť. Pri ťažších formách je liečba rehabilitáciou v každom prípade prínosná, ale jej zásadný efekt na charakter hybnosti dieťaťa je už podstatne menší.

Problémom pre deti s DMO je jednak miera obmedzenia ich hybnosti (bariéry), v prípade poškodenia motoriky dominantnej ruky je potom problémom písanie. Ďalšie sprievodné poruchy DMO môžu komplikovať vzdelávací školský proces, napr. ak má dieťa poruchy reči, zmyslov (zrak, sluch), spomalenie psychického vývinu. Výskyt DMO v detskej populácii je asi 0,2 %, tzn. pre Slovensko je to asi 100 detí s DMO v každom populačnom ročníku.

V prípade hypoxického poškodenia mozgu v novorodeneckom období menšieho rozsahu a závažnosti nevzniká obraz DMO, ale „ľahšie“ formy poškodenia. Preto v minulosti vznikol starší názov – tzv. „ľahká mozgová dysfunkcia“ (LMD),¹⁷ v súčasnosti známy ako syndróm ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder), špecifické poruchy učenia, poruchy koncentrácie pozornosti s hyperaktivitou.

ADHD (LMD) sa skladá z niekoľkých klinických obrazov, kto-

¹⁷ Pojem „ľahká“ je v tomto prípade skutočne VEĽMI relatívny, vznikol ako porovnanie s „ťažkým“ postihnutím dieťaťa v rámci DMO, avšak problémy dieťaťa s LMD v žiadnom prípade nemožno pokladať za „ľahké“.

ré u konkrétneho dieťaťa nemusia byť všetky prítomné, a rovnako môžu byť vyjadrené v rôznej intenzite. Sú to tieto príznaky:

- neobratnosť – tieto deti sú „nešikovné“ (ide o typické „úrazové“ osobnosti ako v detstve, tak aj počas dospelého veku). Sú u nich prítomné: dyspraxia (dieťa nedokáže opakovať určité gesto), dysgnózia (dieťa nepochopí, aké gesto má urobiť), ich kombináciou vzniká tzv. Dy-Dy syndróm;
- instabilita (nepokoj), hyperaktivita, nesústredenosť, zmeny nálad;
- poruchy reči, písanie, čítanie: dysfázia (poruchy reči), dyslexia (poruchy čítania), dysgrafia (poruchy písania), dyskalkúlia (poruchy počítania) a pod.

Rizikovým obdobím pre takéto dieťa je najmä vstup do školy. Preto v rámci zisťovania školskej zrelosti u detí pred vstupom do 1. triedy je u každého dieťaťa orientačne dôležité vykonať test na event. prítomnosť ADHD. Inteligencia nie je u týchto detí znížená. Výskyt ADHD v detskej populácii sa pohybuje medzi 5 až 8 % (tzn. pre Slovensko asi 2 500 až 4 000 detí v každom populačnom ročníku).

Pri práci s týmito deťmi je dôležitý trpezlivý, individuálny prístup, ktorý vzhľadom na to, že mozog dieťaťa vyzrieva, môže významne zmierniť symptomatológiu poruchy až tak, že niektoré prejavy vymiznú. Nie však všetky, určité prejavy ADHD pretrvávajú aj do dospelosti alebo sa prejavujú u dospelého pri záťaži – napr. objaví sa instabilita v správaní dospelého, inokedy pretrvávajú určitá neobratnosť – títo jedinci sú náchylnejší na vznik úrazov a pod. (Slaný, 2014).

Vzťahová väzba, teória citovej väzby – attachment

Vzťah matky k dieťaťu a dieťaťa k matke vzniká už prenatálne a pokračuje po narodení. Pôrodom sa ukončí feto-maternálna jednotka len v zmysle somatickom, ale nie z hľadiska psychoemotívneho. Narodené dieťa zostáva so svojou matkou, je v jej náručí, dostáva od nej jedinečnú a adekvátnu výživu – materské mlieko, a to z jej prsníka – kontext toho, že nejde „len“ o výživu zvyrazňuje

aj samotný názov – pojem „kojenie“ so slovným kmeňom „koj“, čo je libidóznym, slastným pocitom, ktorý obaja zažívajú. Prvý rok života dieťaťa sa odohráva v znamení tejto vzájomnej blízkosti, intimity, bezpečia. V tomto prípade hovoríme o tzv. bezpečnej väzbe – *secure attachment* (Hughes, 2017; Levine, Heller, 2021; Bowlby, 2023), ktorá dieťaťu garantuje ochranu, starostlivosť, zabezpečenie všetkého, čo potrebuje (výživa, starostlivosť, dotyk) a je súčasne aj prevenciou jeho eventuálnych pocitov neistoty, existenčného ohrozenia atď. Toto vytvorenie pocitu bezpečia (akronym *PACE*) charakterizuje predovšetkým prítomnosť

- playfulness, hravosť,
- acceptance, prijímanie,
- curiosity, zvedavosť,
- empathy

medzi matkou a dieťaťom. Ak toto nie je prítomné, alebo je v neúplnej či nestálej podobe, hovoríme o neistej väzbe (*insecure attachment*). Môže byť vyhybavá (neisté a slabé odpovede od matky), ambivalentná (odpovede matky sú nepredvídateľné), alebo matka vôbec nejaví záujem o dieťa. Skúsenosť dieťaťa s neistou väzbou významne narúša vývin jeho osobnosti smerom k úzkostiam, neistote, v adolescencii ku konfliktnému správaniu (drogy, kriminalita a pod.), celkovo k sociopatickej osobnosti (*Antisocial Personality Disorder, ASPD*). Ide o tzv. vysoko konfliktné osoby (*High Conflict Personalities, HCP*), ktorých výskyt v dospeljej populácii sa udáva až medzi 10 – 15 %. Majú charakteristické povahové a osobnostné rysy, ktoré už v dospelosti nemožno korigovať (výchovou, trestami a pod.):

- absencia empatie, svedomia a výčitiek;
- nepoctivosť (klamanie, podvádzanie, manipulácia);
- agresivita (zjavná či skrývaná);
- túžba druhých ľudí ovládať;
- malígny narcizmus.¹⁸

¹⁸ Narcis bol v gréckej mytológii krásny mladý muž, do ktorého sa zamilovala nymfa Echo, on však jej lásku odmietol a bohovia ho za to potrestali tým, že sa

Veľmi často sú to charizmatickí, na prvý pohľad či kontakt „milí“ a príťažliví ľudia, ktorí ale postupne druhého ovládnu. Veľkí diktátori v dejinách boli obvykle sociopatické malígne narcistické osobnosti – v 20. storočí napr. Hitler, Mussolini, Stalin, Mao Ce-tung, Pol Pot, Kim Ir-sen (Koukolík, Drtilová, 2014; Eddy, 2022).

BATOĽACÍ VEK (OD 1. DO 3. NARODENÍN)

Prechod z dojčenského do batolacieho veku charakterizuje najmä vývin hrubej motoriky dieťaťa – dieťa sa okolo 10. mesiaca postaví a približne do 15. mesiaca začína chodiť, postupne opúšťa matkinu náruč – doslova aj obrazne. Toto odpútavanie sa od matky má svoju vývojovú logiku, sprevádza ho uvedomovanie si seba samého ako odlišnej identity, než je matka – a fetomaternálna jednotka sa takto začína postupne disociovať. Matka tomuto procesu nesmie brániť (niekedy je táto matkina snaha ponechať si k sebe „pripútané“ dieťa maskovaná napr. obhajobou „nutnosti“ pokračovať v dojčení, hoci „iba v malom množstve“). Dieťa sa jednoducho musí vydať na cestu do sveta, ale len za podmienky, že vie, že sa má kam vrátiť (zatiaľ do matkinej náruče), a že si je dobre vedomé tohto bezpečného zázemia. Inak by do sveta ísť nemohlo.¹⁹

Batolací vek je vekom postupného sebauvedomovania sa, „objavovania sa“ ako samostatnej entity – telesnej i sociálnej. Toto objavovanie seba samého je logicky spojené s vymedzovaním sa voči okoliu, voči iným bytostiam, a najmä tej bytosti, ktorá je najbližšie – matke. Takéto sebauvedomovanie je spojené s postojom „toto už nie som ja“, „toto nechcem“ a pod. Dieťa reaguje negativisticky na skutočnosti zo svojho okolia, aby sa proti nemu vymedzilo. A na-

zamiloval do svojho vlastného obrazu vo vode... Adjektívum „malígny“ použil E. Fromm, pretože podľa neho tento narcizmus nemá „hranice“, má tendenciu s vekom „narastať ako malígny nádor“.

¹⁹ Počas života dochádza vo vzťahu matky a dieťaťa k vzájomnému oddeľovaniu (gravidita → pôrod → batolací vek → puberta → dospelosť... potom ale v zrelom veku nastáva obrat a návrat /emočný/ naspäť k rodičom), je to proces sebauvedomovania, sebaupresadzovania sa, ale s „istotou matky za chrbtom“.

vyššie – prvýkrát vo svojom živote – dostáva od bytosti, ktorá mu doteraz nič a nikdy neodoprela, od svojej matky – odpovede ako „nemôžeš“, „počkaj, teraz nie“ atď. Na toto ako dojča, ktoré dostalo úplne všetko, o čo doteraz žiadalo, reaguje batola negativisticky. Batolacie obdobie preto tiež označujeme fázou tzv. „prvého negativizmu“ dieťaťa (fáza druhého negativizmu bude puberta, len z iných príčin). Negativizmus dieťaťa môže mať najrôznejšie podoby a intenzitu – od jednoduchej odmietajúcej reakcie, slzičiek až po tzv. afektívne respiračné krče, pôsobiace veľmi dramaticky (dieťa sa v negativistickom afekte rozkričí, na vrchole kriku dôjde ku krátkej apnoickej pauze, dieťa padá na zem, môžu sa krátko prejavíť aj tonicko-klonické krče, avšak na zemi sa dieťa spontánne rozdycha a celkový stav sa okamžite upravuje). Je umením rodičovského talentu a skúsenosti, aj „odolnosti“, ustáť toto obdobie prvého negativizmu – krajné reakcie sú buď ustupovanie dieťaťu, ale potom si dieťa do ďalšieho života odnáša vedomie, že na všetko, čo chce má právo a bude to tak vyžadovať aj ako dospelý, alebo rodičia nasadia naopak silne supresívny prístup a vychovávajú tak „ušliapnutého“ jedinca, ktorý bude mať v dospelosti problém s artikuláciou a vyžadovaním svojich i oprávnených potrieb.

Kým rola matky je „prirodzená“, nesporná a je pokračovaním prenatálneho obdobia vývinu dieťaťa, rola otca je vždy rolou sociálnou – otec si dieťa po narodení musí „adoptovať“ (nezáleží na tom, či je to otec biologický alebo adoptívny). Historicky je otec lovec, ktorý prináša rodine úlovok (je „hrdina“), neskôr (v patriarchálnej spoločnosti) je „hlavou rodiny“ – a vždy v týchto sociálnych rolách mohol byť pre dieťa vzorom. Dnes je otec „živiteľ“ rodiny (ev. „animátor“ programu rodiny), dieťa ho už nevidí pri práci, „v akcii“, neprináša domov „úlovok“, pracuje veľmi a dlho, večer sa vracia z práce unavený, je stresovaný pracovnými povinnosťami – jednoducho nie je hrdinom ani hlavou rodiny. Dnes sa hľadajú nové náplne roly otca, ktoré majú obvykle podobu približovania sa role matky, je skôr „kamarát na hranie“ (predovšetkým cez víkendy – oproti matke, ktorej úloha je „non-stop“). Úloha otca/muža je – a to platí nielen pre „ľudské mláďatá“, ale naprieč cicavcami –

tvorba hraníc: hraníc pevných, jasných. Tam, kde nie sú hranice, časom vzniká u dieťaťa úzkosť a neistota, ktorá sa prenáša do ďalších rokov života. Buď ako jeho neistota prejavujúca sa navonok, alebo neistota maskovaná siláckym správaním jedinca. Muži vnášajú do sveta dieťaťa štruktúrovanosť, hierarchizáciu (muž žije „vertikálne“), kým svet matky/žien je svet horizontálny (svet „náručie“). Svet ženy je na „uverenie“ (láskou, vzťahom), kým svet muža je na „overenie“ (rozumom). Dieťa potrebuje poznať oba tieto svety. Roly matky/ženy a roly otca/muža sú teda komplementárne, v mnohom sa prelínajú, ale v mnohom sú jedinečné a pre dieťa nenahraditeľné. Vzhľadom na to, že mláďatá cicavcov (teda vrátane človeka) sa učia napodobňovaním (*imprintingom* – vtlačovaním videného), musí dieťa obe roly – matky i otca, ženy i muža,²⁰ počas detstva vidieť, byť na nich zúčastnené vlastným žitím²¹ (Singly, 1996; Sobotková, 2007).

PREDŠKOLSKÝ VEK (OD 3. NARODENÍN DO VSTUPU DO ŠKOLY)

Batoľací vek má vo svojom názve pojem „batoliť sa“, teda neobratne chodiť. Bez ohľadu na kvalitu tejto chôdze, je to (opatrné) vzdalovanie sa od matkinej náruče. Vždy však len do bezpečnej vzdialenosti, aby táto náruč v prípade potreby bola pre dieťa opäť a rýchlo k dispozícii. Pre batoľa je tiež typické, že sa hrá samo (ak by sme mali niekoľko detí tohto veku na jednom mieste, bude sa každé hrať „samo“ – ešte sa nebudú hrať „spolu“ – je to tzv. paralelná hra batoliat). V čase okolo 3. narodenín sa táto situácia začne pozvoľna meniť a dieťa začína stále viac a viac prejavovať záujem o deti okolo neho – predškolský vek je vekom socializácie dieťaťa

²⁰ Ak dieťaťu chýba otec, prichádzajú potom na rad náhradné postavy otca – môže sa ním stať „ktokoľvek“, bohužiaľ aj (po)chybné vzory...

²¹ Učíme sa predovšetkým OČAMI a až potom UŠAMI (dieťa vypočuje náš slovný zákaz, ale nezvnuťorní si ho do svojho normatívneho sveta). Výnimkou je v tom zážitok rozprávaného príbehu (rozprávky), keď sa dieťa stotožňuje s hrdinom príbehu.

v kolektíve rovnako starých rovesníkov. To je hlavná úloha tohto obdobia – dieťa sa musí naučiť správať, vyskytovať, jednať so svojimi rovesníkmi (dnes už vieme, že by bolo chybou túto fázu podceňiť a nechať socializáciu dieťaťa v kolektíve až na nástup do základnej školy). Rovnako staré deti v tomto prostredí nemajú nad sebou prirodzenú autoritu dospelého, aby ten rozhodol, čo majú robiť, ako si rozdelia roly v hre a pod. To sa musia naučiť samy a medzi sebou. Tiež pojmy, začínajúce na predponu sú-/spolu- sa dieťa z hľadiska normatívneho nenaučí v asymetrických vzťahoch – ako napr. súcítenie, spolupatričnosť, spolupráca. Ideálne prostredie pre takúto socializáciu dieťaťa je potom prostredie materskej školy. Z vyššie uvedeného vyplýva, že každé dieťa by malo v tomto vekovom období navštevovať aspoň nejaký čas materskú školu.

V tomto predškolskom veku, okolo tretieho roku veku, sa už môže výraznejšie prejavovať u disponovaného dieťaťa autizmus.²² Dnes hovoríme širšie o tzv. poruchách autistického spektra (PAS), kam patrí autizmus, Aspergerov syndróm, detské dezintegračné stavy a ďalšie príbuzné poruchy. V prejavoch sa u malých detí objavujú problémy s nadväzovaním vzťahov s ostatnými deťmi a ľuďmi vôbec, zahŕňajú menej pohľadov do tváre druhého, priamo nereagujú pri vyvolaní mena. Ťažkosti v komunikácii sú charakterizované poruchami zdieľanej pozornosti a sociálnej reciprocit, zlými neverbálnymi komunikačnými schopnosťami, ako sú gestá, výrazy tváre a nedostatok očného kontaktu. Jazykové správanie často pozorované u detí s autizmom môže zahŕňať opakované alebo „tuhé“ neobratné vyjadrovanie a atypický vývin reči. PAS je veľkou výzvou ako pre rodičov takéhoto dieťaťa, jeho najbližšiu rodinu vrátane súrodencov, tak, samozrejme, v čase nástupu dieťaťa do školy. Súčasný výskyt PAS v populácii je asi 1,5 – 2 % (tzn. pre Slovensko je to pre každý populačný ročník 750 – 1000 detí, pričom pomer pohlavia chlapci: dievčatá je 4:1).

²² Z gréc. αὐτός autos, sám. Termín autizmus prvýkrát použil švajčiarsky psychiater Paul Eugen Bleuler v roku 1911 pri opise ťažkostí schizofrenikov pri komunikácii s druhými ľuďmi.

Chyby reči u dieťaťa, ako sú najmä zajakavosť, dyslália, patlanie alebo dysartria, je nutné riešiť a vyriešiť ešte počas predškolského obdobia, pred nástupom do základnej školskej dochádzky – dôslednou logopedickou starostlivosťou.

V predškolskom veku sa významne rozvíjajú kognitívne funkcie dieťaťa, narastá úroveň znalostí o svete okolo. Je to obdobie otázok, typicky začínajúcich slovom „prečo?“ Dieťa v tomto veku kladie „základné filozofické otázky“: „Čo je to?“ (základná otázka ontológie), „Ako si to zistil?“ (základná otázka gnozeológie), „Prečo je to tak?“ (základná otázka logiky), „Prečo toto nesmiem/musím?“ (etika).²³ Súčasťou tohto úsilia spoznať a pochopiť svet a „poriadok sveta“ je tiež snaha o pochopenie, prečo sa „niečo nesmie“, niečo je dobre a niečo je zle. Dieťa sa ale nepýta: „Chcem byť dobré (mravné)?“, ale „KOMU sa chcem podobáť?“, inak povedané, kľúčové sú pre normatívny, morálny vývin dieťaťa, vzory. A tieto vzory – vzor pre Dobro, Zlo – nachádzajú deti najmä v personifikovaných postavách rozprávok.²⁴ Postavy v rozprávkach sú buď úplne kladné, alebo úplne zlé (nemajú vývoj) a nosia čitateľné atribúty zla a dobra. Zlo je tu absolútne, a preto tiež musí byť absolútne potrestané – často anihiláciou (zničením, zmiznutím) postavy. Rozprávka ukazuje dieťaťu na príbehu, ktorý spoluprežíva,²⁵ že život je riešenie problémov a výziev pred ktorými „nikto neutečie ani sa neschová“ – a že iba aktívny životný prístup, boj so zlom a ochrana a podpora

²³ Dieťa v tomto veku ešte nekladie otázky metafyzické, tieto sa objavajú až neskôr, okolo 8. roku života, keď si začne uvedomovať „dospelým“ spôsobom fenomén smrti a konečnosti života...

²⁴ Nie každý príbeh pre deti je však rozprávkou – rozprávka *sui generis* vždy rieši nejaký etický problém, rozprávka je obvykle iniciálnou cestou hrdinu, ktorý spravidla nemá meno („Janko“ je označenie chlapca ako takého), a to preto, aby sa s postavou mohlo dieťa identifikovať a spoluprežiť cestu z mravného nevedomia do zrelosti (symbolizujúca často sobáš s princeznou, ktorý v tom veku neznamena žiadny sexuálny fenomén, je to nájdenie svojej úplnosti, celistvosti. A tiež obvykle rozprávka končí aj získaním kráľovstva – t. j. situáciou, kde vládne on a nie je mu vládnuté a nie je zvonku ovládaný – je to metafora plne vyzretej a integrovanej osobnosti).

²⁵ Rozprávky sa dieťaťu majú rozprávať alebo čítať (jedine tak sa rozvíja, okrem etického poznania, aj jeho fantázia a slovná zásoba).

dobrého, sú tie správne cesty dospelého človeka (Franz, 2015; Bettelheim, 2017; Černoušek, 2019).

VSTUP DO ZÁKLADNEJ ŠKOLY

Vstup do školy, začiatok povinnej školskej dochádzky, je jedným z najvýznamnejších prechodov i životných udalostí dieťaťa i jeho rodiny. Je to kľúčový sociálny medzník pre dieťa i celú jeho rodinu, je spojený so získaním novej sociálnej roly pre dieťa – školák, žiak. Je, podobne ako ďalšie prechody etáp života, spojený s rituálmi – je to jednak rituál „zápisu“, vlastne skríningu (pozri ďalej), a na neho nadväzujúci rituál prvého – slávnostného dňa v škole, onoho „vítania prváčikov“. Sociálnu rolu školáka väčšina detí daného ročníka získava „automaticky“, dosiahnutím vekovej hranice pre vstup do povinnej školskej dochádzky, nie je to teda úloha výberová (Vágnerová, 1996, 2000, 2014). Kým pre väčšinu detí je získanie tejto úlohy určitým implicitným potvrdením normality ich vývinu a zrenia, vstup do školy však pre mnoho detí s najrôznejšími vývinovými problémami, znevýhodneniami a pod. predstavuje – a nielen pre nich, ale aj ich rodičov – možnú stresujúcu udalosť s neistým priebehom a vyústením.

Čo vlastne dnes dieťa pre svojich rodičov znamená? Určite nebude, tak ako predtým, lacná pracovná sila v domácnosti či profesii, alebo vektor dedičstva majetku či „poistka“ zabezpečenie starých rodičov v starobe (aj keď táto posledná rola sa môže v blízkej budúcnosti akcentovať). Dieťa je dnes predmetom lásky rodičov a ich starostlivosti (čo v prípade dieťaťa s chronickou chorobou či poruchou je ešte viac zvýraznené), dieťa je objektom uspokojovania viacerých potrieb rodiča, je jeho „rozšírením seba samého“, dieťa dnes všeobecne predstavuje mimoriadnu hodnotu (na rozdiel od seniorov) a je to „statusová“ záležitosť (v škole či profesii úspešné, zdravé, pekné dieťa je „prestížou“ rodičov). V neposlednom rade dieťa transcenduje konečnosť života rodiča, a to je zrejme najčastejší dôvod postoja, že dieťa je dnes obvykle označované ako „zmysel života“ rodiča. Vyššie uvedené vysvetľuje postoj rodiča k škole, jej

významu pre ďalší osud jeho dieťaťa, a to bez ohľadu na prípadný hendikep dieťaťa, resp. práve v prípade špeciálnych potrieb dieťaťa je toto všetko ešte akcentované.

Význam vzdelania v moderne (počnúc 19. storočím) je naozaj vysoký a má zásadný charakter pre ďalší život, profesijnú kariéru, spoločenské postavenie a pod. daného jedinca. Bola to práve stredná trieda, ktorá na svojom vzdelaní a individuálnom raste postavila svoj *modus vivendi*.²⁶ Končiacu éru aristokratického vládnutia v 19. a najmä potom v 20. storočí vystriedala meritokratická forma²⁷ riadenia štátu a inštitúcií. A tento stav platí aj dnes – inak povedané, dieťa, ktorému sa nedostane potrebné vzdelanie, je ako z hľadiska profesijného (a teda aj finančného), tak spoločenského rastu a postavenia ťažko (a vlastne aj natrvalo) hendikepované. V každej rodine sú síce inak nastavené hodnoty, inak nastavený zmysel a význam vzdelania, ale naša spoločnosť ako celok vzdelaniu prisdzuje – právom – kľúčovú úlohu pre ďalší osud dieťaťa. Aj preto sú okolnosti vstupu do školy a ďalšieho osudu dieťaťa v škole pod takým drobnohľadom a záujmom jeho rodičov (a mali by byť tiež výsostným záujmom celej spoločnosti).

Ak hovoríme o nezastupiteľnom význame školy pre celý ďalší osud daného jedinca v dnešnej spoločnosti, je potom legitímnou otázkou, čo má škola vlastne dieťaťu dať, aké sú tie najzásadnejšie úlohy školy. Sú dve – vzdeláť a vychovávať dieťa. Ale čo to dnes znamená „vzdeláť“? Vieme, aké vedomosti budú potrebné za 30, za 50 rokov? To však dnes nikto nevie zodpovedne povedať. Celý rad súčasných profesií už nebude v budúcnosti existovať, a naopak, budú existovať profesie, ktoré dnes ešte nevieme ani predpovedať

²⁶ Stredná trieda, v 19. storočí vznikajúca buržoázia a neskôr intelektuálne profesie, boli tou spoločenskou vrstvou, ktorá na vzdelaní a individuálnej kariére postavila svoj vzostup (oproti aristokracii, kde vzdelanie nehralo až takú zásadnú úlohu – pre šľachtu je podstatná „značka/ firma“, teda rod – a nie jednotliviec...).

²⁷ Z lat. *meritorius* – dôležitý, gréc. *kratos* – vláda: úspešnosť jedinca závisí od jeho schopností a jeho úsilia to „niekam dosiahnuť“, je to vláda ľudí, ktorí „sa vypracovali“ vlastnou usilovnosťou (a nie zdedenými privilégiami, ako to bolo pri aristokracii).

(najsmutnejší osud by čakal školu, ak by svojich žiakov, ako je to bohužiaľ často i dnes, pripravovala najmä a predovšetkým na prijímacie skúšky na ďalšie stupne školského systému). A vychovávať? Iste, žiaci a študenti sú normatívne formovaní jednak svojimi pedagógmi, ich postojmi, názormi, sú často ich vzormi a, samozrejme, tiež vyučovanou látkou tak, ako im ju pedagógovia odovzdávajú a komentujú (nikdy to nie je alebo nesmie byť jednosmerné odovzdávanie „čistých faktov“) a pod. Toto všetko je síce v tomto veku významné, ale základnú a nezastupiteľnú úlohu vo výchove vždy hrala a bude hrať rodina dieťaťa, jeho rodičia.

Vzhľadom na to, že naozaj nevieme, aký bude svet, do ktorého má dnešná škola pripravovať jeho budúcich obyvateľov (je to horizont niekoľkých desaťročí), je nutné, aby dieťa získalo určitý všeobecný silný vzdelanostný základ, ktorý si bude ďalej počas svojho života obohacovať a rozvíjať. K nemu by malo získať a interiorizovať si sedem kľúčových kompetencií (*soft skills*), ktoré bude v živote potrebovať – a to bez ohľadu na konkrétny obsah získavaných znalostí a zručností (Wagner in: Brdlička, 2010):

1. kompetencie na učenie (t. j. mať vôľu a záujem poznávať nové, rozširovať si vlastné vedomosti a zručnosti, neustrnúť na už získanom, a to po celý zvyšok života);
2. kompetencie na riešenie problémov (t. j. kreativita, fantázia, tvorivý duch, vedieť kriticky myslieť);
3. kompetencie ku komunikácii (vedieť sa vyjadrovať, argumentovať, obhajovať svoje myšlienky, vedieť sa kriticky vyjadriť bez toho, aby to bolo pre druhú stranu urážlivé);
4. kompetencie občianske (občianska a spoločenská uvedomenosť vrátane normatívneho ukotvenia jedinca, mať cnosť osobnej statočnosti a angažovanosti);
5. kompetencie pracovné (mať návyk pracovať a mať vedomie, že len skutočnou prácou sa vytvárajú hodnoty);
6. kompetencie digitálne (vedieť používať/využívať technické možnosti kybersietí a digitálnych technológií a priebežne si ich počas života dopĺňať a aktualizovať);

7. kompetencie sociálne (vedieť sa pohybovať v spoločenskom priestore, byť empatický a vnímavý k potrebám druhých, mať prosociálne nastavenie voči druhým ľuďom).

Tieto *soft skills* tvoria základný rámec pre úspešný, plnohodnotný a zmysluplný – a pre spoločnosť prospešný – život jedinca po ukončení jeho edukačného kurikula. Platí to pre všetkých jedincov, teda aj pre tých, ktorí potrebujú pre svoje obmedzenie alebo znevýhodnenie v rámci školskej dochádzky (akúkoľvek) pomoc či podporu.

OBDOBIE DOSPIEVANIA (PUBERTA, ADOLESCENCIA A VSTUP DO DOSPELOSTI)

Toto obdobie života dieťaťa rieši predovšetkým dve základné úlohy – dokončenie vývinu a osamostatnenia sa, t. j. prechod z detstva do dospelosti (Macek, 1999).

Somatický vývin organizmu sa dokončuje okolo 18. narodenín jedinca, psychický vývin sa ukončuje po 21. roku jeho života a tzv. sociálna dospelosť je dnes definovaná ako situácia, keď je daný jedinec ekonomicky sebestačný.

V puberte (časový interval od približne 12. roku do približne 16. roku života) sa zvyšuje rastová rýchlosť, objavia sa sekundárne pohlavné znaky,²⁸ v nasledujúcom období adolescencie²⁹ sa potom somatický vývin postupne završuje.

V tom období je veľmi významný aj ďalší sociálny a mravný vývin osobnosti jedinca – po predškolskom období, keď na dieťa pôsobili ako normatívne vzory najmä postavy z rozprávok, sa teraz dieťa identifikuje so skutočnými postavami (tréner, učiteľ, postavy zo šoubiznisu, vedúci partie, dnes veľmi často tzv. in-

²⁸ Jeden z týchto sekundárnych pohlavných znakov pomenoval toto obdobie – puberta, z lat. *pubis* – kosť lonová, *pubés* je ochlpenie kosti lonovej a genitálií u oboch pohlaví.

²⁹ Z lat. *adolescere* – dorastať, dospievať, mohutnieť, slov. ekvivalent dospievajúci, dorast, mládež. Pojem prvýkrát použil roku 1904 americký vývojový psychológ Stanley Hall (1844 – 1924).

fluenceri³⁰ na kybersieťach /Instagram/ – vzory môžu byť nielen pozitívne, ale, samozrejme, aj negatívne), s postavami z filmov či literárnych príbehov.³¹ V tomto smere zohralo veľmi významnú pozitívnu úlohu v 20. storočí skautské hnutie³² – a to ako z hľadiska mravnej výchovy, tak aj svojimi ďalšími aspektmi vrátane dnes „moderných“ oblastí environmentálnych a ekologických (Baden-Powell, 2016).

Prakticky všetky ľudské kultúry v tomto vývinom období, bez ohľadu na svoj sociokultúrny kontext, geografiu atď. praktizovali rituály prechodu ukončenia detstva a začiatok dospelosti. Je nutné na tomto mieste zdôrazniť, že fyziologická puberta (telesné dozretie) a spoločenské dospievanie nie sú totožné – prvá menštruácia dievčata (menarché), prvá ejakulácia u chlapcov, rozvoj ich sekundárnych pohlavných znakov – toto všetko má, samozrejme, svoju širokú individuálnu variabilitu, ale sociálna dospelosť musí byť definovaná úplne exaktne a jednoznačne – rituálom dospievania. Musí platiť jednoznačné *cut off*: buď je jedinec ešte dieťa, alebo je už (celkom a úplne) dospelý – je to striktné a jednoznačné oddelenie etapy PRED a PO. U chlapcov boli tieto rituály prechodu do dospelosti dobre etnograficky popísané (pozri *rite of passage*, van Gennep, 1909), pre dievčatá tento rituál prechodu z detstva do dospelosti predstavoval ich sobáš. Táto jednoznačná situácia *cut off* detstva od dospelosti dnes už neplatí – prechod z detstva do dospelosti je časovo pretiahnutý, doslova „rozmazaný“, „tekutý“ (Bauman, 2020).

Obdobie adolescencie, tak ako bolo začiatkom 20. storočia popísané, sa považovalo za druhé obdobie vzdoru – vzbury proti rodičom a svetu dospelých vôbec (analógia so „*Sturm und Drang*“,³³

³⁰ Z angl. *influence* – ovplyvňovať.

³¹ Romány zakladateľa woodcrafterského hnutia E. T. Setona (1860 – 1946), napr. *Dvaja divoši*, *Rolf zálesák*, romány K. Maya (1842 – 1912) o *Wimmetouovi*, v Československu pôsobenie J. Foglára (1907 – 1999) – jeho príbehy *Rýchlych šípov* a pod.

³² Zakladateľ hnutia lord R. Baden-Powell (1857 – 1941), v našich krajinách skauting zaviedol A. B. Svojsík (1876 – 1938).

³³ Nem. „*Sturm und Drang*“ slov. „*Búrka a vzdor*“, preromantické hnutie v Nemecku v rokoch 1767 – 1785, ideál prométhevskej vzbury silného individua, hlavnými predstaviteľmi boli J. W. Goethe a F. Schiller.

toto je dnes ale oslabené, pozri ďalej). V 60. rokoch minulého storočia sa začalo o tomto období hovoriť (Macek, 1999) ako o určitom „stature moratória“ (t. j. akýsi „chránený priestor“ – analógia „medzifázy“ tradičného rituálneho prechodového rituálu – jeho druhej fáze: „ani – ani“, van Genep, 1909), teda medzičas na hľadanie svojho miesta, orientácie, životného programu, teda fázy nezáväznej identity a – hlavne – žiadneho záväzku, čas plnej autonómie, egoizmu, odkladu voľby (vecne vzaté, je to silne infantilný postoj a hedonistická etika). V minulom storočí tento medzičas však vždy našiel svoj koniec a jedinca sa „zaradil“ do spoločnosti – dospelosť je ochota (resp. vedomie nutnosti tohto) prijať záväzok, zodpovednosť, kompetencie, keď sa dá na jedinca spoľahnúť. Ukončením obdobia moratória tak definitívne skončilo detstvo. Jedinca našiel svoju trvalú identitu, identitu dospelého človeka.

Dnes však toto moratórium akoby nemalo mať svoj koniec, hľadanie identity u jedinca trvá ďalej, je to akýsi „*existenciálny start-up*“ bez konca, resp. pokračujúce ďalšie a ďalšie experimenty so svojou identitou. Neukončené detstvo tak generuje nekončiacu adolescenciu so všetkými svojimi rysmi, ktoré potom charakterizujú dnešnú spoločnosť – nezodpovednosť, neukotvenosť, neviazanie sa, stále hľadanie a odkladanie dôležitých rozhodnutí. Vzniká tak akási „*spoločnosť večnej mladosti*“ (Keller, 2019), „*adolescentný ľud*“, a celá spoločnosť sa nachádza medzi detstvom a dospelosťou. Dieťa je ideálny konzument – túži po všetkom, hlavný je pre neho princíp slasti a uspokojenia (nekončiaceho, a tým aj nekonečného hyperkonzumu), nezaujímá ho cena (faktická, morálna). Typická je pre neho sebaláska a narcizmus, subjektivita má prevahu nad objektivitou („ja si to tak myslím“ – verzus – „čo je pravda“ – doba *postfaktová*), zaznamenávame tzv. kult dieťaťa v dnešnej spoločnosti, profesijné autority a inštitúcie sú spochybňované (pozri správanie spoločnosti počas pandémie Covid-19), dominuje vzorec „samoobsluha“ ako spôsob správania a života, provizórnosť ako modus života, trvalá improvizácia, skúšanie nového znova a znova, je tu všeobecne „nároková“ spoločnosť s hypertrofiou svojich „práv“ a žiadnymi povinnosťami, akýsi „*locked-out*“ stav neochoty vstú-

piť do dospelých rolí. V minulosti existovali tzv. „sociálne hodiny“ (Thorová, 2015), podľa ktorých sú pre určitý vek typické a žiaduce určité vzorce a určité roly, ktoré má jedinec naplňať. Toto však dnes mladá generácia zväčša odmieta.

Vysoká ponuka príležitostí dnešného globalizovaného a prepojeného sveta predstavuje nekonečné množstvo rôznych ponúk a možností, čo generuje stres („teror nadbytku príležitostí“) z ťažoby z rozhodnutia. Hovoríme o tzv. „štvrtživotnej“ kríze, ktorej názov vznikol (analogicky) podľa názvu kríza „stredného veku“, *quararterlife crisis* (Atwood, Scholtz, 2008). Ide o situáciu (situácie), keď sa jedinec rozhoduje medzi viacerými variantmi, pričom zvolenie si jedného z nich vylučuje tie zostávajúce, čo je pre neho stresujúce. Výsledkom je „preskakovanie“ medzi možnosťami, neukotvenosť, neschopnosť či nevôľa sa rozhodnúť. Aj sobáš, ktorý bol historicky prvým závažným právnym aktom, zmluvou, v živote mladého jedinca, bol zmenený na kontrakt len na dobu určitú, počas túžby a ochoty spolu zotrvať.³⁴ Existuje k tomuto celý rad príkladov, napr. televízny seriál *Friends* (*Priatelía*),³⁵ kde vidíme mladých dospelých so správaním nezrelých adolescentov, alebo keď britská speváčka Britney Spears v roku 2001, teda vo svojich 20 rokoch, spieva „*I’m not a girl, not yet a woman...*“.

Tieto prvky neoténie³⁶ a neochota dospieť a oddeliť sa od rodičov majú dnes podobu tzv. *Mamahotelu*,³⁷ *Mutterlandu*, hovoríme

³⁴ Prvým závažným a zaväzujúcim právnym aktom sa tak dnes stáva najčastejšie hypotéka.

³⁵ Mimoriadne populárny televízny seriál USA (natočený v rokoch 1994 – 2004, celkom 236 epizód).

³⁶ *Neoténia* alebo *pedogenézia* je stav, keď živočích dosiahne pohlavnú dospelosť, hoci u neho stále pretrvávajú juvenilné znaky (somatické, psychické, sociálne). Adolf Portmann (1897 – 1982, švajčiarsky biológ a filozof) opísal človeka ako v mnohých aspektoch neotenického primáta, u ktorého rad juvenilných rysov pretrváva do dospelosti. Neoténiiu pozorujeme aj u dometiskovaných zvierat vrátane domácich maznáčikov. Neoténia má ambivalentné dôsledky, okrem negatívnych sú aj možné pozitíva, ako napr. do dospelosti pretrvávajúca hravosť, kreativita, fantázia...

³⁷ Na Slovensku 56 % mladých dospelých (v Českej republike 33 %) býva v súčasnosti spolu so svojimi rodičmi (Chorvát et al., 2019).

o „vynárajúcej sa dospelosti“ – „*emerging adulthood*“ (Arnett, 2000), o tzv. „*young adult*“ či *kidult* (z angl. kid + adult).

Toto všetko vyššie popísané generuje situáciu, že to, čo sa odohrávalo celú kultúrnu históriu ľudstva (a ešte aj dnes sa to niekde³⁸ stále praktizuje), dnes už neplatí. Nevieme jednoznačne oddeliť detstvo od dospelosti. Tento prechod striktné oddelujúci vek dieťaťa od veku dospelosti (teda situáciu „buď – alebo“), taký zásadný pre jedincov i celú spoločnosť, sme úplne zrušili.

Friedrich Nietzsche v 19. storočí postuloval tzv. tri veky ľudstva: v minulosti po prvotnom „*veku ľavy*“ (keď na seba ľudia nechávajú nakladať bremená, ktoré ani nie sú ich, sú podriadení a drezúrovaní) nasledoval „*vek leva*“ (lev úlohy neprijíma, je úplne autonómny, nepredvídateľný, autoritatívny, chce vládnuť a rozhodovať) a nakoniec nasleduje – dnešný – „*vek dieťaťa*“: dieťa sa smeje a chce sa stále baviť, nie je zodpovedné, nemyslí na dôsledky svojich činov, je „mimo dobro a zlo“, nemá výčitky, nemá predsudky, deti chcú mať všetko – ihneď a – naraz (Nietzsche, 2021). Nevieme, ako dlho bude trvať táto naša dnešná „*spoločnosť rozmaznaných detí*“ („*la société des enfants gâtés*“, Bernard Prével, 1989), ktoré majú odolnosť snehových vločiek alebo skleníkových rastlín, ale chcú si žiť ako šelmy v džungli, a aký bude vek štvrtý, Nietzsche nepopísaný vek ľudstva.

³⁸ Sú to tzv. „primitívne“ spoločnosti Afriky, Novej Guiney... a pod.

2 TRANZÍCIA – VSTUP DIEŤAŤA DO ŠKOLY

Vstup do školy je pre každé dieťa životnou zmenou, výzvou, začiatkom životnej etapy, ktorá prináša nové skúsenosti, rozhodnutia a aktivity. Ukončuje sa ním fáza „bezstarostného“ detstva,³⁹ keď dieťa definitívne vstupuje do sveta povinností, úloh, hodnotení, výkonu. Podľa Eriksona vstupuje do IV. fázy psychosociálneho vývinu, „fázy usilovnosti“, v ktorej preukazuje spôsobilosť prekonávať prekážky, dosahovať ciele – aj také, ktoré sú až vo vzdialenej budúcnosti. Prvýkrát musí riešiť aj také úlohy, ktoré dieťa „nebavia“ (Řičan, 2022). Pri riešení úloh a plnení povinností môže zažiť aj prvý vážny pocit zlyhania/zlyhávania, čo môže spôsobiť pocity „menejcennosti“ (Langmeier, 1983; Erikson, 2014, 2022; Thorová, 2015). Každý jedinec túži po uznaní, po úspechu, a tým aj po posilnení sebaúcty a vedomia vlastnej hodnoty, a v tom môže školská dochádzka zohrať veľmi pozitívnu, ale aj ničivú úlohu (Blatný, 2010, 2016; Řičan, 2021). Škola ako inštitúcia predstavuje systém s nárokmi na akademický výkon, je prostredím s viacerými vzťahmi, ktoré zahŕňajú rovesníkov, učiteľov, rodičov a pod. Kladie dôraz na samostatnosť v rozhodovaní. Dieťa už nemá podporu rodiny ako pred obdobím vstupu do školy. Jeho vedomosti sú hodnotené a dieťa je konfrontované so svojimi spolužiakmi, uvedomuje si rozdiely v dosiahnutých školských výsledkoch a má možnosť sa porovnávať. Škola a školské povinnosti sú spojené s vyššou mierou nezávislosti, ale aj väčšou zodpovednosťou. Dieťa by sa malo tiež vedieť správať a pohybovať v kolektíve (Matějček, 1986, 2005). Vy-

³⁹ Život predškolského dieťaťa úplne vyplňa hra – hra je všetko a vo všetkom, a toto sa vstupom do školy zásadne mení – objavuje sa úplne nová skúsenosť – „školská práca“ (Příhoda, 1977). Táto situácia, keď nie je rozdiel medzi hrou, učením a prácou, je v súčasnosti typická pre „primitívne“ spoločnosti a bola všeobecnou realitou vo spoločnosti u nás ešte začiatkom 19. storočia (Řičan, 2021).

tvára nové vzťahy a interakcie, ktoré už nie sú hrou a zábavou, ale vyžadujú, aby bolo schopné kooperovať, a zároveň sa aj presadiť. V novom prostredí spoznáva svojich nových vrstovníkov, pozoruje ich správanie a získava nové skúsenosti, ktoré môžu byť pozitívne aj negatívne (Rimm-Kaufman, Pianta, 2000; Kováčová, 2019).

Úspešný a hladký štart do školy je dobrým predpokladom pre neskoršiu školskú úspešnosť, a tá má vplyv na ďalší život a začleňovanie jedinca do spoločnosti. Vstup do školy je v podstate veľmi emotívne obdobie, počas ktorého viacerí rodinní príslušníci prechádzajú zmenami vo svojich rolách a zdieľaných povinnostiach. Z hľadiska časového vymedzenia je to obdobie, ktoré podľa Docketovej a kol. (2011) *„začína, keď rodičia a deti začnú premýšľať o škole a robiť rozhodnutia súvisiace so školou. Presahuje prvý deň školy a končí vtedy, keď sa deti a rodiny cítia bezpečne a akceptované v školskom prostredí“*.

Ide teda o zásadnú životnú zmenu, ktorá si niekedy vyžiada reorganizáciu rodinného života. Rodičia si uvedomujú, že dieťa začne navštevovať inštitúciu s nárokmi a úlohami odlišnými od tých, ktoré plnilo doteraz (Dockett a kol., 2011).

2.1 Pripravenosť dieťaťa na vstup do školy

V súvislosti so vstupom dieťaťa do školy sa posudzuje jeho osobnostný, emocionálny, kognitívny a sociálny potenciál. Je to úloha centier poradenstva a prevencie, ktoré aktuálny stav dieťaťa označujú pojmami školská zrelosť, školská pripravenosť, školská spôsobilosť. Podľa Farkašovej (2023) je *„základným cieľom okrem zistenia aktuálneho stavu aj odhad vývinu dieťaťa v školských podmienkach“*. U detí so zdravotným postihnutím je dôležité identifikovať problémy a obmedzenia, možnosť ich prípadnej nápravy a na základe toho stanoviť optimálne vzdelávacie postupy. Centrá poradenstva a prevencie na základe diagnostického vyšetrenia špecifikujú:

- aké má dieťa špeciálne výchovno-vzdelávacie potreby;
- či je potrebný vo výchovno-vzdelávacom procese pedagogický asistent; ak áno, v akom rozsahu;
- podľa akého programu má byť dieťa vzdelávané, t. j. podľa školského vzdelávacieho programu, individuálneho vzdelávacieho programu alebo vzdelávacieho programu pre konkrétny druh zdravotného znevýhodnenia [Usmernenie k predprimárnemu vzdelávaniu a zápisom detí na plnenie povinnej školskej dochádzky (pre zariadenia poradenstva a prevencie, 2023)].

Pre vstup dieťaťa do školy je dôležité, aby dosiahlo zrelosť v nasledujúcich troch oblastiach:

- zrelosť somatická (v rámci tohto sa posudzuje vek dieťaťa, pohlavie, fyzická zrelosť, úroveň vývinu jemnej motoriky ruky), kvalita funkcie jeho zmyslov – zraku, sluchu;
- zrelosť kognitívna, rozumová, „inteligencia“ dieťaťa, vývin reči, slovná zásoba, komunikačné schopnosti dieťaťa;
- zrelosť sociálna, emočná, osobnostná, motivácia učiť sa, úroveň sebaobsluhy, pracovná vyspelosť verzus schopnosti vydržať sa sústrediť).

SOMATICKÁ ZRELOSŤ

Vo veku 6 – 7 rokov sa ukončuje premena postavy, ktorá prebieha počas predškolského obdobia – ide o predlžovanie dlhých kostí dolných a horných končatín do dĺžky – silueta dieťaťa sa z batolacieho „barokového“ *rafaelovského* anjelika zoštíhľuje,⁴⁰ a preto jedným z testov, ktoré sa kedysi používali na vyhodnotenie tejto premeny postavy dieťaťa, bola tzv. filipínska miera – dieťa sa malo hornou končatinou dotknúť druhostrannej ušnice – toto zvládlo iba dieťa, u ktorého došlo k zmene postavy. Okrem tejto zmeny postavy je možné stanoviť napr. tzv. kostný vek (rtg. snímkom zápästných kostičiek). V rámci vývinu a dozrievania mozgu sa v tom-

⁴⁰ Je to tzv. „prvá premena postavy“.

to veku po prvýkrát začína na elektroencefalografickom zázname (EEG) mozgových biopotenciálov objavovať „dospelá“ α -aktivita.

V minulosti sa zo somatického hľadiska posudzovalo, či dieťa nie je poznamenané malnutríciou, nedostatočným telesným vývinom, nedostatkom proteínov, základných živín, vitamínov, stopových prvkov (železa, jódu a pod.). Dnes pozorujeme skôr opačný problém, akým je nadváha alebo obezita, teda zvýšenie percenta telesného tuku v súvislosti s nevhodným zložením stravy, chybým rytmom príjmu potravy a nedostatkom pohybu dieťaťa. Výskyt obezity a nadváhy je v dnešnej detskej populácii odhadovaný až na 15 – 20 %.

Z hľadiska možných somatických hendikepov prichádzajú do úvahy vrodené somatické chyby, poruchy hybnosti (DMO) a pod. Tieto problémy sa dajú väčšinou riešiť bezbariérovými stavebnými opatreniami budov, miestností – učební, hygienických zariadení, jedální a pod. Veľký problém u DMO tiež predstavuje porucha hybnosti dominantnej ruky. V takýchto prípadoch je nutná už od dojčenského veku komplexná a sústavná rehabilitácia.

Špeciálnu situáciu predstavujú poruchy zmyslov – zraku a sluchu. V týchto prípadoch je nutné veľmi starostlivo vyhodnotiť schopnosti týchto analyzátorov z hľadiska možností vzdelávania daného dieťaťa v rámci základnej školy (s pomôckami a pod.), prípadne či je nutné špeciálne školské zariadenie.

ZRELOSŤ KOGNITÍVNA, ROZUMOVÁ, „INTELIGENCIA“

Distribúcia inteligencie v populácii má „gaussovské“ rozdelenie⁴¹, s miernou pridanou vlnkou vľavo, teda v oblastiach nižšieho IQ (kvôli vrodeným poškodeniam mozgu, prebehnutým zápalom mozgu a pod.).⁴² Ako už bolo uvedené vyššie, nároky na absolvo-

⁴¹ Gaussovo-Laplaceovo „normálne“ rozdelenie, zvoncovitá krivka tzv. normálneho rozdelenia náhodných hodnôt, distribúcia IQ sleduje toto rozdelenie v populácii.

⁴² Z vyššie uvedeného a gaussovskej distribúcie inteligencie v populácii vychádza, že asi 20 % školákov budú z hľadiska nárokov dnešnej – bežnej – základnej školy deti „menej nadané“...

vanie povinnej školskej dochádzky v časoch jej vzniku (1774) boli neporovnateľne iné (nižšie), než je to dnes. Základná škola kladie na dieťa nároky, ktorým nie všetky deti môžu z hľadiska svojej kognície vyhovieť.

Bežné dieťa vo veku vstupu do školy by malo ovládať aspoň 2 500 – 3 000 slov, posudzujeme nielen rozsah slovnej zásoby, ale prípadne aj rečové chyby a všeobecne schopnosť dieťaťa komunikovať a vyjadrovať sa (Lisá, Kňourková, 1986).

ZRELOSŤ SOCIÁLNA, OSOBNOSTNÁ, EMOCIONÁLNA

Tento typ zrelosti je vysoko individuálny, je založený ako na genetickom potenciáli dieťaťa, tak aj na doterajšej výchove a vedení dieťaťa. Na rozdiel od niektorých kognitívnych spôsobilostí (napr. rodičia ešte pred vstupom do školy naučia dieťa písmená, základy počítania a pod.), sa dieťa nedokáže „naučiť“ zvládať situácie, ktoré sú charakteristické pre sociálnu a osobnostnú zrelosť. Ide o situácie typické pre školu: dieťa musí ovládať svoje impulzy, vydržať sedieť na mieste určitý čas, reagovať až na vyzvanie učiteľa, udržať svoju pozornosť a pod. Pre vstup dieťaťa do školy je teda dôležitejšia jeho stabilita pozornosti, odolnosť voči záťaži, reaktivita a správanie než jeho formálna rozumová vyspelosť.

Na vyhodnotenie všetkých týchto troch oblastí slúži „zápis“ – skrining pred vstupom do školy. V prípade nerovnomernosti vývinu aj inak „zdravého“ dieťaťa je vhodnejší začiatok školskej dochádzky v záujme dieťaťa o jeden rok odložiť.⁴³ Tento skrining je pre deti so zdravotným postihnutím kľúčový – musí byť vykonaný vysoko odborne, a ak je potrebné, tak aj niekoľkými odborníkmi

⁴³ V prvej triede sa vedľa seba môžu zísť deti s rozdielom veku až 16 mesiacov – od nástupu do školy v 5 rokoch a 8 mesiacoch až po 7 rokov veku (a toto v tomto veku predstavuje 1/4–1/5 doterajšieho života dieťaťa! – je to celkom relatívne iný časový interval, než je 12 mesiacov v dospelom veku!). Preto prípadný odklad dochádzky o 12 mesiacov môže pre dané dieťa znamenať významnú pomoc z hľadiska jeho „dozretia“. Avšak ešte v 4. triede sa dá z hľadiska veku nástupu do škôl tento rozdiel medzi deťmi zachyť (Langmeier, 1983).

(špeciálny pedagóg, vývinový psychológ, detský neurológ a pod.). V prípade akéhokoľvek dyskomfortu dieťaťa v priebehu skríningu (nepokoj, strach, akútna choroba a pod.) je nutné vyšetrenie prerušiť, odložiť, opakovať a pod. V každom prípade je tento skrínig úplne zásadný – jednak má posúdiť kapacitu, možnosti a potenciál dieťaťa, detekovať, akú eventúálnu podporu bude dieťa potrebovať – v tomto smere ide teda o rozhodnutie o možnom vstupe, inklúzii dieťaťa do „bežnej“ základnej školy (s definovanou možnou podporou) či nutnosť vzdelávať dieťa v rámci špeciálneho školstva. Súčasne kvalitne vykonaný skrínig je dôležitou spätnou väzbou pre rodičov (reálnym „zrkadlom“ jeho skutočných schopností a potenciálu).⁴⁴ Pri zvažovaní zaradenia konkrétneho dieťaťa s postihnutím je dôležité pamätať na to, že význam školy je pre dieťa minimálne dvojaký: je miestom učenia, výkonu, a je tiež aj miestom jeho socializácie.

Dnešnou predstavou a základnou paradigmou prístupu k dieťaťu je čo možno maximálna inklúzia detí danej vekovej skupiny do jednej triedy, bez ich segregácie do najrôznejších „špeciálnych“ tried či škôl, ako sa to naopak v minulosti pokladalo za žiaduce. Je to však nutné, ako bolo zdôraznené vyššie, doplniť patričnou podporou podľa konkrétnej potreby a požiadaviek dieťaťa (pomôcky, pedagogický asistent, špeciálny pedagóg, rytmus výučby a pod.). V rámci požiadaviek tejto maximálnej inklúzie predstavujú dnes veľkú výzvu práve deti s tzv. neurodiverzitou – deti s ADHD, PAS a pod. (Matoušek, Pazlarová, 2010; Slaná a kol., 2017). Je zrejmé, že kľúčovú úlohu zohráva kultúra a kvalita danej školy, resp. ešte viac kultúra a kvalita konkrétnej školskej triedy, do ktorej dieťa chodí (Thorová, 2015).

Okrem školskej zrelosti sa u detí pri vstupe do školy posudzuje školská pripravenosť – zameriava sa na kompetencie dieťaťa, teda vedomosti, zručnosti, schopnosti a návyky, ktorými disponuje a ktoré dieťa nadobudlo, resp. nadobúda učením a sociál-

⁴⁴ S určitým zveličením možno hovoriť až o akejsi „prvej maturite“ dieťaťa (Matějček, 2005).

nymi skúsenosťami buď v materskej škole, alebo v rodine. Tieto nadobudnuté schopnosti pomáhajú dieťaťu zvládať nároky, ktoré kladie školské prostredie (Sazonová in: Borbélyová, Špernáková, 2014).

Tretím pojmom je školská spôsobilosť, ktorý je v súčasnosti preferovaný v pedagogike aj psychológii. Používa sa ako komplexný, zastrešujúci pojem a zahŕňa ako školskú zrelosť, tak aj školskú pripravenosť (Zelinková, 2011; Baranovská, 2014).

Za kľúčovú pre vstup do školy označil Goleman (2017) schopnosť učiť sa, pre ktorú sú určujúce nasledujúce aspekty:

- sebavedomie;
- zvedavosť;
- schopnosť konať s určitým cieľom;
- sebaovládanie;
- schopnosť pracovať s inými;
- schopnosť komunikovať;
- schopnosť spolupracovať.

Požiadavky, ktoré sa kladú na dieťa pre vstup do školy, nie sú univerzálne a striktné dané. Sú dané systémom vzdelávania v danej krajine, vychádzajú z jej sociálno-kultúrneho kontextu, spoločenských požiadaviek a v neposlednom rade aj z veku, v ktorom dieťa vstupuje do školy a ktorý býva v rôznych krajinách rozdielny, napr. od 5. – 8. rokov (Baranovská, 2014).

Pre deti so zdravotným postihnutím ide o veľmi významnú životnú situáciu, ktorá je náročná vo viacerých ohľadoch. Často sú vnímané ako horšie pripravené pre vstup do školy (Dockett, Perry, 2007) a už dopredu sa očakáva, že budú mať horšie výsledky, či už akademické, ale aj sociálne, emocionálne a behaviorálne a budú spomaľovať tempo vyučovacieho procesu (Garrote a kol., 2017). Tieto fakty majú vplyv na menšiu mieru zapojenia detí so zdravotným postihnutím do školských aktivít a vytváranie vzťahov so svojimi rovesníkmi (Garrote a kol., 2017). Viaceré z nich prvýkrát vstupujú do nového prostredia, spoznávajú svojich vrstovníkov, sú s nimi v interakcii, pozorujú ich správanie, a tým získavajú po-

zitívne i negatívne skúsenosti.⁴⁵ Niektoré ešte nie sú odpútané od svojich rodičov. Rodičia sú v napätí, akým spôsobom sa dieťa zžije s novým prostredím. U rodičov detí so zdravotným postihnutím sú častejšie obavy, ako dieťa prechod do školy zvládne, v porovnaní s rodičmi detí bez postihnutia (Brandes a kol., 2007). Obávajú sa, ako sa bude správať v novom prostredí, najmä do akej miery bude schopné rešpektovať pokyny, vychádzať s rovesníkmi a plniť vzdelávacie úlohy (Zaidman-Zaid a kol., 2019). Viaceré štúdie skúmajúce koncepciu školskej pripravenosti dieťaťa uvádzajú, že podľa učiteľov a riaditeľov škôl sú pre úspešný vstup do školy dôležitejšie sociálne zručnosti (vývinové a komunikačné) ako jeho akademické zručnosti (Wesley, Buysse, 2003).

2.2 Teoretické východiská tranzície

Proces, keď dieťa vstupuje do školského prostredia, je v anglosaskej literatúre označovaný termínmi „*transition*“ alebo „*transitions*“, pričom plurál vyjadruje, že ide o viaceré aktivity. Tie prebiehajú v čase a týkajú sa viacerých prostredí, v rámci ktorých jednotlivé zainteresované strany spolupracujú tak, aby proces tranzície podporili a uľahčili. Inak povedané, úspešnosť celého procesu závisí od jednotlivých aktérov, ktorí na ňom participujú, a to buď priamo, alebo nepriamo.

Národná stratégia rozvoja koordinovaných služieb včasnej intervencie a ranej starostlivosti 2022 – 2030 (MPSVaR, 2022) definuje tranzíciu ako „*koordinovaný prechod dieťaťa so zdravotným znevýhodnením medzi jednotlivými systémami podpory a pomoci. Ide napríklad o prechod zo zdravotníckeho zariadenia do prirodzeného prostredia rodiny, prechod zo zdravotníckeho zariadenia do služby včasnej intervencie, zo*

⁴⁵ Od školského roku 2021/2022 je absolvovanie predprimárneho vzdelávania v materskej škole povinné pre všetky deti, ktoré dosiahnu 5 rokov veku do 31. 08. príslušného kalendárneho roku. Táto skutočnosť vytvára predpoklad, že deti so zdravotným postihnutím budú mať skúsenosť s detským kolektívom už pred nástupom do školy.

služby včasnej intervencie do systému vzdelávania alebo iných sociálnych služieb“.

Ústrednou postavou týchto procesov je síce dieťa, ale na jeho úspešnom priebehu participujú viacerí aktéri: rodičia, škola (učitelia, asistenti), špecialisti, členovia komunity a blízki známi. Čím sú tieto procesy hladšie, tým sú ich benefity lepšie. Z krátkodobého hľadiska môžu pozitívne ovplyvniť socializáciu a adaptáciu dieťaťa a jeho školské výsledky a z dlhodobého majú vplyv na neskoršie uplatnenie dieťaťa na trhu práce. Aby boli tieto prechody úspešné, vyžadujú plánovanie a neustálu komunikáciu medzi všetkými stranami (Yeboah, 2002).

Podľa Kagana (1992) a Kagana a Neumana (1998) majú tranzície svoj definovaný smer: vertikálny a horizontálny. *Vertikálne tranzície* možno považovať za kľúčové zmeny z jedného stavu do druhého, väčšinou sú spojené s posunom smerom nahor. Pre vertikálne prechody sú často určujúcim faktorom formálne inštitúcie. V prípade detí sú to najmä školy, kde sa deti pohybujú medzi jednotlivými stupňami vzdelávania. Ide najmä o prechody z rodinného prostredia do materskej školy následne do základnej školy, zo základnej na stredné školy, a pod.

Horizontálne tranzície (presuny) sú menej výrazné ako vertikálne a vyskytujú sa na každodennej báze. Zapájajú dieťa a jeho rodinu do viacerých aktivít súčasne. Aj keď sa tak často neskúmajú ako vertikálne, sú rovnako významné. Vyjadrujú pohyby, ktoré deti bežne robia medzi známymi sférami alebo doménami svojho života, ako sú domov, škola, krúžky a kluby. K týmto sféram je možné zaradiť zdravotnícke služby, sociálne služby, poradenstvo, špeciálne programy a pod. (Kagan, 1992; Rossenkoetter a kol., 2001).

Definícia prechodu ako meniacich sa rolí a identít v rôznych kontextoch vychádza z viacerých teoretických perspektív. Za kľúčovú môžeme považovať ekologickú perspektívu Urie Bronfenbrennera (1979), ktorá sa zameriava na povahu interakcie medzi dieťaťom a prostredím. Autor v nej vysvetľuje, ako zásadne vplýva sociálne prostredie, v ktorom dieťa vyrastá, na jeho vývin. Faktory

prostredia určujú jeho spôsob uvažovania, prežívanie emócií, dokonca preferencie, čo dieťa má alebo nemá rado.

Teória ekologických systémov prešla tromi fázami. V prvej fáze nazval Bronfenbrenner svoju „novú“ teóriu ekologickým prístupom k ľudskému rozvoju alebo ekologickým modelom ľudského rozvoja. Už v tom období navrhol topologické usporiadanie štyroch vzájomne prepojených štruktúr prostredia a nazval ich mikrosystém, mezosystém, exosystém a makrosystém (Rosa, Tudge, 2013).

V druhej fáze už hovorí o bioekologickom modeli, v ktorom zdôrazňuje nielen vplyv prostredia na jedinca, ale aj naopak, vplyv jedinca s jeho individuálnymi charakteristikami na jeho prostredie.

V tretej fáze sa sústredil na vzťah proces – osoba – kontext – čas, čím zdôrazňuje, že vývin človeka je definovaný ako súbor procesov, prostredníctvom ktorých sa charakteristiky a vlastnosti aktívneho a vyvíjajúceho sa biopsychologického ľudského organizmu svojho prostredia vzájomne ovplyvňujú, aby sa jednotlivec počas jeho života vyvíjal (Panopoulos, Drossinou-Korea, 2020).

Táto teória definuje viaceré subsystémy prostredia, z ktorých každý má vplyv na vývin dieťaťa (obrázok č. 1).

Mikrosystém je modelom činností, rolí a inštitucionálnych vzťahov, ktoré „prežíva vyvíjajúca sa osoba v danom prostredí s konkrétnymi fyzickými a materiálnymi charakteristikami“ (Bronfenbrenner, 1979, s. 22). Obsahuje štruktúry, s ktorými má dieťa priamy kontakt. Zahŕňa vzťahy a interakcie medzi dieťaťom a jeho bezprostredným okolím, ako je prostredie rodiny (rodičia, starí rodičia, širšia rodina), susedstva, škôlky, školy, služieb a starostlivosti o deti vrátane odborníkov. Tak ako prostredie ovplyvňuje dieťa, tak aj dieťa svojím konaním má vplyv na prostredie, v ktorom žije.

Mezosystém Bronfenbrenner definoval ako „súbor vzájomných vzťahov medzi dvoma alebo viacerými prostrediami (mikrosystémami),“ v ktorých sa vyvíjajúca osoba stáva aktívnym účastníkom. Tvoria ho väzby medzi a naprieč prostrediami, v ktorých dieťa par-

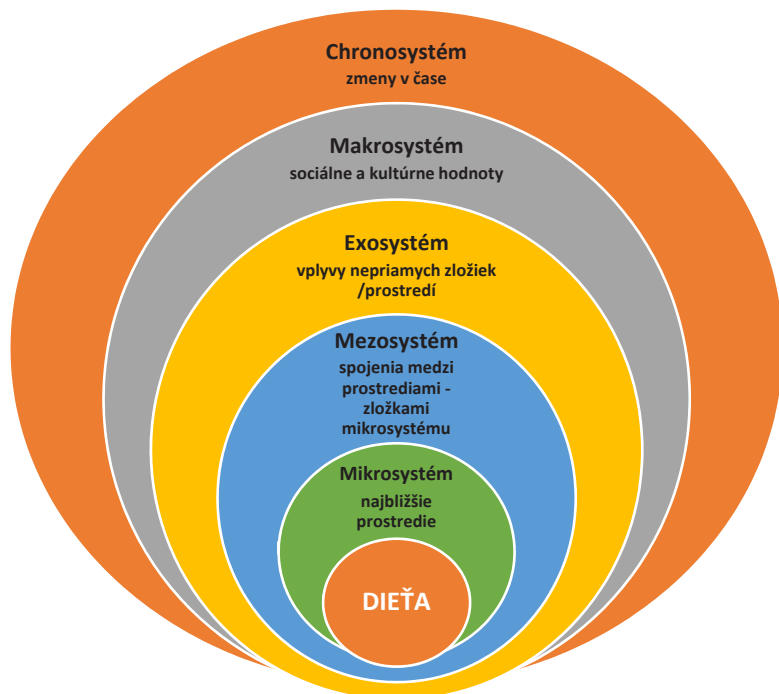
ticipuje, napríklad medzi rodinou, školou, vrstovníkmi. Vytvára sa alebo rozširuje len čo dieťa vstúpi do nového prostredia. Príkladom je napr. zapojenie a spolupráca rodičov v školách, nemocniciach, združeniach, svojpomocných skupinách.

Exosystém zahŕňa väčší sociálny systém, v ktorom dieťa priamo nefunguje. Štruktúry v tejto vrstve ovplyvňujú vývin dieťaťa interakciou s určitou štruktúrou v jeho mikrosystéme, napr. práca rodičov ovplyvňuje rodinu, v ktorej dieťa vyrastá, alebo postoje rodičov iných detí ovplyvňujú interakcie medzi deťmi v triede.

Makrosystém sa zásadne líši od ostatných systémov, pretože zahŕňa inštitucionálne systémy, napr. právny, politický, vzdelávací, sociálny, ekonomický, ktoré ovplyvňujú fungovanie nižších systémov (rodina, škola a pod.). Inak povedané, makrosystém má zastrešujúci charakter a vytvárajú ho hodnoty, zvyky, zákony, ktoré môžu zásadne meniť charakteristiky nižších systémov.

Chronosystém predpokladá vývin dieťaťa v čase a zmeny reakcií na podnety v prostredí v dôsledku jeho psychosociálnych zmien, alebo aj vplyvom externých faktorov sleduje vývinové výsledky a trajektórie. Rovnako sa môžu vplyvom času meniť osoby, vzťahy, nastavenia, exosystém, makrosystém a ekosystém dieťaťa. Časová os, ktorá umožňuje mapovať tzv. „ekologické prechody“, t. j. zmeny v úlohe alebo prostredí, ktoré sa vyskytujú počas života. Autor Drew (2022) uvádza 6 situácií, ktoré môžu v rámci chronosystému ovplyvniť vývin dieťaťa:

- rozvod rodičov;
- narodenie súrodenca;
- vojny a katastrofy;
- „epochálne zmeny“, ktoré prichádzajú raz za generáciu (feministické hnutie, ľudskoprávne hnutie, populačná explózia a pod.);
- imigrácia/emigrácia;
- technologický pokrok.



Obrázok č. 1: Bioekologický model podľa U. Bronfenbrennera

Zdroj: (Bronfenbrenner's ecology of human development, 1979)

Charakteristickým znakom chronosystému sú jeho rozsah a rozpätie – je rozložené na časové obdobie ľudského života (Drew, 2022).

Vstup dieťaťa do vzdelávacieho systému je typickým príkladom procesu, keď sa vzájomne prispôbujú dieťa a jeho prostredie – tzv. *ekologickej tranzície* – čo Bronfenbrenner konceptualizoval ako ekológiu ľudského rozvoja. Bronfenbrenner vo viacerých svojich prácach umiestnil fenomén tranzície na úroveň mezosystému, teda do vzájomnej interakcie medzi mikrosystémami. Plánovanie prechodu medzi systémami je významne ovplyvnené nielen tým ako fungujú jednotlivé zložky mikrosystému, ale aj tým, aké silné sú

medzi mikrosystémami prepojenia. Uvedený koncept zdôrazňuje participáciu viacerých aktérov v procese tranzície, ktorí ju určitým spôsobom formujú svojimi skúsenosťami, aktivitami a očakávaniami. Najdôležitejšie pre blaho dieťaťa je, ako fungujú prepojenia medzi mikrosystémami. Čím viac prepojení existuje, tým silnejšie sú tieto prepojenia, a tým lepšie budú výsledky tranzitných procesov pre dieťa.

Pre úspešnú tranzíciu dieťaťa do vzdelávacieho procesu je dôležitá spolupráca medzi dieťaťom, rodinou – rodičmi a školou. V prípade detí so zdravotným postihnutím by mali byť k tejto základnej triáde pripojené zdravotné a sociálne služby, experti a podporné programy v komunite, ktoré dieťa a rodina využíva. Novšie štúdie zdôrazňujú, že pre hladký vstup dieťaťa do školy treba zohľadňovať aj školskú infraštruktúru, rozdielne hodnoty rodín, sociálno-ekonomické postavenie žiakov a kultúrne povedomie pedagógov (Stanley, Kuo, 2022).

EKOLOGICKÝ A DYNAMICKÝ MODEL TRANZÍCIE

Autori Rimm-Kaufman a Pianta vychádzali (2000) z ekosystémového prístupu a vytvorili koncept **Ekologického a dynamického modelu tranzície**. Tento model zdôrazňuje nielen prepojenie dieťaťa a jednotlivých zložiek systémov, ale aj skutočnosť, že kontexty a vzťahy, v rámci ktorých dieťa funguje, a ktoré ho ovplyvňujú, sa časom menia, čím zásadne ovplyvňujú tranzitné procesy. V tejto súvislosti popisujú štyri modely, na základe ktorých je proces tranzície konceptualizovaný.

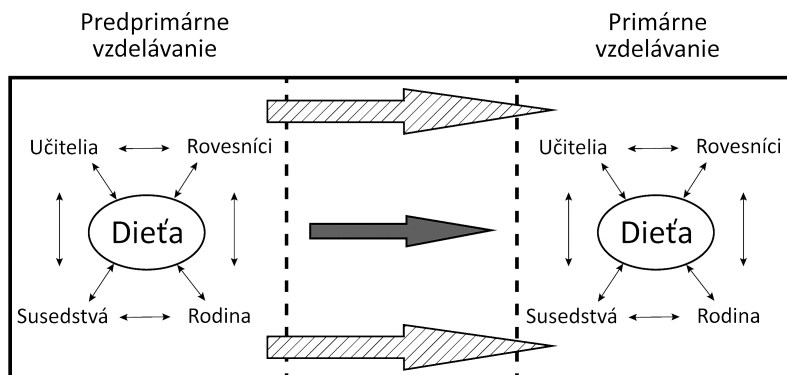
Prvý model (child effects model) zdôrazňuje, že dieťa a jeho charakteristiky sú kľúčovým faktorom určujúcim, do akej miery bude úspešná alebo neúspešná adaptácia dieťaťa na školu. Za dôležité charakteristiky sa považujú povahové črty a temperament, stav zrelosti a pripravenosti na školu, pohlavie, etnicita, ohrozenie chudobou, druh a stupeň zdravotného postihnutia, s tým súvisiace potreby a pod. Tento model ešte nezohľadňoval vplyv sociálnych prostredí, v ktorých sa dieťa vyvíja.

Druhý model priamych vplyvov na dieťa (*direct effects model*) popisuje najmä význam ekológie dieťaťa. Zohľadňuje charakteristiky dieťaťa, a zároveň zdôrazňuje vplyv okolitých aktérov v danom kontexte. Ide najmä o rodičov a rodinu, rovesníkov, učiteľov a príslušníkov komunity a susedstva. Všetky uvedené zainteresované strany ovplyvňujú tranzíciu dieťaťa a jeho úspešnú adaptáciu. Kvalita rodinných vzťahov, psychická a fyzická pohoda rodičov, ekonomická situácia rodiny bezprostredne ovplyvňujú dieťa a jeho školské výsledky. Rovnako, školské prostredie, veľkosť triedy, úroveň komunikácie, disciplína, vzťahy medzi dieťaťom a učiteľom, interakcie s rovesníkmi a pod. majú zásadný vplyv na to, či je pre dieťa pobyt v škole radostný alebo stresujúci. Do istej miery ide o jednosmerný vplyv kontextov (škola, susedstvo, rovesníci a rodina) na dieťa, rozvoj jeho kompetencií, schopnosť adaptovať sa na školské prostredie a v neposlednom rade na jeho vzdelávacie výsledky.

Tretí model nepriamych vplyvov (*indirect effects model*) v porovnaní s predchádzajúcim modelom zdôrazňuje význam vzájomných interakcií medzi jednotlivými prostrediami a ich aktérmi. Nejde iba o charakteristiky dieťaťa, ale aj o to, aká je celková klíma školy, úroveň starostlivosti a podpory dieťaťa, vzťahy v rovesníckych skupinách, komunikácia medzi rodičmi detí navštevujúcich príslušnú triedu, vzťahy medzi rodinou a okolím. Dieťa je ovplyvnené svojím kontextom a kontext je do určitej miery ovplyvnený charakteristikami dieťaťa. Autori Ladd (1990) a Ladd a Hart (1992) uvádzajú ako príklad fakt, že prosociálne správanie rodičov pozitívne ovplyvňuje kontakty detí so svojimi rovesníkmi, a to zvyšuje úspešnosť detí vo vyučovacom procese. Rovnako k úspechu detí vo vzdelávacom procese prispieva otvorená komunikácia medzi rodinou a personálom školy, súlad medzi predstavami o vzdelávaní medzi školou a rodinou, vzájomná podpora, kooperatívne rozhodovanie medzi rodičmi a učiteľmi o vzdelávacích cieľoch alebo rozvoji sociálnych zručností dieťaťa a pod. Pre úspešnú tranzíciu môžu byť nápomocné aj podporujúce sociálne siete rodiny, komunita a vzťahy v nej, kde tranzícia prebieha. Geografická dostupnosť školy, dobrá občianska

vybavenosť (doprava do školy), nadväznosť medzi službami, kontinuita vzťahov medzi rovesníkmi pred a po vstupe do školy, poznanie školského prostredia, úroveň sociálnej kontroly v komunite sú faktory, ktoré môžu chrániť deti pred negatívnym prežívaním ich vstupu do školského systému. Všetky uvedené zdroje vytvárajú stimulujúce prostredie pre vzdelávanie a podporujú zdravý vývin dieťaťa (Leventhal, Brooks-Gun, 2000).

Kombináciou predchádzajúcich modelov je štvrtý, ekologický a dynamický model tranzície (*The Ecological and Dynamic Model of Transition*), ktorý nielen potvrdzuje vplyvy samotného dieťaťa a priamych a nepriamych vplyvov prostredia, v rámci ktorých sa dieťa v procese tranzície nachádza, a medzi ktorými sa pohybuje, ale kladie dôraz na *vývoj vzťahov v čase*. Tento model predpokladá, že prechod do školy sa uskutočňuje v prostredí definovanom mnohými interakciami medzi dieťaťom a ďalšími faktormi: školou, triedou, rodinou a komunitou. Tieto jednotlivé faktory sa môžu kedykoľvek nepredvídateľne meniť. Vzájomné interakcie časom vytvárajú vzorce a vzťahy, ktoré možno chápať nielen ako vplyvy na vývin detí, ale aj ako výsledky samy osebe. Keďže tranzícia je dynamický proces, a nie jednorazový akt, ktorý začína pred nástupom dieťaťa do školy a pokračuje počas celého prvého roka, navrhnutý



Obrázok č. 2: Ekologický a dynamický model tranzície

Zdroj: (Rimm-Kaufman, Pianta, 2000)

ekologický a dynamický model potvrdzuje, že siete vzťahov medzi aktérmi tranzície sa postupne vyvíjajú a táto dynamika procesu má vplyv na dieťa priamo i nepriamo v priebehu času.

Autori Then a Pohlmann-Rother (2023) vychádzajúc z uvedených dvoch modelov koncipovali tzv. „generic model“, ktorý predpokladá tri kľúčové úrovne – faktory v procese tranzície: individuálnu úroveň, procesnú úroveň a spoločenskú úroveň.

- Na *individuálnej úrovni* sú hlavnými aktérmi dieťa a jeho rodina, resp. rodičia. Aj dieťa aj rodičia sa navzájom ovplyvňujú a vystupujú ako prijímatelia podpory a zároveň aj ako podporovatelia procesu tranzície. Do tejto oblasti k ďalším aktérom patria rovesníci, učitelia a pedagogickí zamestnanci, poskytovatelia služieb, sociálni pracovníci, terapeuti, psychológovia, miestne komunitné združenia a kluby.
- *Procesná úroveň* predpokladá päť typov procesov, ktoré tranzíciu ovplyvňujú:
 - procesy podporujúce adaptáciu dieťaťa;
 - aktívna participácia rodičov na procese tranzície;
 - interakcia medzi dieťaťom a jeho rovesníkmi;
 - multiprofesionálna spolupráca medzi odborníkmi, ktorí majú vplyv na úspešnú tranzíciu;
 - koordinácia aktivít a kontinuita medzi jednotlivými inštitúciami.
- *Spoločenská úroveň*, chápaná ako úroveň spoločnosti ako celku, definuje a vytvára všeobecný rámec pre individuálnu a procesnú úroveň. Ide o právne ustanovenia a predpisy, tvorbu vzdelávacích kurikul, ktoré ovplyvňujú proces výchovy a vzdelávania. Priamo síce tranzitné procesy a aktérov neovplyvňuje, ale vytvára rámec, v ktorom jednotliví aktéri vykonávajú svoje činnosti.

Z ekologického hľadiska je úspešný prechod detí do školy podmienený kvalitou interakcií medzi viacerými aktérmi vrátane rodín, pedagógov, služieb a programov, ktoré majú priamy a nepriamy vplyv na každé dieťa. Pre rodičov, ktorí majú svoju kľúčovú

úlohu v celom procese, je dôležité, do akej miery sa naplňajú ich informačné potreby spojené s tranzíciou.

2.3 Účastníci procesu tranzície

Proces tranzície by mal prebiehať v záujme blaha dieťaťa (well-being). To, v akom prostredí dieťa žije, kto toto prostredie vytvára a s kým dieťa prichádza do interakcie, má zásadný vplyv na jeho život. Vstup do školy je (tranzitná) udalosť, ktorá predpokladá kooperáciu (intervencie) viacerých zainteresovaných strán – účastníkov tranzície.

2.3.1 Rodičia

V snahe začleniť svoje dieťa do vzdelávacieho systému sú rodičia veľmi aktívni. Spolu s ďalšími dospelými, vrátane pedagogických pracovníkov, významnou mierou formujú očakávania a predstavy dieťaťa o škole (Jaššová a kol., 2022). Keďže v porovnaní s učiteľmi a ďalšími odborníkmi poznajú svoje dieťa a jeho potreby najlepšie, sú zdrojom cenných informácií pre pracovníkov školy. Napriek tomu je pre nich proces tranzície nová skúsenosť, pretože ide o proces týkajúci sa nie iba dieťaťa, ale celej rodiny, a aj oni sami potrebujú pomoc a podporu. Ako bolo uvedené, samotný proces tranzície začína pred vstupom dieťaťa do školy. Už v tejto fáze by mali mať rodičia informácie o pripravenosti školy na prijatie dieťaťa so zdravotným postihnutím. Rovnako je dôležitá účasť aj v naplňaní jednotlivých krokov tranzície. Ich súčasťou sú pravidelné stretnutia s pedagógmi a rodičmi ďalších detí. Za úspešné zapojenie do tranzitných procesov samotní rodičia považujú, ak:

- majú dostatočné informácie zo školy a zároveň aj oni sami môžu škole poskytovať svoje vlastné;
- spolupráca so školou je formálna (informácie o cieľoch vzdelá-

vania a postupoch), ale aj neformálna, napr. s rodičmi ďalších detí s postihnutím, ale aj bez postihnutia (Fontil a kol., 2020);

- sú prizvaní na spoluprácu pri definovaní cieľov tranzície;
- majú možnosť analyzovať, akým spôsobom sa plány vzdelávania naplňajú;
- príprava procesu tranzície prebieha dostatočne včas.

ROLY RODIČOV V PROCESE TRANZÍCIE

Rodičia môžu zastávať v procese tranzície dieťaťa so zdravotným postihnutím do vzdelávacieho systému viaceré roly. Podľa Trainorovej (2010), ktorá rozdelila rodičov do štyroch skupín, je pre všetkých charakteristickým znakom, že svoje poznatky rozvíjajú na základe vlastnej interakcie s dieťaťom. Poznajú jeho potreby a silné stránky a využívajú ich pri argumentácii a obhajovaní práv dieťaťa. Napriek tomu, že sa prístupy rodičov navzájom prelínali, autorka vymedzila charakteristiky a hovorí o intuitívnych obhajcoch, odborníkoch na zdravotné postihnutie, stratégoch a agentoch zmeny.

Intuitívny obhajca

Intuitívni obhajcovia sú rodičia, ktorí sa vo veľkej miere spoliehajú na tzv. intuitívne poznatky o dieťati, ktoré ako rodičia získavajú každodennou interakciou. Sami zdôrazňujú, že je dôležité „poznať svoje dieťa“ a byť v najlepšej pozícii na pochopenie alebo presné posúdenie potrieb svojich detí. Pri argumentácii upozorňujú aj na limity detí, a tým sa snažia predísť možným problémom. Napr. práve v procese tranzície, keď sa dieťa adaptuje na školské prostredie, upozorňujú pedagogických pracovníkov na možné problémy a deklarujú ochotu spolupracovať a komunikovať podľa potrieb a požiadaviek školy. Na druhej strane, ak navrhujú prístupy zo strany školy, môžu naraziť na nesúhlas pedagógov.

Expert na zdravotné postihnutie

Rodičia označovaní za expertov na zdravotné postihnutie sú tí, ktorí pri komunikácii a obhajobe práv dieťaťa využívajú, okrem in-

tuitívnych poznatkov o dieťati, aj odborné poznatky o zdravotnom postihnutí. Najmä matky preberajú na seba rolu „medicínskych špecialistiek“ a svoje požiadavky odôvodňujú predovšetkým medicínskymi informáciami o zdravotnom stave dieťaťa (Slaný, Slaná, Tomiczek, 2017). Informácie čerpajú z viacerých zdrojov: sami si ich vyhľadávajú na sociálnych sieťach, získavajú ich priamo od odborníkov, najmä lekárov, prípadne z organizácií zameraných na obhajobu práv ľudí s postihnutím. Títo rodičia sa iniciatívne zúčastňujú na workshopoch, stretávajú sa s expertmi a často zdieľajú informácie so školou. Prostredníctvom sociálnych sietí, ale aj osobne, vyhľadávajú podporné skupiny rodičov detí s rovnakým postihnutím, v ktorých si vzájomne vymieňajú informácie o spôsoboch, ako byť úspešný pri obhajovaní práv vlastných detí. Kontaktujú a zapájajú sa do činností občianskych združení a záujmových organizácií, kde získavajú potrebné informácie z oblasti legislatívy o právach, možnostiach pomoci, nárokoch na služby a príspevky.

Stratég

Stratégmi môžeme nazvať rodičov, ktorí spájajú informácie o potrebách svojho dieťaťa s informáciami o zdravotnom postihnutí a jeho dôsledkoch, a zároveň sú veľmi dobrými znalcami legislatívy o vzdelávaní detí so zdravotným postihnutím. Argumentujú konkrétnymi zákonmi a paragrafmi a vedia ich interpretovať tak, aby to bolo v záujme ich vlastného dieťaťa. Pre stratégov je typické, že si uvedomujú, že je dôležitý aj spôsob komunikácie so školou. Komunikačný štýl, akým komunikujú, je podľa nich rovnako dôležitý ako vedomosti, ktorými disponujú. Sú opatrní, aby ich nároky a očakávania nevnímala škola ako agresiu. V záujme lepšej spolupráce a komunikácie so školou sa zapájajú do dobrovoľníckych aktivít organizovaných školou. Je to cesta, ako sa dostať do povedomia učiteľov a ďalších rodičov.

Agent zmeny

Agenti zmeny sú rodičia, ktorí sa usilujú presadiť systémové zmeny. Títo rodičia investujú pomerne veľa času do štúdia vzdelá-

vacích systémov, špecifik vzdelávania detí so zdravotným postihnutím, a zároveň aj do budovania vzťahov medzi rodičmi, učiteľmi a lokálnymi autoritami (zriaďovateľmi) a pod. Do tejto skupiny patria rodičia, ktorí presadzovanie systémových zmien považujú za rovnako dôležité ako svoje zamestnanie. Často sa spájajú s expertmi, aby presadili zmeny na lokálnej, alebo dokonca na národnej úrovni.

Uvedené roly rodičov sa v závislosti od potrieb a podmienok menia. Zatiaľ výskum nepotvrdil, ktoré z nich sú najviac efektívne a ktoré najmenej, a teda ktoré treba posilňovať a rozvíjať.

2.3.2 Škola

Prostredie škôl a ich úloha prirodzene reaguje na dynamicky sa meniace spoločenské problémy. Očakáva sa, že vzdelávacie prostredie bude prijímať a otvárať príležitosti pre každého človeka. V prípade detí so zdravotným postihnutím je dôležité, aby boli vzdelávané na rovnocennom základe spolu so svojimi rovesníkmi, pričom by mali byť zohľadnené ich individuálne potreby pri prekonávaní prekážok a bariér, ktorým čelia pri rozvoji svojho potenciálu. Zohľadňovaním individuálnych potrieb sa tak zabezpečí primeraný prístup vo vzdelávaní a v účasti na iných školských činnostiach spolu s ostatnými deťmi.⁴⁶

V tomto zmysle je u nás aktuálna téma budovania školských podporných tímov, zložených z pedagogických a odborných zamestnancov. Školské podporné tímy by mali vytvárať pozitívne školské prostredie s ohľadom na potreby nielen detí, ale aj pracovníkov a zákonných zástupcov, a rozvíjať inkluzívny prístup vo výchovno-vzdelávacom procese. Riaditeľ školy pri tvorbe školských podporných tímov reflektuje potreby školy. Hlavné úlohy školských podporných tímov sú:

⁴⁶ Štátny vzdelávací program pre základné vzdelávanie bol schválený 31. 3. 2023.

- koordinovať rozvoj inkluzívneho vzdelávania;
- poskytovať metodickú podporu pedagogickým zamestnancom;
- podporovať triednych učiteľov pri realizácii univerzálnych a selektívnych preventívnych programov;
- poskytovať poradenstvo podľa potrieb deťom/žiakom a ich zákonným zástupcom;
- participovať na tvorbe školského vzdelávacieho programu;
- spolupracovať so zariadeniami poradenstva a prevencie a ďalšími subjektmi (Gálová a kol., 2023; Bezáková a kol., 2022).

Pri výbere školy sa rodičia rozhodujú nielen na základe dostupnosti, ale aj jej reputácie. Dostupná škola nemusí byť pre dieťa aj vhodnou školou. Rodičia sa, prirodzene, snažia vybrať školu, ktorá bude najviac zohľadňovať potreby dieťaťa. Nejde len o geografickú dostupnosť, ale aj mieru individuálnej podpory pre dieťa a jeho bezpečnosť. Zabezpečenie kvalifikovaného personálu, ktorý zahŕňa učiteľov, špeciálnych pedagógov, pedagogických asistentov, je jedným z hlavných kritérií, ktoré rodičia považujú za kľúčové.

Úspešnosť vstupu dieťaťa do školského prostredia je závislá aj od pripravenosti príslušnej školy. Pripravenosť školy zahŕňa fyzické prostredie, materiálno-technické vybavenie, vzdelávacie stratégie, odborné vedomosti, personálne zloženie, informácie o sociálnych a kultúrnych kontextoch jednotlivých detí a rodín. Je daná nielen súčtom jednotlivých aspektov (ako je vybavenosť školy, vzdelávacie osnovy, počet odborníkov), ale aj tým, akým spôsobom celý proces prebieha (vnútorná kultúra školy). Pre kvalitné a pripravené prostredie je typická schopnosť tvoriť rovnaké podmienky pre všetky deti, reagovať flexibilne na potreby a upravovať ich podľa individuality detí, využívať a vytvárať príklady dobrej praxe, kultivovať pozitívne vzťahy a pestovať kultúru tolerance a komunikácie. *Zákon 138/2019 o pedagogických a odborných zamestnancoch v paragrafoch 19 a 23 uvádza všetky profesie, ktoré sa podieľajú na výchove a vzdelávaní dieťaťa. Pre potreby monografie vyberáme nasledujúce:*

UČITELIA

Učitelia ako kľúčoví aktéri v školskom prostredí musia často preberať viaceré roly vo vzťahu k dieťaťu a jeho rodine. Okrem toho, že sú vzdelávatelia, vystupujú aj ako facilitátori, poradcovia, administrátori, obhajcovia a pod. Pre ich lepšiu spoluprácu s rodinou dieťaťa a hladký priebeh tranzície je dôležité, aby celý proces vnímali ako novú a aj náročnú skúsenosť pre dieťa a jeho rodinu. Nemali by však byť jediní aktéri, ale spolu s nimi by mali do procesu tranzície zapájať okrem odborníkov aj všetky deti v triede a ich rodičov. V súčasnosti učitelia pracujú s čoraz rozmanitejšími skupinami detí a sú, často aj pod tlakom verejnosti, zodpovední za (ne)dosiahnutie čo najlepších výsledkov (Forlina, Chambers, 2011). I keď niektorí majú obavy, že vzdelávanie pre deti so zdravotným postihnutím nie je dostatočne efektívne (Maciver a kol., 2019), sú si vedomí viacerých benefitov, ktoré vzdelávanie takýchto detí prináša. Okrem rozvoja sociálnych interakcií v inkluzívnom prostredí, majú všetky deti šancu rozvíjať svoje komunikačné kompetencie, schopnosť empatie a tolerancie a citlivosť na potreby iných. Pre učiteľov ako realizátorov inkluzívnej praxe je inkluzívne prostredie príležitosťou aj na ich osobný a profesionálny rozvoj. Predstavy učiteľov o zmysle inklúzie a špeciálnych výchovno-vzdelávacích potrebách sa môžu líšiť v závislosti od ich skúseností, vzdelania alebo diskurzu v konkrétnom vzdelávacom prostredí (Wilder, Lillvist, 2022). Úloha učiteľov napĺňať požiadavky učebných osnov a venovať primeranú pozornosť špecifickým potrebám dieťaťa, najmä ak sa vyskytuje riziko častého narušania pedagogického procesu, je veľmi náročná. V tomto ohľade vnímajú pomoc a podporu zo strany vedenia školy za dôležitú. Pre podporu inkluzívneho vzdelávania je nevyhnutné zabezpečiť:

- odbornú prípravu učiteľov (vzdelávanie, odborné školenia, workshopy);
- možnosť konzultácií s odborníkmi s potrebnými znalosťami;
- pomoc ďalšieho odborníka v triede (pedagogického asistenta, špeciálneho pedagóga);

- iné formy podpory: administratívna, materiálne zabezpečenie, menšie počty detí v triede, dostatočný čas na plánovanie a prípravu výučby, pracovné stretnutia s ďalšími zainteresovanými stranami (Werts a kol., 1996).

PEDAGOGICKÝ ASISTENT

Pedagogický asistent sa podieľa na výchovno-vzdelávacom programe, pracuje s dieťaťom so zdravotným postihnutím priamo v jeho triede, a zároveň podporuje dieťa i v rámci jeho mimoškolských aktivít. Spolu s ostatnými pracovníkmi pomáha dieťaťu prekonať architektonické, informačné, jazykové, zdravotné, sociálne a kultúrne bariéry, vyplývajúce zo špecifik jeho zdravotného postihnutia. Uľahčuje adaptačný proces dieťaťu v jeho novom školskom prostredí.

Pedagogický asistent úzko spolupracuje s učiteľom. Jeho úlohou je podporovať učiteľa tak, aby bol učiteľ schopný zohľadniť vzdelávacie potreby všetkých prítomných žiakov. Pedagogický asistent sa podieľa na príprave pomôcok a študijných materiálov. Ako riadny člen pedagogickej rady sa zúčastňuje spoločných zasadnutí nielen pedagogických rád, ale aj porád učiteľského zboru a školského podporného tímu. Participuje na tvorbe individuálnych vzdelávacích programov. Pri svojej činnosti využíva pomôcky a učí dieťa ako ich správne používať. Volí správne metódy zamerané nielen individuálne na konkrétne dieťa, ale aj na celú skupinu. Participuje na rozvoji samostatnosti dieťaťa, pričom identifikuje jeho riziká a silné stránky. Spolu s učiteľom spolupracuje na hodnotení výchovno-vzdelávacích činností a podporuje individuálne sebahodnotenie žiakov, prípadne hodnotenie práce celej skupiny. Okrem toho aktivity pedagogického asistenta smerujú aj k organizáciám a pracovníkom mimo školy. Spolupracuje s centrami včasnej intervencie, terénnymi sociálnymi pracovníkmi, komunitnými centrami a v neposlednom rade aj so samotnými rodičmi (zákonnými zástupcami) dieťaťa.

O pridelenie finančných prostriedkov na pedagogického asistenta žiada riaditeľ školy. Súčasťou žiadosti, v ktorej sa zdôvodňuje jeho opodstatnenie, je aj správa o diagnostickom vyšetrení dieťaťa, ktorá obsahuje informácie:

- o druhu a stupni zdravotného postihnutia dieťaťa;
- o bariérach, ktoré dieťa bez pomoci osobného asistenta nedokáže prekonať, a konkrétne úlohy pedagogického asistenta pri prekonávaní týchto bariér;
- o rozsahu práce osobného asistenta vo výchovnovzdelávacom procese.⁴⁷

ŠKOLSKÝ ŠPECIÁLNY PEDAGÓG

Ďalším dôležitým členom (nielen) procesu tranzície dieťaťa so zdravotným postihnutím do školského prostredia je školský špeciálny pedagóg. Podľa autoriek Gandelovej a Skočíkovej (2020, s. 92) *„špeciálny pedagóg koordinuje už v predškolskom období prípravu plynulého prechodu dieťaťa zo škôlky do školy, spolu s vedením školy pripravuje materiálno – technické a personálne podmienky na jeho úspešnú adaptáciu, pripravuje jeho integráciu. V rámci tohto procesu môže realizovať aj adaptačné návštevy dieťaťa v škole v sprievode rodiča a pod.“*

Rozsah jeho aktivít je pomerne široký, kľúčovou aktivitou je koordinácia začlenenia žiakov so zdravotným postihnutím alebo inými výchovno-vzdelávacími potrebami do bežnej školy. Podľa zákona 138/2019 Z. z. o pedagogických zamestnancoch a odborných zamestnancoch a podľa § 21 patrí školský špeciálny pedagóg do kategórie pedagogických zamestnancov podieľajúcich sa na uskutočňovaní školského vzdelávacieho programu alebo výchovného programu.

Činnosti, ktoré vykonáva špeciálny pedagóg môžeme rozdeliť do nasledovných oblastí:

⁴⁷ Bližšie Smernica č. 55/2021 o postupe pri predkladaní požiadaviek na osobné náklady asistenta učiteľa pre žiakov so zdravotným znevýhodnením.

- diagnostickú;
- depistážnu;
- poradenskú;
- konzultačnú;
- metodickú;
- podpornú;
- výchovno-vzdelávaciu;
- hodnotiacu;
- reedukačnú;
- preventívnu;
- administratívnu.

Vo vzťahu k deťom so zdravotným postihnutím je okrem diagnostickej a *priamej výchovno-vzdelávacej* činnosti úlohou špeciálneho pedagóga v rámci intervencie poskytovať špeciálnopedagogické poradenstvo, napomáhať pri prekonávaní bariér vo výchove a vzdelávaní. Spolupracuje s rodičmi a konzultuje výchovno-vzdelávacie postupy. Špeciálny pedagóg sa spolu s ďalšími pedagogickými a odbornými pracovníkmi spolupodieľa na tvorbe individuálnych vzdelávacích programov. V rámci tímovej spolupráce spolupracuje so školským podporným tímom a multidisciplinárnym tímom, zariadeniami poradenstva a prevencie a podporuje spoluprácu medzi všetkými zainteresovanými stranami (pedagogickými a odbornými zamestnancami, zákonnými zástupcami a ďalšími odborníkmi, fyzickými a právnickými osobami).

ŠKOLSKÝ PSYCHOLÓG

Pomoc školských psychológov využívajú nielen deti a ich rodičia, resp. zákonní zástupcovia, ale aj učitelia a kolegovia pracujúci najmä v školskom prostredí. Úlohou školských psychológov je pomáhať pri rozvoji zdravého osobnostného vývinu žiakov, pri humanizácii výchovno-vzdelávacích procesov, optimalizácii výchovy a vzdelávania a zabezpečovaní psychického zdravia žiakov a učiteľov v škole. Školskí psychológovia pracujú s celým systémom ško-

ly (Gajdošová a kol., 2010). Aktivity školského psychológa možno rozdeliť do štyroch oblastí: *diagnostickej, preventívnej, poradenskej a intervenčnej*.

Diagnostická oblasť smeruje k čo najkomplexnejšiemu poznaniu dieťaťa – jeho silných a slabých stránok, potrieb a špecifik. Na ich základe školský psychológ navrhuje učiteľom a rodičom vhodné prístupy k výchove a vzdelávaniu.

Preventívna oblasť je zameraná na podporu správania a postojov detí žiaducim smerom. Za týmto účelom školský psychológ v spolupráci s ostatnými pedagogickými a odbornými zamestnancami zostavuje preventívno-výchovné činnosti a preventívne programy.

Poradenská oblasť patrí k najrozšírenejším formám pomoci školského psychológa buď jednotlivcom, alebo skupinám. Poradenstvo sa týka viacerých oblastí a môžu ho využívať nielen deti, ale aj rodičia a učitelia. Do poradenskej práce patrí aj konzultačná činnosť, v ktorej spravidla ide o jednorazové, prípadne opakované stretnutia s cieľom riešiť konkrétny prezentovaný problém.

Intervenčná oblasť zahŕňa predovšetkým elimináciu negatívnych prejavov správania *dieťaťa* a posilňovanie pozitívnych stránok dieťaťa. Podporuje akceptujúce postoje ku všetkým deťom bez rozdielu a posilňuje pozitívny vzťah detí ku škole. Do intervenčných aktivít, ktoré môžu byť individuálne a kolektívne sú zahrnutí aj rodičia, učitelia, pedagogickí a odborní zamestnanci a v neposlednom rade detské kolektívy.

U detí so zdravotným postihnutím je pomoc školského psychológa spolu so školským špeciálnym pedagógom imanentnou zložkou ich školskej prípravy. Obaja odborníci spolupracujú a spolupodieľajú sa na viacerých činnostiach:

- vypracovávajú individuálne vzdelávacie plány;
- pripravujú programy rozvoja osobnosti žiakov;
- podieľajú sa na zaradovaní a preraďovaní žiakov do špeciálnych škôl;
- spolupracujú na re-integrácii žiakov so ŠVVP späť do štandardných škôl;

- spolupracujú s riaditeľom a vedením školy pri optimalizácii výchovno-vzdelávacieho procesu;
- navrhujú špeciálne, rozvíjajúce programy, intervenčné postupy a programy. (Kopčanová, 2006)

OSOBNÝ ASISTENT

Úlohou osobného asistenta je pomôcť dieťaťu so zdravotným postihnutím viesť do maximálnej možnej miery nezávislý a plnohodnotný život. Vzhľadom na to, že osobní asistenti nemajú prístup do školy, ktorú dieťa navštevuje, doteraz nie je vyriešený problém so samoobslužnými úkonmi, s ktorými za iných okolností pomáha dieťaťu osobný asistent, prípadne opatrovateľ alebo iná blízka soba.⁴⁸ Deťom so zdravotným postihnutím tak nemá v školách kto v týchto smeroch pomôcť. V niektorých prípadoch plnili úlohu osobného asistenta rodičia dieťaťa s tichou podporou školy. Tento fakt však znemožňoval rodičom možnosť zamestnať sa. Veľakrát sa práca osobného asistenta nesprávne zamieňa s prácou pedagogického asistenta. Ide však o úplne rozdielne činnosti. Pedagogický asistent je zamestnanec školy a podieľa sa na výchovno-vzdelávacom procese (pozri vyššie).

Riešením by mal byť návrh novely zákona,⁴⁹ ktorá umožní pôsobenie osobných asistentov detí so zdravotným znevýhodnením na školách počas školského vyučovania alebo záujmovej činnosti. Vzhľadom na to, že ide o samoobslužné úkony, ktoré zasahujú do intímnej sféry osoby, je dôležité, aby žiak alebo študent mal pri sebe osobného asistenta, na ktorého je zvyknutý a ktorému dôveruje. Zároveň bude tento krok prospešný aj pre celkovú integráciu detí so zdravotným postihnutím do vzdelávacieho procesu. Týmto opatrením sa zabezpečí, aby deti mohli využívať podporu poskytovanú osobným asistentom aj v škole. U detí, ktoré nemajú priznaný

⁴⁸ Zákon 447/ 2008 Z. z. definuje zoznam činností na účely určenia rozsahu potrebnej osobnej asistencie.

⁴⁹ S účinnosťou od 1. septembra 2023.

nárok na osobnú asistenciu,⁵⁰ je možné uplatniť právny nárok na podporu so samoobslužnými činnosťami. Túto formu podpory zabezpečuje škola.

SOCIÁLNY PRACOVNÍK

Rozvoj inkluzívneho vzdelávania pre deti so zdravotným postihnutím by mal byť podporený aj inštitútom sociálneho pracovníka pracujúceho priamo v školách. Školskí sociálni pracovníci disponujú špecifickými zručnosťami a kompetenciami, ktorými môžu podporiť a uľahčiť inkluzívnosť na školách a uspokojovať individuálne potreby detí so zdravotným postihnutím. Hlavným cieľom školských sociálnych pracovníkov je byť nápomocní podľa potrieb detí a študentov a vytvárať im vhodné prostredie na optimalizáciu vzdelávacieho procesu (Openshaw, 2008).

Na Slovensku bol doposiaľ výkon školskej sociálnej práce v nepretržitom „apelačnom štádiu“. Autorky Vasiľová a Lovašová (2018) uvádzajú ako príklad vysokoškolský projekt VEGA,⁵¹ ktorého výstupom je apel na rozvoj školskej sociálnej práce a návrh kompetencií školského sociálneho pracovníka. Druhým príkladom je „*Národný program výchovy a vzdelávania v Slovenskej republike s dvadsať ročnou víziou*“, v ktorom sa podľa autoriek tiež apelovalo na potrebu sociálneho pracovníka v škole.

Od 1. septembra 2023 by mala byť skupina odborných zamestnancov rozšírená o pozíciu sociálneho pracovníka v škole. Jeho úlohou je pomáhať pri prekonávaní prekážok vo výchove a vzdelávaní a poskytovať pomoc deťom a ich rodinám v nepriaznivej sociálnej situácii. Spolupracuje s rodičmi (zákonnými zástupcami) dieťaťa, pedagogickými a odborným zamestnancami školy, zástupcami zariadení, orgánmi štátnej správy, obcami, organizáciami v komunite a ďalšími právnickými a fyzickými osobami. K hlavným metódam práce sociálneho pracovníka patrí poskytovanie sociálneho pora-

⁵⁰ Napr. preto, že rodičia poberajú príspevok za opatrovanie.

⁵¹ VEGA „Možnosti sociálnej práce s neorganizovanou mládežou“.

denstva a konzultácií, výkon odborných činností zameraných na predchádzanie a odstraňovanie rizikových vplyvov a sociálno-patologických javov ohrozujúcich dieťa, ako aj aktivít na predchádzanie segregácie detí a žiakov. Sociálny pracovník pracuje nielen v prostredí školy, ale aj v teréne.

V zahraničí je táto pozícia už dlhodobo etablovaná a má jasne stanovené miesto a úlohy v systéme vzdelávania. Americká Národná asociácia sociálnych pracovníkov (NASW) definovala postavenie školských sociálnych pracovníkov ako „*integrálne prepojenie školy, domova a komunity s cieľom pomáhať žiakom dosiahnuť primerané školské výsledky*“. Partnermi, s ktorými školskí sociálni pracovníci priamo spolupracujú, sú okrem spomenutých aktérov aj školské úrady, zdravotné a sociálne inštitúcie, ktoré sú zdrojom pomoci pre deti so zdravotným postihnutím. Úlohou sociálnych pracovníkov je hodnotiť, identifikovať a pomáhať implementovať služby poskytované inštitúciami a odstraňovať prekážky, ktoré tomu bránia. K najčastejším z nich patria obmedzené zdroje pomoci (služby) a finančné náklady spojené s ich využívaním, čo spôsobuje, že služby sa často stávajú ekonomicky nedostupné (Openshaw, 2008).

Deťom so zdravotným postihnutím, ktorým hrozí riziko sociálneho vylúčenia, či už pre zdravotné postihnutie, alebo z iných pridružených dôvodov, sú sociálni pracovníci nápomocní pri sprostredkovaní zdrojov psychosociálnej pomoci. Obmedzený prístup k zdrojom pomoci môže spôsobiť ich pomalší vývin v porovnaní s ostatnými deťmi. V záujme zefektívnenia vzdelávacieho procesu je dôležitá partnerská spolupráca školských sociálnych pracovníkov so zamestnancami školy, rodičmi, ako aj príslušnými sociálnymi a vzdelávacími službami v komunite. Pri spolupráci s učiteľmi sa zameriavajú na rozvoj sociálnych zručností, správania a podporujú interpersonálne povedomie všetkých rovesníkov v školskom kolektíve, napr. v súvislosti s problémami postihnutia dieťaťa. Autorka Balliová (2016, s. 7) zdôrazňuje, že „*sociálni pracovníci môžu podporiť inklúziu tým, že pomôžu žiakom a študentom akceptovať rozdiely medzi ľuďmi a v spolupráci so školou sa posunú od akceptovania k pozitívnemu chápaniu týchto rozdielov. Sociálni pracovníci majú*

dominantnú úlohu pri vytváraní sietí spolupráce s externými štruktúrami za účelom riešenia ich potrieb na dosiahnutie kvalitného a plnohodnotného vzdelávania žiakov so zdravotným znevýhodnením“. V rovesníckych skupinách školskí sociálni pracovníci pomáhajú deťom so zdravotným postihnutím vytvárať vzťahy, rozvíjať komunikačné zručnosti, podporovať prosociálne správanie. Dôležitú úlohu môžu zohrať v skupinových diskusiách, výchovno-vzdelávacích programoch a informačných kampaniach pre deti, ale aj pre rodičov a učiteľov školy. Podľa Huntera a kol. (2017) spočíva zásadná úloha školských sociálnych pracovníkov v interdisciplinárnych (školských) tímoch v tom, že prepájajú domáce a školské prostredie dieťaťa. Zabezpečujú, aby deti s postihnutím mali zdravé vzťahy nielen doma, ale aj v škole. Je to možné vďaka tomu, že sociálny pracovník chápe rodinné procesy a dynamiku a vie, aké zdroje môžu byť užitočné pre deti so zdravotným postihnutím pri riešení problémov doma a v škole.

Autori Asamoah a kol. (2021) popisujú päť rol sociálnych pracovníkov, ktoré sú dôležité pri inklúzii detí so zdravotným postihnutím v školskom prostredí. Ide o roly facilitátora, obhajcu, spolupracovníka, poskytovateľa psychosociálnej pomoci a vzdelávateľa.

Facilitátor má za úlohu podporovať otvorenú diskusiu medzi deťmi s postihnutím a ich rovesníkmi bez postihnutia. Cieľom je vybudovať zdravé vzťahy a väzby v bezpečnom a príjemnom prostredí. Sociálni pracovníci, ktorí sú vo svojej odbornej príprave školení na poskytovanie psychosociálnej podpory, napomáhajú otvorenej interakcii a komunikácii, podporujú skupinovú diskusiu a zdieľanie informácií, čím zvyšujú sebavedomie detí. Aby bol proces tranzície čo najplynulejší, a pre dieťa úspešný, je to práve úloha sociálneho pracovníka – facilitátora – koordinovať komunikáciu medzi tzv. „vysielajúcimi“ (služby včasnej intervencie alebo materská škola) a „prijímajúcimi“ inštitúciami (základná škola).

Obhajca podporuje začlenenie detí so zdravotným postihnutím do škôl. Obhajuje záujmy detí, zasadzuje sa tak za sociálnu spravodlivosť a spoluvytvára podmienky, aby deti mohli hovoriť samy za seba. Dôležitú úlohu má sociálny pracovník pri obhajovaní práv

rodičov. Wright (1999) uvádza, že pri presadzovaní práva rodičov a opatrovníkov mať možnosť vstupovať (rozhodovať) o tom, aké prostredie je vhodné na umiestnenie ich dieťaťa, je kľúčová práve úloha sociálneho pracovníka. Ako obhajca podporuje a obhajuje relevantné zdroje, ktoré pomáhajú inklúzii detí so zdravotným postihnutím.

Spolupracovník spolupracuje s inými odborníkmi, aby sa potreby detí so zdravotným postihnutím čo najlepšie naplňali. Spolu s ďalšími profesionálmi je zodpovedný za vytváranie pozitívnej školskej klímy a odstraňovanie bariér. Sociálny pracovník spája školu s rodinou dieťaťa. Získava informácie o rodinnom prostredí dieťaťa, čím pomáha pochopiť prípadné faktory, ktoré môžu negatívne ovplyvniť vzdelávanie dieťaťa. Rovnako je jeho úlohou skúmať komunitu, v ktorej dieťa žije. Využíva profesionálne zručnosti a znalosti o komunitných zdrojoch tak, aby spojil deti s týmito zdrojmi. Okrem toho participuje na realizácii školských programov zameraných na pohodu a pozitívne študijné výsledky detí so zdravotným postihnutím a prevenciu diskriminácie týchto detí v inkluzívnom vzdelávaní.

Poskytovateľ psychosociálnej podpory pomáha deťom so zdravotným postihnutím pri ich adaptácii na školské prostredie. Pomáha pochopiť situáciu a podmienky detí so zdravotným postihnutím. Využíva individuálne aj skupinové poradenstvo, podporuje deti v rozvoji sociálnych zručností a spolu s rodičmi, učiteľmi a ďalšími aktérmi vytvára prostredie, ktoré je antidiskriminačné, podporujúce a prijímajúce.

Vychovávateľ/učiteľ vzdeláva príslušné zainteresované strany (učiteľov, riaditeľov, rodičov, žiakov bez zdravotného postihnutia atď.) o tom, ako sa zapojiť do podporných postupov pre deti so zdravotným postihnutím. Zapája sa do aktivít zahŕňajúcich vyučovanie, školenia, senzibilizáciu prostredia a výskum tým, že uľahčuje zdieľanie informácií, objavuje nové poznatky a nápady a navrhuje služby a politiky, ktoré riešia kritické situácie ako v rámci školy, tak i mimo nej – v nadväznosti na špecifiká konkrétneho dieťaťa s postihnutím.

V súvislosti s nárastom detí s postihnutím a ich inkluzívnym zapájaním do vzdelávacieho procesu je zrejmé, že v škole by mal byť prítomný kľúčový pracovník, ktorý by mohol spolupracovať s učiteľom a rodinou na tom, aby sa vzájomne dohodli na spôsoboch komunikácie o začleňovaní a účasti dieťaťa v škole.

Tímy školských odborníkov pracujúcich s deťmi so zdravotným postihnutím sú zložené z odborníkov, ktorí disponujú spoločným vedomostným základom, ale ich odbornosť a profesionálne zameranie vyžadujú nezameniteľnú prítomnosť každého jedného z nich. Líšia sa v cieľoch práce a aj používaných metódach. Intervencie sociálnych pracovníkov smerujú aj mimo školského prostredia, priamo do prirodzeného (domáceho) prostredia, kde dieťa vyrastá (Clark, Thiede, 2007). Keďže pracujú s *prostredím dieťaťa*, sú zdrojom informácií pre ďalších profesionálov a prepojením medzi školou, rodinou a komunitou. Majú potenciál koordinovať činnosti odborníkov, pričom rešpektujú dominantnú úlohu pedagóga v škole, ale v prepojení rodina – škola – komunita sú jediní, ktorí manažujú celý „prípád“.

V procese tranzície zhrnuli Rossenkoetter a kol. (2007) úlohy sociálnych pracovníkov do nasledujúcich okruhov:

- pomoc rodinám pri získavaní potrebných informácií;
- pomoc zainteresovaným stranám v procese rozhodovania o využívaní služieb s ohľadom na potreby dieťaťa a jeho rodiny;
- zabezpečovanie vhodných foriem technickej a personálnej pomoci v prostredí, do ktorého dieťa prichádza;
- pomoc pri udržiavaní kontinuity poskytovaných služieb podporujúcich rodinu, predovšetkým zdravotných, sociálnych, vzdelávacích;
- pomoc prijímaciemu personálu (zamestnancom školy) v získavaní informácií potrebných na podporu dieťaťa;
- podpora dieťaťa aby napredovalo v procese tranzície;
- plnenie zákonných požiadaviek a vykonávanie rozhodnutí včas;
- posilňovanie pozitívnych postojov všetkých partnerov k novým službám a minimalizovanie stresu všetkých zúčastnených.

Na zabezpečenie inkluzívneho vzdelávania môžu školskí sociálni pracovníci pracovať v rôznych diverzifikovaných oblastiach, ako je zmena politík a postupov na lokálnej aj na národnej úrovni. Pri svojej činnosti kombinujú viaceré metódy sociálnej práce (s jednotlivcom, skupinou, komunitou), podporujú inkluzívne vzdelávanie formou praktických cvičení, vzdelávaním v rovesníckych skupinách, interakciou medzi žiakmi s postihnutím a ich intaktnými spolužiakmi, depistážnou činnosťou, participáciou na riešení psychosociálnych problémov detí (žiacov), partnerstvami a kooperáciou s učiteľmi a rodičmi atď. (Pryor a kol., 1996). V súčinnosti s ďalšími odborníkmi pomáhajú žiakom pri dosahovaní vzdelávacích výsledkov a podporujú bezpečné a zdravé domáce a školské prostredie (Lalvani, 2015).

3 RODIČOVSTVO DIEŤAŤA SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM

„Deti sú ruky, ktorými sa držíme neba.“

Henry Ward Beecher

Narodenie dieťaťa je pre rodičov jedným z najočakávanejších momentov, ktorý spojí ich životy a postaví ich pred novú rolu, rolu rodiča. Stať sa rodičom sa vo všeobecnosti považuje za veľmi šťastnú a prirodzenú životnú udalosť.

Proces rodičovstva začína v zásade, keď sa pár rozhodne mať dieťa. Zahŕňa všetky fyzické, monitorovacie, sociálne a psychické zmeny v živote človeka, ktoré sú nejakým spôsobom spojené s plánovaním alebo výchovou dieťaťa (Singh, Verma, 2017). Ide o významné zmeny, ktorými prechádza človek do ďalšej životnej fázy.

Možný (2011) poukazuje na **koncept fáz rodinného vývojového cyklu**, ktorý v sebe zahŕňa aj **koncept prechodov** (*transitions*) medzi týmito fázami. Proces prestavby rodiny pri prechode z jednej fázy rodinného života do druhej je veľmi významný. Avšak najvýznamnejším prechodom v rodinnom cykle, a podľa Možného pravdepodobne aj v našom životnom cykle, je práve prechod k rodičovstvu.

Prechod k rodičovstvu má štyri jedinečné vlastnosti:

1. je to prechod, ku ktorému dochádza pod **silným kultúrnym tlakom**, ktorý pôsobí prevažne na ženu. Tradičná kultúra sa negatívne stavia voči odmietaniu materstva, ktoré sa v posledných dvoch desaťročiach stáva rozšírenejšou alternatívou z možných životných stratégií;
2. je to prechod, ku ktorému dochádza **mimovoľne**, ak je dieťa počaté neplánovane;
3. prechod k materstvu je **nerrevokateľný**, a teda neodvolateľný. Na rozdiel od iných životných rozhodnutí, ako je voľba profesie,

školy, životného partnera sa rozhodnutie priviesť na svet dieťa nedá zobrať späť. Len čo sa dieťa narodí, človek sa nezvratne stáva rodičom a nadobúda novú rolu;

4. ide o prechod **zlomový**. Jeho súčasťou nie je určitá prípravná doba, ktorá sa objavuje pri ostatných životných prechodoch (Rossi, 1980).

Ku skutočnosti, že prechod k rodičovstvu je prechod zlomový sa vyjadruje aj Možný (2011). Upozorňuje, že narodenie dieťaťa nie je vôbec pozvoľný prechod. Napriek tomu, že tehotenstvo pripravuje ženu na materstvo fyziologicky, nie je to tak po sociálnej stránke. Naopak, ide o obdobie predstáv a ilúzií o bábätku, ktoré sa narodí. Je to obdobie, keď si žena predstavuje dokonalé dieťa a idylický čas spoločne strávený po jeho narodení. A práve matky zažívajú po narodení prvého dieťaťa šok a často aj mentálnu nestabilitu, ktorá nemusí byť opäť spôsobená fyziologicky, ale môže byť podmienená sociálne. V súčasnosti sú dievčatá a ženy menej často vystavované v rodinách skúsenostiam, keď sa pripravovali na materstvo, na to, ako sa správa novorodenec a ako sa oňho treba starať, cez viacnásobné opakované príchody nových súrodencov. Rovnako tak autor upozorňuje, že toto obdobie po narodení prvého dieťaťa je náročnejšie pre vzdelanejšie páry, najmä pre ženy s profesionálnymi cieľmi, ktoré sú často spojené aj so zvýšenými nárokmi na seba vo vzťahu k zvládaniu svojej materskej roly.

Tehotenstvo a prechod k rodičovstvu je teda dôležitým vývinovým obdobím s významnými dôsledkami pre rodičov, pre vzťah medzi dieťaťom a rodičom a pre vývin dieťaťa. Ide často o stresujúcu udalosť, ktorá so sebou prináša hlbšie zmeny ako ktorákoľvek iná vývojová fáza rodinného životného cyklu (Deave, Johnson, Ingram, 2008). Príchodom novorodenca sa rodina mení, mení sa jej dynamika a v mnohých ohľadoch aj jej vyhladky či smerovanie. Od tohto momentu sa rodina do veľkej miery prispôsobuje novému členovi. Rodičia so svojím dieťaťom dokonca znovu vstupujú do každej etapy ľudského životného cyklu a zohrávajú hlavnú úlohu v úspešnom prechode ich dieťaťa z jednej etapy do druhej, čo na

nich prirodzene kladie vysoké nároky a veľkú dávku zodpovednosti.

Rodičovstvo je podľa Zákona č. 36/2005 Z. z. o rodine a o zmene a doplnení niektorých zákonov (Čl. 3 Základné zásady) „*mimoriadne uznávaným poslaním ženy a muža. Spoločnosť uznáva, že pre všestranný a harmonický vývin dieťaťa je najvhodnejšie stabilné prostredie rodiny tvorenej otcom a matkou dieťaťa. Spoločnosť poskytuje rodičovstvu nielen svoju ochranu, ale aj potrebnú starostlivosť, najmä hmotnou podporou rodičov a pomocou pri výkone rodičovských práv a povinností*“. Vernarcová (2011) sa na rodičovstvo pozerá ako na súbor istých osobných vlastností, teoretických poznatkov, ale aj rôznych praktických zručností, ktoré sú podmienkou toho, aby rodič dokázal zabezpečiť zdravé potomstvo a vychovávať ho. Rodina teda predstavuje prvú výchovnú inštitúciu, do ktorej sa dieťa dostáva. Zo sociálneho hľadiska je práve rodina kontinuálnejšia ako iné sociálne skupiny, s ktorými sa dieťa v priebehu života stretáva. Z hľadiska spoločnosti má v živote dieťaťa významnú úlohu, a preto sa na ňu kladú aj zodpovedajúce nároky. Spoločnosť rodine priraduje hneď niekoľko funkcií, akými sú funkcia výchovná, emocionálna, ekonomická a biologicko-reprodukčná. Z individuálneho hľadiska by sa potom rodinné prostredie malo snažiť predovšetkým o správny a zdravý vývin dieťaťa, kognitívny rozvoj a posilňovanie jeho žiaducich vlastností (Bartoňová in: Opatřilová a kol., 2011).

Čo však, ak sa rodičom nenarodí zdravé potomstvo? Čo ak rodičia nie sú schopní vlastnými silami vzhľadom na zdravotné postihnutie dieťaťa zabezpečiť jeho zdravý vývin?

Ako z predchádzajúceho textu vyplýva, vstup do ďalšej životnej fázy, rodičovstva, je jedným z najstresujúcejších zmien v živote každého rodiča. Avšak narodenie dieťaťa s akýmkoľvek zdravotným znevýhodnením je niekoľkonásobne traumatizujúcejší zážitok nielen pre rodičov, ale aj pre ďalších členov rodiny. Ako Rossi a Možný poukázali, v súčasnosti je pre mladých ľudí náročnejší prechod k rodičovstvu už preto, že nie sú v rodinách bežne kon-

frontovaní so starostlivosťou o väčší počet súrodencov, čo v minulosti prirodzene zabezpečovalo väčšiu pripravenosť dievčat na rolu matky. *Ako sa však dá pripraviť na takú ojedinelú a špecifickú situáciu, akou je narodenie dieťaťa so zdravotným postihnutím?*

„Pre mňa osobne bolo nesmierne ťažké sa bezprostredne po pôrode i neskôr vyrovnávať so situáciou, že sa nám narodilo dieťa, ktoré nie je zdravé. Už samotný pôrod cisárskym rezom a všetko, čo potom nasledovalo, bolo naraz úplne iné, ako som si predstavovala. Nič nebolo tzv. prirodzené, podľa prírody a poriadku. Dieťaťko sa nám narodilo s hendikepom na prvý pohľad, nebolo schopné zvládnuť dojčenie. Prvý rok bol doslova boj o prežitie. Nebola som na to pripravená, možno aj preto, že v našej aj manželovej rodine sú všetci, čo sa týka zdravia v „norme“. Nikto sa nemusel v detstve vyrovnávať s vážnejším problémom v tejto oblasti“ (Fitznerová, 2010, s. 34).

Viacerí autori sa zhodujú v názore, že narodenie dieťaťa so zdravotným postihnutím alebo zistenie, že dieťa má zdravotné postihnutie, je pre rodičov intenzívna a traumatizujúca udalosť (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009; Matoušek a kol., 2014; S’Lungile a kol., 2015). Každý z rodičov sa podvedome inštinktívne s dieťaťom identifikuje. Aby si sám pripadal „normálny“, chce mať aj „normálne“ dieťa. Pred príchodom nového potomka do života rodičov si ho obaja predstavujú, vytvárajú si v mysli jeho vysnenú ideálnu podobu a pripravujú sa na bežné rodičovské situácie, ktoré zažili, videli alebo počuli mnohokrát predtým sprostredkovane cez skúsenosti svojho okolia. Avšak s poznaním, že s dieťaťom nie je ničो v poriadku, nastáva zmena v predstavách a postojoch nielen rodičov, ale celej rodiny (Matějček, 2001). Matoušek, Palme a Landischová (2014) opisujú napríklad reakciu matiek na narodenie dieťaťa so zdravotným postihnutím ako „narcistickú traumú“, ktorá je spojená s rôznymi typmi obranných reakcií ako obviňovanie zdravotníkov, špekulácie o genetickej záťaži a podobne. Krátko po narodení dieťaťa a získaní informácií o potenciálnom alebo skutočnom zdravot-

nom postihnutí dieťaťa zvyčajne u rodičov, ale aj ostatných členov rodiny, nastáva emocionálna reakcia opisovaná ako šok. Počiatkový šok je v podstate prvým štádiom v procese vyrovnávania sa s postihnutím svojho dieťaťa. Ide o veľmi silnú emočnú reakciu rodičov vychádzajúcu zo skutočnosti, že sa ocitnú tvárou v tvár neočakávanej realite, prežívajú dezilúziu a hlboké sklamanie. Ondriová a kol. (2012) hovoria až o „*kríze rodičovskej identity*“ ako o fáze nastupujúcej po prvotnom šoku, keď sú rodičia nútení prijať fakt, že sa ich dieťa nebude vyvíjať úplne optimálne. So šokom je v podstate spojený aj pocit obrovskej straty, ktorá je dôsledkom prirodzene túžobných očakávaní zdravého dieťaťa (Jankovský, 2006; Slaná a kol., 2017) a ktorá je porovnateľná so šokom po náhlej smrti niekoho blízkeho. Častejšie sa objavuje aj tzv. „*dvojitá trauma*“ rodičov, ktorú opisujú autori Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009). Pri nej nedochádza len ku strate spomínanej predstavy o dokonalom dieťati, ale rodičia sú postavení aj pred nové povinnosti súvisiace so starostlivosťou o dieťa so zdravotným postihnutím, ktoré musia prijať. Následkom toho sa u rodičov prejavuje vynútená zmena hodnôt, sklamanie až frustrácia, ktorej výsledkom je trauma (Slaná a kol., 2017).

Akokoľvek toto obdobie života rodičov nazveme, narodenie dieťaťa s akýmkoľvek zdravotným postihnutím predstavuje pre rodinu enormne záťažovú situáciu, či už po emocionálnej stránke alebo v rámci organizácie rodinného života. Rodičovstvo je vo všeobecnosti veľmi náročným obdobím, ktoré je spojené s množstvom výziev, so zmenou časového harmonogramu fungovania rodiny, so zmenou rolí jednotlivých členov rodiny, no starostlivosť a výchova dieťaťa so zdravotným znevýhodnením prináša do života rodičov veľký stres a mnohé ďalšie špecifické problémy s poskytovaním starostlivosti. Podľa slov Slowíka (2016, s. 34) je „*situácia rodiny s postihnutým členom veľmi neštandardná prakticky vo všetkých ohľadoch a pre všetkých členov*“. Zdravotné postihnutie dieťaťa dokáže skutočne život rodiny obrátiť hore nohami (Beresford a kol., 2007; S' Lungile a kol., 2015). Od narodenia dieťaťa so zdravotným postihnutím sa rodinný život od základu mení a prispôbuje sa najmä jeho potrebám.

„Keď hovoríme o deťoch s postihnutím alebo chronickým ochorením, väčšinou nám hneď nenapadne, že sa za príbehom každého takého dieťaťa odvíja aj príbeh starajúcich sa osôb, spravidla rodičov“ (Nadační fond Avast, Schola Empirica, 2020, s. 5), ktorí sa najviac starajú o dieťa s postihnutím (Juhásová, 2015) a stávajú sa jeho dlhodobými opatrovateľmi. Preto predstavuje narodenie dieťaťa so zdravotným postihnutím záťažovú situáciu najmä pre nich (Cooper, 1991; Elmstahl, Malmberg, Annerstedt, 1996; Ellis, Upton, Thompson, 2000).

Rovnako ako dieťa s postihnutím, aj oni sa potýkajú s množstvom prekážok, ktoré však väčšina ľudí nepozná, alebo ich nepoznajú v takej miere (Nadační fond Avast, Schola Empirica, 2020). Rodičia musia často obetovať svoje záujmy, spoločenský či pracovný život a obmedziť ho iba na starostlivosť o svoje dieťa so zdravotným postihnutím, najmä ak má dieťa závažné zdravotné postihnutie (Leung, Li-Tsang, 2003). Potreby tohto dieťaťa idú do popredia pred potreby rodičov či ostatných členov rodiny. Preto je rodičovstvo dieťaťa so zdravotným postihnutím spojené s množstvom výziev, ktoré musia rodičia každodenne riešiť (Baker a kol., 2003).

Už od samotného začiatku prijímajú rodičia veľmi ťažkú rolu. Veľmi často musia za svoje dieťa bojovať a dostávajú sa tak do konfliktu so svetom, so svojím okolím, s odborníkmi, so systémom. V začiatkoch sú to často práve oni, kto vyžaduje od odborníkov podrobnejšie vyšetrenia, pretože citlivo vnímajú, že s ich dieťaťom nie je niečo v poriadku. Nie vždy sa však rodičia najmä v začiatkoch stretávajú s pochopením. Mnohokrát sa musia potýkať s odmietaním či bagatelizovaním ich pocitov nielen zo strany svojho okolia, ale, bohužiaľ, aj zo strany lekárov, psychológov či iných odborníkov, ktorí ich obavy v začiatkoch skôr prehliadajú alebo rodičov povrchno upokojujú (Černá a kol., 2015). Už od začiatku tejto pre rodinu špecifickej situácie je to teda boj. Boj so svojimi pocitmi, predstavami, ale rovnako boj s veľmi ťažkou realitou. Túto situáciu rodine neulahčuje ani postoj a správanie sa spoločnosti, s ktorým je rodina s dieťaťom so zdravotným postihnutím zrazu konfrontovaná. Vágnerová (2014) upozorňuje, že rodinu spoločnosť vystavuje špecifickému nazeraniu, čo sa prejavuje napríklad výraznými

zmenami v možnostiach plnohodnotnej účasti na verejnom živote i v súkromných aktivitách tak dieťaťa, ako aj celej rodiny. Zdravotné postihnutie sa tak stáva pre dieťa, ako aj pre jeho rodičov, jednou z najťažších životných skúšok (Michalík, 2011). Podľa výpovedí rodičov bývajú citelnej stigmatizácii vystavované najmä rodiny s deťmi s ťažšími formami zdravotného postihnutia, najmä s mentálnym postihnutím, ale objavuje sa aj pri zjavných, viditeľných typoch postihnutia (Vítek, Vítková, 2010; Černá a kol., 2015).

Iné nazeranie, nerovné podmienky a príležitosti, odstup, nedôvera zo strany spoločnosti, to všetko sťažuje rodine možnosť vyrovnania sa so špecifickou situáciou, v ktorej sa nachádza. V dôsledku zdravotného postihnutia dieťaťa nie je však postoj spoločnosti tou najťažšou skúškou, ktorej sú rodičia v snahe podporiť zdravý vývin dieťaťa vystavení. Prevendárová (1998) upozorňuje, že v rodine s dieťaťom so zdravotným postihnutím dochádza taktiež k narušeniu niektorých základných funkcií rodiny. Jednou z nich je ekonomická funkcia, ktorá je v rodine s dieťaťom so zdravotným postihnutím veľmi zaťažovaná. Rodinný rozpočet býva často príliš hraničný, pretože starostlivosť o dieťa si vyžaduje vynaloženie obrovských nákladov či už na rehabilitácie, rehabilitačné a kompenzačné pomôcky, dopravu atď. Mnoho rodín je nútených zakladať občianske združenia kvôli možnosti získať 2 % z daní na pomôcky či rehabilitácie, realizovať zbierky a žiadať o sponzorské dary. Rodiny sú tak odkázané na pomoc a solidaritu verejnosti, aby boli schopné finančne danú situáciu zvládnuť a poskytnúť tak dieťaťu to, čo potrebuje. Ďalšou funkciou, ktorú rodina nedokáže dostatočne naplniť, je relaxačná funkcia, keďže si starostlivosť o dieťa s rôznymi špecifickými potrebami vyžaduje neustály kontakt s ním. Rodičia pociťujú únavu, zanedbávajú životosprávu a neustále sa za niečím podľa ich slov naháňajú. Ich voľný čas je prepojený s napĺňaním potrieb ich dieťaťa (Nadační fond Avast, Schola Empirica, 2020). Narušená je aj socializačná funkcia, keďže rodičia vzhľadom na nutnosť poskytovať dieťaťu 24-hodinovú starostlivosť nemajú dostatok času na medziľudské vzťahy a ich udržiavanie. Takáto rodina má potom podľa Vágnerovej (2004) a Valentu a kol. (2012)

odlišnú sociálnu identitu ako rodiny bez zdravotne postihnutého dieťaťa. Narodením dieťaťa so zdravotným postihnutím sa mení životný štýl všetkých členov rodiny, pretože sa musia prispôbiť jeho možnostiam a potrebám. Okrem životného štýlu rodina mení aj svoje správanie či už priamo k členom rodiny, v tomto prípade môže dochádzať k narušeniu rodinných interakcií, alebo k vonkajšiemu okoliu (Orieščiková, Hudecová in: Hudecová, Kováčová, 2020).

Zo spomenutého vyplýva, že rodina s dieťaťom so zdravotným postihnutím sa dostáva po narodení dieťaťa do náročnej situácie, ktorá z dlhodobého hľadiska môže dokonca znamenať ohrozenie rodiny. Vo všeobecnosti preto hovoríme o rizikovej rodine, ktorá je ohrozená nielen emocionálne, ale predovšetkým sociálne. Mydlíková (2018, s. 9) upozorňuje, že sociálne rizikovou rodinou sa rozumie *„rodina, ktorá istým spôsobom a istou mierou má tendenciu ku zhoršenej spoločenskej adaptabilite, a teda až k riziku spoločenského zlyhania. Sociálne riziková rodina disponuje takým arzenálom správania sa svojich členov rodiny, ktoré vedú k porušeniu homeostázy medzi rodinou a jej mezo a makro prostredím. Toto správanie však môže byť vyvolané nielen vnútornými mechanizmami samotnej rodiny, ale aj vonkajšími vplyvmi“*. Autorka upozorňuje, že pri sociálne rizikovej rodine sú veľmi dôležité vonkajšie, spoločenské faktory, ktoré môžu rovnakou mierou prispieť k zlyhaniu rodiny. Sociálne riziková rodina, tak ako aj rodina s dieťaťom so zdravotným postihnutím, môže kvôli diagnóze dieťaťa a ďalším faktorom, ktoré sú s touto skutočnosťou spojené, zlyhávať v jednej alebo vo viacerých funkciách, prejavujúcich sa zhoršenou adaptabilitou na spoločenské podmienky. Takáto rodina sa dostáva do situácie, v ktorej potrebuje podporu a špecifický prístup odborníkov snažiacich sa o posilnenie rodiny a dosiahnutie jej homeostázy.

Z našich predchádzajúcich výskumov vieme, že zdravotné postihnutie dieťaťa má vplyv najmä na tieto oblasti života rodiny:

- emocionálna pohoda a emocionálne prežívanie rodičov;
- rodičovstvo, výchova a vzdelávanie dieťaťa so ZP;

- voľný čas a socializácia rodiny;
- finančná situácia rodiny;
- sociálna podpora rodiny (Molnárová Letovancová a kol., 2019; Molnárová Letovancová, Slaná, 2022).

POTREBY A KVALITA ŽIVOTA

V roku 2019 realizoval Nadační fond Avast v spolupráci so Schoola Empirica, z. s. v Českej republike výskum, ktorý na vzorke 1 824 rodičov detí so zdravotným postihnutím analyzoval ich potreby, očakávania i obavy, ich skúsenosti s využívaním služieb a kvalitu ich života. Z výskumu vyplynulo, že najviac nenaplnenou potrebou je **potreba času na odpočinok**. Rodičia detí so zdravotným postihnutím sa vo veľkej miere potýkajú s únavou a nemožnosťou načerpať energiu, ktorú potrebujú na zabezpečovanie starostlivosti o ich dieťa so špecifickými potrebami. Podľa výsledkov výskumu 82 % rodičov starajúcich sa o dieťa so zdravotným postihnutím nemá čas na odpočinok, 60 % rodičov ide veľmi často do postele úplne vyčerpaná a 60 % rodičov sa veľmi obáva chvíle, keď sa už o dieťa nezvládnu postarať. Takáto starostlivosť je v mnohých prípadoch niekoľkonásobne intenzívnejšia ako starostlivosť o dieťa bez zdravotného postihnutia. Závisí, samozrejme, aj od druhu a stupňa postihnutia, avšak náročnosť a závažnosť tejto situácie tkvie najmä v skutočnosti, že rodičia často pre špecifickosť úkonov, ktoré musia vykonávať, nedokážu nájsť za seba náhradu ani u ostatných členov širšej rodiny. A preto sa stávajú exkluzívnymi opatrovateľmi svojich detí bez možnosti odľahčenia. Odľahčovacie služby mimo okruh rodiny či priateľov sú veľmi nedostatočne rozvinuté a v podobe, v akej sa v súčasnosti nachádzajú, nie sú pre tieto rodiny vyhovujúce. Iba 5 % rodičov detí so zdravotným postihnutím využíva odľahčovaciu službu (Kotasová, Černá, 2023). Novou nádejou je v tomto období rozvíjajúca sa unikátna forma odľahčovacej služby „Homesharing“ v Českej republike. Ide o formu odľahčujúceho pobytu založeného na komunitnej pomoci prostredníctvom dobrovoľníkov, tzv. hostiteľov, v domácnosti ktorých

prebieha pobyt dieťaťa alebo dospelého človeka s postihnutím. Hostiteľ sa stará o danú osobu doma určitý čas ako o člena svojej rodiny. Podľa Pudlovskej a kol. (2021) a Kotasovej a Černej (2023) je to unikátna forma zdieľanej starostlivosti, ktorá nie je odľahčením len pre primárneho opatrovateľa dieťaťa, ale prináša nové podnety a sociálne kontakty aj pre samotné dieťa, rovnako ako posilnenie individuality dieťaťa v inom než rodinnom prostredí. Vďaka takejto unikátnej forme služby dochádza k vzájomnému osamostatňovaniu medzi dieťaťom a rodičmi, čo môže hrať veľmi významnú rolu v príprave človeka so zdravotným postihnutím na samostatný život v dospelosti. Treba však zdôrazniť, že keďže je táto služba ešte len v začiatkoch, je dostupná veľmi malému počtu rodín iba v niektorých krajinách mimo Slovenskej republiky.

S nedostatkom času na odpočinok je úzko prepojená aj ďalšia nenaplnená potreba, a to **čas na partnerské a rodinné vzťahy**. Nedostatok času na oddych, na seba, na svojho partnera či iných členov rodiny len prehĺbuje frustráciu, ktorú rodičia dieťaťa so zdravotným postihnutím prežívajú, čím sa dostávajú do začarovaného kruhu. Napĺňanie rodičovských povinností by malo byť v rovnováhe s napĺňaním vlastných potrieb. Potláčanie vlastných potrieb alebo nedostatok času na ich napĺňanie môže priamo narušiť partnerské a rodinné vzťahy (Hoogsteen, Woodgate, 2010). Bez dostatočnej podpory však rodič nemá kde načerpať energiu potrebnú či už na seba alebo na zabezpečovanie každodennej starostlivosti o svoje dieťa. Existencia dieťaťa so zdravotným postihnutím v rodine je preto životnou situáciou, ktorú nie je rodina schopná zvládnuť bez vonkajšej pomoci. Vo výskume, ktorý sme realizovali v roku 2017 s cieľom identifikovať potreby rodín detí so zdravotným postihnutím v podmienkach Slovenska, bola **potreba podpory** najčastejšie uvádzanou potrebou. Nešlo len o odbornú podporu od profesionálov, ale aj o neformálnu podporu od blízkych či vzdialenej rodiny a okolia. Potreba podpory súvisela s ďalšou často uvádzanou potrebou, a to s **potrebou spoločenských kontaktov a odľahčenia od povinností**. Odľahčenie v tomto prípade znamená, že rodičia by mali mať možnosť opustiť niektoré z denných rituálov a kvôli na-

rodeniu dieťaťa so zdravotným postihnutím by sa nemali automaticky dostať do sociálnej izolácie. Práve naopak, pre danú rodinu je dôležité udržiavať a budovať kontakty, ktoré sú pre ňu zdrojom pozitívnych zážitkov. Z výsledkov nášho výskumu vyplynulo, že takýmto zdrojom sa stávajú aj iní rodičia detí so zdravotným postihnutím, ktorí vzájomne rozumejú žitej realite a vedia si poskytnúť dôležité informácie a efektívnu podporu (Slaná a kol., 2017).

Ďalšou problémovou oblasťou, vyplývajúcou z výskumu realizovaného Nadačným fondom Avast v spolupráci so Schola Empirica, z. s. v Českej republike, je **neschopnosť udržať si alebo nájsť zamestnanie**, s čím opäť súvisí aj **potreba materiálnej pomoci od štátu**, ktorú rodičia vo výskume označili ako nedostatočne naplnenú. Zvýšené náklady na starostlivosť spolu so spomínanou zaťažujúcou, dlhodobou a nepretržitou starostlivosťou, pre ktorú sa musí jeden z rodičov, najčastejšie matka, zriecť zamestnania, sú dôvodmi, pre ktoré sa rodina dostáva do ťažkej finančnej situácie (Read, Clements, Ruebain, 2006). Na výskume, z ktorého vyplynula pričítaná nenaplnená potreba udržať si zamestnanie, sa zúčastnili v prevažnej väčšine ženy, čím výskum potvrdzuje skutočnosť, že práve tie opúšťajú svoje zamestnania a v dôsledku potreby kontinuálnej starostlivosti o dieťa s postihnutím sa do nich nemôžu vrátiť, prípadne si nedokážu nájsť nové zamestnanie, ktoré by vyhovovalo ich potrebám. Keďže je v súčasnosti bežné zapojenie žien nielen do pracovného procesu, ale aj do spolupodieľania sa na ekonomickom zabezpečení rodiny, strata jedného príjmu z rodinného rozpočtu potom rodinu automaticky dostáva do neľahkej finančnej situácie. Preto je v prípade rodín detí so zdravotným postihnutím vo výskumoch často identifikované práve nenaplnenie finančných potrieb. Náš výskum nebol výnimkou (Slaná a kol., 2017).

Ďalšími, zatiaľ nespomenutými potrebami rodín detí so zdravotným postihnutím, ktoré sme identifikovali v nami realizovanom výskume v roku 2017, boli potreby ako:

- potreba času;
- potreba stimulácie;

- potreba citovej väzby;
- spoločenská prestíž a sebahodnotenie;
- poriadok a zmysluplnosť;
- informačné potreby.

Všetko spomenuté má vo výraznej miere vplyv na **kvalitu života tak rodičov, ako aj ďalších členov rodiny s dieťaťom so zdravotným postihnutím**. Štúdie o kvalite života (QoL) sa v posledných troch desaťročiach stali veľmi rozšírenými v rámci množstva vedných disciplín (Schalock, 2000; Cummins, 2005; Davis a kol., 2009; Memisevic a kol., 2017) a vo veľkej miere sa v poslednom období zameriavajú najmä na problematiku zdravotného postihnutia, a to najčastejšie vo vzťahu k životu rodiny či samotných rodičov dieťaťa so zdravotným postihnutím, ktorí sa po jeho narodení stávajú dlhodobými a vo väčšine prípadov jedinými opatrovatelmi, čím sú vystavení veľkej záťaži podpisujúcej sa na rôznych oblastiach kvality ich života. Podľa slov Michalíka a kol. (2018, s. 136) *„existuje dostatok dôkazov pre tvrdenie, že proky, ktoré v súhrne utvárajú pojem kvality života v jeho najbežnejšom poňatí (sociopsychická stabilita, vzťahy v rodine, v bližšom sociálnom okolí, podpora verejných zdrojov), sú v skupine opatrovujúcich osôb vnímané ako ‚deficitné, či dokonca neprítomné‘. Znamená to, že opatrojúca osoba a jej rodina starajúca sa o svojho člena alebo osobu blízku so zdravotným postihnutím čelí iným výzvam a je vystavená odlišným situáciám ako rodina, ktorá nie je tejto sociálnej udalosti vystavená“*. Autori upozorňujú, že aj keď sa môžeme zaoberať faktormi, ktoré do tohto procesu vstupujú, už prítomnosť samotného zdravotného postihnutia dieťaťa v rodine je situačným stresorom zapríčiňujúcim viacero ťažkostí priamo znižujúcich kvalitu života jeho rodičov či iných blízkych členov rodiny (Michalík a kol., 2018). Vplyv zdravotného postihnutia na rôzne oblasti života rodiny je preto nepopierateľný. Výskumy vo viacerých krajinách sveta sa dlhodobo výrazne neodlišujú v poznatkoch o kvalite života rodičov detí so zdravotným postihnutím v závislosti od druhu zdravotného postihnutia dieťaťa. Či už v prípade telesného (Pou-sada a kol., 2013; Chalipat a kol., 2016; Shivers, Resor, 2020), men-

tálneho (Singh a kol., 2016; Misura, Memisevic, 2017; Čolić a kol., 2019; Staunton a kol., 2020; Dizdarevic a kol., 2020) alebo kombinovaného postihnutia (Leung, Li-Tsang, 2003; Kolcic, 2018), výsledky potvrdzujú negatívny vplyv zdravotného postihnutia dieťaťa na kvalitu života jeho rodičov. Odchýlky v kvalite života rodičov vo vzťahu k druhu zdravotného postihnutia sú potom spôsobné skôr stupňom a rozsahom zdravotného postihnutia dieťaťa (Leung, Li-Tsang, 2003; Haimour a kol., 2012; Huang a kol., 2014; Dizdarevic a kol., 2020; Jenaro a kol., 2020; Pineio a kol., 2020).

Spomínané štúdie sa zhodujú, že narodenie dieťaťa so zdravotným postihnutím predstavuje záťažovú situáciu, ktorá má vplyv na všetky oblasti života rodiny. Ako sme spomínali už vyššie, zdravotné postihnutie dieťaťa a starostlivosť oňho zasahuje fyzický a psychický stav rodičov, ale aj ďalších členov rodiny, vzťahy v rodine, ako aj vzťahy medzi partnermi či manželmi, ovplyvňuje sociálne správanie rodiny a ich socializáciu, finančnú situáciu a často aj duchovné prežívanie. Kvalitu života rodín s dieťaťom so zdravotným postihnutím ovplyvňujú aj neustále zmeny spojené s uspokojovaním špecifických potrieb dieťaťa, čo následne obmedzuje schopnosť týchto rodín uspokojovať potreby ďalších jej členov. Rodičom vznikajú obmedzenia v oblasti pracovného života či vzdelávania, v oblasti sociálneho života, v oblasti voľného času a podobne (Leung, Li-Tsang, 2003; Pousada a kol., 2013; Dardas, Ahmad, 2014; Chalipat a kol., 2016). Rodičia musia riešiť nielen problémy spojené so zdravotným postihnutím dieťaťa, ale aj s udržiavaním a chodom celej domácnosti a musia sa vyrovnávať s ďalšími požiadavkami každodenného života (Olawale a kol., 2013). U rodičov dochádza k zmene životného štýlu a zmene životných hodnôt (Witzanyová, Velemínsky, 2019).

EMOCIONÁLNE PREŽÍVANIE

Zo spomenutých oblastí býva najvýraznejšie zasiahnutá najmä oblasť **emocionálneho prežívania a emocionálnej pohody rodičov**. Bez ohľadu na to, aké závažné sú špecifické potreby dieťaťa,

Beresfrod a kol. (2007) poukazujú na skutočnosť, že väčšina rodičov je ovplyvnená novou životnou realitou emocionálne. Tí môžu prežívať pocity paniky, úzkosti, smútku, bezmocnosti či dokonca pocity hnevu, popierania, ľahostajnosti a apatie (Vijesh, Sukumaran, 2007; Brown, Goodman, Küpper, 2003). Prítomné bývajú aj pocity zlyhania a viny (Brown, Goodman, Küpper, 2003; Dervishalijaj, 2013; Jenaro a kol., 2020).

„Nutne som bojovala taktiež s pocitmi viny: ‚Správala som sa v tehotenstve správne?‘, ‚Nemohla som problém zaviniť tým, že som napríklad nejedla tabletky s kyselinou listovou?‘, ‚Zobrala som si pár krát aspirín, mohlo to mať vplyv na moje bábätko?‘. Nechcem situáciu bagatelizovať, pretože určite sú maminky, ktoré si napríklad nedokázali odoprieť v tehotenstve fajčenie, alebo ktoré skrátka nie vždy brali dostatočný ohľad na svoje ešte nenarodené dieťa. Ja ale patrím skôr medzi tie maminky, ktoré všetko dôsledne zvažujú, v tehotenstve si bez problémov odpustia kávu, alkohol a celkovo sa skrátka správajú tak, aby zdravie svojho dieťaťa neohrozili“ (Fitznerová, 2010, s. 34 –35).

K bežným emocionálnym reakciám na šokujúce správy pri oznamovaní závažnej diagnózy dieťaťa podľa Gruman (2007 in: Fitznerová, 2010) patria:

- sklúčenosť;
- zúfalstvo;
- rozčúlenie;
- hnev/zlosť;
- apatia;
- pocit viny;
- hanba;
- roztržitosť;
- náladovosť;
- pocity porazenia;
- zmätenosť;
- zabúdanie;

- problémy so sústredením;
- nervozita;
- strnulé myslenie (problémy s prijímaním nových skutočností);
- vtieravé alebo opakujúce sa myšlienky.

Podľa viacerých štúdií rodičia, ktorí sa stávajú dlhodobými opatrovateľmi dieťaťa so zdravotným postihnutím, sú v porovnaní s rodičmi detí bez postihnutia zraniteľnejší voči rozvoju psychologických a fyzických problémov (Raina a kol., 2005; Cantwell a kol., 2014; Beighton, Wills, 2016; Chakraborty, 2019; Shivers, Resor, 2019; Dizdarevic a kol., 2020). Zahraničné výskumy dokazujú, že sa u rodičov detí s postihnutím častejšie vyskytujú známky stresu, depresie a napätia (Wang, Jong, 2004; Cheshire a kol., 2010; Parkes a kol., 2011; Huang a kol., 2014; Pousada a kol., 2013; Dobříková a kol., 2015; Chakraborty, 2019; Jenaro a kol., 2020).

Práve Chakraborty a kol. (2019) potvrdili, že stres negatívne ovplyvňuje celkovú kvalitu života tak v oblasti fyzického, ako aj duševného zdravia. Rodičia prežívajú stres spojený predovšetkým so zabezpečením samotnej starostlivosti o dieťa s postihnutím, resp. so zvýšenými požiadavkami na poskytovanie starostlivosti, so samotnou rodičovskou rolou a zodpovednosťou, ktorá z nej vyplýva, s prejavmi správania dieťaťa, prípadne s kognitívnymi problémami dieťaťa, s prítomnosťou zdravotných problémov, s napĺňaním potrieb dieťaťa, s výchovou a vzdelávaním, so sociálnymi postojmi plynúcimi z predsudkov, ktorými môže byť rodina konfrontovaná, ako aj so získavaním adekvátnej odbornej pomoci a podpory a s nízkou úrovňou sociálnej podpory (Benson, 2006; Petalas a kol., 2009; Rao, Beidel, 2009; Olawale a kol., 2013; Pousada a kol., 2013; Jenaro a kol., 2020). Dokázaný je aj nepriaznivý vplyv na vzťah medzi rodičmi (Leutar, Oršulić, 2015). Hroziaci rozpad manželstva, ako aj ohrozenie chudobou sú ďalšie potvrdené faktory priamo ovplyvňujúce kvalitu života, ako aj životnú spokojnosť rodičov detí so zdravotným postihnutím (Shivers, Resor, 2019; Džamonja Ignjatović, 2019).

Od určitého momentu vývinu dieťaťa býva pre rodičov faktorom produkujúcim stres a psychické napätie práve výchova

a vzdelávanie dieťaťa, ktoré majú kvôli zdravotnému postihnutiu určité špecifiká. Neexistuje jednotný návod, ktorý by rodičom túto situáciu uľahčil. Každý rodič si musí nájsť svoj kľúč, ktorý bude fungovať preňho a pre jeho dieťa. Táto cesta však býva náročná a vyčerpávajúca. Pomôcť v nej do určitej miery môže služba včasnej intervencie alebo iné služby poskytované organizáciami podporujúcimi nielen dieťa so zdravotným postihnutím, ale aj ich rodičov prostredníctvom edukácie a nácviku rôznych techník, ktoré môžu byť nápomocné pri efektívnejšej komunikácii s dieťaťom, pri hre či vyplňaní voľného času dieťaťa a neskôr pri príprave dieťaťa na vyučovací proces v školskom prostredí. Z českého výskumu realizovaného Nadačným fondem Avast v spolupráci so Schola Empirica vyplynulo, že rodičia detí so zdravotným postihnutím sa cítia najistejšie v afektívnych zložkách posudzovania rodičovských kompetencií. Pozitívne hodnotili svoju schopnosť poskytovať dieťaťu lásku a pocit bezpečia, ako aj schopnosť porozumieť potrebám svojho dieťaťa. Stresujúce boli pre nich práve položky spojené s výchovou a s nastavovaním hraníc dieťaťu.

Frustráciu, stres a obavy u rodičov detí s rôznym typom zdravotného postihnutia, najmä pri ťažších formách, spôsobujú aj myšlienky na budúcnosť dieťaťa. „*Budúcnosť dieťaťa naplňa rodičov pochybnosťami a pocitom neistoty*“ (Požár, Jakabčic, 1995, s. 80). Výsledky českého výskumu potrieb rodičov detí so zdravotným postihnutím potvrdili, že až 81 % rodičov pociťuje obavy o budúcnosť dieťaťa, pričom pri 60 % išlo o veľmi silné obavy. Tie sa ukazujú už pri prechode dieťaťa do školského systému, ktorý býva pre rodičov veľmi stresujúci. Rodičia chcú pre svoje dieťa to najlepšie, chcú mu zabezpečiť dobré vzdelanie s ohľadom na jeho budúcnosť. Vzdelanie, ktoré mu pomôže rozvíjať sa a stať sa plnohodnotným členom spoločnosti. V slovenských podmienkach však rodičia v tomto smere narážajú na veľké množstvo prekážok, ktoré v nich produkuje výrazné emocionálne napätie a psychickú vyčerpanosť. Jednou z prekážok sú aj nedostatočne rozvinuté následné služby či už ambulantného alebo pobytového typu, čo, samozrejme, rodičov dieťaťa so zdravotným postihnutím stresuje ešte viac. Vynárajú

sa im otázky *Čo s ním bude až tu nebudeme my?, Kto sa oň postará?, Kto mu poskytne podporu a pomoc?, Bude v bezpečí?* Preto sa rodičia už od útleho veku dieťaťa usilujú o čo najväčšiu socializáciu dieťaťa. S tým súvisí, samozrejme, aj výber vhodnej školy, ktorá bude dostatočne dieťa rozvíjať, ale zároveň mu umožní vybudovať si vzťahy s členmi jeho komunity, ktorí by ho poznali a nepristupovali k nemu s predsudkami. Rodičia sa snažia, ak sú toho schopní, odstrániť všetkými silami všemožné bariéry brániace plnohodnotnému životu ich dieťaťa. A často práve s myšlienkou na jeho bezpečnú budúcnosť.

POZITÍVNE VPLYVY

Napriek veľkému množstvu problémov, z ktorých sme spomenuli len niekoľko, sa značná časť rodín vyrovnáva so skutočnosťou zdravotného postihnutia vo svojej životnej realite veľmi statočne a obdivuhodne. Mnohí rodičia zažívajú progresiu svojich pocitov. Po zistení diagnózy dieťaťa rodičia pociťujú šok, smútok, pocity viny, popierania a hnevu. Akokoľvek sú tieto emócie intenzívne a zdrvujúce, sú normálne a prirodzené vo vzťahu k závažnosti situácie, ktorej sú rodičia zrazu vystavení. Po určitom období však nastupuje stabilita. Rodičia sa mobilizujú a začínajú hľadať informácie, kontakty na ľudí, organizácie, ktoré by im mohli pomôcť. Prechádzajú do fázy, v ktorej sa stávajú obhajcami svojich detí. Mnohí rodičia v tomto období zažívajú pocity osobného rastu, ktoré sú pre nich pri spätnom pohľade často ohromujúce (Brown, Goodman, Küpper, 2003).

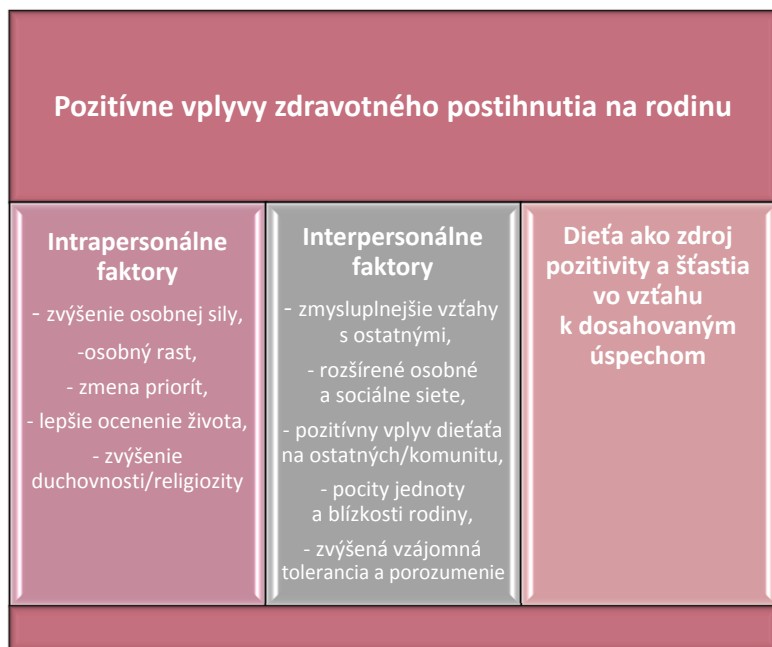
Psychológ Zdeněk Matějček (2001) sám upozorňuje, že dieťa od určitého momentu nemôže pre rodinu predstavovať životný nezdar alebo sklamanie, ale naopak životnú úlohu. K tomuto zásadnému obratu však rodičia potrebujú určitý čas, ako aj vhodnú pomoc svojho najbližšieho okolia. *„Proces vyrovnávania sa s handicapom a cesta k základnému pochopeniu a prijatiu dieťaťa so všetkým, čo k tomu patrí, nie je jednoduchou záležitosťou. Nemusí pritom nutne záležať na rozsahu a trvalosti vady, ktorú si dieťa nesie do života“* (Fi-

tznerová, 2010, s. 50). Sú rodiny, ktoré sa veľmi obdivuhodne dokážu vyrovnáť aj s ťažkým typom postihnutia. A sú rodiny, ktoré naopak nedokážu prijať a spracovať nepatrnú detskú vývinovú chybu. To, ako sa rodičia vyrovnávajú so skutočnosťou, že ich dieťa má zdravotné postihnutie, závisí preto od niekoľkých faktorov. Jedným z nich je aj rodinný štýl reagovania na stres. Adaptácia rodiny na situáciu zdravotného postihnutia dieťaťa môže byť ovplyvnená aj tým, ako je rodina zvyknutá riešiť konflikty, ako zaobchádzať s emóciami, ako je schopná vyjadrovať svoje postoje a podobne. Vo všeobecnosti majú problém s adaptáciou skôr rodiny, v ktorých sú zvyknutí jej členovia cenzurovať prejavy svojich negatívnych emócií. Pre nich je potom dvojnásobne náročné vyrovnáť sa s negatívnymi pocitmi, ktoré postihnutie dieťaťa a s tým spojené ťažkosti zákonite vyvolávajú. Rovnako tak v rodinách, v ktorých sú jej členovia zvyknutí skôr zvýrazňovať a zveličovať vyjadrovanie všetkých negatívnych pocitov, to môže viesť ku konfliktom či dokonca k rozpadu rodiny (Matoušek, 1993). **K ďalším významným faktorom ovplyvňujúcim vyrovnávanie sa so zdravotným postihnutím dieťaťa patria:**

- doterajšie skúsenosti rodičov;
- ich osobnostné vlastnosti;
- ich systém hodnôt;
- zdravotný stav;
- vek;
- počet detí v rodine;
- kvalita partnerského vzťahu;
- ako aj psychika rodiča, na ktorú sa vzhľadom na narodenie dieťaťa s postihnutím od úplného začiatku vyvíja veľký tlak (Ondrejka a kol., 2003; Jankovský, 2006; Matějček, 2013).

Matoušek a kol. (2014) upozorňujú, že kríza, ktorú rodičia zažívajú po zistení zdravotného postihnutia u svojho dieťaťa, sa môže pokojne stať aj príležitosťou pre zmenu hodnotovej orientácie rodiny. Rodičom dieťaťa so zdravotným postihnutím sa môžu paradoxne otvoriť oči pre nové veci. Ide však o veľmi dlhý a náročný

proces, v ktorom zohrávajú dôležitú rolu nielen dispozície rodičov, ale aj miera a kvalita podpory od iných ľudí či už z prostredia širšej rodiny alebo verejnosti. Aby sa rodičia vedeli orientovať v spleti spomínaných ťažkostí a boli schopní ich ustáť, potrebujú podporu. Z výskumov vyplýva, že základom tejto podpory sú kvalitné informácie nielen o zdravotnom postihnutí a jeho špecifikách, ale aj informácie, ktoré rodičom pomôžu zorientovať sa vo všetkých zdravotných, sociálnych, ako aj školských službách (Nadační fond Avast, Schola Empirica, z. s., 2019; Slaná a kol., 2017; Bailey, Simeonsson, 1998). Autori upozorňujú, že ak tento proces prebehne správne, môžu ho rodičia prežívať ako oslobodenie. Oslobodenie, keď sa zdanlivo dôležité veci stávajú nepodstatnými a zdanlivo nepodstatné maličkosti získavajú nový rozmer.



Obrázok č. 3: Pozitívne vplyvy zdravotného postihnutia na rodinu

Zdroj: Vlastný

Zdravotné postihnutie dieťaťa so sebou môže priniesť aj pozitívne vplyvy na život rodiny. Štúdie založené na kvalitatívnych výskumných stratégiách identifikovali tri typy faktorov (pozri obrázok č. 3), a to **intrapersonálne faktory**, ktoré majú priamy vplyv na samotného rodiča ako zvýšenie osobnej sily, osobný rast, zmena priorít, lepšie ocenenie života, zvýšenie duchovnosti/religiozity. Druhú skupinu tvorili **interpersonálne faktory** súvisiace s okolím ako zmysluplnejšie vzťahy s ostatnými, rozšírené osobné a sociálne siete, pozitívny vplyv dieťaťa na ostatných/komunitu, pocity jednoty a blízkosti rodiny, zvýšená vzájomná tolerancia a porozumenie. A následne faktor, v ktorom vystupuje **dieťa ako zdroj pozitivity a šťastia** aj vo vzťahu k úspechom, ktoré dosahuje. Identifikované pozitívne aspekty sa skladajú väčšinou z copingových stratégií zameraných na význam. Aj v prípade týchto kvalitatívnych štúdií však rodičia od začiatku rozhovoru verbalizovali najmä negatívne vplyvy postihnutia, ktoré vo svojom živote pociťovali a ktoré sa zhodovali s vyššie uvádzanými skutočnosťami (Beighton, Wills, 2016).

3.1 Rola matky dieťaťa s postihnutím

Byť matkou, hoci ide o veľmi prirodzenú úlohu, nie je jednoduché. Sú ženy, ktoré svoju novú rolu zvládajú ľahšie, a tie, pre ktoré sú vzhľadom na rôzne okolnosti a faktory nové úlohy spojené s materstvom náročnejšie. Vo všeobecnosti je však materstvo veľmi náročnou životnou etapou spojenou s množstvom nepoznaného a nezažitého. Oproti otcom sa musia matky vo väčšej miere naučiť integrovať povinnosti a zodpovednosti týkajúce sa starostlivosti o svoje dieťa s už existujúcim súborom povinností a s rolami (manželka/partnerka, dcéra, sestra, členka širšej rodiny, zamestnankyňa, kamarátka a pod.), ktoré často zastávajú. Stať sa matkou nie je stav, ktorý by bol daný, ale dynamicky a konštantne sa vyvíja. Dosahovanie novej materskej roly sa preto považuje za komplex procesov, ktorý je naučený, recipročný a interaktívny (Barkin, Wisner, 2013).

S novou rolou prichádza do života ženy aj veľký nárast miery zodpovednosti a povinností. Matka sa stáva kľúčovou osobou zodpovednou za rozvoj svojho dieťaťa, ako aj za vytváranie bezpečného prostredia, v ktorom môže dieťa prosperovať.

Významný je v tomto smere vzťah medzi matkou a dieťaťom, ktorý sa začína budovať už v období tehotenstva a posilňuje sa prvými interakciami po pôrode (Kochová, Schaeferová, 2015). Matka si s dieťaťom vytvára unikátne puto, ktoré je pre dieťa, ale aj pre ňu veľmi dôležité. Základom tohto vzťahu je rozvíjajúca sa rodičovská láska, ktorá reaguje na potreby dieťaťa. Dieťa, ktorému sa v ranom veku poskytuje dostatok rodičovskej lásky a starostlivosti, má väčšiu šancu žiť zdravým, šťastným, harmonickým a produktívnym životom (Haiman, 2012). Je to dané vplyvom vzťahovej väzby, ktorá sa, už ako Bowlby (1958, 2010, in: Gášparová, 2017) vysvetlil, vytvára v prvom roku života dieťaťa a umožňuje mu rozpoznať matku (alebo inú primárne starajúcu sa osobu), ktorá mu môže zabezpečiť ochranu a bezpečie. Čím je vzťahová väzba bezpečnejšia a stabilnejšia, tým má pozitívnejší vplyv na psychický vývin dieťaťa. Kvalita vzťahovej väzby medzi rodičom a dieťaťom je preto významným prediktorom ďalšieho sociálneho a emocionálneho vývinu dieťaťa (Benoit, 2004), a zároveň je základom na optimálny rozvoj jeho osobnosti (Brisch, 2011).

Bez ohľadu na manželský alebo pracovný status, sú to práve ženy, matky, ktoré sa stávajú po pôrode primárnymi poskytovateľmi starostlivosti o svoje deti (Pížová, 2016). Preto je aj interakcia medzi nimi silnejšia ako medzi otcom a dieťaťom. Matky musia kvôli svojej novej roly nadobúdať množstvo nových vedomostí a zručností, od ktorých v mnohom závisí samotné zdravie a život dieťaťa a jeho ďalší vývin. Barkin a kol. (2010, in: Barkin, Wisner, 2013) v rámci materského fungovania hovoria o „vysokofunkčnej“ žene, za ktorú považujú matku, ktorá:

- má adekvátnu sociálnu oporu;
- je schopná starať sa o svoje vlastné fyzické a mentálne potreby;
- stará sa o svoje dojča a pripútava sa k nemu;
- je schopná manažovať viaceré povinnosti.

Treba upozorniť, že v rámci týchto kritérií ide o ideálny stav, ktorý nemusí byť bežnou realitou pre viacero matiek starajúcich sa o svoje novonarodené deti. A už vôbec nie pri matkách starajúcich sa o dieťa so zdravotným postihnutím. Všetky doterajšie výskumy potvrdzujú, že starostlivosť o dieťa s postihnutím a jeho výchova je náročnejšia ako starostlivosť a výchova typicky sa vyvíjajúceho dieťaťa. Vyžaduje si značný čas, pozornosť a aj sebazvdelávanie (Bourke-Taylor a kol., 2010; Luijckx a kol., 2017; Tomiyama a kol., 2018). Aj vzhľadom na špecifickosť niektorých druhov zdravotného postihnutia, s ktorými sa v súčasnosti môžeme stretnúť, nie je starostlivosť o takéto dieťa nič, čo sa dá ľahko načítať v knihe alebo zistiť sprostredkované cez skúsenosti iných mám s deťmi bez zdravotného postihnutia. Na začiatku veľakrát nedokážu poradiť ani samotní lekári či iní odborníci. A tak sa matka so zdravotne postihnutým dieťaťom ocitá sama v úplne nepoznanej situácii vyžadujúcej neustále hľadanie informácií, kontaktov na odborníkov či organizácie, ktoré môžu do takto záťažovej situácie vniesť trošku svetla. Ide o proces, ktorým si prechádzajú obaja rodičia, ale vzhľadom na to, že otec dieťaťa je väčšinu dňa v práci, bremeno hľadania, zisťovania a rozhodovania je často na samotnej matke. A s tým je spojená vysoká miera stresu, do ktorého sa matky dostávajú hneď na začiatku potvrdenia zdravotných komplikácií u dieťaťa.

Výskumy naznačujú, že existuje významný rozdiel medzi fyzickým a duševným zdravotným stavom matiek detí s postihnutím a bez neho (Bourke-Taylor, Howie a kol., 2012; Bourke-Taylor, Law a kol., 2012; Gilson a kol., 2018; Marquis a kol., 2020). Matky po narodení dieťaťa so zdravotným postihnutím zažívajú množstvo negatívnych emócií, pričom v začiatkoch je v popredí výrazný smútok, frustrácia, pocity viny či hanby, strach a obavy (Sadiki, 2023). Matky prechádzajú postupne rôznymi štádiami smútku, ktorých popis nachádzame u viacerých autorov (Kübler-Rossová, 1997; Blažek, Olmerová, Blecher in: Marková, 2014). V začiatkoch môžu prežívať prítomnosť a narodenie dieťaťa s postihnutím ako šok. Následne sa do popredia dostáva popieranie, pochybnosti či hnev a nakoniec nasleduje zmierenie a prijatie dieťaťa. Progresia

alebo prechod týmto cyklom však nevlýva len na psychickú pohodu matky, ale zároveň môže podľa Howe (2005) narúšať aj celkovú stabilitu rodiny.

Emocionálne prežívanie matiek dieťaťa so zdravotným postihnutím môže byť výrazne ovplyvnené aj reakciami okolia a postojom spoločnosti. Práve matky sú tie, ktoré sú najčastejšie konfrontované reakciami svojho okolia či už na iný výzor dieťaťa alebo špecifické, v niektorých prípadoch „problémové“ správanie dieťaťa. Predsudky, zvláštne pohľady, vyháňanie sa, nevyžiadané rady či skúmané otázky, tomu všetkému sú vystavené najmä matky, ktoré trávajú s dieťaťom väčšinu svojho času. Predsudky, ako aj stigmatizácia, sú stále prítomné v postoji spoločnosti voči rodinám detí so zdravotným postihnutím. Matky sa aj kvôli nedostatočnej informovanosti verejnosti potom dostávajú do situácií vyvolávajúcich rozpaky a napätie, ktoré následne u nich vyvolávajú stres a psychickú nepohodu (Kowalska-Kantyka, 2006, in: Zamkowska, Olszewski, 2020; Sadiki, 2023).

Matky ako poskytovateľky primárnej starostlivosti o deti so zdravotným postihnutím a zároveň ich opatrovatelky vynakladajú mimoriadne množstvo času, fyzickej energie a emocionálnej práce na podporu potrieb svojho dieťaťa s postihnutím, čo má vážne dôsledky na ich sociálny život, ako aj na ich fyzické či duševné zdravie (Yagmurlu, Yavuz, Sen, 2014; Papadopoulos, 2021). A práve každodenné problémy a celý rad úloh spojených so starostlivosťou o dieťa s postihnutím, ktorých bremeno zväčša preberá matka, vyvolávajú stres a sú rizikovým faktorom rozvoja problémov v oblasti duševného zdravia (Wallender a kol., 1990; Findler, 2016). K najčastejším aktivitám matiek v súvislosti so starostlivosťou o dieťa so zdravotným postihnutím patria:

- opakované návštevy lekárov;
- opakované hospitalizácie;
- opakované návštevy iných odborníkov v rámci zdravotných a sociálnych inštitúcií a organizácií;
- zorientovanie sa v službách;

- hľadanie informácií na riešenie často neznámych problémov;
- sebazvdelávanie;
- nácvik rehabilitačných techník a ich realizácia s dieťaťom (mimo návštev rehabilitačných centier);
- nácvik vysoko odborných ošetrovateľských úkonov a ich realizácia s dieťaťom;
- nácvik špecifických výchovných techník;
- obhajoba práv dieťaťa;
- hľadanie dostupného vzdelávania pre dieťa a podobne.

Rola matky sa vzhľadom na spomenuté úlohy plynúce z potrieb dieťaťa so zdravotným postihnutím dopĺňa o ďalšie roly. Matky detí so zdravotným postihnutím sa nedobrovoľne stávajú aj opatrovateľkami, ošetrovateľkami, terapeutkami, rehabilitačnými pracovníčkami či špeciálnymi pedagogičkami svojho dieťaťa. Matoušek a kol. (2014) upozorňujú, že niektoré postihnutia predstavujú vo vzťahu k poskytovaniu starostlivosti veľkú záťaž na kohokoľvek, kto starostlivosť poskytuje. Keď sa o dieťa so závažným stavom (ako dieťa ležiace a trvalo vyžadujúce starostlivosť ako dojča, dieťa s autizmom, dieťa s vážnou chronickou chorobou, dieťa s obmedzenou pohyblivosťou, dieťa so zrakovým alebo sluchovým postihnutím, dieťa s ťažkou mentálnou retardáciou, dieťa s kombinovaným postihnutím) stará jeden z rodičov, v prevažnej väčšine matka, nevyhnutne na seba preberá aj rolu zdravotníka či už spomínaného rehabilitačného pracovníka. Matky sa tak stávajú odborníčkami na zdravotný stav svojich detí, a teda „medicínskymi špecialistkami“ (Slaný, Slaná, 2014). Zastávať toľko vysoko špecifických rolí súčasne je veľmi náročné tak po fyzickej, ako aj psychickej stránke, keď zoberieme do úvahy, že ide o roly, ktoré na seba matky preberajú nedobrovoľne a často vzhľadom na špecifickosť úkonov bez možnosti odľahčenia inou osobou. Záťaž vyplývajúca zo starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím je preto považovaná za nadmernú. Môže viesť k preťaženiu, ktoré sprevádza únava a pocity rezignácie. Matky detí s postihnutím preukázateľne pociťujú horšiu kvalitu života, zdravotné problémy, nižšiu úroveň odolnosti,

sociálnu izoláciu, problémy v oblasti rodinných vzťahov a už spomínané zhoršenie duševného zdravia (Yagmurlu, Yavuz, Sen, 2014; Witzanyová, Velemínský, 2019; Papadopoulos, 2021).

To, ako matka dieťaťa so zdravotným postihnutím svoju rolu zvládne, je veľmi individuálne. Záleží, samozrejme, na viacerých faktoroch, ktorými sú postihnutie dieťaťa a jeho závažnosť, osobnosť matky, rodinné prostredie, prítomnosť, kvalita a intenzita odbornej a sociálnej pomoci, ako aj širšie spoločenské a kultúrne prostredie (Kvasničková, 2002). „*Dieťa s postihnutím svojimi zvláštnymi potrebami určuje do značnej miery štýl života primárne starajúcej sa osoby i ďalších členov rodiny*“ (Matoušek a kol., 2014, s. 100). Zdravotné postihnutie dieťaťa teda ovplyvňuje aj rodinné fungovanie, pričom sa dokonca môžu meniť aj roly ostatných členov rodiny (Nereo, Fee, Hinton, 2003; Mah, Biggar, 2012). Pre efektívne fungovanie matky je významná podpora najbližšej rodiny, ktorá môže poskytnúť nevyhnutnú formu odľahčenia. Najvýznamnejšou z rodiny je podpora partnera alebo manžela, ktorá nie je len praktickou pomocou, ale môže vo veľkej miere znižovať aj emocionálnu záťaž ako stres alebo depresívne prežívanie matiek v takej závažnej situácii (Marshall, English, 2001). Podľa Oriechíkovej a Hudecovej (In: Hudecová, Kováčová, 2020) práve opora partnera a kvalita manželstva predstavuje jeden z najvýznamnejších sociálnych faktorov ovplyvňujúcich zvládanie záťaže spojenej s narodením dieťaťa s postihnutím. Matky pristupujú k vyrovnávaniu sa so záťažou rozdielne ako muži. Oceňujú najmä možnosť vzájomnej podpory. Je pre ne dôležité, aby partner dokázal vnímať ich pocity a dal im to najavo. Na jednej strane očakávajú emočnú oporu, pričom často nedokážu definovať, v čom by mala takáto opora spočívať. Na druhej strane predpokladajú, že by to mal partner vycítiť rovnako, ako to dokážu ony. V mnohých prípadoch si želajú, aby muž reagoval emotívnejšie. Muži však bývajú realistickejší, nie sú vždy niečoho takeého schopní, svoje pocity nezdieľajú, prípadne ich ukrývajú. V takomto prípade sa ženy cítia frustrované sťahnutím partnera a jeho neochotou hovoriť o problémoch. Uvažujú tak preto, lebo takéto správanie má pre ne iný význam ako pre mužov.

Dôležitou formou odľahčenia je aj pomoc a podpora zo strany tzv. tichých pomocníkov – starých rodičov. Starí rodičia sa intenzívne objavujú ako forma podpory najmä v rodinách, s ktorými ich spájajú predchádzajúce pozitívne vzťahy a prípadne aj geograficky menšia vzdialenosť. Starý rodič je špecifická rodinná rola, ktorá nenahrádza rodičov, ale dopĺňa ju najmä v aktivitách ako starostlivosť o domácnosť, varenie, nakupovanie, vozenie vnúčat, trávenie voľného času s vnúčatami, prechádzky, hry, niektorí sa dokonca podieľajú na terapeutických cvičeniach, poskytujú finančnú a emocionálnu podporu. Starí rodičia vstupujú do starostlivosti nielen z nezištnej lásky k svojim deťom aj vnúčatám, ale aj kvôli chýbajúcim službám, ktoré sa snažia suplovať v snahe poskytnúť rodičom na jednej strane odľahčenie, na druhej strane nevyhnutnú finančnú, emocionálnu či praktickú podporu, aby bola rodina schopná zvládnuť bežný život so zvýšenou záťažou zapríčinenou samotným zdravotným postihnutím dieťaťa (Molnárová Letovancová, 2020; Molnárová Letovancová, Slaná, Hromková, 2020).

Matkám sa mení životný štýl vo väčšej miere ako otcom. Vzhľadom na rozsah úloh a povinností dochádza k ich izolácii. Strácajú kontakty so svojimi predchádzajúcimi sociálnymi sieťami. Veľmi závažným problémom v živote matiek, ktorý sme už viackrát v texte spomínali, je náročnosť zosúladenia času na špecifickú starostlivosť o dieťa s časom pre seba, svoj rozvoj a sebarealizáciu. Tú vidí mnoho matiek v návrate do práce, ktorý je v mnohých prípadoch nemožný, čo predstavuje jeden z najväčších dopadov na život matky vo vzťahu k existencii zdravotného postihnutia dieťaťa v ich živote. Niektoré štúdie ukazujú, že blaho matiek nie je ani tak signifikantne spojené so zdravím detí, ale skôr s ekonomickými a sociálnymi faktormi (Yagmurlu, Yavuz, Sen, 2014). Podľa Goudie a kol. (2014) je teda u detí so zdravotným postihnutím 3,5-krát vyššia pravdepodobnosť, že budú žiť s opatrovateľmi, ktorí majú finančné problémy a budú pociťovať vysokú mieru psychického stresu, než u detí bez zdravotného postihnutia. Ak sa aj matkám podarí návrat do práce, v niektorých prípadoch je potrebná úprava pracovného pomeru tak, aby to vyhovovalo špecifikám starostli-

vosti o dieťa s postihnutím, napríklad v podobe skrátenia pracovného času (Cantero-Garlito, 2020) alebo pohyblivého pracovného času. Návrat matky do práce však môže vyvolať nestabilitu už zabehnutého režimu (Ranehov, Håkansson, 2018) a vyžaduje si spoluprácu nielen partnera matky a otca dieťaťa, ak je v ich živote prítomný, ale často aj podporu od širšej rodiny, prípadne podporu osobného asistenta/tky či iných sociálnych služieb.

Rola matky dieťaťa so zdravotným postihnutím je nenahraditeľná a v živote dieťaťa so zdravotným postihnutím veľmi výnimočná. Bez nasadenia matky a jej obety a niekedy až extrémnych výkonov by v mnohých prípadoch nebolo možné dosiahnuť pozitívne zmeny u dieťaťa a zlepšovanie jeho výhliadok do budúcnosti. Preto sa aj podporné služby výrazne zameriavajú na edukáciu matiek a ich podporu, lebo vedia, že posilnená matka je pre budúcnosť dieťaťa so zdravotným postihnutím kľúčová.

3.2 Rola otca dieťaťa s postihnutím

Oproti roly matky je rola otca špecifickejšia. To, ako sa otec zžije so svojou novou úlohou a ako bude pristupovať k jej výkonu, závisí od viacerých faktorov, avšak ako výstižne upozornil Možný (2011, s. 152) *„len čo sa však raz dieťa narodí, človek sa stáva rodičom nezvratne, a platí to aj pre otcovstvo, aj keď muž sa ľahšie môže k svojmu rodičovstvu nepriznať“*.

Tak ako rola matky aj rola otca má svoju významnú pozíciu v rámci rodiny a v živote dieťaťa zohráva nezameniteľnú úlohu. Podľa Šúryovej a Hučíka (2014) je správanie otca špecifické a veľmi dôležité pre vývin dieťaťa. Práve otec predstavuje pre svoje dieťa od jeho narodenia potrebný mužský vzor. Postavenie otca v rodine, ako aj chápanie jeho úlohy sa však mení vývojom, ktorým si rodina v posledných desaťročiach prechádza.

Veľké transformačné zmeny vo vzťahu k role otca prebiehali vplyvom spoločenských udalostí, akými boli obe svetové vojny alebo presadenie práv žien v spoločnosti a podobne. Klasická patriar-

chálna spoločnosť sa transformovala do podoby dnešnej modernej spoločnosti, čo prinieslo zásadné zmeny v rodičovských rolách. V minulosti bolo striktné rozlišované medzi mužskými a ženskými rolami v rodine. Otec mal „moc“ nad členmi rodiny, jeho postavenie v rodine bolo výsadne autoritatívne. Zosobňoval zákon v rodine, pričom žena, matka, bola striktné vnímaná ako vzor starostlivosti o dieťa (Potančok, 2010).

V súčasnosti sa v západnej kultúre mužská a ženská rola v rodine viac prekrývajú a z autoritatívneho otca sa stáva otec vzdialený živiteľ rodiny. Definícia mužskej roly sa neobmedzuje len na zabezpečenie členov rodiny po finančnej stránke, ale je dnes oveľa zložitejšia, ako to bolo v tradičných spoločnostiach. A to preto, že:

- ženy v súčasnosti zastávajú aj roly, ktoré boli ešte nedávno doménou mužov;
- muži na seba preberajú úlohy, ktoré boli ešte nedávno doménou žien (Matoušek a kol., 2014).

Vo vzťahu k starostlivosti o dieťa je stieranie rolí spôsobené aj novými možnosťami, ktoré rodine vytvárajú väčší priestor na unikátnu organizáciu ich rodinného života, ktorá vyhovuje individuálnym potrebám jednotlivých rodín. Jednou z takýchto možností vyplývajúcich zo zákona je aj možnosť otca zostať na materskej či rodičovskej dovolenke a prevziať tak dominantnú rolu v priamej starostlivosti o novorodenca. V mnohých prípadoch sú súčasní otcovia viac zainteresovaní tak na chode domácnosti, ako aj v priamej starostlivosti o dieťa, čo opäť prináša zmeny v postavení otca v rodine, ako aj v celkovej dynamike rodiny.

Na všeobecnej úrovni existujú podľa National Responsible Fatherhood Clearinghouse (2010) tri hlavné dimenzie konceptu zapojenia otca v živote dieťaťa (pozri obrázok č. 4):

1. ANGAŽOVANOSŤ – zapojenie otca do aktivít s dieťaťom;
2. DOSTUPNOSŤ – dostupnosť otca svojmu dieťaťu;
3. ZODPOVEDNOSŤ – miera, do akej otec poskytuje svojmu dieťaťu zdroje vrátane finančnej podpory.



Obrázok č. 4: Tri dimenzie otcovho zapojenia

Zdroj: (Šúryová, Hučík, 2014)

Zapojenie otca do výchovy a aktivít dieťaťa a jeho prítomnosť v živote dieťaťa so sebou prináša množstvo pozitívnych benefitov. Deti, ktorých otcovia aktívne participujú na ich živote a sú priamo zapojení do rodičovstva, nadobúdajú dobré kognitívne a sociálne zručnosti, vysoký zmysel pre dôveru a zdravé sebavedomie. Zapojenie otca tiež pomáha u dieťaťa budovať empatiu, vzájomnú lásku a dobré sociálne vzťahy (Siron a kol., 2020). Tieto skúsenosti, ktoré dieťa zažije s otcom, ho ovplyvňujú až do dospelosti (Cabrera a kol., 2000). Z toho dôvodu viacerí autori tvrdia, že aktívne zapojenie otca do starostlivosti o dieťa od útleho detstva pozitívne ovplyvňuje jeho vývin (Crespi, Ruspini, 2015; Siron a kol., 2020). Zároveň vyššia miera zapojenia otca pozitívne ovplyvňuje aj psychickú pohodu matky, u ktorej sa tým znižuje miera možného depresívneho prežívania (Marshall, English, 2001). Otec preto zohráva dôležitú úlohu nielen v živote svojich detí, ale prispieva k stabilite celej rodiny. Samozrejme, za predpokladu, že jeho správanie a zapojenie nie je spojené s rôznymi sociálno-patologickými javmi.

Otcovstvo predstavuje vzťah k dieťaťu, ktorý sa vytvára inak ako materstvo. Samozrejme, biologické otcovstvo môže byť najmä v ranom období oproti materstvu vo všeobecnosti ochudobnené o interakciu pri starostlivosti o dieťa. V tom období hrá kľúčovú rolu najmä matka dieťaťa, ktorá je aj sprostredkovateľom vzťahu otca s dieťaťom. Preto Možný (1999) upozorňuje, že vývoj vzťahu medzi partnermi môže rozšíriť alebo obmedziť vývoj vzťahu otca s dieťaťom. Jednou zo základných podmienok dobrého vývinu dieťaťa a aj harmonického života rodiny je práve súlad medzi oboma, materstvom a otcovstvom. Ale nie vždy je to tak, najmä pri narodení ohrozeného dieťaťa alebo teda dieťaťa so zdravotným postihnutím, čo predstavuje jedno z rizík nestability a zlyhania rodičovstva (Šándorová, 2015).

Otcovstvo je však jednou z najvnutornejších potrieb muža, aj keď oproti materstvu ide o zložitejší proces, ktorému sa muž musí učiť a vedome ho rozvíjať. Podľa Hudecovej a Kováčovej (2020) je prijatie otcovskej identity pre muža jednou z najťažších úloh v dospelom veku, keďže túto novú záťaž môže prežívať so zmiešanými pocitmi doplnenými o stres z novej pozície a z požiadaviek, ktoré z nej vyplývajú, čo môže vyvolať situáciu, že novú rolu nakoniec uspokojivo nezvládne.

Napriek možným obavám je rola otca v živote rodiny veľmi významná. Jej význam rastie nepopierateľne najmä s pribúdajúcim vekom dieťaťa. V súčasnosti nadobudla rola otca prevažne charakter:

- živiteľa rodiny;
- ochrancu rodiny;
- vychovávateľa rodiny.

Vo vzťahu k dieťaťu môžeme ale hovoriť aj o role otca ako:

- partnera dieťaťa;
- opatrovateľa dieťaťa;
- kamaráta;
- učiteľa (Slaná a kol., 2017).

Rola otca v živote dieťaťa so zdravotným postihnutím je o niečo špecifickejšia a dá sa povedať, že sa aj málo skúma a popisuje. Vzhľadom na väčší dôraz, ktorý sa vo všeobecnosti prirodzene kladie na rolu matky v starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím, otcovia vypadávajú nielen z výskumov popisujúcich ich zapojenie v živote dieťaťa so špecifickými potrebami, ale rovnako tak vypadávajú zo sociálnych služieb (Gründelová a kol., 2023). Už Carpenter (2007) upozornil, že výskumníci často popisujú otcov ako „ťažko postihnutelných“, „neviditeľných rodičov“ alebo „periférnych rodičov“ (Carpenter, 2007). Ťažkosti, s ktorými sa otcovia stretávajú, sa často ignorujú a na ich situáciu sa pozerá prevažne z finančného hľadiska (Navalkar, 2004).

To, ako sa otec vyrovná so svojou rolou vo vzťahu k zdravotnému postihnutiu dieťaťa je veľmi individuálne. National Responsible Fatherhood Clearinghouse (2010) vykonalo metaanalýzu niekoľkých výskumov realizovaných od rokov 1957 po 2008, zaoberujúcich sa vplyvmi zdravotného postihnutia dieťaťa na život otca. Tie nie sú vo výsledkoch veľmi jednoznačné a popisujú tak negatívne vplyvy na život otca, ako aj pozitívne benefity plynúce zo skúsenosti narodenia dieťaťa so zdravotným postihnutím. Vo vzťahu k negatívnym vplyvom výskumné zistenia poukazujú na to, že otcovia detí so zdravotným postihnutím:

- často intenzívne reagujú na počiatočnú diagnózu svojho dieťaťa a mnohí uvádzajú, že zažívajú existenčné konflikty (napr. prehodnocovanie zmyslu života), keď sa snažia prispôbiť situácii;
- majú zhoršené psychické fungovanie (napr. vyšší výskyt depresií, osobnostných ťažkostí) ako otcovia detí bez zdravotného postihnutia;
- majú nižšie sebavedomie ako otcovia typicky sa vyvíjajúcich detí;
- prežívajú pocity viny, sklamaní, nedostatku kontroly, menejcennosti a izolácie, čo môže znížiť ich celkový pocit pohody;
- skúsenosť s výchovou postihnutého dieťaťa môžu vnímať skľučujúco, pretože možno nevedia, ako pomôcť a postarať sa o dieťa so špecifickými potrebami;

- prežívajú nižšiu mieru spokojnosti s rodinným životom, menšiu sebadôveru a menej vnímaných príležitostí na nezávislosť, osobný rast alebo rekreačné aktivity v porovnaní s otcami typicky sa vyvíjajúcich detí;
- často uvádzajú, že sa cítia odrezaní od zdrojov sociálnej opory, a mnohí uvádzajú, že cítia rozhorčenie voči ostatným, ktorí im takúto podporu neposkytujú;
- môžu pociťovať vyššiu mieru manželských a partnerských problémov ako otcovia detí bez zdravotného postihnutia;
- často zažívajú veľký stres, ktorý ovplyvňuje ich pohodu;
 - rodičovský stres má tendenciu byť vyšší u otcov detí so zdravotným postihnutím v porovnaní s otcami detí bez zdravotného postihnutia a má tendenciu narastať, keď deti s postihnutím starnú;
 - otcovia uvádzajú, že sú veľmi znepokojení finančnými nákladmi spojenými s výchovou dieťaťa so zdravotným postihnutím a vyhliadkami ich dieťaťa na budúci úspech v dospelosti;
 - takýto stres môže mať negatívny vplyv na kvalitu vzťahu medzi otcom a matkou a schopnosť otcov postarať sa o svoje deti a zapojiť sa do ich života;
 - jedným z dôvodov, prečo môžu otcovia detí so zdravotným postihnutím zažívať vyšší stres, môže byť to, že ich skutočná skúsenosť s otcovstvom sa tak veľmi líši od ich očakávaní a ideálnych predstáv o tejto úlohe;
 - zvyšovanie stresu otcov môžu spôsobovať aj situácie, keď poskytovatelia služieb pomoci a iné zdroje podpory nedokážu rozpoznať, zahrnúť a podporiť otcov v ich snahe starať sa o svoje deti.

Výskumy však preukázali aj pozitívne vplyvy zdravotného postihnutia dieťaťa na život otca. Otcovia zúčastnení v týchto štúdiách uvádzali, že skúsenosť so starostlivosťou o postihnuté dieťa ich viedla k osobnému rastu a že táto skúsenosť mala pozitívny vplyv aj na ich rodinný život (Hornby, 1992; Meyer, 1986, in: National Responsible Fatherhood Clearinghouse, 2010).

To, ako sa otec prispôsobí takej špecifickej a záťažovej situácii, akou je zdravotné postihnutie dieťaťa, je teda aj podľa vyššie spomínanej metaanalýzy veľmi individuálne a závisí od viacerých faktorov. Jedným z nich je pohlavie dieťaťa, závažnosť zdravotného postihnutia, vzdelanie, sociálny a rodinný status otca, vlastné osobnostné charakteristiky otca, ako aj získanie profesionálnej podpory, z ktorej sú však, ako naznačil výskum Grundělovej a kolektívu (2023), vylúčení napriek tomu, že výskumy už v roku 1997 (Lamb, Billings, 1997) naznačili, že otcovia, ktorí dostávajú profesionálnu podporu súvisiacu s výchovou dieťaťa so zdravotným postihnutím (napr. navštevovaním podporných skupín pre otcov detí so špeciálnymi potrebami), zažívajú pozitívnejšiu adaptáciu a pohodu ako otcovia, ktorým takáto podpora chýba.

Narodenie dieťa so zdravotným postihnutím ovplyvňuje život všetkých členov rodiny, a je preto dôvodom zmeny životného štýlu nielen matky, ale aj otca. Rola otca v starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím je, samozrejme, odlišná od roly matky, ktorá sa nutne stáva odborníčkou na zdravotný stav dieťaťa, ako aj jeho potreby a ich uspokojovanie. Keďže je však väčšina matiek nútená zotrvať na predĺženej rodičovskej dovolenke do šiestich rokov dieťaťa a veľká časť z nich sa do pracovného procesu nie je schopná nikdy vrátiť, rola otca dieťaťa so zdravotným postihnutím sa prevažne transformuje na rolu živiteľa rodiny. Kompenzovanie zdravotného postihnutia dieťaťa je pre väčšinu rodín extrémne finančne náročné. Bremeno zabezpečenia finančných prostriedkov tak ostáva najmä na pleciah otcov, ktorým táto skutočnosť nepridáva na psychickej pohode a produkuje u nich zvýšený stres. Aj kvôli tejto skutočnosti sú otcovia detí so zdravotným postihnutím v porovnaní s matkou:

- menej zapojení do starostlivosti o fyzické a mentálne zdravie dieťaťa;
- sú menej v kontakte s profesionálnymi pracujúcimi s dieťaťom;
- majú menej informácií a zručností o spôsobe, akým sa môžu do starostlivosti o dieťa zapojiť;
- majú pocit, že nie sú vítaní pri rozhodnutiach súvisiacich so zdravím, vzdelávaním a každodennou starostlivosťou o dieťa (Šúryová, Hučík, 2014).

Vzhľadom na pracovné zaťaženie a snahu zabezpečiť finančne rodinu zasahujú otcovia do života dieťaťa so zdravotným postihnutím predovšetkým v čase ich osobného voľna. Venujú sa dieťaťu pri hrách a bežných denných aktivitách (Slaná a kol., 2017). Ich zapojenie je možné pozorovať okrem hry aj v oblasti starostlivosti a dodržiavania disciplíny a spolurozhodovaní o službách. Každodenné činnosti v oblasti hygieny, obliekania, kŕmenia, učenia však pokrývajú predovšetkým matky (Šúryová, Hučík, 2014). Otcovia sa často vzhľadom na spomenuté dostávajú do začarovaného kruhu. Čím menej času môžu s dieťaťom stráviť, tým menej príležitostí na rozvoj potrebných zručností vo vzťahu k starostlivosti a uspokojovaniu špecifických potrieb dieťaťa so zdravotným postihnutím majú. Hudecová a Kováčová (2020) upozorňujú, že svoje otcovstvo potom môžu prežívať so zmiešanými pocitmi, nevedia, ako sa k dieťaťu správať, a preto pociťujú vyššiu mieru stresu. Na jeho odbúranie potom používajú rôzne obranné mechanizmy, ktorými sa snažia chrániť svoju sebaúctu a ktoré v niektorých prípadoch môžu viesť až k destabilizácii rodinného prostredia.

Otcovia k celej situácii pristupujú inak ako matky. Niektorí otcovia majú ťažkosti pri vyrovnávaní sa so svojimi pocitmi (Orieščiková, Hudecová in: Hudecová, Kováčová, 2020). Podľa Vágengerovej, Strnadovej a Krejčovej (2009) sa veľmi často stáva, že muži nie sú schopní o svojich pocitoch hovoriť a pri pohľade na ich partnerku, ktorá je úzkostná a smutná zo vzniknutej situácie, sa s touto skutočnosťou nedokážu vyrovať. Svoje emócie a obavy v snahe ešte viac ju neznepokojovať skôr skrývajú (Olechnowicz, 1995; Herbert, 1996; West, 1998, in: Dąbrowska, 2008). Na druhej strane ženy utiahnutie sa do seba vnímajú negatívne. Prekáža im neochota otca prežívať spoločne všetky problémy, popieranie či bagatelizovanie problému alebo občasné riešenie situácií útekem za priateľmi. Veľmi negatívne hodnotia, ak im otec dieťaťa so zdravotným postihnutím nie je schopný poskytnúť takú podporu, ktorú potrebujú (Vágengerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Na jednej strane otcovia prežívajú veľký stres vyvolaný pocitom zodpovednosti za svoje dieťa a zapojenia sa do starostlivosti

o dieťa, na druhej strane aj vzhľadom na nedostatočný čas strávený s dieťaťom nemusia mať potrebné zručnosti, ktoré by im v tejto oblasti dodali pocit istoty. Spolu s ťažkosťami pri vyrovnávaní sa s vlastnými pocitmi majú niektorí otcovia tendenciu sa od situácie v rodine dištancovať, a to odchodom z domácnosti či rozvodom a iní otcovia riešia túto zložitú situáciu tak, že centrum ich záujmu je mimo rodiny. Napriek tomu, že s rodinou zostanú, ich únikom sú priatelia či iné záujmy situované mimo rodinu (Slaná a kol., 2017).

Existuje široká škála reakcií otcov na ťažkosti súvisiace so starostlivosťou o postihnuté dieťa a mnohé spôsoby zvládania stresu od odmietnutia dieťaťa a opustenia rodiny až po úplné akceptovanie dieťaťa a celej situácie (Gray, 2003). Výskumy ukazujú, že otcovia často uplatňujú stratégie vyhýbania sa ako únik pred problémom alebo zapájanie sa do iných aktivít, ktoré ich držia mimo domova (napr. šport, závislosť alebo dlhý pracovný čas) (Olsson, Hwang, 2001; Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Využívanie únikových stratégií pri zvládaní stresu alebo naopak, pozitívnych aktívnych stratégií umožňujúcich efektívne sa konfrontovať s ťažkou životnou situáciou súvisí s úrovňou zmyslu pre koherenciu. Čím je táto úroveň vyššia, tým pravdepodobnejšie je, že otcovia danú situáciu zvládnu a budú pre rodinu tou oporou, ktorú potrebuje (Dąbrowska, 2008).

Zapojenie, angažovanosť a dostupnosť otca v živote dieťaťa so zdravotným postihnutím je vysoko individuálna. Aj podľa spomenutých výskumov je zrejmé, že existujú negatívne, ako aj pozitívne príklady pristupovania otcov k ich novovzniknutej role. Zo skúsenosti našich doterajších výskumov sú tak otcovia, ktorí situáciu neustáli a od rodiny sa vzdialili, ako aj otcovia, ktorí sú nielen nenahraditeľnou oporou pre svoje partnerky, ale sú intenzívne zapojení do starostlivosti o ich dieťa so zdravotným postihnutím v celej jej šírke. Čo však považujeme za dôležité, vyplývajúc zo spomenutého, je nevyhnutnosť zapojenia otcov do profesionálnej podpory, na ktorú sa kvôli ich „vzdialenosti“ často zabúda.

4 FAKTORY OVPLYVNĽUJÚCE TRANZÍCIU DIEŤAŤA SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM DO VZDELÁVACIEHO SYSTÉMU

Nasledujúca kapitola prezentuje výsledky výskumu, ktorého hlavným cieľom bolo identifikovať faktory podporujúce proces tranzície dieťaťa so zdravotným postihnutím do školského prostredia z pohľadu rodičov. Výskum zachytáva perspektívu rodičov na podklade ich jedinečných skúseností s danou problematikou. V prostredí Slovenska ide o málo skúmanú oblasť, ktorá je však aj zo skúseností centier včasnej intervencie pre rodiny s deťmi so zdravotným postihnutím od ich určitého veku veľmi zásadná.

Pre naplnenie cieľa výskumu sme realizovali kvalitatívnu výskumnú stratégiu, v rámci ktorej sme uskutočnili, prepísali a následne analyzovali pološtrukturované rozhovory s 34 participantmi. Výberový súbor nášho výskumu tvorili rodičia detí so zdravotným postihnutím. Šlo výlučne o matky. Vstupnými kritériami výberu boli:

- rodič dieťaťa so zdravotným postihnutím;
- dieťa navštevuje prvý stupeň základnej školy alebo špeciálnej základnej školy;
- život v spoločnej domácnosti s dieťaťom.

Výskumná štúdia bola vykonaná v súlade s Etickými princípmi ľudského výskumu, prijatými Americkou psychologickou asociáciou (APA). Participantí poskytli pred začiatkom výskumu informovaný súhlas. Každý participant bol zrozumiteľným spôsobom informovaný o výskumných cieľoch, postupoch a použití výskumných údajov. Zároveň bolo participantom v prípade ich záujmu umožnené získať výsledky výskumu vo výskumnej správe.

Tabuľka č. 1: Výsledky výskumu identifikujúceho faktory podporujúce proces tranzície dieťaťa so zdravotným postihnutím do školského prostredia z pohľadu rodičov

Katégoria	Subkatégoria	Kód
Rodič v procese tranzície	Rodičovské prežívanie	Stres / Obavy / Strach / Neistota / Bezradnosť / Frustrácia / Hnev / Osamelosť / Odhodlanosť / Vytrvalosť / Uvedomovanie si zodpovednosti za dieťa / Odmietnutie odložiť dieťa / Túžba po normálnom rodičovstve
	Rodičovské roly	Prieskumník / Expert / Advokát / Koordinátor / Inšpektor / Tímový hráč / Asistent dieťaťa v škole
Dieťa so zdravotným postihnutím		Diagnóza / Prejavy postihnutia / Charakteristiky dieťaťa / Limity dieťaťa / Kontext testovania školskej spôsobilosti
Školské prostredie	Dostupnosť školy	Vzdialenosť školy / Unaviteľnosť dieťaťa kvôli transportu / Nízky počet vhodných škôl
	Materiálno-technické vybavenie	Bariérovosť / Chýbajúce pomôcky a počítačová technika
	Personálne zabezpečenie	Chýbajúci pedagogický a odborný personál (aj v špeciálnej škole) / Nepripravenosť / Neskúsenosť / Chýbajúca ochota pripravovať pomôcky / Chýbajúca empatia k dieťaťu / Problém so zabezpečovaním samoobslužných činností / Rodič na telefón
	Organizačná kultúra školy	Predsudky / Odmietanie / Odmietanie spádovou školou / Testovanie ako argument / Osvietený riaditeľ / Otvorená komunikácia / Motivovaný personál / Kreatívne a podporujúce metódy
	Interakcia s rovesníkmi	Pozitívny vzťah s deťmi v triede / Participácia na mimovzdelávacích aktivitách / Deti v komunite, s ktorými vyrastalo
Externé zdroje pomoci		Rodičia s podobnou skúsenosťou / Formálne organizácie / Individuálni experti / Šťastie (Vis maior)

Zdroj: Vlastný

Účasť na výskume bola dobrovoľná. Osobitná pozornosť sa venovala zachovaniu anonymity a dôvernosti vo vzťahu k participantom.

V našom výskume sme z dát získaných z rozhovorov s rodičmi detí so zdravotným postihnutím, ktorí majú skúsenosť s procesom tranzície, identifikovali faktory ovplyvňujúce proces tranzície dieťaťa so zdravotným postihnutím do vzdelávacieho systému v slovenskom prostredí. Jednotlivé faktory korešpondujú s názvami nasledujúcich kategórií a ich subkategórií: Rodič v procese tranzície; Školské prostredie; Dieťa so zdravotným postihnutím a Externé zdroje pomoci (pozri tabuľka č. 1).

RODIČ V PROCESE TRANZÍCIIE

Na základe analýzy rozhovorov sme identifikovali prvú kategóriu s názvom *Rodič v procese tranzície*. Rodičia v našom výskume vystupovali ako hlavní aktéri celého procesu tranzície. Sami uvádzali, že výsledok závisel od ich osobného nasadenia a odhodlania.

- *„To bez rodiča by sa nedalo. Keby v tom nefiguroval rodič tak dieťa by nebolo umiestnené.“*
- *„Myslím si, že ten rodič je tam kľúčový. Ja ako rodič sa v tom celom procese vidím akože top. Akože je to asi smutné alebo je to také, je mi to trochu proti srsti, ale myslím si, že keby som potom nešla tak ako som išla, tak neviem kde skončí.“*

Z výpovedí je zjavné, že tento proces považovali za dôležitý a náročný. Všetci si uvedomovali, že ide o významný zlom v živote dieťaťa, ktorý ich zároveň ovplyvní ako rodičov a rodinu ako celok. Vo vzťahu k tranzícii popisovali nielen to, čo robili, ale aj ako celý proces, celé toto obdobie, prežívali. Túto kategóriu sme preto rozdelili na dve subkategórie: Rodičovské prežívanie a Roly rodiča.

Rodičovské prežívanie

Z rozhovorov s rodičmi vyplýva, že tranzíciu považujú za obdobie, ktoré prežívali ako *emotívne a psychicky náročné*. Vo výpovediach konkrétne popisovali skôr negatívne emócie ako stres, obavy, strach a neistotu, dokonca až bezradnosť, frustráciu a hnev. Ako sami uvádzali, ich prežívanie súviselo so silným *uvedomovaním si zodpovednosti* za dieťa a jeho ďalšie smerovanie. Obávali sa, že nesprávne rozhodnutie ovplyvní nasledujúce školské roky dieťaťa, ale aj život v dospelosti. Niekedy sa cítili osamotení, bez dostatočnej podpory a možnosti zdieľať svoje pocity.

- *„Hrozné, ved’ to ja hovorím, to bol najťažší rok, keď my sme hľadali školu pre dcéru. To bolo miliónkrát ťažšie ako to keď nám povedali, že akú má diagnózu. Lebo to ja som si pripadala jak keby som ja bola z inej planéty. Každý sa na mňa díval, že či som normálna, ako kde ju ja chcem dávať?“*
- *„Tak ale ten proces bol dlhý... a ten týždeň čo boli zápisy, ja som tuším tridsať rokov stratila. To bolo hrozné. To bola taká...a nikto mi nevedel poradiť. To bolo také, že bezmocnosť.“*

V súvislosti s prežívaním rodičovstva participanti vyjadrovali požiadavku, aby dieťa bolo v podnetnom prostredí, a nie „odložené“ v takom, kde sa nebude rozvíjať, dokonca stagnovať. Týmto postojom odmietali *„odložiť dieťa“*, ktorému sa venovali s maximálnym úsilím počas prvých šiestich rokov. Preto hľadali školu, v ktorej dieťa bude napredovať a rozvíjať svoj potenciál.

- *„Nechcela som, aby tam išiel, preto som sa snažila nájsť niečo, kde by mal aj nejaký rozvoj.“ / No a to som bola sklamaná z ich prístupu... oni videli, že sa snažím o to, aby mal čo najväčšiu možnosť toho vzdelávania, aby sa niekam posunul. Nechcela som len také, že aby bol niekde odložený. Chcela som, aby mu to vzdelávanie bolo poskytnuté, aby sa rozvíjal.“*

Rodičia v snahe zabezpečiť pre dieťa maximum, často plnia úlohu odborníkov (asistentov, učiteľov, fyzioterapeutov, právnikov a pod.) nad rámec bežného rodičovstva a na trávenie voľného času s dieťaťom a bežné detské hry už nemajú čas a ani sily. Vo výpovediach vyjadrovali **túžbu po „normálnom rodičovstve“**. Táto formulácia súvisela s tým, že starostlivosť o dieťa so zdravotným postihnutím predstavuje pre rodičov vyššiu mieru záťaže spojenú s psychickým a citovým vypätím a vyžaduje si väčšiu rodičovskú angažovanosť.

- *„Ja už chcem byť iba mama. Žiadna asistentka ani rehabilitačná pracovníčka. Iba mama.“*

Napriek psychickému vypätiu, ktoré im proces rozhodovania a umiestňovania dieťaťa do školského systému prinášal, vedomí si dôležitosti situácie, zdôrazňovali vlastnú **vytrvalosť a odhodlanosť**.

- *„Nemám stratégiu, mám jasno a jednoducho si za tým idem, keď niečomu verím, tak si za tým idem. No urobila som jednoducho, že som sa nedala zahnať do kúta... Ja som bola ochotná dochádzať do iného mesta, keby to nevyšlo.“*

Roly rodiča

V podkategórii Roly rodiča sa venujeme charakteristike rol, ktoré sme na základe analýzy výpovedí participantov výskumu identifikovali v celom procese tranzície. Roly, ktoré popisujeme, rodičia preberali v snahe podporiť úspešnú tranzíciu ich dieťaťa.

V role rodiča – **prieskumníka** sa ocitli rodičia najmä na začiatku celého procesu. Táto rola súvisela s hľadaním informácií o škole, ktorá by bola pre dieťa dostupná a vhodná. Viacerí uviedli, že navštívili niekoľko škôl. Okrem spádovej školy kontaktovali aj vzdialené školy. Informácie o škole získavali z viacerých zdrojov (od iných rodičov, občianskych združení, centier včasnej intervencie).

Dôvodom bol fakt, že buď škola odmietla prijať dieťa, alebo podľa rodičov nebola pripravená, a to pre to, že nemala dostatočne vybavenú infraštruktúru, prípadne nemala s deťmi so zdravotným postihnutím skúsenosti.

- *„Ten kolobeh sa začal už pri zápisoch tých škôl. Prešla som asi dvanástimi školami. Kým som chodila po tých školách, tak som si zisťovala informácie čo môžeme očakávať od tej školy, teda že keď sa ich budem pýtať a s čím ma môžu odmietnuť oni, že teda aby som vedela, aby som tam nebola ako taký ‚tĺk‘ ...“*

I keď môžeme všeobecne uviesť, že expertom na vlastné dieťa je jeho rodič, pretože s ním v každodennej interakcii trávi najviac času, v našom výskume sme označili za *expertov* rodičov, ktorí sa vyznačujú rozsiahlymi odbornými vedomosťami najmä o zdravotnom stave, diagnóze a z nej vyplývajúcich potrebách dieťaťa. Pracujú s voľne dostupnými informáciami (z tlače a internetu), ktoré dopĺňajú o ďalšie – z odbornej literatúry alebo priamo od odborníkov, zo školení a tréningov. Z týchto dôvodov si niektorí rodičia z nášho výskumu dokonca doplnili v príslušnej oblasti vysokoškolské vzdelanie. V procese tranzície rodičia – experti poskytovali informácie a „inštruovali“, čo dieťa zvládne, aké sú jeho limity, čo znamená jeho diagnóza v kontexte vzdelávacieho procesu. Boli si vedomí svojej možnosti ovplyvniť rozhodovanie školy o prijatí dieťaťa, a preto sa angažovali aj v činnostiach, ktoré by potenciálne bránili jeho prijatiu. Niektorí prichádzali s námetmi pre školy, ako možno získať finančné prostriedky (na asistenciu, úpravu prostredia a pod.) prostredníctvom projektov, grantov a pod.

- *„Mala som pripravené informácie ako na ňu (dcéru), keďže sme sa s pani učiteľkou stretli hodinu pred dvanástou v úvodzovkách ako mala nastúpiť do školy, tak ja som pripravila čo ovláda, čo znamená jej diagnóza, čo dokáže, ako komunikuje, ako sa správa, aké má stupne hnevu napríklad hej a ako i ona žiada čo ona potrebuje.“*

- *„Ja som napríklad im sama vyhľadala projekty, s ktorými potom získali financie na odborný personál, lebo v tej škole nemali nikoho takého.“*

Rodič – **advokát** v našom výskume je rola, ktorá dopĺňa rolu experta. Zaradili sme sem rodičov, ktorí obhajujú práva dieťaťa, ovládajú legislatívu a predpisy, poznajú procesy a postupy, ktoré sú dôležité pre prijatie dieťaťa so zdravotným postihnutím do školy. Vedia ich interpretovať a argumentovať tak, aby dosiahli pre dieťa čo najlepšie podmienky. Niektorí z nich sa angažujú v organizáciách združujúcich rodičov s podobnými záujmami. Ich cieľom je zdieľať svoje vedomosti aj na verejných fórach a ovplyvňovať systém prostredníctvom legislatívnych pripomienok a návrhov. Treba poznamenať, že niektorí rodičia sa stali advokátmi nedobrovoľne, pod tlakom okolností. Dôvodom bolo odmietnutie dieťaťa spádovou alebo inou nimi vybranou školou, alebo z pohľadu rodičov nevhodné zaobchádzanie s dieťaťom či nedostatočný rozvoj dieťaťa v školskom prostredí.

- *„Mala som aj zistené, že na ňu dostanú príspevok, všetko som im vysvetlila. Tu keď som išla do našej spádovej školy.“*
- *„Vedela som, že aké možnosti mám, aj som vedela, že keby teraz poviem, že nie, nejde preč, tak že on tam proste, oni (spádová škola) ho nemôžu vyhodit', nemajú na to právo.“*

Za rodiča – **koordinátora** sme označili rodičov, ktorí boli aktívni v celom procese tranzície, nielen na začiatku. Sú to rodičia, ktorí nenechajú nič na náhodu, pripravujú sa tak, aby celý proces prebehol čo najhladšie. V prípade potreby preberajú iniciatívu a hľadajú alternatívne riešenia problémov. Nečakajú, kým ich niekto osloví. Snažia sa o spoluprácu so školou, participujú na aktivitách a programoch, ktoré škola organizuje.

- *„Ale ja sama som už hneď na začiatku bola pripravená na spoluprácu (so školou). Posielala som všetky podklady, aby dostali obraz o mojom synovi, čo dokáže, čo nedokáže, či už to boli nejaké lekárske správy, alebo práve nejaký posudok z ČŠPP a takto. Ale všetko som si to organizovala. A keď si potom niečo vyžiadali zo školy, tak som im to poskytl.“*
- *„Dokonca som ich potom zobrala do jednej školy, v ktorej to funguje, sama na mojom aute, aby videli ako to prebieha. Chápete?“*

Ďalšiu rolu, ktorú sme v procese tranzície identifikovali, bola rodič – **inšpektor**. V role inšpektora sa ocitnú rodičia, ktorí preberajú zodpovednosť, sami kontrolujú situáciu. Navrhujú postupy a riešenia a overujú, do akej miery boli realizované. Je pravdepodobné, že tieto typy rodičov môžu narážať na problémy v komunikácii, čo komplikuje spoluprácu so školou.

- *„Ja som tam (do školy) šla, mala som IVP (individuálny vzdelávací plán), ja som to mala prefotené, ja som mala vypísané zo zákona o pedagogických zamestnancoch, zo školského zákona. Videla som čo mal (syn) z IVP porušené. Ja som išla nato takto. V podstate som bola taký inšpektor. Nebolo to vždy príjemné.“*

Predposlednou rolou, ktorú sme identifikovali, bola rola rodič – **tímový hráč**. Tímoví hráči sú rodičia, ktorí sú zapojení do celého procesu tranzície a poskytujú informácie o dieťati, zároveň sa aj informujú o tom, akým spôsobom prebieha progres dieťaťa, ako oni sami môžu procesu napomôcť, aké úlohy pre nich vyplývajú, ako majú s dieťaťom pracovať a podobne. Snažia sa kooperovať, efektívne komunikovať, spolupodieľajú sa na plánovaní a vyhodnocovaní vzdelávacích aktivít.

- *„Oni (škola) môžu riešiť to, čo ja nedokážem riešiť doma. S pani učiteľkou fungujem buď telefonicky, že v prípade, že by sa niečo dialo, tak mi volá na mobil. Ja dokážem za 10 minút prísť do školy. Keďže nebyvame ďaleko. Máme vlastnú skupinu facebookovú, na facebooku. Takže máme hneď aj rýchle nejaké pozitíva, prípadne nejaké negatíva. Takže sme v priamom kontakte dennodenne s pani učiteľkami. Čo sa mi ešte veľmi páči, každý deň vie (učiteľka) perfektne zhodnotiť, čo sa dialo počas dňa.“*
- *„Následne ja upozorňujem rodičov, že dajme tomu, dcérka mala v noci záchvat. A v podstate ráno už je v poriadku, ale môže byť ospalá, môže byť nevrlá, aby dajme tomu na ňu netlačili. Že dneška by bol vhodný taký ľahší deň. Tá vzájomná komunikácia musí bežať.“*

Rodič – **asistent dieťaťa v škole** je rola rodiča, v ktorej sa rodič (viac-menej nedobrovoľne) ocitá preto, že škola nemá pedagogického asistenta. Ďalším dôvodom boli prípady, keď v škole nie je zabezpečená osoba, ktorá by pomáhala dieťaťu so samoobslužnými činnosťami (pomoc pri obliekaní a vyzliekaní, pri toalete, pití, jedení a pod.). Z výskumu vyplynulo, že niektorí rodičia vykonávajú aj rolu pedagogického asistenta, aj osobného asistenta, aby bolo dieťa prijaté do školy a v prípade potreby sú mu nablízku pri samoobslužných činnostiach. Kurióznou situáciou sú rodičia, ktorým telefonicky zavolali zo školy, aby prišli a pomohli dieťaťu so samoobslužnými činnosťami. S takýmito situáciami boli konfrontovaní aj rodičia, ktorých dieťa navštevuje špeciálnu školu.

- *„Áno prvý rok som s ním chodila ako asistentka učiteľa ja, keď chodil len dvakrát do týždňa a potom už keď ja som potom bola tehotná, takže aj z toho dôvodu sme hľadali asistenta, aby mohol pokračovať a nebyť so mnou doma, pretože to bola preňho nuda.“*
- *„A potom bol problém aj s hygienou, alebo teda s WC. No tak to som tam behala. Sme sa tak dohodli, že keď som teda doma, že keď pôjde na WC, len zavolajú. No inak sa nedalo, tak som tam behala.“*

Viacerí rodičia tiež konštatovali, že uvedené aktivity ich vyčerpávajú a majú pocit, že nedostatočné systémové riešenia ich tak oberajú o rodičovstvo ako také.

DIEŤA SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM

Ďalšia kategória, ktorú sme vo výskume identifikovali sa týka priamo dieťaťa. Proces tranzície je ovplyvnený diagnózou, druhom a stupňom postihnutia, osobnostnými charakteristikami dieťaťa. Rodičia zhodne uvádzali, že sú si vedomí, čo znamená postihnutie (resp. diagnóza) pre ich dieťa (nielen) v súvislosti so vzdelávaním. Vo výpovediach na jednej strane popisovali, čo dieťa dokáže, aké sú jeho možnosti a schopnosti, ale na druhej strane zhodne uvádzali, že sú si vedomí limitov – kam je možné, aby sa dieťa rozvíjalo. Všetky uvedené faktory majú vplyv na výkon dieťaťa.

- *„Majú tam detičky, že aj s A variantmi, tuto na škole. Ale teda dyslexie, dysgrafie a také ľahšie. Ale akože keď už došlo niečo takéto ťažšie, kombinované a tak, tak už sa toho boja. Ale ja ich (školu) chápem. Ani sa nehnevám.“*
- *„Ja takisto viem, že má (syn) nejaké limity čo sa týka vzdelávania, ale pre mňa všetko čo sa on naučí v tej škole je pridaná hodnota, ale a priori mi išlo o to, aby vyrastal v tom kolektíve zdravých ľudí, alebo rešpektíve celkovo v tej spoločnosti, čiže v tomto je to úplne super.“*

Vo výpovediach rodičov silno rezonoval kontext testovania školskej pripravenosti, ktoré dieťa absolvovalo pred nástupom do školy. Rodičia uvádzali, že pri testovaní nastali situácie, ktoré ovplyvnili výkon dieťaťa, a tak aj výsledky hodnotenia. Išlo o dĺžku času, testovacie metódy, fyzické podmienky. Podľa rodičov pri testovaní zohralo úlohu aj to, v akej psychickej a fyzickej kondícii ne/bolo dieťa v čase testovania, čo ovplyvnilo jeho schopnosť udržať pozornosť a reagovať po celý čas testovania.

- „Ja som si to teda úplne inak predstavovala. Žiadne, že zoznamujete sa s dieťaťom, že idem tam 3, 4-krát. Ale oni teda za hodinu ho zdiagnostikovali a hotovo. Takže to, že nemal svoj deň, mal svoju náladu, že nechcel, to nebrali do úvahy, takže to nevyšlo samozrejme.“
- „No alebo nebolo nič prispôsobené aj tomu, že on má tú poruchu zraku, nosí aj okuliarky. A teda aj tá zraková ostrosť a diferenciácia je narušená, takže by to mal mať väčšie, čo nemal. On tam mal nakresliť voľačo. Ale ako vám on niečo nakreslí, keď má problém aj s pohybom. Takže vôbec to nebolo prispôsobené.“
- „Prišli sme na testovanie, schody hore točité. Ja neviem na 3. poschodí. S vozíkom sme ju tam nevedeli dostať. Dcéra si nemala kde sadnúť, sedela mne na kolenách, mali tam obyčajnú stoličku plastovú, na ktorej by sa zošmykla a nedočiahla na stôl. Najskôr dali dcére ceruzku nech nakreslí postavičku. Ale ona má diagnózu kvadruparéza, ona nevie chytiť ceruzku. A potom prišli na rad testy. Ukázali mi test, že pre neverbálne deti. A ja hovorím, ale ona rozpráva.“

ŠKOLSKÉ PROSTREDIE

Tretiu kategóriu, vyplývajúcu z analyzovaných dát, sme nazvali Školské prostredie. Vo výpovediach participantov opakovane zaznievala požiadavka, aby prostredie školy, do ktorého má dieťa nastúpiť, bolo nielen priateľské a otvorené, ale aj podnetné a dieťa v ňom prospievalo. Identifikovali sme subkategórie, ktoré z pohľadu rodičov ovplyvnili proces tranzície, a teda aj výber samotnej školy: Dostupnosť; Materiálno-technické vybavenie; Personálne zabezpečenie; Organizačná kultúra školy a Interakcia s rovesníkmi.

Dostupnosť školy

Z výpovedí participantov vyplýva, že limitujúcim faktorom pri výbere školy bola práve *veľká vzdialenosť školy* od miesta bydliska. Rodičia, ktorí pracovali alebo vozili ďalšie svoje deti do školy,

museli zvažovať aj to, akým spôsobom treba zorganizovať (najmä ranné) presuny medzi bydliskom, zamestnaním, školou, resp. školami, ak mali viacej detí, prípadne rehabilitačnými zariadeniami. Väčšia vzdialenosť pre nich predstavovala aj väčšiu časovú náročnosť.

- „No kritérium bola určite dostupnosť a už teraz vidím, keď chodíme do práce a rozdeľujeme deti, naozaj voziť dieťa veľmi ďaleko, ja som uvažovala nad školami v iných mestách, ale to je pre rodiča, ktorý sa má vrátiť do pracovného procesu nemysliteľné. To si už neviem predstaviť cestovať viac ako 10 km do školy.“
- „Ja som hlavne hovorila, že ja nie som na to, aby som niekde ďalej cestovala do nejakého ráno preplneného mesta. Tak som zvažovala, že si ho už budem sama doma učiť.“

V súvislosti s dostupnosťou rodičia uvádzali, že okrem časovej náročnosti museli zohľadňovať aj zdravotný stav dieťaťa. Dôležité bolo, aby dochádzanie nemalo negatívny vplyv na komfort a nespôsobovalo ešte väčšiu *únavu dieťaťa*. Zároveň uviedli, že ak dieťa navštevuje ďalších špecialistov, chodí na rehabilitácie a pod., je nutné tomu prispôbiť harmonogram dňa dieťaťa aj po vyučovaní. S tým sú spojené ďalšie presuny, ktoré prispievajú k zvýšenej únave a vyčerpanosti detí.

- „Viem nejaké jej limity a možnosti, ako je veľmi unaviteľná, ako rýchlo vzhľadom na to, že ona teda má kadejaké diagnózy a viem teda, že to cestovanie nie je úplne jednoduché.“
- „A potom sme museli zväžiť, pozisťovať si. Tieto deti sú veľmi unaviteľné. Rodič si musí zväžiť aj toto: vzdialenosť školy od bydliska. Únava. A že je to vyčerpávajúce pre deti.“

Viacerí účastníci sa tiež zhodli na tom, že pri hľadaní školy boli konfrontovaní s faktom, že na Slovensku máme stále *nízky*

počet vhodných škôl ochotných prijať dieťa, ktoré má zdravotné postihnutie, a v ktorých by sa dieťa rozvíjalo. Niektorí rodičia navštívili školy vo vzdialenejších mestách, ale ak aj našli školu, ktorú považovali za vhodnú, opätovne museli zvažovať aj vzdialenosť a možnosti cestovania.

- *„To tých škôl zas nie je toľko, ktoré by ho zobrali. Museli by sme cestovať množstvo kilometrov.“*
- *„A potom sme sa boli pozrieť v Bratislave. Ja hovorím, hneď by som ju tam dala, ale my sme v Trenčianskom kraji nič vhodné nenašli. Tuto u nás v okolí bol niekde v Dubnici či v Novom Meste, už si nepamätám, ale to je pre nás akože 50 km alebo koľko, to je absolútne nemožné.“*

Materiálno-technické vybavenie

Z výpovedí rodičov vyplýva, že po dostupnosti je materiálno-technické vybavenie školy ďalší dôležitý faktor, ktorý mal vplyv na to, ako proces tranzície prebiehal. Na základe ich výpovedí sme do tejto subkategórie zaradili kódy ako bariérovosť, chýbajúce pomôcky a počítačové vybavenie.

Bariérovosť škôl je podľa našich participantov stále pretrvávajúci problém. Chýbajúce plošiny, terén s prekážkami (najčastejšie vysokými prahmi a schodmi) bránia alebo do značnej miery obmedzujú voľný a bezpečný pohyb detí. Kvôli bariéram sú pre deti nedostupné hygienické zariadenia a niekedy aj učebne.

- *„No a tak teda sme sa začali pozerieť. A bohužiaľ naokolo teda nič, lebo všetko malo teda problémy s bariérami, takže nie sú tu bezbariérové školy. Ja som si sama obvolala všetky, aj súkromné školy. Tam nič, v našom okolí, všetko bariérové.“*
- *„Ale jednoducho tie školy nie sú na to pripravené, jednoducho nie sú. Ani ľuďmi, no bariéry to ani nehovorím. To akože naša dcéra nechodí vôbec na horné poschodia. Je tam infromatická učebňa, čo*

informatika je pre ňu akože kľúčový predmet a ona nechodí, lebo sa tam nevie dostať. Za tak dlhé obdobie neboli schopní vybaviť tú plošinu. Čiže tak to je.“

Druhým problémom, ktorý súvisí s materiálno-technickým vybavením, bolo podľa rodičov **chýbajúce alebo nedostatočné vybavenie pomôckami a počítačovou technikou**. Išlo o pomôcky pre deti so senzorickými poruchami (napr. hlasovým alebo vizuálnym výstupom), zariadenia pre deti s poruchou komunikácie a ďalšími analógovými a digitálnymi podpornými prostriedkami.

- *„V podstate špeciálne pracovné zošity neexistujú, to si každý musí vyrábať sám a jemu sa ten zrak akože zlepšil. Ale no v šlabikári som to prerábala ja, fotila a vytlačala, aby mal do školy pripravené. Asistentka to nepoužila koľkokrát, vyplňala si sama nejaké maličké niečo na 5 x 5 cm a to zväčšenie neriešila. Alebo mu dávala obrázky nejaké naozaj 3 x 3 cm nejaké šteniatka čo nemá preňho význam, lebo to nevidí.“*
- *„Pýtala som sa: počítače tu nejaké máte? Nemáme, viete to my tu nemáme na to ani priestor, ani čas.‘ Jednoducho tí čo nepíšu, tak len počúvajú. Hovorím im, ale ved’ sú počítače, a špeciálne klávesnice, sú očné navigácie... je proste milión vecí. Oni také nepoužívajú.“*

Personálne zabezpečenie

Na základe rozhovorov sme ako ďalší faktor, ktorý ovplyvňuje tranzitný proces, identifikovali **chýbajúci pedagogický a odborný personál**. Problémom bol najmä nedostatočný počet špeciálnych pedagógov a pedagogických asistentov, resp. školy mali iba jedného pedagogického asistenta pre viacej detí, alebo nemali žiadneho z uvedených pedagogických zamestnancov.

- „No a spádová škola? Spádová škola by nás zo zákona musela zobrať. Lenže, aby ste chápali, to je bežná škola na dedine, kde nikdy v živote vodičár nebol. Hej, nebol tam špeciálny pedagóg, asistenti, nič tam nebolo.“
- „Bohužiaľ, momentálne majú jedného asistenta pre dvoch žiakov v triede. A minulý rok to bolo ešte horšie. Mali jedného asistenta pre dve triedy. Takže situácia je, čo sa týka pedagogických asistentov, fakt zúfalá. Proste tá ponuka nezodpovedá dopytu.“
- „V spádovej škole nám riaditeľka povedala, že ona nemá dôvod ho neprijať. Ale, že oni určite asistenciu nedostanú, že je to maličká škola a asistenta pedagóga, nedostanú. Že už to skúšali. Oni majú viacej detí s poruchami učenia integrovaných, ktoré by potrebovali asistenta. Ale nedostali ho.“

V súvislosti s personálnym zabezpečením participantí uviedli, že sa stretli s *neprípravenosťou pracovníkov školy*. Podľa výpovedí participantov školy samy argumentovali, že *nemajú skúsenosti*, prostriedky a ani odborný personál schopný adekvátne vzdelávať ich deti. Tento fakt, ktorý rodičia citlivo vnímali, ovplyvňoval aj ich rozhodovanie pri výbere školy.

- „Ale oni akože išli do toho s tým, že tak, že idú to vyskúšať. A stále proste mi tak hovorili, že my sme nato neni pripravení, my mu nebudeme vedieť dať také vzdelanie ako v špeciálnej škole a nemáme na to prostriedky.“
- „My máme teda zaradenú spádovú školu, do ktorej by ju teoreticky mali oficiálne zobrať bez toho, bez toho, že by mali oni s tým nejaký problém. Len ja som ju tam veľmi nechcela dať, lebo oni tam skúsenosť s takými deťmi nemajú. Takže som to brala ako poslednú možnosť, že keď teda nič, dáme ju tam.“
- „Ja hovorím, že už dobre, už keď sú aspoň tí asistenti, čo sme šťastní, že konečne sú, ale oni nie sú zaškolení, nikdy s takými deťmi nepracovali a nikto ich neškolí, ani nikto im to ani nekáže chodiť na to školenie.“

S problémom nedostatočného počtu odborného personálu sa rodičia stretávali ako v bežných, tak aj v špeciálnych základných školách.

- *„Áno, ja som dieťa dala do špeciálnej školy, lebo som si myslela, že práve tie špeciálne školy sú pripravené na to, aby to dieťa vzdelávali, aby ho posúvali: edukačne, sociálne, proste, aby ho posúvali. Uh, prišla som vlastne na to, že tá škola špeciálna nie je pripravená na dieťa ako je moje, že neverbálne. Nemá ani snahu. Ja keby som vám ukázala, že keď som žiadala, aby s dieťaťom urobili AAK, ktoré ja nacvičujem, ktoré proste funguje v centre, tak mi odpísali, že mám ísť na Dúbravskú cestu, lebo že tam to AAK robia. A on ako riaditeľ nebude nútiť akože učiteľov, aby sa vzdelávali v AAK.“*

Nepripravenosť personálu alebo ich neskúsenosť s prácou s dieťaťom so zdravotným postihnutím bola z výpovedí niektorých rodičov na základe ich osobnej skúsenosti ovplyvnená nielen možnosťami školy, ale aj *chýbajúcou ochotou pedagogického asistenta pripravovať si pomôcky* na zjednodušenie vzdelávacieho procesu pre dieťa a niekedy aj *chýbajúcou empatiou k dieťaťu*, čo podľa vyjadrení rodičov spôsobovalo problémy v adaptácii dieťaťa, ako aj v jeho psychickom prežívaní.

- *„Tak takéto dieťa si človek musí získať a takéto obzvlášť, musí to medzi nimi fungovať, musí ho nejako motivovať, vedieť s ním pracovať, vedieť ho odhadnúť a táto osoba, ktorá robí toho asistenta v podstate sedí na nejakom mieste, na ktoré nemá predispozície. Lebo nie je to len o vzdelaní, lebo vzdelanie má, ale nemá to srdce, neviem je neempatická je fakt tá osoba veľmi nevhodná na túto pozíciu. A nekomunikuje. Napríklad so mnou nekomunikovala vôbec. Povedala mi hneď prvý deň, že ona sa nemá so mnou o čom baviť, že mám sa baviť s učiteľkou.“*

- *„No ale prvý rok sme mali problém s asistentkou. To bol... no prosťe človek, ktorý sa tam nehodil. Bola taká strašne chladná. A prosťe ona ho brala tak, že on neposlúcha. Ale vôbec nebrala do úvahy jeho diagnózu.“*

Zásadným problémom je situácia, ak nemá kto pomôcť dieťaťu v škole s výkonom *samoobslužných činností*. Ide o výkony súvisiace s jedením, pitím, vyzliekaním, obliekaním, toaletou a pod. Školy riešili situáciu tak, že rodičia prijali funkciu pedagogického asistenta a zároveň plnili aj úlohu osobného asistenta, alebo dokonca v niektorých prípadoch uviedli, že čakali doma ako *„rodič na telefóne“* a v prípade potreby prišli do školy. Vzhľadom na to, že osobný asistent však oficiálne nemôže vstúpiť na pôdu školy, išlo o akúsi tichú dohodu medzi školou a rodičom.⁵² Táto situácia sa opäť opakovala tak na úrovni bežných základných škôl, ako aj špeciálnych škôl.

- *„Táto škola má pani, ktorá vykonáva s deťmi hygienické potreby, ale len do určitého času. Takže tieto deti, ktoré navštevujú školský klub, musia odísť oveľa skôr ako ostatné deti. Lebo pani končí vtedy a vtedy a ona ide domov a tam už nemá kto dať to dieťa na WC.“*
- *„Dokonca telefonicky mi zavolajú zo školy, keďže vedia, že som doma na opatrovateľskom – pridťe si ho zobrať.“*

Organizačná kultúra školy

Ďalším identifikovaným faktorom vyplývajúcim z osobných skúseností rodičov detí so zdravotným postihnutím, a zároveň významne ovplyvňujúcim úspešný prechod ich detí do vzdelávacieho procesu, bola organizačná kultúra školy. Tá bola podľa skúseností

⁵² Od 1. septembra 2023 osobný asistent môže pomáhať dieťaťu so samoobslužnými činnosťami.

rodičov zásadne ovplyvnená vedením školy a postojom vedenia k prijatiu dieťaťa so zdravotným postihnutím. Z výpovedí rodičov sme identifikovali tak negatívne, ako aj pozitívne skúsenosti, avšak negatívne značne prevyšovali. Ak malo vedenie školy (riaditeľ/ka školy) výhrady k umiestneniu dieťaťa do školy, zväčša skončila tranzícia neúspešne a rodičia boli nútení hľadať pre dieťa inú možnosť. To sa stávalo aj v prípade spádových škôl, ktoré sú podľa zákona dieťa povinné prijať. Z výpovedí participantov bolo zrejmé, že postoje vedenia sa prejavovali už v samotnej komunikácii s nimi, pričom tá môže v procese tranzície zásadným spôsobom ovplyvniť celú ďalšiu spoluprácu. Rodičia často zdôrazňovali, že pri prvom kontakte so školou bol rozhodujúci nielen obsah, ale aj spôsob komunikácie. Po obsahovej stránke sa rodičia stretávali so stigmatizujúcimi výroky a *predsudkami*.

- „No s tým teda, že riaditeľka mala takýto názor na hendikepované deti a že ona keby také mala, tak ona by ho dala preč a podobné... že ona by si ho nenechala. Riaditeľka školy, proste učiteľka, ktorá pracuje celý život s deťmi, povie, že ona by si dala zobrať dieťa.“
- „Lebo to ja som si pripadala, ako keby som ja bola z inej planéty. Každý sa na mňa díval, že či som normálna, ako kde ju (dcéru) ja chcem dávať? Že prečo ju chcem tak trápiť na normálnej škole.“

Naši participanti sa opakovane stretávali s priamym *odmietaním*. Ak hneď na začiatku cítili, že nie sú v škole vítaní a dostávajú rozpačité alebo zamietavé a miestami až zavádzajúce odpovede, vyhodnotili situáciu ako nepriaznivú a snažili sa nájsť inú školu, čím sa proces umiestnenia ich dieťaťa s postihnutím značne predlžoval a stával sa aj pre nich veľmi stresujúci a vyčerpávajúci. S odmietaním sa stretli aj rodičia, ktorí sa pokúsili umiestniť dieťa primárne na *spádovú školu*.

- *„Ale prešla som asi dvanástimi školami. Všade som bola odmietnutá, všade! Ale toľko výhovoriek čo mali tí riaditelia. Akonáhle som povedala, že ona potrebuje asistenta na celý deň...mala som aj zistené, že na ňu dostanú aj príspevok, všetko som im vysvetlila... nie, nedá sa, plní sme bohužiaľ.“*
- *„Ale mala som silný pocit, že nás nechcú, že keď nepatríme pod spádovú školu už len to bol problém. Takže prvá výhovorka bola: nepatríte pod našu spádovú školu. Takže to bola prvá veta, ktorú som počula a druhá veta: viete, ale my nemáme skúsenosti s takými deťmi. A tretia veta bola: my nemáme ani špeciálneho pedagóga. Proste ja som pochopila, nechcú... je veľmi ťažké umiestniť takéto dieťa do bežnej školy.“*
- *„Keď som išla do našej spádovej školy, som im vysvetlila situáciu. Povedali mi, že majú teda tri asistentky. Ale také čo chodia na jednu hodinu, na dve. Že oni mi nemôžu poskytnúť inú asistentku. To som tam bola asi v máji, apríli... A vtedy mi tá riaditeľka povedala, že my keď požiadame na asistentku v auguste, oni nám to schvália v septembri v októbri. A ja sa jej pýtam a vy nežiadate o asistentku do 15. mája ako všetky školy? A oni tak pozerali na mňa, že odkiaľ mám tú informáciu...Tak hapkali. A povedali, že keď ju môžeme dať inde do školy, tak budú radi.“*

Okrem odmietania rodičia uviedli, že sa stretli s problémami v spojitosti s *testovaním školskej pripravenosti*. Na jednej strane im výsledky testov v CPPŠ prezentovali ako nezáväzné, s odporúčacím charakterom so slovami: *„Je to aj tak na vás ako sa rozhodnete, testy majú len odporúčací charakter.“* Na druhej strane bolo dieťa odmietnuté práve na základe výsledkov testov. Rodičov táto situácia zneisťovala a dostávali sa do pozície, ktorú jeden z rodičov nazval *„ako medzi dvomi mlynskými kameňmi“*.

Z analýzy rozhovorov s rodičmi bolo zrejmé, že postoj vedenia školy, ktoré reprezentoval riaditeľ/riaditeľka v procese tranzície, má zásadný význam. Riaditeľ školy môže celú situáciu ovplyvniť negatívnym, ale aj pozitívnym spôsobom. Ak bolo dieťa odmietnu-

té, rodičia boli nútení hľadať inú školu, ktorá by bola ochotná dieťa prijať. Rodičia uvádzali skúsenosti aj s prípadmi, keď bol postoj riaditeľa/riaditeľky pozitívny a dieťa boli ochotní prijať. Takéto vedenie rodičia zhodne nazývali ako *osvieteného riaditeľa*. Akceptujúci postoj v „osvietenej škole“ znamenal, že od začiatku komunikovali s rodičom o potrebách dieťaťa, dieťaťu zabezpečili pedagogického asistenta, špeciálneho pedagóga, prípadne iný odborný personál, ktorý by bol nápomocný pre dieťa v procese jeho vzdelávania a ktorý mal skúsenosti s deťmi so zdravotným postihnutím.

- *„Ja si myslím, že neexistuje dobrá a zlá škola. Ale existuje len osvietený riaditeľ s veľkým srdcom a takisto aj proste ten triedny učiteľ. Všetko je to len a len o človeku, o ľudskosti a o jeho nastavení.“*
- *„A mňa sa riaditeľka opýtala, že kam ide môj syn do školy. A ja že teda na dedinu. A ona, že prečo, keď je z tohto mesta by mal ísť na dedinu. Tak som jej povedala, že bohužiaľ nie som v pozícii, aby som si mohla vyberať. A ona mi povedala niečo z čoho mi do teraz chĺpy stoja, že ona by považovala za česť, keby k nim môj syn chodil do školy. A hneď tým istým modelom zamestnala asistentku, tú ktorú mal syn.“*
- *„A nakoniec sa nám ju podarilo dať na cirkevnú školu. Tam boli tomu naklonení, tam viem, že mali aj asistentky. To bola jediná škola, ktorí chceli aj o tom so mnou hovoriť.“*

Takýto, podľa participantov „osvietený riaditeľ“ školy zásadne ovplyvnil celkovú atmosféru v škole a prácu zamestnancov, ktorí sú povzbudzovaní, aby boli *otvorení a motivovaní*. Skúsenosti rodičov potvrdzujú, že v takejto škole sú potom postoje aj ostatných zamestnancov voči dieťaťu priateľskejšie a empatickejšie. Rovnako priateľsky komunikujú s rodičmi, informujú ich o tom, ako dieťa v škole zvládalo úlohy, ako prežilo deň. Práve pozitívnu skúsenosť s *otvorenou komunikáciou* považujú rodičia za zásadnú pre úspešnú tranzíciu ich dieťaťa do vzdelávacieho systému. Rodičia majú

v takomto prípade možnosť vyjadriť svoje očakávania a škola na ne adekvátne, rovnako otvorene reaguje, čo vnímajú veľmi pozitívne.

- *„My sa vidíme, dá sa povedať, že niekedy aj každý deň, musíme ju do školy voziť aj zo školy ju vozíme a tým, že teda tá škola je taká veľmi otvorená rodičom, tak sa často aj stretávame, ale no s učiteľkou sme minimálne niekedy aj každý týždeň aj písomne v kontakte, lebo naozaj sa dá riešiť čokoľvek a s pani riaditeľkou v podstate podľa potreby. Takže naozaj sa tam veci riešia a snažia sa. Snaží sa škola, aby teda tie deti sa tam cítili dobre.“*

Z výpovedí participantov taktiež vplynulo, že pozitívnym faktorom vnímaným rodičmi bola aj skutočnosť, ak „osvietená škola“ využívala pri práci *kreatívne a podporujúce metódy*.

Interakcia s rovesníkmi

Ďalší faktor, ktorý sme identifikovali z výpovedí participantov, sa týkal vzťahu ich dieťaťa s rovesníkmi. Rodičia uvádzali, že zásadné pre nich bolo, aby sa dieťa cítilo so spolužiakmi dobre. Zdôrazňovali, že dieťa sa do školy tešilo, ak malo so spolužiakmi v triede *pozitívny vzťah*, ak boli deti ohľaduplné, otvorené, komunikovali, hrali sa, prejavili záujem a porozumenie. Dieťa sa v takomto kolektíve nielenže cíti dobre, ale viditeľne napreduje v komunikácii, je smelšie a učí sa aj nové zručnosti.

- *„Prvoradé pre mňa bolo, no aby bol medzi tými pravými dečkami. Aj som si raz myslela, či ho nevyčleňujú, ale keď sa s ním lúčili, tak prišli k nemu dievčatá, aj takí dvoaja chlapci, nie celá trieda, ale prišli k nemu, zahrali sa. Bola pekná tá interakcia.“*
- *„No dcére sa tam strašne páčilo, ona bola taká šťastná, ona nechcela ísť domov, ona normálne plakala koľkokrát, ešte tu bud'me, ešte tu bud'me. Tie dečky sa s ňou samé proste hrali a ona doteraz nemá problém.“*

V súvislosti s pozitívnymi vzťahmi sme identifikovali z výpovedí rodičov ako jeden z kľúčových faktorov, ktoré podporujú tranzíciu dieťaťa do školského prostredia, *participáciu na mimovzdelávacích aktivitách*, ako sú školské kluby a výlety. Na jednej strane sú tieto aktivity veľmi pozitívne pre rozvoj dieťaťa, zvyšujú jeho vlastné sebauvedomenie a sebaaprijatie, skvalitňujú sociálne kompetencie, schopnosť zapájať sa do spoločných aktivít. Na druhej strane ide o faktor, ktorý nesie v sebe *symboliku skutočnej akceptácie a inklúzie v komunite*. Participácia dieťaťa na mimovzdelávacích aktivitách si vyžaduje organizačné a personálne opatrenia, ktoré súvisia nielen s bezpečnosťou, ale aj s komfortom dieťaťa, napr. prekonávanie bariér v teréne, zabezpečenie samoobslužných činností, rešpektovanie unaviteľnosti a pod. Rodičia si tento fakt uvedomujú, a preto ho veľmi vysoko hodnotia.

Iba jeden z rodičov však uviedol, že sa dieťa zapája aj do mimoškolských aktivít.

- *„Tam vidíte, že to je komunitná škola, menšia škola, ale vládne tam taká rodinná atmosféra. Ale on (syn) je stále so svojimi spolužiakmi. Všetky aktivity, aj mimoškolské, všetko robia spolu. To je super.“*

V ostatných prípadoch boli deti z týchto aktivít vylúčené, či už z objektívnych (rehabilitácie, návšteva ďalších odborníkov) alebo subjektívnych dôvodov (odmietnutie kolektívom, príťaž navyše pre zodpovedný personál). Táto skúsenosť bola pre dieťa aj pre rodičov nepríjemná, až bolestivá.

- *„Naša skúsenosť je taká, že naše deti neberú nikam, nikam, proste ani na školské akcie, nie že proste takéto výlety mimo školy, lebo proste majú vozík hej, to je strašné.“*
- *„Naše deti na tieto výlety absolútne nechodia, sedia v laviciach samé v triede, s asistentkami alebo u špeciálnej pedagogičky.“*

- *„Na plavecký ju pustili len so mnou s tým, že mali poznámky, že preboha či sa nebojím, že sa utopí? Proste škola v prírode to isté. Išli do bezbariérového hotela a ju nepustili aj keď som sa ponúkala, že pôjdem s ňou ako asistentka. A teraz to malé dieťa samé týždeň v triede a oni všetci spolužiaci v škole v prírode. Prišli, fotky a jak bolo super a neviem čo...“*

Viacerí rodičia uvádzali, že veľkým benefitom pre dieťa bolo, ak mohlo nastúpiť do školy vo svojom okolí, v komunite detí, s ktorými sa pozná, s ktorými vyrastá. Takýmto spôsobom je dieťa súčasťou komunity, čo považujú za dôležité aj do budúcnosti, keď opustí školu. Zostane tak v kontakte s ostatnými deťmi a jeho spoločenský život plynule pokračuje ďalej aj po skončení vzdelávania.

- *„Pri výbere školy bolo prvé kritérium a to aby bol vo svojom okolí s deťmi, s ktorými vyrastá a bude sa stretávať v škôlke, na ulici, v spoločenstve, aby mal spomienky a aby aj v dospelosti, keď tu niektorí ostanú alebo sa vrátia, tak aby bol v tej komunite.“*
- *„Preto je to tak, že keď sa nezačne od tej škôlky to sa tak zatvorí tie dvere tým deťom, že to všetko na to nadväzuje, kamaráti, škola, socializácia v dedine.“*

EXTERNÉ ZDROJE POMOCI

Z výpovedí participantov vyplynula ďalšia kategória, ktorú sme nazvali externé zdroje pomoci. Podľa rodičov ide o faktory, ktoré jednoznačne pozitívne ovplyvňujú tranzičný proces a patria k nim: rodičia s podobnou skúsenosťou, formálne organizácie, pracovníci v sociálnych službách a individuálni experti.

Zdrojom cenných rád a neformálnej podpory sú **rodičia s podobnou skúsenosťou**, ktorí už prešli procesom tranzície so všetkými úskaliami a úspechmi. Keďže sami majú žitú skúsenosť, ich informácie naši participanti považovali za hodnoverné. Väčšinou

sa týkali školy, jej dostupnosti, spôsobu komunikácie personálu s rodičmi, a najmä skúsenosťami so spolupracou učiteľ – dieťa alebo pedagogický asistent – dieťa. Rodičia s podobnou skúsenosťou taktiež poskytovali informácie, ako sa majú na tento proces pripraviť. Participanti zdôrazňovali, že takýto rodičia chápu čo aktuálne daná matka alebo otec prežíva, s čím bojuje, aj to, ako sa so situáciou vyrovnáva.

- *„Väčšinou sme mali informácie od rodičov. Z vlastných skúseností ako fungujú, ale si myslím, že každý rodič viac sa pýta tých druhých rodičov. Lebo tí už majú osobnú skúsenosť.“*
- *„Lebo ja som to riešila s jednou maminkou vyše roka, čo sme si telefonovali. Rozhodovala sa... Presne som ju chápala. Presne som vedela čím si prechádza, že proste v noci nespí, že to stále rieši.“*

Často rodičia intenzívne komunikujú a spolupracujú s **formálnymi organizáciami**. Príkladom je *Platforma rodín detí so zdravotným znevýhodnením*, ktorá bola pre časť našich participantov nápomocná v procese umiestňovania ich dieťaťa do školy. Ide o občianske združenie, ktoré poskytuje rodičom nielen možnosť zdieľať informácie, ale je zdrojom informácií a poskytuje poradenstvo z oblasti sociálnych služieb a kompenzácií ŤZP, vzdelávania. Rovnako pripravuje rodičov na vstup dieťaťa do školy. Podáva informácie o tom, ako majú byť rodičia pripravení, zároveň ich edukuje o právach a právnych nárokoch a v neposlednom rade aj o tom, akým spôsobom komunikovať so školou o dieťati a jeho potrebách.

- *„Ja som vlastne tiež členka Platformy rodín detí so zdravotným znevýhodnením. Takže možno aj preto sa trošku viac viem orientovať, ako keď poviem vyslovene, že rodič laik, ktorý v tom len tak ako tápa hej. Ale tým, že aj ja som mala skúsenosť vlastnú, aj sama som bola angažovaná v platforme, tak trošku možno som vedela ako čo si vybaviť a zariadiť a o čo požiadať.“*

Z oblasti sociálnych služieb participanti uvádzali ako dôležitý podporujúci faktor *centrá včasnej intervencie*. Pracovníci centier okrem práce s dieťaťom (stimulácia komplexného vývinu dieťaťa) poskytujú poradenstvo rodičom o dostupných formách pomoci, podporujú rodičov v procese rozhodovania a pred vstupom do školy sú nápomocní aj pri hľadaní školy pre dieťa.

- „Čiže tá včasná intervencia, to je ten taký hlavný zdroj tých informácií a toho navedenia na ten ďalší krok. Ale potom už jasné, že ved' všetci rodičia sa rozprávajú medzi sebou o tej osobnej skúsenosti. Ale myslím, že v tom tá včasná intervencia veľmi pomohla.“

Posledným, podporujúcim faktorom, ktorý v rozhovoroch rodičia uvádzali, boli *individuálni experti*. Rodičia s nimi spolupracujú v rámci terapií, ktoré dieťa navštevuje. V niektorých prípadoch sú to experti, v starostlivosti ktorých je dieťa už dlhšie, a preto vedia posúdiť, či a do akej miery sa dieťa vyvíja a zlepšuje. Podobne, ako bolo spomenuté vyššie, pre rodičov bola dôležitá ich podpora a povzbudzovanie pri rozhodovaní v období, keď museli riešiť otázku vstupu dieťaťa do školy.

Zaujímavosťou bolo, že z výpovedí participantov sme identifikovali ešte jeden externý zdroj pomoci, avšak nehmotný, neuchopiteľný. Všetci rodičia zhodne uvádzali, že k umiestneniu ich dieťaťa do školy im pomohlo *šťastie (vis maior)*, v zmysle určitej šťastnej náhody. Proces umiestňovania ich dieťaťa vnímali tak stresujúco a ťaživo, že nadobudli dojem, že to, že sa im dieťa podarilo umiestniť do školy bolo ovplyvnené nejakou vyššou silou. Pritom si vôbec neuvedomovali, koľko úsilia do tohto procesu vložili, aké všetky roly zastávali, aby umiestnenie prebehlo úspešne. Úspešnosť teda nebola daná šťastím, ale ich úsilím a vytrvalosťou. Aj preto sme hneď v úvode označili rodiča za kľúčový faktor úspešnej tranzície dieťaťa s postihnutím do školského systému.

- *„Jednoducho že si zisťuje a mala som šťastie aj na ľudí. Mali sme šťastie, že sme natrafili na takú školu.“*
- *„No keď som aj volala najprv mi povedali, že to proste sa nedá. Nevieť či my sme mali len šťastie. A som za to vďačná. Iné deti nemusia mať také šťastie. Vidím, koľkokrát chodia tie mamičky a pýtajú sa, veď poznajú nás, že čo si vybavila, jak si vybavila. Povieť im. Ale toto si myslím, že je viacej o šťastí...“*
- *„Ja som mala šťastie na zakladateľku toho centra včasnej intervencie...no ja hovorím, že my sme mali toto šťastie. Ja som proste fakt dostala neskutočné šťastie na tieto v podstate baby.“*
- *„A teda bola prijatá s tým teda, že akože naozaj my sme mali obrovské šťastie v tom, že sme našli školu, ktorá nám vyšla a vychádza nám vo všetkom v ústrety.“*

4.1 Diskusia

Zistenia nášho výskumu prezentujú skúsenosti našich účastníkov, rodičov detí so zdravotným postihnutím, s procesom tranzície ich dieťaťa do školského systému v podmienkach Slovenska. Cez optiku rodičovských skúseností sme mali možnosť nahliadnuť do procesu umiestňovania dieťaťa so zdravotným postihnutím do základnej školy. Priebeh tohto procesu je jedným z prvých spôsobov, ako môžu školy a rodiny položiť základy budúcej spolupráce a partnerstva a poskytnúť deťom prístup k optimálnemu vzdelávaciemu prostrediu (Clarke, Sheridan, Woods, 2009). Vo výpovediach našich účastníkov sme identifikovali faktory ovplyvňujúce úspešnosť daného procesu. Výskum poukázal na množstvo problémov a bariér, ktoré musia rodičia v súčasnosti riešiť pri vstupe ich dieťaťa do školy. Napriek úpravám legislatívy, ktoré prebehli v poslednom období, v podmienkach Slovenska neexistujú žiadne opatrenia na najvyššej úrovni, smerujúce k uľahčeniu prechodu detí so zdravotným postihnutím do vzdelávacieho systému. Od zavedenia služby včasnej intervencie v roku 2014 sa síce

objavujú pozitívne zmeny, centrá včasnej intervencie pomáhajú rodičom v procese tranzície detí so zdravotným postihnutím do predprimárneho a primárneho vzdelávania, avšak ako vyplynulo aj zo zistení nášho výskumu, podstatná časť aktivít zostáva na pleciach rodičov. Faktorom identifikovaným vo výskume, ktorý zásadným spôsobom podporoval úspešné umiestnenie dieťaťa do základnej školy, boli samotní rodičia. V celom procese tranzície bolo kľúčové ich nasadenie, odhodlanie, sebavzdelávanie a nepretržité angažovanie sa. K veľmi podobným záverom prišli Rehmová a kol. (2013), podľa ktorých angažovanie sa v prospech dieťaťa, spolupráca so školou a schopnosť obhajovať svoje dieťa môžu byť aj napriek nedostatočným zdrojom (materiálnym a sociálnym) pomoci veľmi účinné. Autorka dopĺňa, že rodičia, s ktorými realizovali výskum, považovali za účinné stratégie najmä vzdelávanie sa v oblasti zákonných práv, školenia v dostupných programoch, stretávanie sa s pedagógmi, spoločné plánovanie a definovanie vzdelávacích cieľov (Rehmová a kol., 2013). Napriek bariéram, ktoré výskum zo skúseností rodičov odhalil, bol práve vstup rodičov do procesu tranzície tým podstatným faktorom, ktorý v konečnom dôsledku umožnil, aby bolo ich dieťa do školy úspešne umiestnené. Rodičia sú vo všeobecnosti vnímaní ako dôležitý člen tranzitného tímu. Pre školu sú zdrojom cenných informácií, pretože najlepšie poznajú svoje dieťa a jeho potreby (Ladd, 1990; Ladd, Hart, 1992; Rimm-Kaufman, Pianta, 2000). Rodičia v našom výskume sa však necítili ako prijímaní členovia tranzitného tímu. Kvôli viacnásobným skúsenostiam s odmietaním prijať ich dieťa, či už do nimi vybranej školy alebo spádovej školy, bolo nevyhnutné ich značné nasadenie. V celom procese tranzície vystupovali vo viacerých rolách, ktoré na seba preberali pod tlakom okolností, často intuitívne, v reakcii na aktuálnu situáciu. Ich cieľom bola najmä obhajoba práv dieťaťa a snaha o zabezpečenie jeho rozvoja. Z výskumu bolo zrejmé, že rodičia v predchádzajúcom období venovali veľké množstvo úsilia a pozornosti rozvoju svojho dieťaťa či už po fyzickej alebo mentálnej stránke, preto pri výbere školy zohľadňovali najmä skutočnosť, aby ich dieťa nebolo len tak niekde „odložené“

a aby mu bola primeraným vzdelaním a kontaktom s rovesníkmi zabezpečená možnosť lepšej budúcnosti s maximálnou možnou mierou samostatnosti a nezávislosti. Vo vzťahu k rolám rodičov v procese tranzície hovorí Trainorová (2010) o rodičoch ako intuitívnych obhajcoch, expertoch na zdravotné postihnutie, stratégoch a agentoch zmeny, pričom poukazuje na to, že rodičia svoje poznatky rozvíjajú na základe vlastnej interakcie s dieťaťom. Poznajú jeho potreby a silné stránky a v procese tranzície ich využívajú pri argumentácii a obhajovaní práv dieťaťa. Lutenbacherová a kol. (2005) tiež popisujú tri veľmi podobné roly rodičov, a zároveň aj z nich vyplývajúce úlohy. Podľa autorov je obhajca alebo „bojovník“ rodič, ktorý bojuje za to, aby dieťa dostalo to, čo potrebuje. Opatrovateľ chráni dieťa pred nekompetentnými a neinformovanými odborníkmi. A expertom je aj v tomto prípade rodič, ktorý musí neustále skúmať zdravotný stav dieťaťa, symptómy, liečbu, vedľajšie účinky a pod. Rolu experta autori vnímajú ako obrovskú rodičovskú rolu a pretrvávajúci stresor. Podobné zistenia prináša aj náš výskum. Roly, ktoré sme nazvali prieskumník, expert a advokát, sa zhodovali s uvedenými rolami spomenutých autorov. Rodičia z nášho výskumu sa v procese tranzície však stretali s veľkým množstvom bariér. Z tohto dôvodu vystupovali aj v rolách, ktoré sme nazvali koordinátor, inšpektor, tímový hráč či asistent dieťaťa v škole. Vedeniu školy často sami poskytovali informácie, ktoré im chýbali alebo ktorých si neboli vedomí. Neváhali poskytnúť aj potrebnú pomoc, dokonca boli ochotní obetovať svoj čas a suplovať pedagogického asistenta dieťaťa v škole a podobne. Niekedy nemali ani na výber, inak by tranzícia ich dieťaťa so zdravotným postihnutím neprebehla úspešne. Ich vstup do procesu tranzície preto sprevádzalo veľké nasadenie, ktoré však išlo ruka v ruku s veľkým psychickým vypätím a fyzickým vyčerpaním, ktorému boli rodičia nášho výskumu vystavení.

Tranzíciu, podľa rodičov, rovnako zásadne ovplyvňuje dieťa a jeho individuálne charakteristiky. V našom prípade to bol druh a stupeň postihnutia a z nich vyplývajúce potreby. Ak malo dieťa ťažší stupeň postihnutia alebo kombinované postihnutie, celý pro-

ces bol náročnejší, čo rodičia aj očakávali. Výskumy zaoberajúce sa otázkou začlenenia detí do vzdelávacieho procesu v závislosti od postihnutia potvrdzujú väčšiu úspešnosť u detí s telesným alebo zmyslovým postihnutím v porovnaní s deťmi s emocionálnymi a behaviorálnymi ťažkosťami (Avramidis a kol., 2000; de Boer a kol., 2011).

Participantí upozorňovali na skutočnosť, že v súčasnosti je na Slovensku malý počet škôl, ktoré by boli pripravené prijať dieťa so zdravotným postihnutím. Geografická dostupnosť a bariérovosť ešte stále zohrávajú dôležitú úlohu pri výbere školy. Nie menej dôležité je personálne zabezpečenie. Samotné školy argumentovali nedostatkom personálu, najmä pedagogických asistentov. Rodičia však upozornili aj na nedostatočnú pripravenosť a neskúsenosť personálu. Štúdie potvrdzujú, že pripravenosť pedagogických pracovníkov na tranzíciu a aj inklúziu je značne podmienená fyzickými podmienkami, čo znamená primeraný počet žiakov v triede, kvalitné vzdelávanie pre učiteľov vo forme školení, variabilné učebné materiály, IT vybavenie, a zároveň aj ľudskými podmienkami, ako je odborná podpora od vedenia, dostatočný počet pedagogických asistentov, špeciálnych pedagógov, logopédov a pod. (Avramidis a kol., 2000; Avramidis, Norwich, 2002; Leatherman, Niemeyer, 2005).

Čo sa týka personálneho zabezpečenia, z výskumu vyplynulo, že chýbajúci pedagogickí asistenti, špeciálni pedagógovia, psychológovia, resp. ich nedostatočný počet, bol jeden z dôvodov, pre ktorý dieťa v škole odmietli. V podmienkach Slovenska je nedostatok pedagogických asistentov pretrvávajúcim problémom. Ani úpravy v legislatíve zatiaľ neodstránili problémy s ich zabezpečením. Podľa platnej legislatívy⁵³ o pridelenie finančných prostriedkov na pedagogického asistenta žiada riaditeľ školy. Musí tak urobiť vždy

⁵³ § 4a zákona č. 597/2003 Z. z. o financovaní základných škôl, stredných škôl a školských zariadení v znení neskorších predpisov a smernice č. 55/2021 o postupe pri predkladaní požiadaviek na osobné náklady asistenta učiteľa pre žiakov so zdravotným znevýhodnením.

do 15. mája daného kalendárneho roka. Rozhodnutie o vyčlenení finančných prostriedkov je v kompetencii zriaďovateľov škôl.

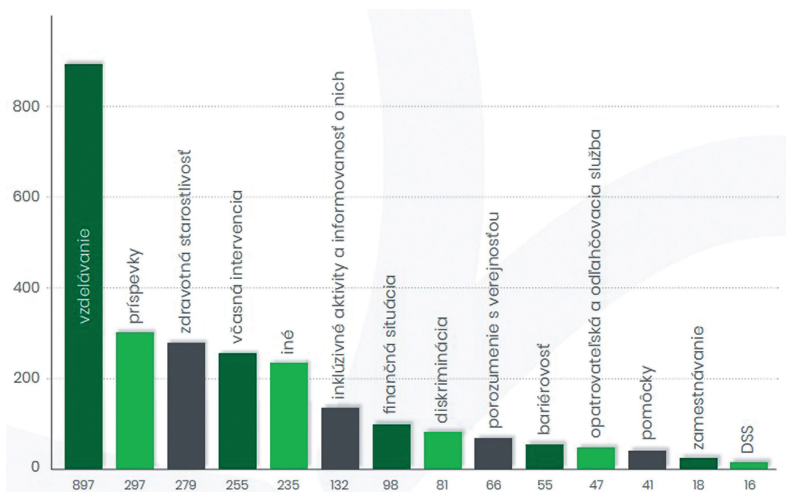
Skúsenosť rodičov bola taká, že školy buď nepožiadali o pedagogického asistenta, alebo požiadali a ich žiadosť nebola schválená. Častým problémom bol nízky počet asistentov vzhľadom na počet detí, ktoré túto pomoc potrebovali. V takýchto prípadoch školy, ktoré boli ochotné prijať dieťa, navrhli rodičom, aby sami vykonávali funkciu pedagogických asistentov. Participanti však jednoznačne s týmto riešením neboli spokojní, napriek tomu niektorí pozíciu pedagogického asistenta prijali, aby tak umožnili ich dieťaťu vstup do danej školy. Túžili po bežnom rodičovstve, ako majú rodičia detí bez zdravotného postihnutia. Už od narodenia ich dieťaťa alebo od získania zdravotného postihnutia sa ocitali nechcene v špecifických rolách ako opatrovatelia, zdravotné sestry, fyzioterapeuti a podobne. Ďalšia rola – pedagogického asistenta – ich výrazne vzdälovala od možnosti fungovať v režime, ako fungujú bežné rodiny, v ktorých majú všetci, rodičia aj deti, možnosť využiť čas pre seba a pre vlastný rozvoj. Ako sme už vyššie uviedli, práve potrebu času na odpočinok považujú rodičia detí so zdravotným postihnutím za najviac nenaplnenú potrebu (Nadačný fond Avast, Schola Empirica, z. s., 2019). Rodičia detí so zdravotným postihnutím vo veľkej miere pociťujú únavu a je pre nich náročné nájsť možnosti, ako načerpať energiu, ktorú potrebujú na zabezpečovanie starostlivosti o dieťa. Až 82 % rodičov starajúcich sa o dieťa so zdravotným postihnutím nemá čas na odpočinok. Táto skutočnosť priamo ovplyvňuje ich fyzický, ale aj duševný stav. Podľa viacerých štúdií rodičia, ktorí sa stávajú dlhodobými opatrovateľmi dieťaťa so zdravotným postihnutím, sú v porovnaní s rodičmi detí bez postihnutia zraniteľnejší voči riziku rozvoja psychických a fyzických problémov (Raina a kol., 2005; Cantwell a kol., 2014; Beighton, Wills, 2016; Chakraborty, 2019; Shivers, Resor, 2019; Dizdarevic a kol., 2020). U rodičov detí s postihnutím sa podľa dlhoročných výsledkov výskumov častejšie vyskytujú známky stresu, depresie a napätia (Wang, Jong, 2004; Cheshire a kol., 2010; Parkes a kol., 2011; Huang a kol. 2014; Pousada a kol., 2013; Dobříková a kol., 2015;

Chakraborty, 2019; Jenaro a kol., 2020). To a ďalšie skutočnosti spojené so starostlivosťou o dieťa so zdravotným postihnutím potom priamo negatívne ovplyvňujú ich kvalitu života (Leung, Li-Tsang, 2003; Haimour a kol., 2012; Pousada a kol., 2013; Huang a kol. 2014; Chalipat a kol., 2016; Singh a kol., 2016; Misura, Memisevic, 2017; Kolcic, 2018; Čolić a kol., 2019; Shivers, Resor, 2020; Staunton a kol., 2020; Dizdarevic a kol., 2020; Jenaro a kol., 2020; Pineio a kol., 2020).

Okrem toho, že rodičia upozorňovali na chýbajúci personál, slabé vybavenie školy pomôckami pre deti so špecifickými potrebami, najväčšiu bariéru vnímali v postoji vedenia školy a v komunikácii, do ktorej sa po obsahovej a formálnej stránke postoj premietal. Komunikácia medzi rodičmi a školou je však pre proces tranzície kľúčová a pri deťoch so zdravotným postihnutím priam nevyhnutná. Aj autori Dockett a Perry (2011) považujú vzájomnú komunikáciu a efektívnu spoluprácu medzi všetkými účastníkmi tranzície za významné faktory, podporujúce úspešnosť tranzície dieťaťa do školského systému. Tento názor zastávajú aj Hopps (2019) a Frederickson a kol. (2004), podľa ktorých je podmienkou dobrej spolupráce medzi školou a rodičmi práve efektívna komunikácia a komunikačné kanály uľahčujúce tok informácií medzi domovom a školou. Pomáha deťom a ich rodinám lepšie zvládať nielen výzvy a zmeny, ktorým čelia pri nástupe do školy, ale v prípade tranzície dieťaťa so zdravotným postihnutím umožňuje rozptýliť rodičovské obavy, ktoré môžu rodičia pociťovať. Pre nich je toto obdobie plné obáv z nejasnej budúcnosti ich dieťaťa. Úlohou školy je preto tieto obavy zmierniť tým, že poskytne rodičom potrebné množstvo informácií zohľadňujúcich ich individuálne potreby (Coffey, 2013), a vytvorí dostatočný priestor na prenos informácií, čo je najmä v prípade rodín s deťmi so zdravotným postihnutím veľmi dôležité. Viacerí autori sa preto zhodujú v názore, že škola by mala byť voči komunikácii s rodičmi otvorená, pretože môže zásadným spôsobom ovplyvniť budovanie a udržiavanie pozitívnych vzťahov a partnerstiev založených na vzájomnej dôvere, ktoré sú pre spoluprácu v prospech dosiahnutia úspešnej tranzície dieťaťa so zdravotným postihnutím do školského prostredia kľú-

čové (Dunst, 2000; Blue-Banning a kol., 2004; Cheatham, Ostrosky, 2011). Naši participanti však takúto skúsenosť vo väčšine prípadov nemali. Skôr sa stretávali s negatívnym postojom, ktorý ovplyvnil ich vzájomnú komunikáciu. Rodičia boli vystavení odmietaniu, čo v nich následne vyvolávalo frustráciu a vyčerpanosť. Odmietavý postoj školy teda ani neumožnil vytvoriť priestor na spoluprácu a budovanie pozitívnych vzťahov medzi kľúčovými aktérmi (pedagógmi, rodičmi a deťmi), ktoré, ako Dockett a Perry (2001) zdôrazňujú, sú základným predpokladom úspešnej tranzície. Vzájomná a ústretová komunikácia pomáha budovať pozitívne vzťahy, ktoré sú predpokladom efektívnej spolupráce. Tá bola v prípade našich participantov skôr výnimkou, a preto tranzitný proces končil zväčša neúspechom. Dieťa so zdravotným postihnutím bolo odmietnuté už pri návšteve spádovej školy, čo znamenalo, že rodičia museli celý proces hľadania vhodnej školy opakovať, a to aj niekoľkokrát. Naše zistenia čiastočne korešpondujú s vyjadreniami Platformy rodín detí so zdravotným znevýhodnením (2023), na základe ktorých sa rodičia najčastejšie stretávajú s problémami súvisiacimi s dostupnosťou vzdelávania. V rokoch 2017 až 2022 Platformu rodičia požiadali o pomoc a podporu najmä v oblasti problematickeho vstupu dieťaťa so zdravotným postihnutím do školského systému, čo potvrdzuje aj nasledujúci obrázok č. 5.

Práve z toho dôvodu predpokladáme, že vo vyjadreniach našich participantov bolo vedenie školy, ktoré bolo naklonené prijatiu dieťaťa so zdravotným postihnutím, označované ako „osvietený riaditeľ/ka“. Išlo pre nich o ojedinelú skúsenosť, ktorá nie je tak v oblasti umiestňovania dieťaťa so zdravotným postihnutím, najmä do základnej školy, bežná. Opäť v tomto prípade rodičia najviac oceňovali otvorenú komunikáciu s vedením školy a následne s ďalšími zamestnancami daných „osvietených“ škôl. Otvorená komunikácia im umožnila informovať školu a jej pedagógov o potrebách dieťaťa, hľadať s učiteľmi riešenia, ako dieťaťu uľahčiť adaptačný proces v školskom prostredí, prípadne aké metódy a nástroje použiť na uľahčenie vzdelávania ich dieťaťa. Rodičia sa cítili v takomto prostredí prijatí a vypočutí, čo u nich vytváralo pocit bezpečia ich dieťaťa.



Obrázok č. 5: Rodičovské podnety v rokoch 2017 – 2022 spracované Platformou rodín detí so zdravotným znevýhodnením

Zdroj: (Platforma rodín detí so zdravotným znevýhodnením, 2023)

Nedostatkem času pre seba a vlastný rozvoj však nemusí byť frustrovaný len rodič dieťaťa so zdravotným postihnutím, ale aj samotné dieťa. Rovnako ako dieťa bez postihnutia, aj ono, s pribúdajúcim vekom, túži po čase strávenom s rovesníkmi a po priestore na rozvíjanie svojich vlastných záľub. Interakcia s rovesníkmi bola ďalším dôležitým ukazovateľom úspešného prechodu dieťaťa do školského systému. Pre rodičov bolo zásadné, aby sa dieťa cítilo so spolužiakmi dobre. Vníмали, že ak malo dieťa pozitívny vzťah s rovesníkmi, bolo viac motivované navštevovať školu. Rovnako dôležité bolo, aby sa dieťa mohlo vzdelávať v komunite, v ktorej vyrastá a ktorá ho pozná a podporuje. Dieťa sa v nej cíti ako doma, prirodzene a bezpečne. Vzhľadom na skúsenosti s odmietaním alebo nepripravenosťou spádovej školy, však nebolo vždy možné túto požiadavku naplniť. Školy sú súčasťou komunity, preto dobrá spolupráca medzi materskou a základnou školou je jedným z atribútov úspešnej tranzície (Wartmann, 2000). Pre deti, ktoré prichádzajú do nového prostredia, je podľa Elliotovej (1998) povzbudzujúce, ak

už poznajú iné deti (v škole) vrátane súrodencov alebo blízkych priateľov. Dokonca výskum Vecchiottiovej (2003) potvrdzuje, že učitelia poskytujú väčšiu podporu deťom, ktoré prechádzajú do vyšších stupňov v rámci tej istej školy, ako deťom, ktoré prichádzajú z iného prostredia. Spájanie materských a základných škôl môže byť v tomto zmysle jedným z podporných riešení pri prijímaní detí so zdravotným postihnutím do základných škôl.

V rámci interakcie s rovesníkmi považovali rodičia za prejav skutočnej akceptácie a inklúzie dieťaťa do komunity, a zároveň za kľúčový faktor podporujúci tranzíciu dieťaťa do školského prostredia, participáciu na mimovzdelávacích aktivitách. Opäť však na základe osobných skúseností formulovali sklamanie nad tým, že súčasný školský systém na Slovensku vo väčšine prípadov vylučuje deti so zdravotným postihnutím z týchto mimovzdelávacích aktivít. Táto skutočnosť predstavuje vysoké riziko sociálnej izolácie, ktorá v neskoršom veku spôsobuje horšie vzdelávacie výsledky, v dospelosti nižšie šance získať zamestnanie a aj vyššie riziko chudoby a sociálneho vylúčenia (Woodgate a kol., 2020). Naopak, zapojenie detí a rodín do voľnočasových aktivít v rámci školy alebo komunity posilňuje inklúziu a skvalitňuje život nielen deťom, ale aj rodinám.

Zaujímavým zistením identifikovaným vo výpovediach rodičov bola skutočnosť, že úspešný prechod ich dieťaťa do školy pripisovali šťastnej náhode. Pričom už z nášho popisu jednotlivých zistení je zrejmé, že išlo v skutočnosti o ich nasadenie. Výsledky nášho výskumu naznačujú, že v súčasnosti je ešte stále inklúzia dieťaťa so zdravotným postihnutím do školského systému závislá od prístupu jednotlivcov a ich ochoty ju podporiť. Či už hovoríme o rodičoch, o školskom prostredí, a teda o vedení školy, učiteľoch či iných odborných pracovníkoch alebo o externých organizáciách, ktoré rodinám detí so zdravotným postihnutím na tejto ceste podávajú pomocnú ruku. Napriek úpravám legislatívy sa neustále v praxi vyskytujú systémové nedostatky, ktorých eliminácia je závislá od nasadenia jednotlivých účastníkov tranzície.

ZÁVER

Tranzícia a následná inklúzia detí so zdravotným postihnutím je celospoločenská téma, ktorá je predmetom záujmu laickej aj odbornej verejnosti. Vzhľadom na narastajúci počet detí so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami (ku ktorým patria aj deti so zdravotným postihnutím) môžeme s istotou predpokladať, že je to téma, o ktorej sa bude dlhodobo diskutovať naprieč viacerými disciplínami. Starostlivosť o dieťa so zdravotným postihnutím má na Slovensku multidisciplinárny, resp. multirezortný charakter. Dieťa sa tak ocitá v pôsobnosti rezortov zdravotníctva, školstva a sociálnych vecí. Prepojenosť týchto rezortov, v spolupráci s rodinou, by mala vytvoriť dobrý predpoklad na to, aby sa zabránilo rizikám sociálneho vylúčenia dieťaťa a celej rodiny. Zabezpečenie dostupného vzdelávania je jednou z ciest, ako začleniť dieťa do spoločnosti. Vstupu do školy, ako jednej z kľúčových udalostí pre dieťa a jeho rodičov, sme sa venovali v našej monografii.

Tranzíciu do školského systému sme v tejto monografii chápali ako proces, ktorý začína pred vstupom dieťaťa do školy, ešte v období, keď rodičia a deti začínú o výbere školy uvažovať a končí vtedy, keď sa cítia bezpečne a akceptované v školskom prostredí. Otázkami, ktoré sme kládli rodičom v našom výskume, sme zamerali pozornosť práve na toto obdobie. Výsledky výskumu opisujú skúsenosti rodičov s procesom tranzície. Rodičia ho *chápu* ako udalosť, ktorá ovplyvní život dieťaťa v krátkodobom i dlhodobom horizonte. Aj preto vynakladajú značné úsilie, aby pre dieťa zabezpečili vhodné vzdelávacie prostredie, v ktorom sa spolu s deťmi cítia vítaní a podporovaní. Podľa výskumných zistení bol úspešný a hladký proces skôr ojedinelým prípadom, ktorý sa podaril vďaka úsiliu rodičov a otvorenosti riaditeľov a pedagógov škôl. Väčšinou rodičia narážali na *problémy*, ktoré súviseli s nedostatkom informá-

cií, s fyzickými bariérami, so zlou dostupnosťou, s nedostatkom pracovníkov, s nepripravenosťou a slabou komplexnou podporou škôl. Aj to bol dôvod, prečo sami veľakrát prinášali riešenia a preberali zodpovednosť za zvládnutie procesu. Vo výskume sme tieto *stratégie* nazvali „rodičovské roly“. Rodičia ich preberali, aby chránili dieťa, obhajovali jeho záujmy a podľa potreby spolupracovali s pedagógmi v školách. Na druhej strane za *podporujúcu* považovali obojstrannú otvorenú komunikáciu so školou, pomoc odborníkov, odporúčania od iných rodičov a pracovníkov formálnych aj neformálnych organizácií, ktorí ich usmerňovali a poskytovali informácie.

Náš výskum, rovnako ako podobné výskumy, potvrdil, že v procese tranzície sa pozornosť venovaná dieťaťu (so zdravotným postihnutím) rozšírila o ekologickú perspektívu, v rámci ktorej zohráva najdôležitejšiu úlohu prepojenie väzieb medzi mikrosystémami (rodina, škola, rovesníci, susedstvá, služby a odborníci). Čím viac prepojení existuje a čím silnejšie sú tieto prepojenia, tým je pre dieťa tranzitný proces úspešnejší.

Ako sme uviedli, podpora vstupu detí so zdravotným postihnutím do vzdelávacieho systému si vyžaduje komplexný prístup. Žiaden z aktérov nenesie výlučnú zodpovednosť za úspech alebo neúspech celého procesu a rovnako aj hodnotenie iba jedného z nich nemôže byť jediné rozhodujúce. Legislatívne zmeny,⁵⁴ ktoré boli v poslednom období prijaté, považujeme za ďalší dobrý krok, ktorý pomôže deťom a rodinám. Vytváranie školských podporných tímov, navýšenie počtu pedagogických asistentov a pôsobenie osobného asistenta v školách určite prispeje k uľahčeniu celého procesu. Samotným rodičom môže priniesť úľavu a mnohým z nich opätovnú možnosť osobného a profesionálneho rozvoja.

⁵⁴ Zákon č. 182/2023 Z. z., ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 245/2008 Z. z. o výchove a vzdelávaní (školský zákon) a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov.

Na základe výskumu sme sformulovali ďalšie odporúčania, ktoré môžu prispieť k diskusii o zvolenej téme:

- zapájať rodičov do procesu tranzície (v rámci multidisciplinárnych tímov);
- zvyšovať materiálnu a personálnu podporu škôl;
- podporovať prípravu pedagógov v rámci pregraduálneho a aj celoživotného vzdelávania na prácu s deťmi so zdravotným postihnutím;
- sieťovať odborníkov z vysielajúcich a prijímajúcich inštitúcií, ktorí pracujú s dieťaťom s cieľom podporiť proces tranzície;
- budovať povedomie o inklúzii v celej spoločnosti.

Veríme, že monografia nájde svojich čitateľov v odbornej a laickej verejnosti a rovnako inšpiruje k novým výskumom o zvolenej téme.

Slovenská republika deklaruje ochranu práv slabších, a deti so zdravotným postihnutím rozhodne patria ku skupine, ktorej treba venovať zvlášť významnú pozornosť. Vzdelanie a prístup k nemu považujeme za dôležité pre rozvoj potenciálu každého jedného dieťaťa. Otvorenie cesty k vzdelaniu zvyšuje jeho šance začleniť sa do spoločenského, hospodárskeho a kultúrneho života.

ZOZNAM POUŽITEJ LITERATÚRY

- ARNETT, J. J. (2000). Emerging adulthood. *American Psychologist*, 55(5): 469-480.
- ASAMOAH, E., TAM, C. H., CUDJOE, E. (2023). A systematic review of the roles of social workers in inclusive education for children with disabilities. *International Social Work*, 66(1): 36-51.
- ATKINSONOVÁ, R. L. a kol. (1995). *Psychologie*. Praha: Victoria Publishing. 862 s.
- ATWOOD, J. D., SCHOLTZ, C. (2008). The Quarter-life Time Period: An Age of Indulgence, Crisis or Both? *Contemporary Family Therapy*, 30: 233-250.
- AVRAMIDIS, E., BAYLISS, P., BURDEN, R. (2000). Student Teachers' Attitudes Towards the Inclusion of Children with Special Educational Needs in the Ordinary School. *Teaching and Teacher Education*, 16(3): 277-293.
- AVRAMIDIS, E., NORWICH, B. (2002). Teachers' Attitudes Towards Integration/inclusion: A Review of the Literature. *European Journal of Special Needs Education*, 17(2): 129-147.
- BADEN – POWELL, R. (2016). *Skauting pre chlapcov*. Bratislava: Slovenský skauting. 279 s.
- BAILEY, D. B., SIMEONSSON, R. J. (1998). Assessing needs of families with handicapped infants. *The Journal of Special Education*, 22(1): 117-127.
- BAKER, B. L. et al. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47: 217-30.
- BALI, D. (2016). Role and challenges of school social workers in facilitating and supporting the inclusiveness of children with special needs in regular schools. *Academicus International Scientific Journal* 14(10): 148-157.
- BARANOVSKÁ, A. (2014) *Pripravenosť dieťaťa na školu – spôsoby zisťovania a možnosti rozvíjania*. Bratislava: Metodicko-pedagogické centrum. 112 s.
- BARKIN, J. L., WISNER, K. L. (2013). The role of maternal self-care in new motherhood. In: *Midwifery journal*, 29(9): 1050-1055.
- BAUMAN, Z. (2020). *Tekutá modernita*. Praha: Portál. 296 s.
- BEIGHTON, C., WILLS, J. (2016). Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(4): 325-345.
- BENOIT, D. (2004). Infant-parent attachment: Definition, types, antecedents, measurement and outcome. *Pediatrics & Child Health*, 9(8): 541-545.
- BENSON, P. R. (2006). The Impact of Child Symptom Severity on Depressed Mood Among Parents of Children with ASD: The Mediating Role of Stress Proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(5): 685-695.
- BERESFORD, B., RABIEE P., SLOPER, P. (2007). Outcomes for parents with disabled children. York, Social Policy Research Unit: University of York [online].

- [cit. 5. 4. 2023]. Dostupné na: <https://www.york.ac.uk/inst/spru/pubs/rworks/aug2007-03.pdf>.
- BETTELHEIM, B. (2017). *Za tajemstvím pohádek*. Praha: Portál. 416 s.
- BEZÁKOVÁ, J. a kol. (2022). *Školský podporný tím. Teoretický a praktický sprievodca*. Bratislava: Výskumný ústav detskej psychológie a patopsychológie, 174 s.
- BLATNÝ, M. a kol. (2010). *Psychologie osobnosti*. Praha: Grada Publishing. 301 s.
- BLATNÝ, M. (2016). *Psychologie celoživotního vývoje*. Praha: Karolinum. 292 s.
- BLUE-BANNING, M. et al. (2004). Dimensions of family and professional partnerships. *Exceptional Children*, 70: 167-184.
- BOER de, A., PIJL, S.J., MINNAERT, A. (2011). Regular primary school teachers' attitudes towards inclusive education: A review of the literature. *International Journal of Inclusive Education*, 15(3): 331-353.
- BORBÉLYOVÁ, D., ŠPERNÁKOVÁ, B. (2014). *Testovanie školskej pripravenosti v pedagogickom kontexte*. Bratislava: Metodické centrum. 113 s.
- BOURKE-TAYLOR, H., HOWIE, L., LAW, M. (2010). Impact of caring for a school-aged child with a disability: Understanding mothers' perspectives. *Australian Occupational Therapy Journal*, 57(2): 127-136.
- BOURKE-TAYLOR, H. a kol. (2012). Selfreported mental health of mothers with a school-aged child with a disability in Victoria: A mixed method study. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 48(2): 153-159.
- BOURKE-TAYLOR, H. a kol. (2012). Initial development of the health promoting activities scale to measure the leisure participation of mothers of children with disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 66(1): e1-e10.
- BOWLBY, J. (2023). *Vazba*. Praha: Portál. 432 s.
- BRANDES, J. A., ORMSBEE, C. K., HARING, K. A. (2007). From Early Intervention to Early Childhood Programs: Timeline for Early Successful Transitions (TEST). *Intervention in School and Clinic*, 42(4): 204-211.
- BRDIČKA, B. (2010). 7 základných kompetencií pro 21. stololetí podle Wagnera. Metodický portál: Články [online]. [cit. 13. 8. 2023]. 14. 06. 2010, Dostupné na: <https://spomocnik.rvp.cz/clanek/11221/7-ZAKLADNICH-KOMPETENCI-PRO-21-STOLETI-PODLE-WAGNERA.html>.
- BRIERLEY, J. (1996). *7 prvých let života rozhoduje*. Praha: Portál. 11 s.
- BRISCH, K. H. (2011). *Bezpečná vzťahová väzba*. Trenčín: Vydavateľstvo F. 150 s.
- BRONFENBRENNER, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press. 349 p.
- BROWN, C., GOODMAN, S., KÜPPER, L. (2003). The Unplanned Journey. When You Learn That Your Child Has a Disability. NICHCY: 1.800.695.0285. [online]. [cit. 25. 8. 2023]. Dostupné na: https://autismtruths.org/pdf/3.%20Parenting%20a%20Child%20with%20Special%20Needs_National%20Information%20Center%20for%20Children%20and%20Youth%20with%20Disabilities.pdf.
- CABRERA, N. J., et al. (2000). Fatherhood in the twenty-first century. *Child Development*, 71(1): 127-136.
- CANTERO-GARLITO, P. A., MORUNO-MIRALLES, P., FLORES-MARTOS, J. A. (2020). Mothers Who Take Care of Children with Disabilities in Rural Areas of a Spanish Region. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(8): 2920.

- CANTWELL, J., MULDOON, O. T., GALLAGHER, S. (2014). Social support and mastery influence the association between stress and poor physical health in parents caring for children with developmental disabilities. *Res Dev Disabil*, 35(9): 2215-2223.
- CARPENTER, B. (2007). Fairer to Fathers: The Role of Schools in Nurturing Positive Fatherhood—A United Kingdom Perspective. *Kairaranga*, 8(1): 13-16.
- CLARK, J. P., THIEDE, C. (2007). School social work practice with students with disabilities. In: BYE, L., ALVAREZ, M. (Eds.). *School social work: Theory to practice* (pp. 261-285). Belmont, CA: Thomson Brooks/Cole. 342 p.
- CLARKE, B. L., SHERIDAN, S. M., WOODS, K. E. (2009). Elements of Healthy Family-School Relationships. In: CHRISTENSON, S. L., RESCHLY, A. L. *Handbook of School-Family Partnerships*. New York: Routledge. 544 s.
- COFFEY, A. (2013). Relationships: The key to successful transition from primary to secondary school? *Improving Schools*, 16(3): 261-271.
- COOPER, E. (1991). In My Opinion...Helping Parents Cope with the Reality of Parenting a Child with a Disabling Condition. *Children's Health Care* 20(3): 189-190.
- CRESPI, L., RUPINI, E. (2015). Transition to fatherhood: New perspectives in the global context of changing men's identities. *International Review of Sociology*, 25(3): 353-358.
- CUMMINS, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research* 49: 699-706.
- ČERNÁ, M. a kol. (2015). *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vydání druhé. Praha: Karolinum. 222 s.
- ČERNOUŠEK, M. (2019). *Děti a svět pohádek*. Praha: Portál. 200 s.
- ČOLIĆ, M. et al. (2019). Parental experiences raising children with autism spectrum disorder in Eastern Europe: a scoping review. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(1): 1-13.
- DĄBROWSKA, A. (2008). Sense of coherence and coping with stress in fathers of children with developmental disabilities. *Polish Psychological Bulletin*, 39(1): 29-34.
- DARDAS, L. A., AHMAD, M. M. (2014). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2): 278-287.
- DAVIS, E. et al. (2009). The Impact of Caring for a Child with Cerebral Palsy: Quality of Life for Mothers and Fathers. *Child: Care, Health and Development*, 36(1): 63-73.
- DEAVE, T., JOHNSON, D., INGRAM, J. (2008). Transition to parenthood: the needs of parents in pregnancy and early parenthood. *BMC Pregnancy Childbirth*, 29(8): 30.
- DERVISHALIAJ, E. (2013). Parental Stress in Families of Children with Disabilities: A Literature Review. *Journal of Educational and Social Research*, 3(7): 579-584.
- DIZDAREVIC, A. et al. (2020). Family quality of life: perceptions of parents of children with developmental disabilities in Bosnia and Herzegovina. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(3): 274-280.
- DOBRÍKOVÁ, P., MEŠKOVÁ, B., BRTÁŇOVÁ, J. (2015). *Depression syndrome and demoralization syndrome in palliative care settings*. Proceedings from the 7th International Conference of Hospice and Palliative Care. Olomouc: Solen, pp. 14-20, 21-27.

- DOCKETT, S., PERRY, B. (2007). *Transitions to school: Perceptions, expectations and experiences*. Australia: UNSW Press. 272 p.
- DOCKETT, S. et al. (2011). *Facilitating children's transition to school from families with complex support needs*. Albury: Research Institute for Professional Practice, Learning and Education, Charles Sturt University. 39 p.
- DREW, C. (2022). 6 Top Chronosystem Examples (From Bronfenbrenner's Theory). Helpful Professor. [online]. [cit. 22. 8. 2023]. Dostupné na: <https://helpfulprofessor.com/chronosystem-examples>.
- DUNOVSKÝ, J., EGGERS, H. (1989). *Sociální pediatrie*. Praha: Avicenum. 252 s.
- DUNST, C. J. (2000). Revisiting "Rethinking early intervention." *Topics in Early Childhood Special Education*, 20: 95-104.
- DŽAMONJA IGNJATOVIĆ, T. (2019). Services for Children with Disabilities and Their Families: The Impact on the Family's Life Quality. In: IRTELLI, F et al. *Quality of Life-Biopsychosocial Perspectives*, IntechOpen. Open access peer-reviewed chapter. [online]. [cit. 12. 4. 2023]. Dostupné na: <https://www.intechopen.com/chapters/67452>.
- EDDY, B. (2022). *Proč volíme psychopaty*. Praha: Portál. 240 s.
- ELIADE, M. (1994). *Posvátné a profánní*. Praha: Česká křesťanská akademie. 156 s.
- ELIADE, M. (2004). *Iniciace, rituály, tajné společnosti*. Praha: Computer Press. 212 s.
- ELLIOTT, A. (1998). From Child Care to School: Experience and Perceptions of Children and their Families. *Australasian Journal of Early Childhood*, 23(3): 26-32.
- ELLIS, N., UPTON, D., THOMPSON, P. (2000). Epilepsy and the Family: A Review of Current Literature. *European Journal of Epilepsy (Seizure)*, 9(1): 22-30.
- ELMSTAHL, S., MALMBERG, B., ANNERSTEDT, L. (1996). Caregiver's Burden of Patients 3 Years After Stroke Assessed by a Novel Caregiver Burden Scale. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 77(2): 177-182.
- ERIKSON, E. H. (2014). *Životní cyklus rozšířený a dokončený*. Praha: Portál. 152 s.
- ERIKSON, E. H. (2022). *Dětství a společnost*. Praha: Portál. 400 s.
- FARKAŠOVÁ, E. *Pripravenosť detí na vzdelávanie*. Výskumný ústav detskej psychológie a patopsychológie. [online]. [cit. 13. 6. 2023]. Dostupné na: www.minedu.sk/specialnopedagogicke-poradenstvo.
- FINDLER, L., AYELET KLEINGABIS, K. L. (2016). Subjective happiness among mothers of children with disabilities: The role of stress, attachment, guilt and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 55: 44-54.
- FITZNEROVÁ, I. (2010). *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál. 160 s.
- FONTIL, L. et al. (2020). Barriers to and Facilitators of Successful Early School Transitions for Children with Autism Spectrum Disorders and Other Developmental Disabilities: A Systematic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(6): 1866-1881.
- FORLINA, C., CHAMBERS, D. (2011). Teacher preparation for inclusive education: Increasing knowledge but raising concerns. *Asia-Pacific Journal of Teacher Education*, 39(1): 17-32.
- FRANC, M. a kol. (2021). *Velké dějiny země Koruny české*, sv. VIII. *Dětství*. Praha: Paseka. 752 s.
- FRANZ von, M. L. (2015). *Psychologický výklad pohádek*. Praha: Portál. 184 s.

- FREDERICKSON, N. S. et al. (2004). Mainstream-special School Inclusion Partnerships: Pupil, Parent and Teacher Perspectives. *International Journal of Inclusive Education*, 8(1): 37-57.
- GAJDOŠOVÁ, E., HERÉNYIOVÁ, G., VALIHOROVÁ, M. (2010). *Školská psychológia*. Bratislava: Stimul. 208 s.
- GÁLOVÁ, K. a kol (2023). *Školský podporný tím. Teoretický a praktický sprievodca. Manuál pre riaditeľa školy*. Bratislava: Výskumný ústav detskej psychológie a patopsychológie. 32 s.
- GANDELOVÁ, T., SKOČÍKOVÁ, M. (2020). *Školský špeciálny pedagóg - jedna z ciest k inkluzívnej škole. Praktická príručka*. Bratislava: Výskumný ústav detskej psychológie a patopsychológie. 164 s.
- GARROTE HAMMER, A., SERMIER DESSEMONTET, R., MOSER OPITZ, E. (2017). Facilitating the social participation of pupils with special educational needs in mainstream schools: A review of school-based interventions. *Educational Research Review*, 20(4): 12-23.
- GAŠPAROVÁ, Z. (2017). Typy vzťahovej väzby a ich vplyv na psychický vývin detí. Prohuman. Vedecko-odborný interdisciplinárny recenzovaný časopis, zameraný na oblasť spoločenských, sociálnych a humanitných vied. [online]. [cit. 20. 10. 2023]. Dostupné na: <https://www.prohuman.sk/psychologia/typy-vztahovej-vazby-a-ich-vplyv-na-psychicky-vyvin-deti>.
- GENNEP van, A. (2018). *Přechodové rituály*. Praha: Portál. 232 s.
- GILSON, K. M. a kol. (2018). Supporting the mental health of mothers of children with a disability: Health professional perceptions of need, role, and challenges. *Child Care Health Dev*, 44(5): 721-729.
- GOUDIE, A. et al. (2014). Financial and psychological stressors associated with caring for children with disability. *Families, Systems, & Health*, 32(3): 280-290.
- GOLEMAN, D. (2017) *Emocionálna inteligencia*. Citadella. 432 s.
- GRAY, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science and Medicine*, 56: 631-642.
- GŘUNDELOVÁ, B. a kol. (2023). The shadow fathers: Barriers to whole family approach in social work? *JFR – Journal of Family Research*, 35: 85-102.
- HAIMOUR, A. I., ABU-HAWWASH, R. M. (2012). Evaluating Quality Of Life of parents having a child with disability. *International Interdisciplinary Journal of Education*, 1(2): 37-43.
- HOOGSTEEEN, L., WOODGATE, R. L. (2010). Can I play? A concept analysis of participation in children with disabilities. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 30(4): 325-339.
- HOPPS, K. (2019). Transition to school: Communication and relationships. (1 ed.). *Research in Practice Series, Early Childhood Australia*, 26(1).
- HORANSKÝ, V. a kol. (1982). *Pediatric pro praxi*. Praha: Avicenum. 545 s.
- HOWE, D. (2006). Disabled children, parent-child interaction and attachment. *Child and family social work*, 11(2): 95-106.
- HUANG, C. Y. et al. (2014). Impacts of Autistic Behaviors, Emotional and Behavioral Problems on Parenting Stress in Caregivers of Children with Autism. *J Autism Dev Disord*, 44: 1383-1390.

- HUDECOVÁ, A., KOVÁČOVÁ, B. (2020). *Rodina s dieťaťom s postihnutím vo včasnej starostlivosti*. Ružomberok: Verbum. 202 s.
- HUGHES, D. A. (2017). *Budovanie citového pouta*. Praha: Institut fyziologické socializácie. 336 s.
- HUNTER, W. C. et al. (2017). Literacy Workshops: School Social Workers Enhancing Educational Connections between Educators, Early Childhood Students, and Families. *Children & Schools*, 39(3): 167–176.
- CHAKRABORTY, B. et al. (2019). Stress-mediated quality of life outcomes in parents of disabled children: A case-control study. *Journal of Indian Society of Pedodontics and Preventive Dentistry*, 37(3): 237-244.
- CHALIPAD, S. et al. (2016). Assessment of quality of life of parents of children with cerebral palsy. *J. Evid. Based Med. Healthc*, 3(85): 4673-4677.
- CHEATHAM, G. A., OSTROSKY, M. M. (2011). Whose expertise?: An analysis of advice giving in early childhood parent-teacher conferences. *Journal of Research in Childhood Education*, 25: 24-44.
- CHORVÁT, I., ŠAFR, J. (2019). *Volný čas, spoločnosť, kultúra. Česko – Slovensko*. Praha: Sociologické nakladateľstvo SLON. 248 s.
- JANKOVSKÝ, J. (2006). *Ucelená rehabilitácia detí s telesným a kombinovaným postihnutím: somatopedická a psychologická hľadiska*. 2. vyd. Praha: Triton. 173 s.
- JASŠOVÁ, M., HRIVNÁKOVÁ, Š., KOZELNICKÁ, E. (2022). *Kariérový vývin v predškolskom veku*. Bratislava: Výskumný ústav detskej psychológie a patopsychológie. 25 s.
- JENARO, C. a kol. (2020). Parental Stress and Family Quality of Life: Surveying Family Members of Persons with Intellectual Disabilities. *Int J Environ Res Public Health*, 17(23): 9007.
- JUHÁSOVÁ, A. (2015). Comparison of Quality of Life of Families with Children with Disability and Families with Children without Disability. *Procedia Soc Behav Sci*, 174: 3378-3384.
- KAGAN, S. (1992). *The strategic importance of linkages and the transition between early childhood programs and early elementary school*. In *Sticking together: Strengthening linkages and the transition between early childhood education and early elementary school* (Summary of a National Policy Forum). Washington, DC: U.S. Department of Education.
- KAGAN, S. L., NEUMAN, M. J. (1998). Lessons from three decades of transition research. *The Elementary School Journal*, 98(4): 365-379.
- KELLER, J. (2019). *Spoločnosť večného mláďa*. Praha: Sociologické nakladateľstvo SLON. 262 s.
- KOCHOVÁ, K., SCHAEFEROVÁ, M. (2015). *Dieťa s postihnutím zraku. Rozvíjanie základných dovedností od raného po školský vek*. Praha: Portál. 176 s.
- KOLČIC, I. (2018). *QoL and Stress in Parents of Children With Developmental Disabilities and Chronic Disease*. Study Research Report. University of Split, School of Medicine.
- KOPČANOVÁ, D. (2006) *Školský psychológ a školský špeciálny pedagóg: kompetencie a vzájomná spolupráca v oblasti duševného zdravia*. In: *Zborník z konferencie Škola a zdravie pro 21.století*. Brno. [online]. [cit. 8. 8. 2023]. Dostupné na: https://www.ped.muni.cz/z21/2006/konference_2006/sbornik_2006/pdf/041.pdf.

- KOTASOVÁ, K., ČERNÁ, E. (2023). Homesharing a jeho význam pro osamostatňování dítěte i rodičů. In: *Konference rané péče EURLY AID*. Abstrakt. [online]. 8.2.2023 [cit. 30. 6. 2023]. Dostupné na: <https://www.eciprague.com/cs/abstracts/abstrakt-katerina-kotasova-eva-cerna/>.
- KOUKOLÍK, F., DRTILOVÁ, J. (2014). *Vzpouira deprivantů*. Praha: Galén. 327 s.
- KOVÁČOVÁ, B. (2019). *S inklúziou od raného veku. Dieťa s odlišnosťou a jeho vstup do kolektívu*. Hliník nad Hronom: Reziliencia. 100 s.
- KUKLA, L. a kol. (2016). *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Praha: Grada Publishing. 456 s.
- KVASNIČKOVÁ, A. (2002). *Rola matky mentálně postihnutého dítěte*. Prešov: Prešovská univerzita. 279 s.
- LADD, G. W. (1990). Having friends, keeping friends, making friends, and being liked by peers in the classroom: Predictors of children's early school adjustment? *Child Development*, 61: 1081–1100.
- LADD, G. W., HART, C. H. (1992). Creating informal play opportunities: Are parents and preschooler's initiations related to children's competence with peers? *Developmental Psychology*, 24: 1179–1187.
- LALVANI, P. (2015). Rethinking Disability and Inclusive Education: A Teacher Study Group. *Review of Disability Studies: An International Journal*, 11(3): 1–17.
- LAMB, M. E., BILLINGS, L. A. L. (1997). Fathers of children with special needs. In: LAMB, M. E. *The role of the father in child development*, 3rd ed. New York: John Wiley & Sons. 432 p.
- LANGMEIER, J. (1983). *Vývojová psychologie pro dětské lékaře*. Praha: Avicenum. 223 s.
- LEATHERMAN, J. M., NIEMEYER, J. A. (2005). Teachers' Attitudes Towards Inclusion: Factors Influencing Classroom Practice. *Journal of Early Childhood Teacher Education*, 26: 23–36.
- LEČBYCH, M. (2008). *Mentální retardace v dospívání a mládí dospělosti*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2008. 248 s.
- LEUNG, S. Y. C., LI-TSANG, P. W. C. (2003). Quality of Life of Parents Who Have Children with Disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 13(1): 19–24.
- LEUTAR, Z., ORŠULIČ, V. (2015). The Link Between Social Support and Some Aspects of Parenting in Families with Children with Disabilities. *Journal of Social Policy*, 22(2): 153–176.
- LEVENTHAL, T., BROOKS-GUNN, J. (2000). The neighborhoods they live in: The effects of neighborhood residence on child and adolescent outcomes. *Psychological Bulletin*, 126(2): 309–337.
- LEVINE, A., HELLER, R. (2021). *Citové pouto*. Praha: Synergie Publishing SE. 288 s.
- LISÁ, L., KŇOURKOVÁ, M. (1986). *Vývoj dítěte a jeho úskali*. Praha: Avicenum. 274 s.
- LUIJKX, J., VAN DER PUTTEN, A. A. J., VLASKAMP, C. (2017). Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child Care, Health and Development*, 43(4), 518–526.
- LUTENBACHER, M. et al. (2005) Crossing community sectors: challenges faced by families of children with special health care needs. *Journal of Family Nursing*, 11(2): 162–182.
- MACEK, P. (1999). *Adolescence*. Praha: Portál. 200 s.

- MACIVER, D. et al. (2019). Participation of children with disabilities in school: A realist systematic review of psychosocial and environmental factors. *PLoS ONE*, 14(1): e0210511.
- MAH, J. K., BIGGAR, D. (2012). Psychosocial Support Needs of Families of Boys with Duchenne Muscular Dystrophy. In: ZAHER, D. *Neuromuscular Disorders*. InTech Open Access Publisher, 2012.
- MARKOVÁ, J. (2014). *Základy špeciálnej pedagogiky pre študentov odboru sociálna práca*. Bratislava: Vysoká škola zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety. 148 s.
- MARSHALL, D. B., ENGLISH, D. J. (2001). The effect of fathers or father figures on child behavioral problems in families referred to child protective services. *Child Maltreatment*, 6(4): 290-299.
- MARQUIS, S. M., MCGRAIL, K., HAYES, M. (2020). Mental health of parents of children with a developmental disability in British Columbia, Canada. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 74(2): 173.
- MATĚJČEK, Z. (1986). *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum. 335 s.
- MATĚJČEK, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha: H&H. 151 s.
- MATĚJČEK, Z. (2005). *Proních 6 let ve vývoji a výchově dítěte*. Praha: Grada Publishing. 184 s.
- MATĚJČEK, Z. (2013). *Co děti nejvíc potřebují*. Praha: Portál. 112 s.
- MATOUŠEK, O. (1993). *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství SLON. 129 s.
- MATOUŠEK, PALME, LANDISCHOVÁ (2014). Rodina s dítětem s postižením. In: MATOUŠEK, O. a kol. (2014). *Podpora rodiny. Manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál. s. 99-108.
- MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H. (2010). *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny*. Praha: Portál. 184 s.
- MATOUŠEK, O. a kol. (2014). *Podpora rodiny. Manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál. 349 s.
- MEMISEVIC, H. a kol. (2017). Quality of life of people with disabilities in Bosnia and Herzegovina—is there a moderating effect of the health status? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(4): 375-382.
- MICHALÍK, J. a kol. (2011). *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 512 p.
- MICHALÍK, J. a kol. (2018). *Kvalita života osob pečujících a osob se zdravotním postižením. Výzkumná šetření 2018*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 146 s.
- MISURA, K. A., MEMISEVIC, H. (2017). Quality of Life of Parents of Children with Intellectual Disabilities in Croatia. *Journal of Educational and Social Research*, 7(2): 43.
- MOLNÁROVÁ LETOVANCOVÁ, K., SLANÁ, M., HRONKOVÁ, M. (2019). Emotional well-being and social support as important factors affecting the quality of life of parents of a child with cerebral palsy. *Serviço Social e Saúde*, 18(e019002): 1-14.
- MOLNÁROVÁ LETOVANCOVÁ, K., SLANÁ, M., HRONKOVÁ, M. (2020). Úloha starých rodičov v starostlivosti o dieťa s DMO = The Importance of Grandparents in Caring for a Child with DMO. *Studia Scientifica Facultatis Paedagogicae*, 19(2): 38-55.

- MOLNÁROVÁ LETOVANCOVÁ, K. (2020). Rodina s dieťaťom s detskou mozgovou obrnou. In: HUDECOVÁ, A., KOVÁČOVÁ, B. *Rodina s dieťaťom s postihnutím vo včasnej starostlivosti*. Ružomberok: Katolícka univerzita v Ružomberku. VERBUM, 2020, s. 163-193.
- MOLNÁROVÁ LETOVANCOVÁ, K., SLANÁ, M. (2022). Factors influencing the quality of life of parents raising a child with a disability. *Kontakt*, 24(2): 154-162.
- MOŮSAVI, S. B. et al. (2020). To be able, or disable, that is the question: A critical discussion on how language affects the stigma and self-determination in people with parablity. *Int J Soc Psychiatry*, 66(5): 424-430.
- MOŽNÝ, I. (1999). *Sociologie rodiny*. Praha: Sociologické nakladatelství SLON.
- MOŽNÝ, I. (2011). *Rodina a společnost*. Druhé vydanie. Praha: Sociologické nakladatelství SLON. 324 s.
- MYDLÍKOVÁ, E. (2018). *Posudzovanie sociálnej rizikovosti rodiny*. Trnava: Trnavská univerzita v Trnave, Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce. 126 s.
- NADAČNÍ FOND AVAST, SCHOLA EMPIRICA (2020). Analýza potrieb rodičů dětí s postižením nebo chronickým onemocněním. Výzkumná zpráva z dotazníkového šetření, doplněně vydání. [online]. 30.6.2020. [cit. 7.6.2023]. Dostupné na: https://abakus.cz/file/ke-stazeni/2021_Vyzkum_Podpora-rodin_Analyza-potreb-rodicu-deti-se-zdravotnim-znevychodnenim.pdf.
- NATIONAL RESPONSIBLE FATHERHOOD CLEARINGHOUSE. (2010). Father involvement: children with disability. In: *Responsible fatherhood spotlight* [online]. February 2010 [cit. 27.9.2023]. Dostupné na: https://www.fatherhood.gov/sites/default/files/resource_files/e000001877.pdf.
- NAVALKAR, P. (2004). Fathers' perception of their role in parenting a child with cerebral palsy: Implications for counseling. *International Journal for the Advancement Counseling*, 26(4): 375-382.
- NEREO, N. E., FEE, R. J., HINTON, V. J. (2003). Parentl Stress in Mothers of Boys with Duchenne Muscular Dystrophy. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(7): 473-484.
- NIETZSCHE, F. (2021). *Mimo dobro a zlo*. Praha: Oikoyomenh. 223 s.
- OLAWALE, A. O., DEIH, N. A., YAADAR, K. K. R. (2013). Psychological Impact of Cerebral Palsy on Families: The African Perspective. *Journal of Neurosciences in Rural Practice*, 4(2): 159-163.
- OLSSON, M. B., HWANG, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(6): 535-543.
- ONDRIOVÁ, I., KLIMOVÁ, E., MAJERNÍKOVÁ, L. (2012). Vybrané psychosociálne problémy u dieťaťa s detskou mozgovou obrnou. *Neurológia pre prax*, 13(5): 287-290.
- ONDREJKA, K. a kol. (2003). Kvalita života a jej význam v detskej a dorastovej psychiatrii. *Česko-slovenská pediatria*, 58(2): 85-88.
- OPATŘILOVÁ, D. a kol. (2011). *Speciálně pedagogická podpora dětí a mládeže se speciálními vzdělávacími potřebami mimo školu*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita. 258 s.
- OPENSHAW, L. (2008). *Social work in schools: Principles and practice*. Guilford Press. 318 p.

- ORIEŠČÍKOVÁ, H., HUDECOVÁ, A. (2020). Rodičia a súrodenci dieťaťa s postihnutím. In: HUDECOVÁ, A., KOVÁČOVÁ, B. Rodina s dieťaťom s postihnutím vo súčasnej starostlivosti. Ružomberok: Katolícka univerzita v Ružomberku. VERBUM, 2020, s. 163-193.
- PALKOVITZ, R., PALM, G. (2009). Transitions within fathering. *Fathering: A Journal of Theory, Research, and Practice about Men as Fathers*, 7(1): 3-22.
- PANOPOULOS, N., DROSSINO-KOREA, M. (2020). Bronfenbrenner's theory and teaching intervention: The case of student with intellectual disability. *Journal of Language and Linguistic Studies*, 16(2): 537-551.
- PAPADOPOULOS, D. (2021). Mothers' Experiences and Challenges Raising a Child with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Study. *Brain Sci*, 11(3): 309.
- PETALAS, M. A. et al. (2009). Emotional and Behavioral Adjustment in Siblings of Children with Intellectual Disability with and without Autism. *Autism*, 13(5): 471-483.
- PIAGET, J., INHELEDER, B. (2014). *Psychologie dítěte*. Praha: Portál. 144 s.
- PINEIO, CH et al. (2020). Quality of Life of Parents of Children With Disabilities. *European Journal of Education and Pedagogy*, 1(1).
- PÍŽOVÁ, L. (2016). Starostlivosť o seba (self care) vo vzťahu k pozitívam a negatívam materstva a roly matky. In: *Zborník z 11. študentskej vedeckej a umeleckej konferencie*. [online]. [cit. 10. 9. 2023]. Dostupné na: <https://www.pulib.sk/web/kniznica/elpub/dokument/olostiak8/subor/Pizova.pdf>.
- PLATFORMA RODÍN SO ZDRAVOTNÝM ZNEVÝHODNENÍM. Platforma rodín. Podporujeme rodiny detí so zdravotným znevýhodnením a presadzujeme ich práva. [online]. [cit. 9. 11. 2023]. Dostupné na: https://www.platformarodin.sk/app/uploads/2023/03/Vseobecny-letak_small.pdf.
- POTANČOK, J. (2010). Zmeny v chápaní úlohy otca v súčasnej rodine. *Sociológia*, 42(2): 113-133.
- POUSADA, M. et al. (2013). Impact of Caring for a Child with Cerebral Palsy on the Quality of Life of Parents: A Systematic Review of the Literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(5): 545-577.
- POŽÁR, L., JAKABČIC, I. (1995). *Všeobecná patopsychológia. Patopsychológia mentálne postihnutých*. Bratislava: IRIS, 194 s.
- PRÉEL, B. (1989). *La societe des enfants gates*. La Découverte. 318 s.
- PREVENDÁROVÁ, J. (1998). *Rodina s postihnutým dieťaťom*. Nové Zámky: Psycho-prof. 132 s.
- PRYOR, C. B. et al. (1996). Redesigning Social Work in Inclusive Schools. *Social Work*, 41(6): 668-676.
- PŘÍHODA, V. (1977). *Ontogeneze lidské psychiky, I – IV*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. 416 s.
- PUDLOVSKÁ, A. a kol. (2021). Začínáme s homesharingem. Měsíce: Naděje pro děti úplňku, z. s. 72 s. [online]. [cit. 13. 9. 2023]. Dostupné na: https://homesharing.cz/wp-content/uploads/2021/11/METODIKA-Homesharing-pro-ONLINE-2021_11.pdf.
- RAINA, P. et al. (2005). The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 115(6): 626-636.

- RANEHOV, L., HÅKANSSON, C. (2018). Mothers' experiences of their work as healthcare assistants for their chronic disabled child. *Scand. J. Occup.*, 8128: 1-14.
- RAO, R. A., BEIDEL, D. G. (2009). The Impact of Children with High-Functioning Autism on Parental Stress, Sibling Adjustment, and Family Functioning. *Behavior Modification*, 33(4): 437-451.
- READ, J., CLEMENTS, L., RUBAIN, D. (2006). *Disabled Children and the Law*. London: Jessica Kingsley Publishers. 320 s.
- REHM, R. S. et al. (2013). Parental advocacy styles for special education students during the transition to adulthood. *Qualitative Health Research*, 23(10),1377-1387.
- RIMM-KAUFMAN, S. E., PIANTA, R. (2000). An ecological perspective on the transition to kindergarten: A theoretical framework to guide empirical research. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 2, 491-511.
- ROSA, E. M., TUDGE, J. R. H. (2013). Urie Bronfenbrenner's theory of human development: Its evolution from ecology to bioecology. *Journal of Family Theory and Review*, 5, 243-258.
- ROSENKOETTER, S. E., HAINS, A. H., DOGARU, C. (2007). Successful transitions for young children with disabilities and their families: Roles of school social workers. *Children & Schools*, 29(1): 25-34.
- ROSENKOETTER, S. E. et al. (2001). The evolution of transition policy for young children with special needs and their families. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21(1): 3-13.
- ROSSI, A. (1980). Transition to parenthood. *Journal of Marriage and the Family*, 30: 26-39.
- ŘÍČAN, P. (2021). *Cesta životem. Vývojová psychologie*. Praha: Portál. 400 s.
- ŘÍČAN, P. (2022). *Psychologie osobnosti. Obor v pohybu*. Praha: Grada Publishing. 208 s.
- SADIKI, M. C. (2023). Parenting a child with disability: A mother's reflection on the significance of social support. *African Journal of Disability*, 12: 1157.
- SAZONOVA, N. P. (2009). Doškolfnaja pedagogika. In: BORBÉLYOVÁ, D., ŠPERNÁKOVÁ, B. 2014. *Testovanie školskej pripravenosti v pedagogickom kontexte*. Bratislava. [online]. [cit. 15. 5. 2023]. Dostupné na: https://mpc-edu.sk/sites/default/files/projekty/vystup/borbelyova_spernakova_3_0.pdf
- SHIVERS, C. M., RESOR, J. (2020). Health and Life Satisfaction Among Parents of Children with Physical Disabilities. *J Dev Phys Disabil*, 32: 719-733.
- SCHALOCK, R. L. (2000). Three Decades of Quality of Life. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2): 116-127.
- SINGH, A., VERMA, R. (2017). Unplanned Journey of Parenting a Child with Special Needs. *Indian Journal of Research*, 6(3): 581-583.
- SINGH, N. N. et al. (2016). Effectiveness of Caregiver Training in Mindfulness-Based Positive Behavior Support (MBPBS) vs. Training-as-Usual (TAU): A Randomized Controlled Trial. *Frontiers in Psychology*, 7: 1549.
- SINGLY de, F. (1999). *Sociologie současné rodiny*. Praha: Portál.
- SIRON, Y. et al. (2020). Father's involvement in parenting children with cerebral palsy. *Journal of Early Childhood Education*, 2(2): 184-196.
- SLANÁ, M., HRMOKOVÁ, M., LETOVANCOVÁ, K. (2017). *Včasná intervencia. Vývoj, súčasný stav a teoretické východiská*. Trnava: Váry.

- SLANÝ, J. (2014). *Vybrané kapitoly ze speciální pediatrie pro posluchače zdravotních fakult.* Trnava: Typi Universitatis Tyrnaviensis.
- SLANÝ, J., SLANÁ, M. (2014). Chronicky nemocné dítě a emoce. In: ROKYTA, R., HÖSCHL, C. *Emoce v medicíně II A III.* Praha: Mladá fronta. S. 41-46.
- SLANÝ, J., SLANÁ, M., TOMICZEK, V. (2017). Emoční a psychosociální situace dítěte s těžkým postižením a jeho rodiny. *Česko-slovenská pediatrie*, 72(6).
- SLOWÍK, J. (2016). *Speciální pedagogika. 2., aktualizované a doplněné vydání.* Praha: Grada. 168 s.
- S'LUNGILE, K. T., KAYI, N., BUYISILE, H. (2015). Lived Experiences of Parents' of Children with Disabilities in Swaziland. *Journal of Education and Training Studies*, 3(4): 206-215.
- SOBOTKOVÁ, I. (2007). *Psychologie rodiny.* Praha: Portál. 240 s.
- STANLEY, K., KUO, N. (2022). "It Takes a Village": Approaching the Development of School-Family-Community Partnerships through Bronfenbrenner's Socio-Ecological Perspectives. *Journal of Human Sciences and Extension*, 10(1): 13.
- STAUNTON, E., KEHOE, C., SHARKEY, L. (2020). Families under pressure: Stress and quality of life in parents of children with an intellectual disability. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 40(2): 192-199.
- ŠAGÁT, T. a kol. (2019). *Pediatria, I., II.* Bratislava: Herba.
- ŠÁNDOROVÁ, Z. 2015. *(Re)socializace v rané péči.* Univerzita Pardubice: Polygrafické středisko Univerzity Pardubice. 140 s.
- ŠEBKOVÁ, A. a kol. (2020). *Praktické dětské lékařství.* Praha: Grada Publishing. 616 s.
- ŠŮRYOVÁ, L., HUČÍK, J. (2014). Rola otce ako rodiča dieťaťa s intelektovým postihnutím. In: *Zborník príspevkov zo Študentskej vedeckej konferencie v odbore špeciálna pedagogika a liečebná pedagogika. ŠTUDENT NA CESTE K PRAXI III*, 15. máj 2014. [online]. [cit. 15. 7. 2023]. Dostupné na: <https://www.pulib.sk/web/kniznica/el-pub/dokument/Zolnova2/subor/Suryova.pdf>.
- THEN, D., POHLMANN-ROTHER, S. (2023). Transition to formal schooling of children with disabilities: A systematic review. *Educational Research Review*, 38: 100492.
- THOROVÁ, K. (2015). *Vývojová psychologie. Proměny lidské psychiky od početí po smrt.* Praha: Portál.
- TOMIYAMA, S. et al. (2018). Changes in maternal feelings for children with autism spectrum disorder after childbirth: The impact of knowledge about the disorder. *PLoS One*, 13(8): e0201862.
- TRAINOR, A. A. (2010). Diverse Approaches to Parent Advocacy During Special Education Home-School Interactions: Identification and Use of Cultural and Social Capital. *Remedial and Special Education*, 31(1): 34-47.
- VÁGNEROVÁ, M. (1996). *Vývojová psychologie I.* Praha: Karolinum.
- VÁGNEROVÁ, M. (2000). *Vývojová psychologie. Dětství, dospělost, stáří.* Praha: Portál.
- VÁGNEROVÁ, M. (2004). *Psychopatologie pro pomáhající profese.* Praha: Portál, 870 s.
- VÁGNEROVÁ, M. (2014). *Současná psychopatologie pro pomáhající profese.* Praha: Portál. 816 s.
- VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. (2009). *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte.* Praha: Karolinum. 336 s.

- VALENTA, M. a kol. (2012). *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada Publishing. 349 s.
- VASILOVÁ, V., LOVAŠOVÁ, S. (2018) *Možnosti sociálnej práce v školskom prostredí*. Košice: Univerzita P. J. Šafárika v Košiciach, Filozofická fakulta. 108 s.
- VECCHIOTTI, S. (2003). An Overlooked Educational Policy Priority. *Social Policy Report*, 17(2): 1-20.
- VERNARCOVÁ, J. (2011). *Sexuálna výchova*. Nitra: UKF. 45 s.
- VIJESH, P. V., SUKUMARAN, P. S. (2007). Stress Among Mothers of Children with Cerebral Palsy Attending Special Schools. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 18(1): 76-92.
- VÍTEK, J., VÍTKOVÁ, M. (2010). *Teorie a praxe v edukaci, intervenci, terapii a psychosociální podpoře jedinců se zdravotním postižením se zaměřením na neurologická onemocnění*. Brno: Paido. 252 s.
- WALLENDER, J. L., PITT, L. C., MELLINS, C. A. (1990). Child functional independence and maternal psychosocial stress as risk factors threatening adaptation in mothers of physically or sensorially handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58: 818-824.
- WANG, H. Y., JONG, Y. J. (2004). Parental Stress and Related Factors in Parents of Children with Cerebral Palsy. *Kaohsiung Journal of Medical Sciences*, 20(7): 334-340.
- WARTMANN, S. (2000). The transition from kindergarten to school for children with special needs. *Set: Research Information for Teachers*, (1): 11-15.
- WERTS, M. G. et al. (1996). Teachers' Perceptions of the Supports Critical to the Success of Inclusion Programs. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 21(1): 9-21.
- WESLEY, P., BUYASSE. V. (2003). Making meaning of school readiness in schools and communities. *Early Childhood Research Quarterly*, 18(3): 351-375.
- WILDER, J., LILLVIST, A. (2022) Teachers' and parents' meaning making of children's learning in transition from preschool to school for children with intellectual disability. *European Journal of Special Needs Education*, 37(2): 340-355.
- WITZANYOVÁ, A., VELEMÍNSKÝ, M. (2019). The lifestyle of mothers of individuals with a disorder/illness formed in the perinatal period. *Kontakt*, 21(2): 172-180.
- WOODGATE, R. L. et al. (2020). How do peers promote social inclusion of children with disabilities? A mixed-methods systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 42(18): 2553-2579.
- WRIGHT, E. B. (1999). Full inclusion of children with disabilities in the regular classroom: Is it the only answer? *Social Work in Education*, 21: 11-22.
- YEBOAH, D. A. (2002) Enhancing Transition from Early Childhood Phase to Primary Education: Evidence from the research literature. *Early Years*, 22(1): 51-68.
- ZAIDMAN-ZAIT, A. et al. (2019). The Transition to School Among Deaf/Hard-of-Hearing Children: Teacher and Parent Perspectives. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. 24(4): 396-407.
- YAGMURLU, B., YAVUZ, H. M., SEN H. (2014). Well-Being of Mothers of Children with Orthopedic Disabilities in a Disadvantaged Context: Findings from Turkey. *Journal of Child and Family Studies*, 24(4): 948-956.

- ZÁKON č. 36/2005 Z. z. Zákon o rodine a o zmene a doplnení niektorých zákonov.
- ZÁKON č. 182/2023 Z. z., ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 245/2008 Z. z. o výchove a vzdelávaní (školský zákon) a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov
- ZAMKOWSKA, A., OLSZEWSKI, M. (2020). Families with a Disabled Child's Perception of Societal Attitudes Towards Them. *Clinical Social Work and Health Intervention*, 11(1): 56-63.
- ZELINKOVÁ, O. (2011). *Pedagogická diagnostika a individuálny vzdelávací program*. Praha: Portál. 208 s.
- NÁRODNÁ STRATÉGIA ROZVOJA KOORDINOVANÝCH SLUŽIEB VČASNEJ INTERVENČIE A RANEJ STAROSTLIVOSTI 2022 – 2030. Ministerstvo práce sociálnych vecí a rodiny Slovenskej republiky, Bratislava 2022. [online]. [cit. 3. 9. 2023]. Dostupné na: <https://www.employment.gov.sk/files/slovensky/rodina-socialna-pomoc/socialne-sluzby/ostatne/narodna-strategia-rozvoja-koordinovanych-sluzieb-vcasnej-intervencie-ranej-starostlivosti.pdf>.
- USMERNENIE K PREDPRIMÁRNEMU VZDELÁVANIU A ZÁPISOM DETÍ NA PLNENIE POVINNEJ ŠKOLSKEJ DOCHÁDZKY (pre zariadenia poradenstva a prevencie). [online]. [cit. 21. 8. 2023]. Dostupné na: [Dostupné na: https://www.minedu.sk/data/att/26113.pdf](https://www.minedu.sk/data/att/26113.pdf).

ZOZNAM OBRÁZKOV A TABULIEK

Obrázok č. 1 Bioekologický model podľa U. Bronfenbrennera	50
Obrázok č. 2 Ekologický a dynamický model tranzície	53
Obrázok č. 3 Pozitívne vplyvy zdravotného postihnutia na rodinu	90
Obrázok č. 4 Tri dimenzie otcovho zapojenia	100
Obrázok č. 5 Rodičovské podnety 2017 – 2022 spracované Platformou rodín detí so zdravotným znevýhodnením	139
Tabuľka č. 1 Výsledky výskumu identifikujúceho faktory podporujúce proces tranzície dieťaťa so zdravotným postihnutím do školského prostredia z pohľadu rodičov	108

Miriám Slaná
Katarína Molnárová Letovancová
Jaroslav Slaný

**TRANZÍCIA DIEŤAŤA
SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM
DO ŠKOLSKÉHO PROSTREDIA**

Pohľad a skúsenosti rodičov

Pre Fakultu zdravotníctva a sociálnej práce Trnavskej univerzity v Trnave
vydalo vydavateľstvo TYPI UNIVERSITATIS TYRNAVIENSIS,
spoločné pracovisko Trnavskej univerzity v Trnave
a VEDY, vydavateľstva Slovenskej akadémie vied, ako 404. publikáciu.

Vytlačila VEDA, vydavateľstvo SAV.

ISBN 978-80-568-0620-3