

Sociálna práca s osobami so zdravotným postihnutím

Mária Šmidová

**Dobrá kniha
Trnava 2012**

© Teologická fakulta Trnavskej univerzity, 2012
© doc. PhDr. Mária Šmidová, PhD., 2012

Sociálna práca s osobami so zdravotným postihnutím

doc. PhDr. Mária Šmidová, PhD.

Recenzenti:

doc. PhDr. Mária Davideková, PhD.

doc. PhDr. Patrícia Dobříková, PhD.

Vydala Dobrá kniha
pre Teologickú fakultu Trnavskej univerzity
ako svoju 988. publikáciu, na Slovensku 733.

Vydavateľstvo Dobrá kniha
P. O. Box 26
Štefánikova 44, 917 01 Trnava
tel.: 033 / 59 34 211
fax: 033 / 59 34 226
e-mail: redakcia@dobrakniha.sk
www.dobrakniha.sk

ISBN 978–80–7141–769–9

OBSAH

Úvod

1 Úvod do problematiky

- 1.1 Nové východiská
- 1.2 Definícia pojmov
- 1.3 Klasifikácia postihnutí

2 Mentálne postihnutie

- 2.1 Definícia mentálneho postihnutia
- 2.2 Etiológia mentálneho postihnutia
- 2.3 Diagnostika mentálneho postihnutia
- 2.4 Klasifikácia mentálneho postihnutia
- 2.5 Špecifický prístup k osobám s mentálnym postihnutím

3 Telesné postihnutie

- 3.1 Definícia telesného postihnutia
- 3.2 Druhy telesného postihnutia
 - 3.2.1 Detská mozgová obrna
 - 3.2.2 Iné druhy telesného postihnutia
- 3.3 Špecifický prístup k osobám s telesným postihnutím

4 Zrakové postihnutie

- 4.1 Definícia zrakového postihnutia
- 4.2 Klasifikácia zrakového postihnutia
- 4.3 Špecifiká zrakového postihnutia

5 Sluchové postihnutie

- 5.1 Definícia sluchového postihnutia
- 5.2 Klasifikácia sluchového postihnutia
- 5.3 Špecifiká sluchového postihnutia

6 Narušenie komunikačnej schopnosti

- 6.1 Definícia narušenej komunikačnej schopnosti
- 6.2 Klasifikácia narušenej komunikačnej schopnosti
- 6.3 Terapia narušenej komunikačnej schopnosti
- 6.4 Komunikácia - cesta k vzájomnému pochopeniu

7 Autizmus ako špecifický problém

- 7.1 Definícia autizmu
- 7.2 Klasifikácia autizmu
- 7.3 Etiológia autizmu
- 7.4 Prejavy autizmu
- 7.5 Autizmus a mentálne postihnutie
- 7.6 Špecifický prístup k ľuďom s autizmom

8 Špecifické vývinové poruchy učenia, poruchy správania –ADHD

- 8.1 Špecifické vývinové poruchy učenia
 - 8.1.1 Definícia a klasifikácia špecifických vývinových porúch učenia
 - 8.1.2 Príčiny špecifických vývinových porúch učenia
 - 8.1.3 Prejavy špecifických vývinových porúch učenia
- 8.2 Poruchy správania, ADHD
 - 8.2.1 Definícia a klasifikácia porúch správania, ADHD
 - 8.2.2 Príčiny porúch správania, ADHD
 - 8.2.3 Prejavy porúch správania, ADHD
- 8.3 Špecifický prístup k ľuďom s vývinovými poruchami učenia a správania

9 Osobnosť človeka s postihnutím

- 9.1 Prístup k deťom s telesným postihnutím
- 9.2 Prečo má človek hodnotu
- 9.3 Osobnosť človeka s postihnutím

10 Prístup k osobám s postihnutím

- 10.1 Princíp sebapoznania terapeuta ako základný predpoklad jeho práce
- 10.2 Princíp vytvorenia správneho prístupu dieťaťa s telesným postihnutím k vlastnému postihnutiu
- 10.3 Princíp správneho prijímanie dieťaťa s telesným postihnutím jeho okolím
- 10.4 Partnerský princíp
- 10.5 Záverečné poznámky k vzťahu terapeuta a človeka s postihnutím

10 Komunitná rehabilitácia

- 11.1 Cieľ a obsah komplexnej rehabilitačnej starostlivosti
- 11.2 Liečebná rehabilitácia
- 11.3 Výchovná rehabilitácia
- 11.4 Pracovná rehabilitácia
- 11.5 Sociálna rehabilitácia

12 Právne aspekty sociálnej práce na pomoc ľuďom s postihnutím

- 12.1 Dokumenty mimoprávnej povahy
- 12.2 Medzinárodné zmluvy a právo Európskej únie

12.3 Všeobecne záväzné právne predpisy Slovenskej republiky

Zoznam bibliografických odkazov

Úvod

Práca má za cieľ priniesť pohľad na život ľudí s postihnutím. Títo ľudia ocitli v situácii, ktorú nemôžu ovplyvniť, zmeniť, ale ktorá ich v mnohých ohľadoch obmedzuje a zabraňuje im prežívať život tak, ako ho prežívajú ostatní ľudia. Očakávania, ktoré títo ľudia majú sú odrazom ich túžby žiť plnohodnotne. Chcú byť zároveň pre svoje okolie užitoční. Dovoľujem si urobiť záver, že v tejto oblasti zostávajú v našej spoločnosti otvorené otázky nezanedbateľného významu. Ťažiskom týchto otázok je vzájomný vzťah terapeuta a človeka s postihnutím, ich vzájomné pochopenie, očakávania a možnosti vzájomnej pomoci.

Narodenie dieťaťa je jednou z najväznejších udalostí v rodine. Situácia, keď novonarodené dieťa sa narodí postihnuté stavia všetkých do nepoznanej situácie. Rodičia a celé okolie od prvej chvíle riešia množstvo problémov a otáznikov. Hľadajú pre dieťa pomoc. Dieťa sa od útleho veku stretáva s množstvom lekárov, psychológov, rehabilitačných a iných odborníkov, podrobuje sa mnohým vyšetreniam,

operáciám, potom navštevuje špeciálne výchovné a vzdelávacie zariadenia. Pobyty v nemocnici, zariadeniach rehabilitačnej starostlivosti či pobyt v sociálnom zariadení alebo špeciálnej internátnej škole prináša novú skúsenosť, odlúčené od svojej rodiny. Prežívanie takéhoto života znamená borit' sa s vlastným problémom súvisiacim s postihnutím, prijímanie tohto postihnutia, prežívať odlúčenie od blízkych a zvykať si neustále na nové prostredie. Po ukončení vzdelania nastáva nová situácia, že títo ľudia aj keď získajú vzdelanie, možnosť uplatniť sa v spoločnosti je minimálna. Vracajú sa obyčajne domov, do prostredia, ktoré im je v mnohých prípadoch už cudzie a majú tu začať žiť. Žiaden mladý človek netúži byť celý život závislý od iných, zvlášť nie od svojich rodičov. Z možností, ktoré sú dostupné je táto tá najlepšia. Ako by mohli plnohodnotne naplniť svoj život? Ide o množstvo neodpovedaných otázok, ktoré stoja nielen pred týmito ľuďmi, ale aj pred tými, ktorí im chcú pomôcť.

Čo sa očakáva od tých, ktorí chcú pomôcť týmto ľuďom pri naplnení ich života. Aký je cieľ práce a jej efektivita s ľuďmi s postihnutím? Čo je toho najpodstatnejšou podmienkou? Do akej miery spoločnosť a ľudia, ktorí v tejto oblasti pracujú, myslia na vnútornú, ľudskú

hodnotu človeka s postihnutím? Ako sa pripravujú študenti, ktorí raz budú odborníkmi v tejto oblasti?

Naším cieľom je predovšetkým oboznamovať so svetom ľudí s postihnutím. Predstaviť týchto ľudí s ich problémami ale hlavne s ich prednosťami. Oboznámiť rodičov, ktorým sa narodilo postihnuté dieťa o tom, čo samotné postihnutie pre dieťa znamená, ale zároveň im chce ukázať cestu, po ktorej môžu kráčať, aby dobre zvládli toto postihnutie spolu so svojim dieťaťom. Tento prístup vedie k záveru, že sú ľudia s postihnutím sú rovnocennými ľuďmi, rovnako užitočnými, ako sú ľudia bez postihnutia a umožňuje odpovedať na otázky, prečo je tomu tak a čo z toho vyplýva. Knižka v tejto súvislosti hovorí o zdravom prístupe k ľuďom s postihnutím. Je určená pre všetkých, ktorí im chcú pomôcť. Zámerom je pripraviť tých, ktorí chcú pomáhať takýmto rodinám, budúcim terapeutom, asistentom, ako majú pristupovať k ľuďom s postihnutím, ale aj k ich rodinám.

1. Úvod do problematiky

V úvode je potrebné definovať pojmy, čo postihnutie je, aké sú najnovšie východiská pri posudzovaní postihnutia, ako aj predstaviť základné klasifikácie jednotlivých postihnutí.

1.1 Nové východiská

Na začiatku tretieho tisícročia sa medzinárodné spoločenstvo dopracovalo ku kroku, ktorý možno označiť za historický. Prvý krát prijíma mnohostrannú univerzálnu medzinárodnú zmluvu ľudskoprávnej povahy. Táto zmluva zaväzuje štáty garantovať osobitné práva 650 miliónov osôb s postihnutím v celom svete. Posun zo všeobecnej a spravidla právne nezáväznej formy garancie práv týchto osôb do uceleného a komplexného záväzného dokumentu možno považovať za novú kvalitu tejto garancie.

Dohovor o právach osôb so špeciálnymi potrebami (v anglickom jazyku *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*; ďalej len „Dohovor“) a *Opčný protokol k Dohovoru o právach osôb so špeciálnymi potrebami* (v anglickom jazyku *Optional Protocol to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*; ďalej len „Protokol“) sú novými mnohostrannými medzinárodnými zmluvami Organizácie spojených národov, prijatými rezolúciou Valného zhromaždenia OSN č. 61/106 dňa 13. decembra 2006 počas jeho 61. zasadnutia. Tento dohovor sa stal záväzným na Slovensku o rok neskôr podpisom prístupového dohovoru prezidentom Slovenskej republiky v marci 2007.

Základnými koncepčnými východiskami Dohovoru sú:

1. Plné a efektívne zapojenie sa osôb so špeciálnymi potrebami do života spoločnosti znemožňujú i v súčasnosti tak materiálne, ako aj názorové prekážky.
2. Zdôrazňuje sa interakcia opatrení na vyrovnanie príležitostí na národnej, regionálnej i medzinárodnej úrovni.

3. Ťažiskové záležitosti, týkajúce sa ľudí so špeciálnymi potrebami, sú integrálnou súčasťou stratégie trvalo udržateľného rozvoja.
4. Akákoľvek diskriminácia na základe postihnutia človeka je porušením vlastnej dôstojnosti a hodnoty ľudskej osoby (inherent dignity and worth of the human person).
5. Uznáva sa individuálna rozdielnosť ľudí so špeciálnymi potrebami a kladie sa dôraz aj na ťažké postihnutia.
6. Osobitne sa upozorňuje na nevyhnutnosť medzinárodnej spolupráce zlepšovania podmienok života ľudí so špeciálnymi potrebami, najmä v rozvojových štátoch.
7. Uznáva sa hodnota a potenciál ľudí so špeciálnymi potrebami pre zlepšenie života ich komunity.
8. Berie sa do úvahy, že podpora možnosti plného uplatnenia ľudských práv a základných slobôd zo strany ľudí so špeciálnymi potrebami vedie k vytváraniu vzájomného pocitu spolupatričnosti a tým aj k výraznému pokroku v ľudskom, sociálnom a ekonomickom rozvoji spoločnosti a pri zmierňovaní chudoby.

9. Počíta sa s dôležitosťou individuálnej autonómnosti a nezávislosti ľudí so špeciálnymi potrebami, vrátane slobody ich rozhodovania.
10. Uznáva sa, že ľudia so špeciálnymi potrebami by mali mať príležitosť zapojiť sa do rozhodovacích procesov o politikách a programoch, najmä tých, ktoré sa ich týkajú.
11. Upozorňuje sa na osobitne zložité podmienky dievčat, žien a detí, ľudí v konfliktoch a chudobných ľudí so špeciálnymi potrebami.
12. Zdôrazňuje sa rodová rovnosť v oblasti uplatňovania práv ľudí so špeciálnymi potrebami.
13. Poukazuje sa na nevyhnutnosť prístupu ľudí so špeciálnymi potrebami k zdravotným službám, informáciám, komunikácii a vzdelaniu, ako aj vo fyzickej, sociálnej, kultúrnej a ekonomickej oblasti.
14. Rodina je prirodzenou a základnou skupinou v spoločnosti a má právo, aby ju spoločnosť a štát chránili. Preto, členovia rodiny ľudí so špeciálnymi potrebami majú právo na nevyhnutnú ochranu a pomoc s cieľom umožniť týmto rodinám prispievať k plnému a rovnoprávnemu uplatňovaniu ich práv.

1.2 Definícia pojmov postihnutie, osoba s postihnutím, diskriminácia na základe postihnutia

Pri odvodení definície postihnutia vychádzame z nových prístupov Dohovoru. Progresívnym prvkom koncepcie Dohovoru je definícia postihnutia a osoby s postihnutím; pre porovnanie - na Slovensku sa udomácňujú aj nové výrazy „špeciálne potreby“ a „osoba so špeciálnymi potrebami“.

Podľa čl. 2, účelom Dohovoru je podpora, ochrana a zabezpečenie plného a rovnoprávneho užívania všetkých ľudských práv a základných slobôd všetkými osobami s postihnutím a podpora ohľadu na ich neodmysliteľnú, či neoddeliteľnú, dôstojnosť.

Osoba s postihnutím je osoba, ktorá má dlhotrvajúce fyzické, psychické, intelektuálne alebo zmyslové poruchy v interakcii s rôznymi bariérami, ktoré môžu sťažovať plnú a efektívnu účasť v spoločnosti na základe rovnosti s inými.

Pod výrazom „*diskriminácia na základe postihnutia*“ sa rozumie akékoľvek rozlišovanie, vylučovanie alebo obmedzovanie osoby na základe postihnutia, ktorého účelom alebo dopadom je porušenie alebo znemožnenie uznania, požívania alebo výkonu všetkých ľudských práv a základných slobôd na politickom, ekonomickom, sociálnom, kultúrnom, občianskom alebo inom poli, na základe princípu rovnosti s inými osobami v spoločnosti.

Toto zahŕňa všetky formy diskriminácie, ktoré zabraňujú osobám s postihnutím prežívať život plnohodnotne, bez ukladania zbytočnej záťaže v súvislosti s princípom rovnosti.

Dohovor v tomto smere evidentne upravuje problematiku osôb s postihnutím vo veľkej miere presnosti a komplexnosti, zohľadňujúc čo najväčší rozsah na seba nadväzujúcich podmienok a okolností. Pracuje teda v súvislostiach skutočností, ktoré v praxi určujú ich život.

Základné východisko prístupu k osobám s postihnutím, podľa ktorého postihnutie spočíva v spoločnosti a nie v osobe s postihnutím.

V tomto smere možno vidieť určitý koncepčný posun od „Štandardných pravidiel OSN“, ktoré na vyjadrenie akéhokoľvek postihnutia využívali výrazy „porucha“, „postihnutie“ a „handicap“. Tieto boli nahradené novou štruktúrou **poruchy a postihnutia**.

Postihnutý je ten človek s poruchou, ktorého spoločnosť určitým spôsobom diskriminuje a nevyrovnáva adekvátne jeho príležitosti.

Príklady:

Dieťa s intelektuálnou poruchou, ktoré je postihnuté tým, že škola nie je schopná adaptovať sa na žiakov so zníženou kapacitou učenia sa.

Dieťa s extrémne myopiou (krátkozrakosť). Osoby v dvoch odlišných krajinách: tam, kde táto osoba má prístup ku korekčným šošovkám, sa nebude považovať podľa Dohovoru za osobu s postihnutím; naopak, v krajine, kde takýto prístup nemá, daný nedostatok v spoločnosti spôsobuje jej postihnutie.

Na týchto príkladoch vidieť jasne väzbu postihnutia na spoločnosť a nie na danú osobu. Handicap nie je v prípade filozofie Dohovoru statusovou otázkou, ale príčinou postihnutia. Znevýhodnenie dopadá na osobu s poruchou tak, že ju zaraďuje do kategórie osôb s postihnutím.

Táto koncepcia by mohla byť v súlade so slovenskou koncepciou „osôb s postihnutím“ v tom zmysle, že ide o prvý článok dichotomického usporiadania: **osoba, ktorá má poruchu, má zároveň v tomto dôsledku špeciálne potreby. Ak spoločnosť neumožní tieto potreby naplniť, možno hovoriť o osobe s postihnutím.**

Je potrebné upozorniť na nesprávnosť používania výrazu „postihnutá osoba“. Zdôrazňuje vzťah postihnutia k osobe a nie ku spoločnosti. Podobne je tomu tak v prípadoch kedysi využívaných výrazov „invalidná osoba“, „mentálne retardovaná osoba“, či osoba pripútaná na invalidný vozík“ a podobne.

Možno uzavrieť, že výraz „osoba s postihnutím“ stanovuje dôležitý princíp prístupu k osobám, ktoré majú

dlhotrvajúce fyzické, psychické, intelektuálne alebo zmyslové poruchy. Tento výraz označuje takú osobu s postihnutím v spoločnosti znevýhodňujú podmienky jej života, či už rovnaké alebo odlišné od tých, ktoré má osoba bez danej poruchy. Postihnutie sa v tomto zmysle teda viaže na spoločnosť a nie na danú osobu a stav postihnutia je podľa medzinárodného práva diskrimináciou.

1.3 Klasifikácia postihnutí

V teórii aj v praxi nastal posun k interaktívnym teóriám a k teóriám systémov: sociálna dimenzia postihnutia nadobúda čím ďalej tým väčší význam.

Prejavilo sa to aj v rôznych dokumentoch medzinárodného spoločenstva, ktoré sa dopracovalo k historickému kroku. WHO korigovala svoju pôvodnú definíciu postihnutia a navrhla také vymedzenie pojmov porucha a postihnutie, ktoré obsahuje nové sociálne aspekty.

Nová definícia WHO predstavuje tri úrovne postihnutia:¹

- *biologické postihnutie;*
- *somatopsychické poruchy funkcií;*
- *interpersonálna, sociálna úroveň.*

Klasifikácia porúch vychádza primárne predovšetkým z lekárskej diagnostiky, ktorá identifikuje orgánové alebo funkčné nedostatky. Medicína pritom nemôže mnoho diagnostikovaných porúch odstrániť a zabrániť tak vzniku postihnutia.

Podľa typu	<ul style="list-style-type: none"> ➤ orgánové ➤ funkčné
Podľa intenzity	<ul style="list-style-type: none"> ➤ ľahké ➤ stredné ➤ ťažké
Podľa príčin / podľa doby vzniku/	<ul style="list-style-type: none"> ➤ vrodené ➤ získané

¹ (Zászkaliczký, 2010)

Na túto všeobecne platnú klasifikáciu nadväzuje klasifikácia porúch podľa jednotlivých druhov postihnutia.

- mentálne postihnutie
- zrakové postihnutie
- sluchové postihnutie
- somatické, telesné postihnutie
- narušenie komunikačnej schopnosti
- psychosociálne narušenie (poruchy chovania)
- poruchy učenia

Spomenuté druhy postihnutí majú špecifické prejavy a vyžadujú aj špecifické prístupy práce zo strany terapeutov.

2. Mentálne postihnutie

2.1 Definícia mentálneho postihnutia

Za mentálne postihnutie sa pokladá zastavenie alebo nedokončenie vývinu intelektu.

Prejavuje sa počas vývinovej periódy a charakterizuje ju najmä poškodenie schopností patriacich k celkovej úrovni inteligencie, t. j. poznávacích, jazykových, pohybových a sociálnych schopností.

Mentálne postihnutie možno definovať z rôznych hľadísk, ako to možné sledovať v nasledujúcej tabuľke:²

Prístup	Definícia
Biologický	Postihnutie v dôsledku trvalého závažného organického alebo funkčného poškodenia mozgu, Syndróm podmienený chorobnými procesmi v mozgu
psychologický	Primárne znížená úroveň rozumových schopností merateľných štandardizovanými IQ testami (vzhľadom k populačnej norme)
Sociálny	Postihnutie charakteristické dezorientáciou vo svete a v spoločnosti, ktorá obmedzuje zvládnuť vlastnú sociálnu existenciu samostatne bez cudzej pomoci
Pedagogický	Znížená schopnosť učiť sa navzdory využitiu

² (Slowík, 2007)

Právny	Znížená spôsobilosť k právnym úkonom
--------	--------------------------------------

Dôležité je uvedomiť si rozdiel medzi mentálnou retardáciou a demenciou. Hoci symptomaticky tieto ochorenia sú veľmi podobné, ich príčina, etiológia je odlišná.

Mentálne postihnutie vrodené ochorenie, ktoré vzniká v prenatálnom alebo perinatálnom období, prípadne najčastejšie do prvého roku života dieťaťa.

Demencia je charakteristická znížením už získaných mentálnych schopností jedinca, ktoré sa prejavuje degeneratívnymi ochoreniami mozgu, napríklad Alzheimerova choroba.

2.2 Etiológia mentálneho postihnutia

Vo všeobecnosti možno konštatovať, že pri tomto postihnutí hlavnou príčinou je poškodenie mozgu, ktoré môže byť *funkčné* alebo *organické*.

Etiologická rôznorodosť tiež súvisí s časovým faktorom, ktorý má podstatný vplyv na vznik mentálneho postihnutia. Na základe toho môžeme rozdeliť faktory, ktoré môžu mať za následok mentálne postihnutie do troch skupín:

Prenatálne

- vírusové infekcie, RTG žiarenie, diabetes mellitus matky, nedostatočná výživa matky, krvácanie v čase tehotnosti, anémia, nedonosenosť, prenášanie plodu, alkohol, cigarety, drogy

Perinatálne

- rizikové pôrody

Postnatálne

Jednoznačnejšie je možné určiť príčiny mentálneho postihnutia u syndrémov vyvolaných genetickými poruchami. Príčiny však môžu byť tiež vonkajšie.

-génové mutácie alebo chromozomálne odchýlky (Downov syndróm, Turnerov syndróm), metabolické poruchy (fenilketonúria), intoxikácia (fetálny alkoholový syndróm), traumy (hypoxie, asfixie), multifaktorálna etiológia, úrazy. choroby (encefalitída), operačné zákroky (operácie pri odstraňovaní nádoru), onemocnenia mozgu, sociálne faktory (zanedbanie výchovy).

2.3 Diagnostika mentálneho postihnutia

Získanie diagnózy každého ochorenia je zložitý proces. Osobitne, ak ide o tak náročné ochorenie, tento proces si vyžaduje veľké úsilie. Od zozbierania opisu a črt daného stavu, starostlivé zachytenie odchýlok od zdravého stavu vo všetkých sférach až po zistenie odchýlok vývoja v zmysle jeho zaostávania sa možno dopracovať ku diferenciálnej diagnostike, ktorej výsledkom je diagnóza. Jednotlivé diagnostické postupy je potrebné koordinovať s tímom, ktorého členmi by mali byť:

- *lekár (pediater, psychiater, neurológ), psychológ, špeciálny pedagóg, sociálny pracovník, rodič.*

2.4 Klasifikácia mentálneho postihnutia

Meranie inteligencie prešlo dlhým vývojom, mnohí autori sa rôznia v názore na správnu definíciu inteligencie. Najčastejšie sa aj v súčasnosti využíva ako meradlo inteligencie tzv. Inteligenčný kvocient. Tento ukazovateľ, ktorého autorom je Stern (1871-1938), je vyjadrením pomeru mentálneho a fyzického veku. Pre výpočet IQ platí vzorec:

$$IQ = \text{mentálny vek} / \text{chronologický vek} \times 100$$

Základná klasifikácia mentálneho postihnutia je rozdelenie na vrodene mentálne postihnutie a na demenciu. Presnejšia klasifikácia mentálneho postihnutia podľa ICDH-10, čo je Medzinárodná klasifikácia nemocí, postihnutí a handicapov, MKN-10, ktoré pripravila Svetová zdravotnícka organizácia WHO v roku 2006.

Lahká duševná zaostalosť

Rozsah IQ od 50 do 69, F10

Prejavuje sa problémami v učení, väčšina osôb môže v dospelosti pracovať, nadväzovať sociálne vzťahy.

Zahŕňa slabomyseľnosť a ľahkú mentálnu subnormu.

Stredný stupeň duševnej zaostalosti

Rozsah IQ od 35 do 49, F 71

Prejavuje sa značným zaostávaním vývoja v detstve. Väčšina týchto osôb dosiahnu určitý stupeň nezávislosti a samostatnosti v sebaobsluže, získať primerané komunikačné zručnosti a primerané vzdelanie. V dospelosti potrebujú určitú mieru podpory pre zvládanie života a práce v prostredí bežne spoločnosti. Zahŕňa stredne ťažkú mentálnu subnormu.

Ťažká duševná zaostalosť

Rozsah IQ od 20 do 34 , F 72

Prejavuje sa potrebou sústavnou pomocou vo všetkých oblastiach života
Zahrňuje ťažkú mentálnu subnormu.

Hlboká duševná zaostalosť

IQ je pod 20 , F73

Prejavuje sa vážnym obmedzením v sebaobsluže, komunikácii a mobilite.
Zahrňa hlbokú mentálnu subnosrmu.

Iná duševná zaostalosť

F 78

Táto kategória sa používa vtedy, keď stanovenie stupňa zaostalosti obvyklými metódami je zvlášť ťažké alebo nemožné. Ide o prípady pridruženej senzorickej alebo somatickej poruchy, napríklad u nevidiacich, nepočujúcich, nehovoriacich, u jedincov z poruchami správania alebo u ľudí s autizmom.

Nešpecifikovaná duševná zaostalosť

F 79

Táto kategória sa užíva pri diagnostike prípadov, kde je preukázateľná duševná zaostalosť, ale nie je dostatok informácií, aby bolo možné zaradiť pacienta do jednej z vyššie uvedených.

2.5 Špecifický prístup k osobám s mentálnym postihnutím

Pri hodnotení špecifického prístupu k osobám s mentálnym postihnutím je potrebné brať do úvahy jednotlivé charakteristiky vôľových procesov, citov, motivácií, úrovne ašpirácie a sebahodnotenia. Tieto sa u osôb s mentálnym postihnutím vyznačujú určitými osobitosťami.³

Ľudia s mentálnym postihnutím vzhľadom na ich postihnutie potrebujú pomoc a stálu podporu pre rozvoj svojich zručností a schopností.

Majú ťažkosti s komunikáciou, rozhodovaním sa, riešením problémov, zvládaním konfliktov, uplatňovaním sa

³ (Požár, 1996,s.44)

v živote, uplatňovaním svojich práv a k osamostatňovaniu sa, k čo najširšej integrácii do samostatného života.

3. Telesné postihnutie

3.1 Definícia telesného postihnutia

Pojem *telesné postihnutie* zahŕňa tri typy postihnutia, ktorými sú: telesné postihnutie v užšom zmysle slova, choroba a zdravotné oslabenie.

Telesne postihnutý je jednotlivec s chybou pohybového a nosného ústrojenstva, ako aj s chybou nervového ústrojenstva, ak sa táto prejavuje porušenou hybnosťou (Kolárová,1993). Patria sem tiež všetky odchýlky od normálneho tvaru tela a končatín, teda deformity, tiež abnormality, čiže anomálie.

Telesné postihnutie môže byť:

1. vrodené

2. získané v priebehu života.

Vrodené poruchy vznikajú poruchou vývoja zárodka spravidla v priebehu prvých týždňov tehotenstva.

Získané poruchy môžu byť zapríčinené napríklad úrazom, hormonálnou činnosťou, rôznymi zápalovými a negeneratívnymi ochoreniami mozgu a miechy a podobne.⁴

V zahraničí možno zaznamenať dve tendencie v terminológii:

- jednotlivec sa nazýva telesne postihnutý, chybný, poškodený (physically handicaped, handicape physigue),
- jednotlivec sa nazýva pohybovo postihnutý, chybný, alebo sa používa ekvivalent tohto termínu (with motor handicap, mit bewegungstörungen).

Telesné postihnutie je obvykle navonok viditeľné. Odlišnosti, ktoré sú viac alebo menej nápadné sa môžu prejavovať najčastejšie neúmernosťou medzi jednotlivými časťami tela, odlišnosťami v tvare trupu a končatín,

⁴ (Kraus, Sandera,1964)

chýbajúcou končatinou alebo jej časťou.

Telesné postihnutie má vplyv aj na psychiku človeka, môže sa odrážať v oblasti poznávacích procesov, vôle, emocionality a sociálnych vzťahov.

Chorý je jednotlivec v stave choroby, ktorá sa bežne definuje ako porucha rovnováhy organizmu s prostredím.

Vznikajú pritom rozličné anatomické a funkčné zmeny v organizme. Nejde tu však o pomenovanie chorého vo všeobecnosti, ale o chorého, ktorý pre svoju chorobu vyžaduje osobitú starostlivosť.

Kategória chorých sa diferencuje na viaceré skupiny chorôb dýchacieho, pohybového, nervového, srdcovocievneho, tráviaceho, vylučovacieho a pohlavného ústrojenstva, chorôb kožných, krvných, žliaz s vnútornou sekréciou a ďalších.

Tu sa berie do úvahy skutočnosť, či choroby končia vyzdravením, alebo zanechávajú následky v telesnej deformite, iné zase trvalo obmedzujú jednotlivca v istých

oblastiach. To sa potom odráža aj v prístupe k týmto jedincom.⁵

Zdravotne oslabený je jednotlivec v stave rekonvalescencie alebo so zníženou odolnosťou proti chorobám, či s tendenciou k recidíve choroby alebo jednotlivec s ohrozením zdravia v dôsledku vplyvu nevhodného prostredia, nevhodného životného režimu, nesprávnej výživy.

Medzi zdravotne oslabenými tvoria zvláštne skupiny astenickí a obézni jednotlivci.

Viacnásobne postihnutý je jednotlivec, ktorý má viac než jeden typ postihnutia (napr. skoliózu a chorobu krvi) a najmä ten, ktorý okrem telesného alebo zdravotného postihnutia má postihnutie aj v oblasti senzoriky, reči prípadne v rozumovej oblasti. Títo jednotlivci sa inak označujú ako postihnutí viacerými chorobami.

Všeobecne je potrebné vyjadriť skutočnosť, že v súvislosti so zhoršovaním životného prostredia, a so zhoršovaním kvality života súvisiacej so stresom

⁵ (Šmidová, 2005)

a strácaním hodnôt sa vo svete zvyšuje počet ľudí, ktorí sú telesne postihnutí.

3.2 Druhy telesného postihnutia

Pre sprístupnenie jednotlivých druhov telesného postihnutia je výhodné ich neurologické členenie, ktoré uvádzam ďalej.⁶

3.2.1 Detská mozgová obrna

Toto ochorenie sa považuje za najčastejšiu príčinu vzniku telesného postihnutia. Je to civilizačné ochorenie. V ostatnom období počet prípadov detskej mozgovej obrny pribúda.

Príčinou detskej mozgovej obrny je organické poškodenie mozgu a mozočka, ktoré vzniká skôr, ako bol dokončený rast a vývoj mozgu.⁷

⁶ (Slowik, 2007)

Ide o syndróm nepokračujúceho poškodenia mozgu spôsobeného činiteľmi pôsobiacimi na nezrelý nervový systém, prejavujúci sa počas pôrodu, alebo v rannom postnatalnom živote, ukazujúci prevažne poruchu hybnosti a často pridruženého postihnutia, intelektuálneho, záchvatového, citového, emočného a špecificky výchovného.

Doba, v ktorej vyvíjajúce sa mozgové tkanivá ešte nie sú zrelé, nie je zatiaľ jasne definovaná. Ide o dobu 28 dní po pôrode (pediatrické poňatie), 6 mesiacov až rok po pôrode (neurologické poňatie), do 3 rokov po pôrode. Podľa niektorých autorov je možnosť vzniku niektorých poškodení perinatálneho charakteru až do siedmych rokov.

Podstatná je aj otázka názvu uvedeného ochorenia. Vo svete sa v minulosti používalo jej dvojité pomenovanie: anglosaské - „cerebral palsy“ (mozgová obrna), prípadne „infantile cerebral palsy“ (detská mozgová obrna) a francúzske - „encéphalopathies infantiles“ (detská encefalopatia).

⁷ (Vajda, 1992)

Anglosaský termín bol prijatý ako oficiálne pomenovanie tejto diagnózy. Je preložený do väčšiny svetových jazykov, často s pridaním termínu „detská“. Takto sa zaužívali termíny:

- v anglickej literatúre „cerebral palsy“ (CP),
- vo francúzskej literatúre „infirmité motrice“,
- v nemeckej literatúre „zerebral kinderlähmung“.

Etiológia detskej mozgovej obrny

Príčina tohto postihnutia u detí je veľmi rozmanitá. Etiologické faktory môžeme rozdeliť do troch základných skupín:

- a. prenatálne činitele,
- b. perinatálne činitele,
- c. postnatálne činitele.

Prenatálne činitele

Túto skupinu tvoria faktory, ktoré v čase od počatia do doby pôrodu môžu mať za následok vznik telesného postihnutia.

- dedičnosť (diskutovaný etiologický faktor, odborníci sa snažia odhaliť genetické predpoklady vzniku detskej mozgovej obrny so snahou predchádzať tomuto ochoreniu.⁸
- všetky druhy infekcií, ktoré prekonala matka dieťaťa,
- obehové poruchy, najmä gestózy, zvýšená hladina thyroxínu v sére matky,
- inkompabilita Rli dieťaťa a matky,
- nedonosenosť rôzneho stupňa,
- škodlivosť účinky röntgenových lúčov a rádiového žiarenia na vaječnú bunku a vyvíjajúci sa plod,
- chronické účinky alkoholu,
- nikotín,
- chemické škodliviny (Kábele,1990)
- duševnú záťaž matky,

⁸ (Vágnerová, 1990)

- nedostatok výživnej stravy,
- nepriaznivé vplyvy v 6. až 12. týždni vnútromaternicového vývoja plodu, t.j. v období prechodu zárodka z choriového krvného obehu na placentárny krvný obeh.

Perinatálne činitele

Perinatálne obdobie je čas samotného pôrodu.

- Rh inkompabilita,
- abnormálne plody, ktoré spôsobujú pri pôrode komplikácie s následkami. Ide o: krvácanie, intravertikulárne, intracerebrálne, subarachnoidálne, ruptúry tkaniva, falx alebo tentoria,
- asfyxie - deti kriesené viac ako 10 minút, čo vedie k mozgovej hypoxii . Novorodenec má na rozdiel od starších detí možnosť prežiť nedostatok v dýchaní hrudníkovom anaeróbnym dýchaním pomocou kyseliny mliečnej (Lesný, 1980),

- novorodenecká hypoglykémia. Je známe, že mozog potrebuje k svojej výžive kyslík a glukózu, nakoľko bez ich neustáleho prísunu gangliová bunka nemôže existovať⁹

Postnatálne činitele

Postnatálne činitele sú predmetom odbornej diskusie. Podľa angloamerických autorov sa spravidla označuje ako získaná (acquired). S týmto tvrdením nesúhlasí iná skupina autorov, ktorá sa domnieva, že v súvislosti s detskou mozgovou obrnou sa dá hovoriť o získanej detskej mozgovej obrne len vtedy, ak ide o prípady vzniknuté až po prvom roku života.

Hlavné popôrodné činitele vedúce k vzniku telesných postihnutí sú predovšetkým:

- ranné kojenecké infekcie, najmä pľúcne (bronchopneumonia), zažívacie (gastroenteritis), infekčné zápalý mozgu (encefalitis) a mozgových blán (meningitis),
- Rh inkompabilita sa vďaka liečiteľnosti vyskytuje už veľmi zriedka,

⁹ (Lesný 1985)

- príčinou detskej mozgovej obrny býva viac činiteľov súčasne (multiplied factors),
- afyxie,
- nedonosenosť.¹⁰

¹⁰ (Lesný 1985)

Symptomatológia detskej mozgovej obrny

Detská mozgová obrna má svoje typické prejavy, ktoré považujeme za symptómy detskej mozgovej obrny.

Pre prehľadnosť vymenúvam oblasti, v ktorých sa tieto symptómy môžu prejaviť:

- **Poruchy hybnosti**

Hlavným hodnotiacim faktorom pri detskej mozgovej obrne je schopnosť jedinca pohybovať sa. Ak sa pohybuje samostatne, hodnotí sa ako mobilný. Ak sa pohybuje len s pomocou inej osoby alebo ortopedickej pomôcky (barly, chodítka), hodnotí sa ako čiastočne mobilný. Ak nie je schopný pohybovať sa ani s pomocou, hodnotí sa ako imobilný a jeho schopnosť premiestňovať je pomocou invalidného vozíčka.

Hodnotenie mobility alebo imobility sa používa v hodnotiacich správach a má praktický význam pri určovaní schopnosti chodiť.

Rozlišujú sa dva okruhy poškodenia hybnosti:

- a) poškodenie hrubej motoriky,
- b) poškodenie jemnej motoriky.

Z neurologického hľadiska sa pri detskej mozgovej obrne objavujú tieto typy porúch:

- a) spasticita,
- b) hypotónia,
- c) diskinéza,
- d) hypokinetický syndróm,
- e) atetoidný syndróm,
- f) choreatický syndróm,
- g) balistický syndróm,
- h) myoklonický syndróm.¹¹

- **Poruchy telesného vývinu**

Prejavujú sa v raste, celkovej vyspelosti a vo vzhľade, ktorý je nejakým smerom patologický a odlišný od normy.

¹¹ (Kábele, 1988)

- **Poruchy zraku**

Sú to predovšetkým poruchy zrakového nervu, strabizmus, epileptické paroxyzmy, čo sa vyskytuje až u 50 % detí s detskou mozgovou obrnou.¹²

- **Poruchy sluchu**

Tieto poruchy sa prejavujú v spastických formách v čase spasticity. Sú spôsobené poškodením sluchovej dráhy alebo priamo kôrového poľa sluchového analyzátoru v spánkovom laloku.

- **Poruchy reči**

Porucha reči, inak nazývaná ako narušená komunikačná schopnosť u detí s telesným postihnutím je veľmi častá. Štatisticky je preukázané, že 65% detí s detskou mozgovou obrnou je postihnutých poruchami reči.¹³ Toto

¹² (Štetinová, 1993)

¹³ (Sovák, 1981)

percento sa zvyšuje až na 80% v prípade, ak sa berú do úvahy i ľahšie rečové nedostatky, hlavne oneskorený vývin reči. Toto vysoké percento potvrdzujú aj novšie výskumy. Asi tri štvrtiny detí s detskou mozgovou obrnou má v reči ťažkosti rozličného stupňa.

Príčiny vzniku porúch reči súvisia s viacerými okolnosťami. Je to predovšetkým preto, že prevažná väčšina telesných postihnutí vzniká na základe poškodenia centrálnej nervovej sústavy. Pri tomto poškodení vzniká primárna porucha hybnosti, ktorá sa prejavuje narušením hrubej motoriky, čo zjednodušene povedané, znamená narušenie schopnosti chodiť. Zároveň však dochádza aj k narušeniu jemnej motoriky, čo sa prejavuje predovšetkým v obratnosti rúk, ale aj v zníženej motoriky všetkých funkcií orofaciálneho systému, ktorý sa zúčastňuje na hovorení. Ide o zníženie pohyblivosti pier, jazyka, sánky, čeľuste, líc, mäkkého i tvrdého podnebia. Narušenie jemnej motoriky v tejto oblasti spôsobuje aj narušenie koordinácie pri artikulácii.

- **Poruchy vedomia**

Ide o kombináciu telesného postihnutia a epilepsie. Výskyt epileptických záchvatov býva u hemiparetického typu až u 42% detí s detskou mozgovou obrnou.¹⁴

- **Poruchy správania**

Hlavným prejavom je psychomotorický nekľud, neposlušnosťou, deštruktívnymi sklonmi, negatívnym postojom k práci, hlavne v prípade kombinácie s ľahkou mozgovou dysfunkciou.¹⁵ Poruchy správania môžu sprevádzať telesné postihnutie aj ako následok psychickej záťaž na dieťa, vyplývajúcej z následkov postihnutia.

- **Slinotok**

Slinotok je spôsobený parézou jazyka a tvrdého a mäkkého podnebia, čo je príznačné u niektorých typov detskej

¹⁴ (Vajda, 1992)

¹⁵ (Bajo, 1985)

mozgovej obrny. Tento prejav je možné ovplyvňovať pedagogicky.

- **Porucha pocity diskriminácie**

Prejavuje ako vedľajší symptóm pri epileptických záchvatoch a pri niektorých typoch detskej mozgovej obrny.

- **Obmedzenie sociálnych kontaktov**

Základnou príčinou tohto prejavu je obmedzená mobilita. Človek, ktorý je telesne postihnutý má obmedzenú možnosť pohybovať sa bez pomoci. Ide hlavne o fyzické bariéry. Niekedy aj jeden schod môže spôsobiť izolovanosť. Fyzické bariéry však nie sú tou hlavnou prekážkou. Podstatnejšími sú bariéry psychické. Neprijatie postihnutia, uzavretie sa do svojho vnútorného sveta samotným človekom s postihnutím je podstatnejšou príčinou sociálnej izolácie. Rovnako neprijímanie ľudí s telesným postihnutím spoločnosťou ľudí, s ktorými žije.

- **Zlyhanie v škole**

U detí s detskou mozgovou obrnou sa často prejavujú pridružené špecifické poruchy učenia, hlavne agrafia, alexia, najmä pri kvadraparetickej forme detskej mozgovej obrny.¹⁶

Formy detskej mozgovej obrny

Prvý popis hemiplegickej formy v XII. storočí, pokračujúc prvým vedeckým popisom hemiparetickej formy Cazauviellom v roku 1827 a ďalšími vedeckými prácami, najmä v anglosaských krajinách, dospelo bádanie v oblasti klasifikácie detskej mozgovej obrny, zvlášť v období po druhej svetovej vojne, k svojmu rozvoju.

Klasifikácia detskej mozgovej obrny, ktorú vypracoval neurológ dr. Lesný v roku 1985, dáva prehľadný obraz o jej jednotlivých formách.¹⁷

¹⁶ (Štetinová, 1993)

¹⁷ (Lesný, 1985)

Spastické formy detskej mozgovej obrny

Spastické formy vznikajú ako dôsledok poškodenia pyramídovej dráhy, tj. centrálnych motorických neuronov, kdekoľvek v ich priebehu od kôry čelového laloku až k rozvetveniu okolo motorických buniek v predných rohoch miechy.¹⁸

1. Diparetická forma

Táto forma vzniká poškodením (léziou) v temennom laloku mozgu. Ide o najskôr poznanú formu DMO (Johnom Littlom v roku 1859), ktorá je charakteristická spastickým symetrickým ochrnutím oboch dolných končatín. Poznáme *typ extenčný*, pri ktorom sú kolenné kĺby v extenzii (natiahnuté) alebo *typ flekčný*, pri tomto v kolenách je trvalá flexia (pokrčenie až ohnutie).¹⁹ Bedrové kĺby sa nachádzajú v addukcii (sú od seba oddialené). Následkom toho dochádza ku skráteniu trojhlavého

¹⁸ (Opatřilová, 2003)

¹⁹ (Renotierová, 2002)

lýtkového svalu, čo má za následok k tzv. pes equinus (konská noha).

Chôdza osôb s touto formou DMO je „nôžkovitá (kvôli addukcii v bedrách kolená trú o seba), „prekračujúca“ (prekračovanie stopy) a digitigrádna (došľapovanie na špičku)“.²⁰

Charakteristické je aj poškodenie motoriky a tiež narušenie uvedomovania si vlastného tela.

2. Paukospasická diparetická forma

Táto forma je rovnaká ako klasická diparetická forma, charakteristické pri tomto postihnutí je, že postihnutí jedinci viac zaťažujú prednú časť chodidla.

²⁰ (Lesný, 1989)

3. Hemiparetická forma

Táto spastická obrna hornej a dolnej končatiny jednej polovice tela²¹, pričom ide o postihnutie jednej mozgovej hemisféry.

U tejto formy je poškodenie hlavne v oblasti hlavy a horných končatín, menej v oblasti dolných končatín.²² Horná končatina je vo flexii v lakt'ovom kĺbe. Typické je tzv. vynútená ľavorukosť alebo pravorukosť na základe postihnutia dominantnej ruky. Dolná končatina je naopak v extenzii a to sa prejavuje našľapovaním na špičku. Inteligencia u týchto detí súvisí s postihnutím hemisfér. Pri postihnutí pravej hemisféry je IQ okolo 90, pri postihnutí ľavej hemisféry je IQ 65.

4. Spastická obojstranná hemiparetická forma

Vzniká na základe rozsiahleho poškodenia mozgu v oboch hemisférach. Postihnuté sú všetky štyri končatiny a hybnosť je preto obmedzená.²³ Obojstranná

²¹ (Renotierová, 2002)

²² (Vítková, 1999)

²³ (Renotierová, 2006)

hemiparetická forma je niektorými odborníkmi nazývaná aj ako subforma kvadruparetickej formy.

5. Kvadruparetická forma

Ide o globálne poškodenie rozsiahlych častí senzomotorickej oblasti mozgovej kôry, čo znamená, že je narušená celková senzomotorika tela i oblasť hlavy.²⁴ Táto forma je považovaná za najťažšiu formu, pretože sú postihnuté všetky štyri končatiny a má najmenej priaznivú prognózu vo vývoji hybnosti a tiež intelektu.

Formy nespastické

Nespastické formy sú typické absenciou svalového napätia. Rovnako aj táto forma má niekoľko typov.

1. Hypotonická forma

Je charakteristická znížením svalového tonusu a zmenami v dôsledku dozrievania mozgu. Táto forma môže

²⁴ (Vítková, 1999)

okolo tretieho roku života prejsť do niektorej spastickej alebo dyskinetickej formy. Prejavuje sa zvýšenou kĺbovou pohyblivosťou v dôsledku zníženého svalového tonusu. Často je prítomná aj mentálna retardácia.

2. Dyskinetická forma

Táto forma je charakteristická mimovoľnými pohybmi, ktoré sú nepotlačiteľné a prejavujú sa nezávisle od vôle človeka.

Tieto nepotlačiteľné pohyby sa prejavujú ako:

- atetotické (pomalé, červovité)
- choreatické (prudké, nečakané)
- balistické (prudké, s veľkým pohybovým rozsahom)
- myoklonické (drobné pohyby jednotlivých svalov, alebo svalových skupín)
- lordotická dystonia (pri chôdzi jedinec otáča v oblasti trupu, smerom dozadu, takže vzniká nápadná lordóza).

Pri dyskinetickej forme vznikajú i mimovoľné pohyby v tvári, pričom vznikajú grimasy, ktoré vôbec nezodpovedajú psychickému stavu jedinca – ide o tzv. pseudoafektívnu fyziognomiu.²⁵

3. Rigidne akinetická forma

Podľa Lesného²⁶ ide o tzv. parkinsonský syndrom bez kľudového trasu.

3.2.1 Iné druhy telesného postihnutia

Kraniocerebrálne poranenia detí

Dôsledky kraniocerebrálnych poranení detí závisia od veku dieťaťa. Členíme ich na pôrodné poranenia, otras mozgu, postkomočný syndróm, mozgovú kontúziu a leceráciu a postraumatickú epilepsiu.

²⁵ (Renotíerová, 2002)

²⁶ (Lesný, 1989)

Ľahká mozgová dysfunkcia

Ľahká mozgová dysfunkcia vzniká včasným postihnutím nezrelého mozgu, alebo minimálnym poškodením centrálného nervového systému. Tieto poškodenia sú nenápadné a málo známe. Ich význam je však veľký preto, lebo detí s touto diagnózou pribúda. V súčasnosti sa spája táto diagnóza s diagnózou ADHD.

Neurokutálne syndrómy

Neurokutálne syndrómy sú geneticky podmienené ochorenia progresívneho charakteru.

Charakteristickým rysom neurokutálnych syndrómov sú displastické kožné zmeny, ktoré sa kombinujú so zmenami v centrálnom nervovom systéme. Najčastejšie sú to:

- a) neurofibromatosis - morbus Recklinghausen,
- b) ataxia teleangiectasia - syndróm Luis - Baar,
- c) cerebello - retinálna hemangiomatóza - syndróm Hippel - Lindau,
- d) Sturge - Weber syndróm,

- e) Sjögren - Larssonov syndróm,
- f) tuberózna skleróza.

Neurologické syndrómy spojené s chromozomálnymi abnormalitami

Chromozomálne aberácie sú poruchy autosomálnych alebo pohlavných chromozómov, buď v ich počte alebo v ich štruktúre. Z veľkého počtu z rôznych syndrómov sa najčastejšie stretávame s týmito:

- a) Downov syndróm - trizómia 21,
- b) antimongolizmus - syndróm Lejeune,
- c) trizómia 18 - syndróm Edward,
- d) trizómia 13 - syndróm Patau,
- e) trizómia 22,
- f) čiastočná monozómia chromozómu 5 - syndróm mačacieho plaču,
- g) syndróm Klinefelter (47, XXY),
- h) syndróm Turner (45, X).

Neurologické syndrómy spojené s chromozomálnymi abnormalitami sa prejavujú somatickou stigmatizáciou,

psychickou retardáciou, kŕčmi, abnormálnymi pohybovými prejavmi, štrukturálnymi zmenami mozgu a poruchami správania.

Degeneratívne ochorenia nervového systému v detskom veku

Degeneratívne ochorenia nervového systému sú systémové ochorenia, ktoré sa anatomicky prejavujú degeneratívnymi zmenami bielej alebo sivej hmoty mozgu. Pri týchto ochoreniach rozlišujeme syndrómy, pri ktorých degenerujú celé systémy buniek a príslušných dráh a syndrómy, pri ktorých proces postihuje len bunkové štruktúry. Degenerácie začínajú v útlom veku a rýchlo progredujú. Väčšina z nich má familiárny výskyt s dominantnou alebo recesívnou dedičnosťou.

Podľa postihnutia jednotlivých systémov možno degeneratívne ochorenia rozdeliť na:

- a) degenerácie postihujúce prevažne bielu hmotu mozgu, miechové povrazce a mozoček,
- b) degenerácie s prevahou extrapyramídových prejavov,
- c) degenerácie postihujúce mozog a sietnicu,

degenerácie, ktoré tvoria prechod k nádorovému bujneniu.

Demyelinizačné ochorenia nervového systému v detskom veku

Demyelinizačné ochorenia nervového systému patria do skupiny ochorení, ktorých spoločným znakom je histiotropia, to jest vzťah k určitému tkanivu, k bielej hmote mozgu a miechy, kde spôsobujú rozpad myelínu. Majú veľmi rýchly priebeh. Demyelinizačné ochorenia možno rámcovo členiť na ložiskové a difúzne. Najčastejšími ložiskovými demyelinizačnými ochoreniami sú Morbus - Pelizeaus - Merzbacher a sklerosis multiplex. Najčastejším difúznym demyelinizačným ochorením je encefalitída periaxialis Schilder.

Sklerosis multiplex je najčastejším ochorením, s ktorým sa môžeme stretnúť v ústavoch sociálnej starostlivosti. Z typických príznakov tohto ochorenia uvádzam najmä parastézie na dolných končatinách, ťažkosti s močením, poruchy hybnosti v zmysle paraparéz až plégii dolných končatín. Reč je skandovaná, ovplyvnená ťažkými parézami

orofaciálneho systému. Príznačný je nystagmus a intenčný tras.

Metabolické poruchy centrálného nervového systému

Metabolické poruchy centrálného nervového systému sú ochorenia, pri ktorých prevláda v klinickom obraze metabolická chyba alebo je metabolická chyba hlavným patogenetickým faktorom. Ide o širokú skupinu ochorení, kde absencia enzýmov spôsobuje trvalé, skoro vždy progresívne ochorenie centrálného nervového systému. Rozoznávajú sa poruchy metabolizmu bielkovín, tukov a cukrov. Môžeme ich rozdeliť na:

- a) tesaurizómózy (metabolit sa hromadí v orgánoch),
- b) zaplavenie organizmu nevhodnými metabolitmi,
- c) transportné poruchy,
- d) karenčné poruchy.

V tejto súvislosti uvádzam najčastejšie ochorenia:

- a) fenyلكetonúria,
- b) choroba javorového sirupu,

- c) okulocerebrorenálny syndróm (Lôwe),
- d) hyperamonémia,
- e) Reyov syndróm.

Metabolické poruchy centrálného nervového systému sa prejavujú buď celkovými príznakmi alebo aj postihnutím iných orgánov okrem mozgu, komplikáciami základných metabolických procesov.

Epileptické záchvaty

Epileptický záchvat je náhly prechodný patologický stav v mozgu, ktorý sa prejavuje senzorickými, motorickými príznakmi. Podľa patogenézy sa epileptické záchvaty členia na dve veľké skupiny - parciálne (ložiskové) záchvaty a generalizované záchvaty. Hlavné klinické prejavy epileptického záchvatu možno rozdeliť do niekoľkých skupín:

- a) poruchy vedomia rôzneho stupňa,
- b) motorické príznaky (kŕče, poruchy svalového napätia a automatické pohyby),
- c) psychické príznaky rôzneho druhu (strach v úvode

záchvatu),

d) senzitivne a senzorické príznaky (trpnutie),

e) vegetatívne príznaky (zmena zreníc, pulzu, slinenie).

Zápalové ochorenia centrálnej nervovej sústavy

Ide o zápaly mozgu, ktoré spôsobujú infekcie a postihujú organizmus ako celok.

Zápalové ochorenia centrálnej nervovej sústavy môžeme rozdeliť podľa miesta postihnutia na ochorenia mozgu (encefalitídy), ochorenia miechy (myelitídy) a ochorenia ich obalov (meningitídy).

Prejavujú sa bolesťami pri pohyboch krku, bolesťami hlavy, horúčkami, zvracaním až postihnutím nervového systému.

Svalové ochorenia v detskom veku

Choroby svalov spolu s chorobami iných častí motorického systému (motorické bunky predných rohov miechy, nervové korene) označujeme ako nervosvalové ochorenia. Ochorenia svalových vlákien, tzv. myopatie, zahŕňajú poškodenie priečne pruhovaného svalstva.

Podľa etiológie možno rozdeliť myopatie na:

- a) svalové dystrofie,
- b) kongenitálne myopatie,
- c) metabolické myopatie,
- d) endokrinné myopatie,
- e) zápalové myopatie,
- f) periodické paralýzy,
- g) poškodenie svalstva vonkajšími činiteľmi,
- h) nádory svalu.

Príznakmi sú postupný úbytok svalovej sily a hmoty, postupná imobilizácia a neschopnosť samostatného pohybu.

Cievne ochorenia mozgu

Tieto ochorenia vznikajú náhle. Rozoznávajú sa náhle cievne mozgové príhody, krvácanie do mozgu a subarachnoidálne krvácanie.

Príčinou hypoxie a ischemie mozgu je asfyxia, nedostatok kyslíka pri pôrode. Závažné ischemie spôsobia poškodenie mozgových ciev s následným krvácaním do mozgového tkaniva. Tieto poškodenia sú najčastejšou príčinou detskej mozgovej obmy, mentálnej retardácie a epileptických záchvatov.

Amputácie

Amputácie sa vykonávajú v tých prípadoch, keď pourazové alebo chorobné zmeny končatín zhoršujú alebo ohrozujú postihnutému život.

Poruchy v zakrivení chrbtice

Poruchy v zakrivení chrbtice sa nazývajú lordóza (prehnutie chrbtice smerom dopredu), kyfóza (prehnutie chrbtice smerom dozadu) a skolióza (patologické vychýlenie chrbtice smerom doprava alebo doľava).

Prejavom tohto postihnutia je zlé držanie tela a bolestiami v oblasti chrbta.

Vrodené poruchy vývoja

Niektoré vývojové vady vznikajú poruchou uzavretia medulárnej trubice, a to najčastejšie na jej hornom alebo dolnom konci.

Vrodené poruchy vývoja sa členia na:

- a) rászštepy lebky,
- b) skryté rászštepy lebky,
- c) rászštepy chrbtice,
- d) skryté rászštepy chrbtice,
- e) vrodenú svalovú atóniu - Oppenheimova choroba,
- f) vrodené deformity končatín (nôh a kĺbov).

3.3 Špecifický prístup k osobám s telesným postihnutím

Pri tomto postihnutí je treba do úvahy nielen stupeň postihnutia, ale aj skutočnosť, že stav, v ktorom sa nachádzajú, si samotní ľudia s telesným postihnutím plne uvedomujú. To, ako jedinec vníma svoje postihnutie, závisí od jeho osobných vlastností, ale je v istej miere odrazom spoločnosti k nemu.

V našej spoločnosti prebieha proces integrácie a inklúzie ľudí so zdravotným postihnutím do spoločnosti. Na všetkých typoch škôl sa vytvárajú podmienky na vzdelávanie študentov s telesným postihnutím, hlavne formou odstraňovania bariér, prípravy individuálnych foriem vzdelávania a podobne.

Napriek tomu sa v menšej miere stretáme s takými študentmi, hlavne na vysokých školách. Príčina je v obavách, ktoré pretrvávajú u týchto mladých ľudí, tiež aj v nepripravenosti a neochote učiteľov akceptovať špecifické postupy a potreby, ktoré to ktoré postihnutie z ich strany vyžaduje.

Na otázku, položenú ktorémukoľvek mladému človeku, po čom najviac túži, odpoveď znie: Nájst' si dobrého životného partnera. 2. Vlastnú sebarealizáciu a dobrú prácu, „ktorá by ma bavila“. Keď položíme rovnakú otázku ktorémukoľvek mladému človeku so špeciálnymi potrebami, odpoveď znie: 1. Nájst' si dobrého životného partnera. 2. Vlastnú sebarealizáciu a dobrú prácu, „ktorá by ma bavila“. Odpoveď je stále rovnaká. Rozdiel je v tom, aké skutočné možnosti títo mladí ľudia majú.

Možnosti mladých ľudí sa neodlišujú v materiáloch zmysle, ide o niečo iné. Ide o viacero pozoruhodných a jednoduchých skutočností, týkajúcich sa mladých ľudí so zdravotným postihnutím. Ide hlavne o vzdelanie ako súčasť ich normálneho vývoja, o proces formovania ich osobnosti, o stupeň ich nezávislosti, o ich sebarealizáciu, o ich reálnu užitočnosť, o ich pracovné uplatnenie, o ich prístup ku kultúre, o ich sociálne kontakty, o ich vedomie vlastnej dôstojnosti.

Možnosti mladých ľudí so zdravotným postihnutím budujú skúsenosť, ktorá formuje ich presvedčenie o perspektíve vlastného života! Nedostatok vzdelania

ovplyvňuje ich životnú perspektívu omnoho výraznejšie, než nedostatok vzdelania mladých ľudí vo všeobecnosti. Ich šanca uplatniť sa je spravidla viacnásobne menšia, avšak zároveň priamo úmerná dosiahnutému vzdelaniu.

4. Zrakové postihnutie

Porucha zraku je jednou z porúch, ktoré nazývame zmyslové postihnutie. Toto postihnutie predstavuje 1,5 % z celkovej populácie.

4.1 Definícia zrakového postihnutia

Za osobu so *zrakovým postihnutím* (z pohľadu tyflopédie) považujeme toho jedinca, ktorý i po optimálnej korekcii (medikamentóznej, chirurgickej, pomocou dioptrických okuliarov a podobne) má v bežnom živote problémy so získavaním a spracovávaním informácií zrakovou cestou.²⁷

²⁷ (Vitásková, Ludíková, Souralová, 2003)

Vizus (miera zrakovej ostrosti) je presnosť vizuálnej diferenciácie. Meria sa na blízko a na diaľku.

Videnie na diaľku, napríklad vizus 1/20 znamená, že zrakovo postihnutá osoba rozpozná na vzdialenosť jedného metra to, čo zdravý na vzdialenosť dvadsať metrov.

Videnie na blízko sa hodnotí pomocou čísel, ktoré označujú písmena v diagnostickej tabuľke, ktoré je jedinec ešte schopný prečítať.

4.2 Klasifikácia zrakového postihnutia

Zrakovo postihnutých môžeme členiť podľa WHO do týchto štyroch základných skupín:

- *nevidiacich*, teda osoby s úplnou stratou zraku, prípadne osoby, ktorí sú schopné vnímať svetlo bez schopnosti určiť jeho zdroj;
- *prakticky nevidiacich*, teda osoby, ktoré majú zachované zvyšky zraku tak, že dokážu vnímať svetlo, tvary predmetov

ale ani s korekciou zrak v bežnom živote nedokážu využívať;

- *slabozrakých*, teda osoby, ktoré majú vážne poškodený zrak, ale s jeho zachovanými zvyškami sú schopní vykonávať bežné úkony. Nie sú schopní vykonávať zrkovú prácu.
- *osoby s poruchami binokulárneho videnia*, teda osoby s poruchou videnia, ktorá spôsobuje problémy v priestorovom vnímaní. Ide o poruchu funkčnej rovnováhy a fyziologickej spolupráce pravého a ľavého oka.

4.3 Špecifický prístup k ľuďom so zrkovým postihnutím

Život osôb so zrkovým postihnutím sťažujú problémy, vyplývajúce z ich postihnutia. V závislosti od stupňa a typu zrkového postihnutia vnímajú svoje obmedzenie v týchto dvoch základných bariérach:

- prekážky (fyzické) pri samostatnom pohybe a orientácii (neozvučené semaforey na prechodoch pre chodcov, nedostatočné označenia nebezpečných prekážok, chýbajúce vodiace línie a reliéfne značenia a podobne);
- bariéry pri získavaní informácií (nedostupnosť bežných informácií vo vhodnom formáte, akým je pre osoby so zrakovým postihnutím Brailovo písmo, zvukové nahrávky alebo elektronické verzie textov, prípadne veľkosť a typ písma používaného v tlačených dokumentoch, nápisoch, informačných tabuliach a podobne).

Pri posudzovaní miery postihnutia je dôležitým kritérium, či ide o zrakové postihnutie vrodené, alebo získané.

S vrodeným zrakovým postihnutím sa človek od detstva adaptuje na odlišné životné podmienky. Vrodené zrakové postihnutie znamená to, že sa od narodenia rozvíjajú ostatné zmysly, ktoré napomáhajú pri vnímaní sveta. Neschopnosť porovnávať spôsob života s bežnou zrakovou kontrolou svojim spôsobom uľahčuje prijímanie daného postihnutia. Je však náročné na učenie sa. Od

detstva majú nevidiaci ľudia sťažené hlavne sociálne učenie. Nevidiaci človek je odkázaný na pomoc inej osoby. Preto aj intervencia je zameraná viac na rodinu, blízke okolie.

Začlenenie sa do bežnej spoločnosti predpokladá výchovu k rozvoju praktickej samostatnosti. Praktická samostatnosť je predpokladom samostatností v rozhodovaní.

V prípade získaného zrakového postihnutia je situácia odlišná. Hlavný dôraz sa kladie na pomoc človeku samotnému, aby sa vedel so svojim postihnutím vyrovnáť. Podstatný je aj vek, v ktorom k postihnutiu došlo. Získané vedomosti, skúsenosti, predstavy o živote a prostredí v ktorom žil, môžu byť nápomocné pri zvládaní postihnutia a pri začlenení sa do života.

5. Sluchové postihnutie

5.1 Definícia sluchového postihnutia

Svetová zdravotnícka organizácia (WHO) zaraďuje sluchové postihnutie na druhé miesto z hľadiska závažnosti postihnutia.

Na Slovensku je evidovaných 5-7% populácie nepočujúcich alebo nedoslýchavých. Podľa neoficiálnych štatistík 90% detí so sluchovým postihnutím sa narodí v počujúcej rodine.²⁸

Sluchové postihnutie vzniká následkom organickej alebo funkčnej poruchy v ktorejkoľvek časti sluchového analyzátora, sluchovej dráhy a sluchových kôrových centier, prípadne funkcionálne percepčných porúch.²⁹

²⁸ (Romančíková, Schmidtová, 2010)

²⁹ (Slowík, 2007)

5.2 Klasifikácia sluchového postihnutia

Stupne sluchových strát podľa WHO:³⁰

- ľahká strata sluchu do 26-40 dB;
- stredná strata sluchu 41-44 dB;
- stredne ťažká strata sluchu 56-70 dB;
- ťažká strata sluchu 71-90 dB;
- hluchota nad 91 dB.

Ide o postihnutie, ktoré je charakteristické nedostatkami počutia reči. Stupeň sluchovej poruchy nie je jediným ukazovateľom závažnosti sluchového postihnutia.

5.3 Špecifický prístup o osobám so sluchovým postihnutím

Sluchové postihnutie predstavuje v živote človeka obmedzenia:

³⁰ (Freeman, R. Carbin, 1992)

- komunikačnú bariéru (narušený vývin reči, obmedzená schopnosť porozumenia ostatným),
- deficit v orientačných schopnostiach (orientácia v priestore je obmedzená na rámec zorného poľa),
- psychickú záťaž (život vo „väzení ticha“),
- obmedzenú sieť sociálnych vzťahov (predovšetkým vzhľadom na problém v komunikácií),
- negatívny vplyv na vývoj myslenia (nerozvíja sa vnútorná reč),
- stratu bezpečnostnej funkcie sluchu (sluch je aktívny u počujúceho človeka aj v spánku).

6. Narušenie komunikačnej schopnosti

6.1 Definícia narušenej komunikačnej schopnosti

*Komunikačná schopnosť človeka je narušená vtedy, keď niektorá rovina jeho jazykových prejavov (prípadne niekoľko rovín súčasne) pôsobí interferenčne vzhľadom na komunikačný zámer.*³¹

³¹ Lechta a kol., 1995

6.2 Klasifikácia narušenej komunikačnej schopnosti

Narušený vývin reči

Narušený vývin reči je bezrečovosť z dvoch aspektov. Môže ísť o vývinovú bezrečovosť ako vedľajší príznak (najčastejšie ako následok poruchy sluchu, mentálnej retardácie, alebo ako následok centrálnej poruchy) alebo o vývinovú bezrečovosť ako hlavný príznak (spôsobený patológiou sociálneho prostredia.)

Dyslália

Dyslália je neschopnosť používať jednotlivé hlásky alebo skupiny hlások v komunikačnom procese. Prejavuje sa nesprávnou alebo chybnou výslovnosťou.³²

³² Defektologický slovník. Praha 1984, s. 98.

Rinolália

Rinolália sa prejavuje zmenou rezonancie zvuku hlások pri reči. Rozlišuje sa zatvorená rinolália, ktorá je charakteristická patologicky zníženou nosovosťou a otvorená rinolália, ktorá je charakteristická patologicky zvýšenou nosovosťou.

Mutizmus

Mutizmus je strata schopnosti prehovoriť na neurotickom alebo psychickom podklade. Ak sa mutizmus zužuje na určitú osobu alebo určitú situáciu ide o výberový mutizmus, nazývaný elektívny mutizmus. Ak sa neurotický útlm rozšíri aj na oblasť počutia, hovoríme o surdomutizme.

Zajakavosť

Zajakavosť pokladáme za syndróm komplexného narušenia koordinácie orgánov, ktoré sa zúčastňujú na hovorení. Najnápadnejšie sa prejavuje typickým tonickým

alebo klonickým prerušovaním plynulosti procesu hovorenia.

Porucha hlasu

Porucha hlasu je patologická zmena v štruktúre hlasu - zmena v jeho akustických kvalitách, spôsobe tvorenia a používania, pričom sa v hlase môžu objavovať pridružené šelesty, alebo iné zvuky, ktoré znižujú jeho kvalitu, napríklad môže ísť o chrčanie.

Afázia

Afázia je porucha reči jedného alebo viacerých komponentov produkcie a porozumenia reči, vzniknutá na základe lokálneho poškodenia mozgu.

Vývinová dyzartria

"Dyzartria je celková porucha vyslovovania (na rozdiel od dyslálie, pri ktorej ide o porušenie výslovnosti len niektorých hlások). Dyzartria sa vyskytuje v rôznom stupni, od ľahkého postihnutia hláskovania, ktoré sa prejavuje akusticky len na niektorých hláskach (napríklad v sykavkách, prípadne vibrantoch), až po ťažkú poruchu, pri ktorej je reč úplne nezrozumiteľná. Dyzartria je spôsobená poruchou inervácie artikulačných hybných orgánov."³³

Dyzartria je nielen charakteristickou poruchou reči detí s detskou mozgovou obrnou, ale patrí aj medzi najkomplikovanejšie a najťažšie odstrániteľné poruchy reči v logopédii vôbec. Je to pochopiteľné, ak si uvedomíme, že ide o narušenie inervácie hovoridiel v dôsledku organického poškodenia centrálného nervového systému.

Dyzartria sa môže rozlišovať z rôznych hľadísk, z ktorých najvýznamnejšie je hľadisko lokalizácie lezie. Stupeň jednotlivých dyzartrií závisí od rozsahu lezie v centrálnej nervovej sústave, ktorá môže zasiahnuť motorické systémy

³³ Defektologický slovník. Praha 1984, s. 97.

natol'ko, že ide o neschopnosť artikulovať vôbec, čo sa označuje ako *anartria*.³⁴

Najčastejšie sa stretávame s týmto členením dyzartrie:³⁵

1. Kôrová (kortikálna) dyzartria.
2. Pyramídová dyzartria.
3. Extrapyramídová dyzartria ako hypertonická forma a ako hyperkinetická forma.
4. Mozočková (cerebelárna) dyzartria.
5. Zmiešané typy dyzartrie.
6. Bulbárna dyzartria.

6.3 Komunikácia - cesta k vzájomnému pochopeniu.

Ľudský duch (transcendentalita) sa uskutočňuje prostredníctvom jazyka. Znamená to však, že vždy ide o dialóg najmenej dvoch ľudí. Spolupráci, sociálnemu vzťahu človeka, nevyhnutne predchádza komunikácia.

³⁴ Logopedické repetitóriium. Bratislava 1990, s. 211.

³⁵ Sovák, M.: Logopedie. Praha 1981, s. 382.

Filozofia prijíma názor, že človek sa stáva človekom iba medzi ľuďmi, ktorí sa vzájomne oslovujú. K tomu, aby sa človek stal osobou, musí nevyhnutne vytvárať komunikáciu medzi Ja a Ty. Individuá sa stávajú osobami, ak ich prijímajú ďalší ľudia, ak ich podnecujú k sebarealizácii, vychovávajú a prejavujú im lásku. Takto sú ľudia, či už uvedomené alebo nie, spolutvorcami ľudských bytostí, vrátane seba samých.³⁶

Z pozície personálnej ontológie možno povedať, že bytie je profilované personálne, preto ho možno nahliadnuť len prostredníctvom dialógu, komunikácie. Bytie sa prejavuje v osobných až osobnostných postojoch.³⁷

Dieťa s postihnutím, ktoré dokáže vyjadrovať svoje pocity, dokáže hovoriť o chybách druhých a brániť sa prostredníctvom komunikácie, sa samo dopracúva k sebaúcte. A táto mu dáva dôveru vo svoje vnemy a úsudok. Verí, že môže niečo dosiahnuť. Verí v svoju pravdu, a preto má aj odvahu vyjadriť svoje názory. Je ochotné prijímať aktívnu úlohu. Je menej úzkostlivé, menej vystavené pochybnostiam. Má viac možností sústrediť sa na dobré veci a má ich chuť

³⁶ Viac v : Anzenbacher, A.: Úvod do filozofie. Praha 1987, s. 205.

³⁷ Letz, J.: Metafyzika a ontológia. Bratislava 1993, s. 139.

dosahovať. Toto uzatvára pozitívny kruh, ktorý má tendenciu sám seba udržiavať.

Ako je možné pomôcť týmto deťom?

V tom, že ich naučím komunikovať.

Na jednej strane to znamená dosahovať technické zvládanie reči. Na druhej strane to znamená naučiť ich komunikovať v zmysle "vedieť povedať", správne pomenovať svoje pocity, nehanbiť sa za ne a nebáť sa použiť svoj hlas na to, aby iní vedeli, čo cítim. Znamená to napokon naučiť dieťa reagovať na potreby druhých, nebáť sa vysloviť svoj názor na problém, zapojiť sa do debaty aj odlišným názorom, mať názor na vec. Takto komunikovať sa zdá prirodzeným. Ľudia pracujúci s deťmi s telesným postihnutím mi však môžu potvrdiť, že ide o zložitý problém, vyriešenie ktorého je extrémne dôležitou úlohou.

7 Autizmus ako špecifický problém

PhDr. Janka Marková

7.1 Definícia autizmu

Pojem autizmus pochádza z gréckeho slova „autos“ – sám, „izmus“ – orientácia, stav. Autizmus je pervazívna vývinová porucha, ktorá sa stále výraznejšie javí ako porucha niektorých mozgových funkcií, ktoré vznikajú na neurobiologickom podklade. Termín pervazívny znamená v doslovnom preklade prenikavý, alebo všetko prenikajúci. Jeho zavedenie nebolo podmienené len potrebou pojmovo špecifikovať určité symptómy. Je nadradeným označením pre skupinu porúch, ktoré sa svojím obrazom vyčleňujú a odlišujú od iných kategórií. Reflektuje v sebe trvalosť prejavov, postihnutie viacerých psychických funkcií (na rozdiel od špecifických vývinových porúch) a výskyt symptómov, ktoré sú kvalitatívne odlišné od normálneho vývinu. Pri autizme sa jedná o jednu z najzávažnejších porúch detského mentálneho vývinu. Porucha má mnoho podôb, stupňov a miery narušenia jednotlivých oblastí.

Jedinci s autizmom potrebujú špeciálny prístup, špeciálny typ starostlivosti a vzdelávania, vďaka ktorej sú schopní pochopiť a do určitej miery prispôbiť sa nášmu svetu. Autizmus je jednou z najzávažnejších porúch detského mentálneho vývinu. Ide o poruchu niektorých mozgových funkcií, ktoré vznikajú na neurobiologickom podklade. Dôsledkom je skutočnosť, že dieťa nerozumie tomu čo vidí, čo počuje a prežíva. Duševný vývin je kvôli tomuto handicapu narušený hlavne v oblasti komunikácie, sociálnej interakcie a predstavivosti. Autizmus sprevádzajú špecifické vzorce správania. Ide o ťažké zdravotné postihnutie, ktoré sprevádzajú symptómy porúch psychického vývinu, postihujúce kvalitu komunikácie, sociálnych interakcií, či integráciu do spoločnosti. Sociálna práca, sociálna pomoc a starostlivosť, je jedna z foriem podpory, sprevádzania a pomoci, no musí sa vykonávať profesionálne vyškolenými sociálnymi pracovníkmi, ktorí sa podieľajú na zlepšení kvality a spôsobu života autistov a ich rodín.

7.2 Klasifikácia autizmu

Autizmus je postihnutie zaradené do Medzinárodnej klasifikácie chorôb (MKCH – 10). Po prvýkrát sa objavil v 3. revízii Diagnostického a štatistického manuálu Americkej psychiatrickej asociácie z roku 1980 a preberajú ho súčasné klasifikačné systémy:

MKCH-10, 1992 a DSM-IV (má štatistické označenie F 84), čo je medzinárodne akceptovaná škála s poslednou revíziou v roku 1994. Autizmus patrí medzi pervazívne vývinové poruchy (penikavé poruchy vývinu), čo znamená, že duševné abnormality penikajú do všetkých oblastí myslenia, sú charakteristické penikavým rysom správania dieťaťa vo všetkých situáciách, aj keď ich stupeň môže byť rôzny. Reflektujú v sebe trvalosť prejavov, postihnutie viacerých psychických funkcií (na rozdiel od napr. špecifických vývinových porúch) a výskyt symptómov, ktoré sú kvalitatívne odlišné od normálneho vývinu (Pečeňák, 1996). Autizmus je porucha, pri ktorej sú zmyslové orgány primárne bez defektu, no prijaté informácie sú spracované defektným spôsobom.

Podľa MKCH-10 sú do skupiny pervazívnych vývinových porúch zahrnuté tieto diagnostické kategórie:

1. Detský autizmus (F 84.0) – sa prejavuje do tretieho roka života, je charakteristický triádou postihnutia. Od ranného veku je charakterizovaný nedostatok emotívnych odpovedí na emócie iných ľudí, neprispôsobenie sa sociálnym kontaktom, trvanie na rituáloch a ťažké prispôsobenie sa novým situáciám. Deti majú odpor ku akejkoľvek zmene, kvalita komunikácie je narušená, u niektorých detí sa reč nevyvinie.

2. Atypický autizmus (F 84.1) – ide o pervazívnu vývinovú poruchu, ktorá sa od detského autizmu líši v tom, že narušený vývoj sa prejaví po treťom roku života dieťaťa. Táto diagnóza sa najčastejšie uvádza u detí s ťažkou mentálnou retardáciou a u detí s viacnásobným postihnutím.

3. Rettov syndróm (F 84.2) – ako prvý popísal Dr. Andreas Rett. Najčastejšie sa prejavuje u dievčat, ktoré sa vyvíjajú do 6 až 18 mesiacov normálne a po tomto období dochádza k úplnej strate získaných manuálnych a verbálnych zručností. Charakteristická je strata pohyblivosti rúk, stereotypné akoby „umývacie pohyby“ a oneskorený vývin reči. Typickými prejavmi je veľmi slabá schopnosť žuvania, časté slinenie a vyplazenie jazyka, škrípanie zubami,

prerušovaný smiech. Okolo tretieho roku strácajú motorické schopnosti, po štvrtom roku začína autistické správanie. Je veľmi ťažké diagnostikovať takýmto deťom stupeň mentálnej retardácie, často ide o ťažkú mentálnu retardáciu a po neurologickej stránke sa spomaľuje rast hlavy a mozgu. Motorika sa zhoršuje, prestávajú rozprávať, ale hovorenej reči rozumejú. V priebehu detstva sa ku tomuto syndrómu pridružia somatické problémy, vychýlenie chrbtice, až rigidná spasticita, hlavne na dolných končatinách. Okolo ôsmeho roku veku sa veľmi často objavuje epilepsia.

4. Iná dezintegratívna porucha v detstve (F 84.3) – deti sa vyvíjajú normálne, ale okolo 18 až 28 mesiacov sa objavujú ťažké symptómy autistického typu. Táto porucha býva spojená s určitou zmenou napr. rozvod rodičov, presťahovanie sa, narodenie mladšieho súrodenca, hospitalizácia v nemocnici, lekársky zákrok, nástup do jasli, materskej školy a pod. Vývin dieťaťa je regresívny, dieťa sa utiahne do seba, prestáva rozprávať a reč sa výrazne zhorší.

Pre určenie tejto diagnózy je významná triáda príznakov:

- nie je prítomné organické ochorenie,

- porucha v komunikácii a v sociálnej interakcii má známky autizmu,
- po strate týchto schopností môže nastať čiastočné obnovenie.

Ďalší vývin je pomalý, často spojený s mentálnou retardáciou, ale lepšou komunikačnou zručnosťou a schopnosťou napr. nadviazať očný kontakt. V minulosti sa na základe týchto príznakov deti označovali ako deti s infantilnou demenciou, dezintegračnou psychózou, Hellerovým syndrómom. Aj v súčasnej dobe ide o málo popísanú poruchu.

5. Aspergerov syndróm (F 84.5) – opísal v roku 1944 viedenský psychiater H. Asperger ako „autistickú psychopatiu“ bez toho, aby vedel o „infantilnom včasnom autizme“, ktorý predstavil rok pred tým psychiater L. Kanner. Lorna Windová v roku 1981 nahradila termín autistická psychopatia, zaviedla termín aspergerov syndróm, popísala ho a uviedla do praxe. Aspergerov syndróm má podobné príznaky ako autizmus, ale nie je prítomné celkové oneskorenie vývinu osobnosti. Často sú to deti nadané, vývin reči a intelektu nie je narušený. K základným znakom

tejto poruchy patrí egocentrizmus, ktorý je sprevádzaný malou snahou po kontakte s vrstovníkmi, vyskytujú sa problémy v chápaní sociálnych vzťahov a situácií, nedokážu sa vžiť do pocitov a myšlienok iných ľudí, v kolektíve sú osamelí a ich komunikácia prebieha zvláštnym spôsobom. K charakteristickým prejavom patrí sociálna naivita, dôsledná pravdovravnosť, šokujúce poznámky smerom k neznámym osobám. Sú často telesne neobratní, majú postihnutú hrubú motoriku. Aj keď sú deti s Aspergerovým syndrómom dostatočne inteligentné v abstraktnom zmysle, v zmysle praktickom zmysle³⁸ sú označované za sociálne handicapované, ktoré potrebujú sociálnu starostlivosť.

6. Hyperaktívna porucha, spojená s mentálnou retardáciou a stereotypnými pohybmi (F 84.4) - jedná sa o nejasne definovanú poruchu, ktorá v sebe zahŕňa hyperaktívny syndróm (nereagujúci na stimulácie) a mentálnu retardáciu nižšiu ako 50 IQ, stereotypné pohyby často spojené so sebapoškodzovaním.

7. Iné pervazívne vývinové poruchy (F 84.8).

³⁸ (Mulpachr, 2001)

8. Nešpecifikované vývinové poruchy (F 84.9) - okrem psychogénneho a somatogénneho autizmu sa rozlišuje Kannerov a Aspergerov syndróm a tieto dva syndrómy tvoria hlavné formy autizmu.

7.3 Etiológia autizmu

Príčina vzniku celého spektra autistických porúch je stále nejasná a je veľa rôznych faktorov, ktoré prispievajú k vzniku autizmu. Ide napr. o príčiny vplyvajúce na vývin mozgu pred alebo po narodení (neurovývinové ochorenia), rubeola matky, tuberkulóza, skleróza, nedostatok kyslíka pri pôrode, encefalitída sprevádzajúca detské ochorenie (osýpky, čierny kašeľ, niektoré očkovania, antibiotiká a. i.) U niektorých skúmaných detí sa zistila chromozomálna abnormalita (fragilný X-chromozóm). Empirické výskumy poukázali na silné a slabé stránky genetických vplyvov a jednou z posledných teórií je, že autizmus je metabolická porucha. Napriek viacerým výskumom doma i v zahraničí nevieme jednoznačne určiť príčiny vzniku autistických porúch a odborníci sa prikláňajú k názoru, že ide skôr o kombináciu viacerých faktorov.³⁹

³⁹ (Ostatníková, 2010)

V súčasnosti neexistuje žiadna jednoznačne úspešná liečebná klinická metóda. Liečenie autizmu, ako uvádzajú niektorí odborníci, v 98% je nemožné. Autizmus sa liečiť nedá, ide o celoživotné postihnutie. Dominantné postavenie v rade terapeutických prístupov má špeciálno - pedagogický prístup.⁴⁰

Alarmujúca je situácia v stúpajúcom výskyte detí s autizmom. Častejší výskyt je u chlapcov ako u dievčat, rodič vidí „krásne“ navonok sa zdravo vyvíjajúce dieťa, ktoré sa neskôr stáva iným, jeho správanie je bizarné, tvár jemná, vážna. Rodičia sa začínajú znepokojovať až vtedy, keď rečový vývin nie je adekvátny veku dieťaťa. Riziko návratnosti autizmu po narodení už jedného autistického dieťaťa v rodine je iba 3 %. Toto percento je však 60 až 100 krát väčšie než základný pomer autizmu všeobecne v celej populácii.⁴¹ Ďalším dôvodom zvýšeného výskytu autistickej populácie sú kvalitnejšie a presnejšie možnosti diagnostiky už v rannom detstve.

⁴⁰ (Marková, 2009)

⁴¹ (Hrdlička, Komárek, 2004)

7.4 Prejavy autizmu

Pri autizme ide o kognitívnu dysfunkciu, ktorá sa prejavuje poruchou správania, stereotypnými aktivitami, v odpore k zmenám, v neschopnosti predstaviť si myslenie iných ľudí. Porucha sa prejaví do 36 mesiacov života dieťaťa. Zvyčajne je nukleárny autizmus diagnostikovaný v treťom až štvrtom roku života. V prípadoch netypického autizmu, alebo pri ľahších formách autizmu dochádza k diagnostike oveľa neskôr. Autistické deti sú svojím spôsobom geniálne, viaceré vynikajú fantastickou pamäťou. Na druhej strane majú problém zvládnuť úlohy, ktoré sú pre zdravých ľudí úplne samozrejmé. Majú výrazne nevyrovnaný vývoj. V niečom vynikajú, v inom výrazne zaostávajú. Z vonkajšieho prejavu vyzerajú normálne, bez výrazných nápadných charakteristík, hrubá motorika je na dobrej úrovni.

Autizmus je charakteristický **triádou poškodenia**, ktorá zahŕňa poruchy:

- v komunikácii
- v sociálnej interakcii
- v záujmoch a aktivitách

1. Postihnutie v oblasti **komunikácie** zahŕňa problémy porozumieť reči druhých a udržiavať zmysluplnú konverzáciu. Deficit v komunikácii je napríklad pri vytváraní vzťahov - osoby s autizmom majú problémy udržiavať funkčnú komunikáciu s ostatnými, a teda majú veľmi obmedzené možnosti vytvárať vzťahy.

V oblasti reči sa odchýlky od normálneho vývoja u detí s autizmom niekedy objavia už v štádiu „žvatlania“. U detí s autizmom môže toto štádium úplne chýbať. Objaviť sa môžu aj iné nápadnosti - žvatlanie dieťaťa je monotónne alebo nie je využívané ku komunikačným účelom. Deti s autizmom v tomto období vývoja často nereagujú na meno alebo na hlasy rodičov.

U bežných detí sa po druhom roku rozvíja funkčná reč, deti s autizmom sa v tomto ohľade značne odlišujú od normálneho vývoja. Niektoré si osvoja niekoľko špecifických slov (napríklad hasiči, záchranka), po určitej dobe ich však prestanú používať, pretože nerozumejú významu komunikácie. Približne polovica detí s autizmom si nikdy neosvojí funkčný jazyk.⁴² Reč detí s autizmom je

⁴² (Gillberg, Peeters 2008)

často echolalická (na otázku odpovedajú zopakovaním otázky). Okrem echolálie sa vyskytuje aj palilália (opakovanie vlastných alebo cudzích viet bez zrejmeého dôvodu a porozumenia).⁴³ Aj keď deti s autizmom majú pomerne rozsiahlu slovnú zásobu, slová sa často doslova naučia naspamäť, nedokážu ich funkčne použiť. Ďalším charakteristickým znakom⁴⁴ je, že majú problémy s používaním zámen. Je pre nich náročné pochopiť, že slovo "ja" sa môže vzťahovať ku komukoľvek, kto o sebe rozpráva. Keďže ľudia ich oslovujú zámenom "ty", niektorí jedinci s autizmom sa domnievajú, že "ty" sa vždy vzťahuje k ich osobe a začnú sami seba nazývať "ty". Zámeno "ja" potom používajú vo význame "ty".

2. Ide o postihnutie v oblasti **sociálnej interakcie**. Pre autizmus je charakteristický nedostatok vzájomnosti vo vzťahu k iným - pre ľudí s autizmom je náročné vžiť sa do pocitov, predstáv a myšlienok ostatných ľudí. V spoločnosti prežíva predsudok, že všetci jednotlivci s autizmom sa vyhýbajú kontaktu s ostatnými. Toto tvrdenie vyplýva z nepochopenia podstaty autizmu - mnohé deti i dospelí s autizmom majú záujem o kontakt s ostatnými, špecifiká ich

⁴³ (Gillberg, Peeters 2008)

⁴⁴ (Vermuelen 2006)

postihnutia im však nedovoľujú nadviazať vzťahy primerané ich vývojovej úrovni.

Podľa prevládajúceho správania⁴⁵ sa rozlišuje päť typov sociálneho správania u ľudí s autizmom alebo inou pervazívnou vývojovou poruchou:

1. osamelý typ
2. pasívny typ
3. aktívny, ale zvláštny typ
4. formálny a afektovaný typ
5. zmiešaný a zvláštny typ

Osamelý typ nemá záujem o fyzický kontakt, nestojí o dotyky ani maznanie, nevyhľadáva spoločnosť rovesníkov, neprejavuje záujem o spoločnú hru s ostatnými deťmi, sťahuje sa do ústrania. Nekomunikuje, nevenuje pozornosť svojmu okoliu, vyhýba sa očnému kontaktu alebo ho nadväzuje bez komunikačného zámeru. Chýba schopnosť empatie, dieťa ničí veci ostatných, dokáže byť agresívne. Záujem o kontakt s ostatnými sa obvykle s vekom zlepšuje.

Pasívny typ je v kontakte s druhými málo spontánny - nevyhýba sa kontaktu, ani ho neinicuje. Z kontaktu s

⁴⁵ (Thorová, 2006)

druhými má len malé potešenie, nezaujímajú ho spoločenské akcie ani stretnutia s novými ľuďmi. Má obmedzenú schopnosť zdieľať s ostatnými radosť, robí mu problém vyjadriť svoje potreby alebo požiadať o pomoc. Má ťažkosti s poskytovaním útechy a podpory, chýba mu sociálna intuícia. Obvykle sa zaujíma o rovesníkov, ale nevie ako sa zapojiť do spoločných hier a aktivít. Obvykle je hypoaktívny, bez porúch správania.

Aktívny a zvláštny typ je v sociálnom kontakte veľmi spontánny, má problém posúdiť, ktoré správanie je vhodné a ktoré nie je, jeho konanie nie je primerané kontextu, často sa dopúšťa závažného porušovania spoločenských noriem. Svojim správaním druhých obťažuje alebo zahanbuje (napr. často sa dotýka cudzích ľudí, v rozhovore stojí k druhým príliš blízko). Jeho gestikulácia a mimika je zvláštna a bizarná, často uprene pozerá do očí poslucháča alebo nadväzuje očný kontakt bez komunikačného zámeru, často sa pýta rovnaké otázky aj keď odpoveď pozná. Tento typ sa často spája s hyperaktivitou.

Formálny, afektovaný typ sa vyskytuje najmä u detí a dospelých s vyšším IQ, s dobrými vyjadrovacími

schopnosťami. Reč je príliš strohá a formálna, správanie voči cudzím aj rodičom pôsobí chladným dojmom. Tento typ obľubuje spoločenské rituály a obsesívne trvá na ich dodržiavaní. Rovnako lipne na rešpektovaní pravidiel, pri ich porušení dochádza k záchvatom afektu. Často slepo imituje správanie dospelých, chýba mu schopnosť rozlíšiť primerané a neprimerané správanie. Svoje okolie dokáže šokovať úprimnými, ale sociálne absolútne nevhodnými komentármi. Má problémy porozumieť irónii, sarkazmu, humoru. Vyskytujú sa u nich encyklopedické záujmy.

Zmiešaný a zvláštny typ je veľmi rôznorodý a závisí od prostredia, situácie a osôb, s ktorými nadväzuje kontakt. Tento typ má veľké výkyvy v kvalite sociálneho kontaktu. V ich sociálnom správaní sa objavujú prvky aktívneho, osamelého, pasívneho i formálneho typu. Z pasívnych prvkov sa prejavuje sociálny úsmev, zdvorilé správanie, vyjadrovanie súhlasu. Aktivita v sociálnom kontakte sa objavuje najmä vo vzťahu k stereotypnému záujmu (jednotlivec rád rozpráva o svojom záujme). Ak sa cíti neisto a zmätene, prevládajú osamelé prvky (stiahnutie sa do seba, odmietanie kontaktu). Podobne ako pri formálnom

type i tu sa vyskytuje využívanie naučených fráz, mentorovanie a pedantické dodržovanie pravidiel.

3. Narušenie predstavivosti, ku ktorému pri autizme dochádza, bráni postihnutým jedincom vyplniť svoj čas rozvíjajúcou, pestrou aktivitou. Z tohto dôvodu trávajú väčšinu času *stereotypnými činnosťami alebo záujmami*, čím je narušená oblasť **záujmov a aktivít**. Ide napr. o nefunkčné zaobchádzanie s predmetmi (roztáčanie, hojkanie, mávanie alebo hádzanie, zhasínanie svetla a rozsvecovanie, púšťanie a zastavovanie vodovodného kohútika a pod.). Ďalšie deti s autizmom zoradujú napr. predmety podľa farby, tvaru či veľkosti. Jednotlivci s autizmom si často vytvoria stereotypnú záľubu, ktorej venujú všetok voľný čas. Tieto záujmy pretrvávajú u jednotlivca s autizmom mesiace alebo roky. Predmetom záujmu sú často špecifické javy, o ktoré rovesníci nejavia záujem, napríklad antény, kanály, sifóny, vysávače, vypínače. Ako uvádza⁴⁶ napodobňujúca alebo fantazijná hra sa vyskytuje iba u 20 % detí s autizmom. Gillberg a Peeters uvádzajú⁴⁷, že u detí s autizmom sa okrem stereotypných pohybov veľmi často vyvinú

⁴⁶ (Thorová, 2006)

⁴⁷ (Gillberg, Peeters 2008)

motorické stereotypy (opakované pohyby jednej alebo viacerých častí tela). K najbežnejším patrí mávanie alebo krútenie rukami, potriasanie hlavou, pohupovanie sa, kolísanie sa, otáčanie rôznymi predmetmi. Bežne sa vyskytuje aj chodenie po špičkách. Tieto motorické aktivity môžu byť spojené s vzrušením alebo nadmernou stimuláciou.

7.5 Autizmus a mentálne postihnutie

Autizmus ako pervazívna vývinová porucha sa musí diagnostikovať na základe prejavov správania bez ohľadu na prítomnosť či neprítomnosť akéhokoľvek pridruženého ochorenia (telesné, zmyslové, neurologické, endokrinologické, genetické a pod.). Medzi podstatné zmeny v chápaní autizmu patrí akceptovanie skutočnosti, že detský autizmus je veľmi často spojený s mentálnym a iným postihnutím. (vo všeobecnosti ide o časté spojenie autizmu a mentálneho postihnutia). Autisti netvoria homogénnu skupinu, nájdeme tu deti s priemernou až nadpriemernou inteligenciou (vysokofunkční autisti), ale aj deti v oblasti stredného, ťažkého až hlbokého stupňa mentálneho

postihnutia. Prejavy autizmu sú rôzne a rôzny je aj stupeň mentálneho postihnutia. Najviac detí s autizmom sa pohybuje v pásme stredného a ťažkého mentálneho postihnutia.⁴⁸ 60% detí s autizmom má IQ pod 50, 20% detí s autizmom sa pohybuje v rozmedzí ľahkej mentálnej retardácie a 20% detí s autizmom má priemerné alebo nadpriemerné IQ.

Rozlíšiť ťažkú formu autizmu a mentálne postihnutie býva zložité, pretože mentálne postihnutie môže vykazovať symptómy pripomínajúce autizmus. Mentálne postihnuté deti sú však na rozdiel od detí s autizmom sociabilnejšie, majú svoju predstavivosť, radi komunikujú verbálne aj neverbálne, gestami a mimikou. Niekedy je včasná diagnostika ťažšia, hlavne vtedy, keď ide o pridružené poruchy zraku a sluchu. Pre mentálne postihnuté deti je charakteristický oneskorený vývin, ale vývin u detí s autizmom je kvalitatívne odlišný. Charakterizuje ho nevyrovnaný vývinový profil. Deti s autizmom sú na niektorých vývinových úrovniach napríklad v úrovni motorických zručností porovnateľní so zdravými deťmi, ale v iných oblastiach ako je komunikácia,

⁴⁸ (Peeters, 1998)

sociálne vzťahy, predstavivosť výrazne zaostávajú. Ak aj majú deti s autizmom niektoré nadpriemerné zručnosti, v praktickom živote ich nevedia použiť.

Stanovenie stupňa mentálneho postihnutia a úrovně vývinu reči má veľmi dôležitú úlohu z hľadiska prognózy a tvorby individuálnej terapie detí s autizmom. Priaznivejší vývin možno očakávať u detí s IQ vyšším ako 50 a objavením sa verbálnych prejavov do 5. roku života. Výskumy v oblasti autizmu prekonalí obrat od chápania autizmu ako psychózy a táto diagnóza bola zaradená medzi vývinové poruchy, nie duševné ochorenia.

7.6 Špecifický prístup k ľuďom s autizmom

Výchova a vzdelávanie je založené na štruktúrovanom a organizovanom prístupe, ktorému predchádza dôkladná diagnostika a podrobné vývinové hodnotenie. Všeobecným cieľom vzdelávania je ovplyvniť vývin tak, aby dosiahol úroveň čo najväčšieho využitia osvojených vedomostí, zručností a návykov. Hlavným cieľom vzdelávania je pozitívne ovplyvňovanie

poškodených oblastí. Účinným a významným prístupom pri výchove a vzdelávaní je štrukturovaná behaviorálna terapia pod názvom TEATCCH program (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped).

Program je zameraný na rozvoj všetkých troch poškodených oblastí, pričom je potrebné využívať rôzne ďalšie techniky na odstránenie alebo potlačenie nežiaduceho správania, záchvatu agresie, zlepšenie koncentrácie pozornosti a pod. Za hlavnú prioritu sa považuje nácvik funkčnej komunikácie a individuálny prístup v psychoedukácii. Základnými metodickými piliermi tohto prístupu je **štruktúrované učenie** (kladenie jasných požiadaviek na dieťa, ohraničenie, organizovanie a plánovanie prostredia, ktoré ho obklopuje), **vizualizácia** a **individuálny prístup**.

Vzhľadom na rôznorodosť poškodení sa výchova a vzdelávanie autistických detí zameriava na získavanie oveľa širšej palety skúseností, než u ostatných skupín postihnutých. Z hľadiska dosiahnutia pozitívnych výsledkov je dôležitá úzka spolupráca odborníkov a rodičov.

Sociálna pomoc pre rodiny autistických detí a samotných autistov môže byť zabezpečená cez rôzne organizácie, inštitúcie, školy a školské zariadenia, sieť sociálnych zariadení, cirkevné spoločenstvá a pod.

Medzi takéto môžeme spomenúť Autistické centrum Andreas v Bratislave ako mimovládnu organizáciu s celoslovenskou pôsobnosťou, založenú v roku 2001 za účelom poskytovania všeobecne prospešných služieb v oblasti sociálnej pomoci a humanitárnej starostlivosti, výhradne u populácie s autistickým syndrómom.

Regionálne zariadenie pre autistov v Žiline, ktoré zabezpečuje od roku 2006 komplexnú starostlivosť pre ľudí so špeciálno-pedagogickými potrebami s diagnózou autizmus a ich rodinám. Regionálne zariadenie v sebe zahŕňa vzdelávanie v špeciálnej základnej škole s materskou školou, poskytovanie služieb v centre špeciálno-pedagogického poradenstva, cez špecializované zariadenie, ktoré poskytuje svoje služby vykonávaním sociálnej prevencie, poskytovaním sociálneho poradenstva

a zabezpečením celodennej starostlivosti deťom od predškolského veku až po dospelosť.

Ďalšou formou starostlivosti môžu byť denné stacionáre pre autistov (Nitra), formou autistických tried v rámci špeciálnych základných škôl, súkromné školy a predškolské zariadenia so špecializovanými zariadeniami pre autistických jedincov. V rámci DSS vzniklo napr. v 2004 Regionálne centrum autizmu ako výsledok spolupráce zamestnancov DSS Symbia v oblasti odbornej starostlivosti o deti a mládež s diagnózou autizmus vo Zvolene. V Prešove regionálne autistické centrum Frančesko ako Občianske združenie a ďalšie organizácie, inštitúcie v rámci celého Slovenska.

Napriek prepracovanej legislatíve, či už z oblasti školstva, zdravotníctva a ministerstva práce sociálnych vecí a rodiny, aj napriek odbornej sociálnej starostlivosti a informovaní populácie o problematike autizmu sú mnohé nedostatky, hlavne v starostlivosti o dospelých autistov, ktoré je potrebné riešiť aj prostredníctvom sociálnych pracovníkov.

Autizmus je extrémne komplikovaná porucha. Všetky prejavy, ktoré sú v tejto kapitole popísané, môžu byť pre veľa detí s autizmom spoločné, ale tým, že ide o rôznorodú poruchu, nenájdete dve deti s autizmom, ktoré by boli rovnaké. Každé dieťa sa môže nachádzať na inom bode škály, každý rodič, vychovávateľ, učiteľ, opatrovateľ môže byť na inom stupni porozumenia tejto škály. Dieťa s autizmom, aj dospelý, ktorý sa o neho stará, každý má jedinečný súbor potrieb.

Na záver tejto kapitoly uvádzame: „Desať vecí ktoré by každé dieťa s autizmom chcelo, aby ste vedeli“:

1. Predovšetkým som dieťa. Mám autizmus. V prvom rade nie som „autista“.
2. Mám narušené vnímanie.
3. Nezabudnite rozlišovať medzi nechcem (moje rozhodnutie je nie) a nemôžem (nedokážem).
4. Myslím konkrétne. To znamená, že reč chápem doslovne.
5. Majte prosím trpezlivosť s mojou obmedzenou slovnou zásobou.

6. Pretože reč je pre mňa ťažká, som veľmi vizuálne zamerané.
7. Zamerajte sa, prosím, skôr na to, čo dokážem, než na to, čo nevládam a budujte na tom.
8. Pomôžte mi, prosím, so sociálnou interakciou.
9. Snažte sa identifikovať, čo spúšťa moje skratové správanie.
10. Ak ste členom mojej rodiny, milujte ma, prosím, bezvýhradne.

Toto napísala matka autistického syna Ellen Notbohm v mene svojho syna.⁴⁹

Autizmus musíme pochopiť, až keď ho pochopíme, budeme vedieť pomáhať rodinám s dieťaťom s autizmom, či samotným autistickým klientom.

⁴⁹ (Notbohm, 2005)

8 Špecifické vývinové poruchy učenia a poruchy správania -ADHD

PhDr. Janka Marková

8.1 Špecifické vývinové poruchy učenia

Vo všeobecnosti môžeme povedať, že človek sa učí od narodenia. Učí sa vnímať, pohybovať, dívať sa, počúvať, učí sa spájať pocity a pohyby s tým čo vidí a čo počuje. Všetky zážitky a skúsenosti tvoria akoby skúsenostnú zásobu človeka, no vzápätí sa stále učí niečomu novému. Už nikdy v živote sa nenaučí v tak krátkej dobe toľko, koľko sa naučil od narodenia po nástup do školy. Spomínané obdobie je veľmi dôležité, lebo tu sú základy pre všetko nasledujúce učenie sa v našom živote. Čítanie a písanie ako uvádza⁵⁰ sú popri hovorenej reči hlavnými informačnými kanálmi nielen vo výchovno-vzdelávacom procese, ale aj v každodennom živote.

⁵⁰ (Pokorná,1997)

Predpokladom každého myslenia a učenia je koncentrácia a pripravenosť prijímať informácie. Ak sa má dieťa naučiť čítať, písať, počítať, musí byť u neho rozvinutá:

- sluchová diskriminácia reči
- schopnosť zrkového rozlišovania tvarov
- schopnosť syntézy
- pohotovosť vyjadrovania a istý rozsah slovnej zásoby
- schopnosť orientovať sa v čase a priestore
- rozvíjanie kognitívnych schopností
- naučiť dieťa stratégiám učenia a myslenia

V posledných rokoch pribúda detí, ktoré majú problém naučiť sa písať, čítať, počítať, majú problém sústrediť sa, zapamätať si. Ide o deti, ktoré sú nepokojné, impulzívne, hyperaktívne alebo o deti uzavreté do vlastného sveta, mimoriadne pokojné, hypoaktívne. Pribúda detí, ktoré pri bežných výchovno-vzdelávacích postupoch nezvládajú základné úlohy spojené so školou. V tejto kapitole budeme hovoriť o fenoméne špecifických vývinových porúch učenia a poruchách správania, ktorý môže nepriaznivo ovplyvniť

vzdelávanie a rozvoj človeka, jeho celoživotnú orientáciu a socializáciu v spoločnosti.

8.1.1 Definícia a klasifikácia špecifických vývinových porúch učenia

Predpona **dys-** znamená rozpor, určitú deformáciu, nesprávny vývin určitých schopností, nie úplne vyvinutú funkciu. Druhá časť názvu je prevzatá z gréckeho slova, ktoré označuje tie schopnosti, ktoré sú postihnuté.⁵¹ Špecifické vývinové poruchy učenia bývajú často definované ako neschopnosť naučiť sa čítať, písať, počítať pomocou bežných výchovno-vzdelávacích metód, pri priemernej inteligencii za primeraných sociokultúrnych príležitostí.⁵²

V terminológii sa stretávame s vývinovými poruchami učenia, so špecifickými vývinovými poruchami učenia alebo poruchami učenia, kde vždy ide o súhrnný názov pre heterogénnu skupinu ťažkostí, ktoré sa prejavujú

⁵¹ (Zelinková, 2003)

⁵² (Jucovičová, 2008)

pri osvojovaní a používaní reči, čítania, písania, počúvania, matematiky, či rozvoju motorických zručností.

V 10. revízií Medzinárodnej klasifikácie chorôb (MKCH-10) ide o duševné poruchy a poruchy správania a používajú sa názvy spolu s príslušnou číselnou klasifikáciou (F80 – F89):

F 80-89-poruchy psychického vývinu

F 81-špecifické poruchy školských zručností

F 81.0-špecifická porucha čítania (dyslexia)

F 81.1-špecifická porucha hláskovania (dysortografia)

F 81.2-špecifická porucha aritmetických schopností (dyskalkúlia)

F 81.3-zmiešaná porucha školských zručností

F 81.8-iné vývinové poruchy školských zručností (dysgrafia)

F 81.9- nešpecifikovaná vývinová porucha školských zručností

Medzi základné typy špecifických vývinových porúch učenia patrí:

- **Dyslexia** - je najstaršia z celej skupiny porúch učenia, lebo najviac ovplyvňuje školskú úspešnosť detí. Je to porucha prejavujúca sa neschopnosťou naučiť sa čítať, aj keď sa dieťaťu dostáva bežného výukového vedenia, dieťa má primeranú inteligenciu a sociokultúrnu príležitosť. Je podmienená poruchami v základných poznávacích schopnostiach. Porucha môže byť izolovaná, ktorá sa vzťahuje iba na čítanie, ale častejšie je kombinovaná s inými špecifickými poruchami učenia.

Poznámka.: nie každá porucha čítania je špecifická ! Existujú viaceré príčiny zníženej úrovne čítania ako napr. redukcia zrakovej ostrosti, absencia školského vyučovania, nízka stimulácia, nízka kvalita domáceho prostredia a. i.

- **Dysgrafia** – je porucha, pri ktorej ide o zníženie schopnosť až neschopnosť získať spôsobilosť písať. Porucha postihuje grafickú stránku písomného prejavu, čitateľnosť a úpravu, špecifická porucha písania zapríčiňuje, že dieťa sa ťažko učí písať napriek tomu, že netrpí žiadnou závažnou zmyslovou ani pohybovou poruchou, nemá vážnejšie nedostatky v intelektovom vývine, má primerané sociokultúrne zázemie i adekvátnu výučbu.

- **Dysortografia** – je porucha v osvojení si pravopisu. Ide o poruchu v oblasti špecifických dysortografických javov a osvojenie si a aplikovanie gramatických pravidiel v praktickom živote napriek tomu, že dieťa má prijateľné rozumové schopnosti, primeranú výchovnú stimuláciu a výukové možnosti.
- **Dyskalkúlia** – je porucha osvojenia si matematických schopnosti, kedy dieťa sa nemôže naučiť počítat', hoci jeho rozumové schopnosti sú v medziach normy, má výrazné problémy v chápaní číselných pojmov, chápaní a používaní matematických operácií, viaznu matematické predstavy, má ťažkosti v geometrii, neúmerne dlho pretrváva potreba rátať s oporou prstov, dieťa lípne na konkrétnych názorných predstavách.
- **Dyspraxia** - vývinová porucha motoriky, schopnosti vykonávať bežné pohybové činnosti, manuálne úkony, telesné cvičenia a šport (neobratné, nešikovné deti).

- **Dyspinxia** - vývinová porucha kreslenia, nápadne nízka úroveň kresieb po stránke grafickej i obsahovej, vyskytuje sa s dyslexiou, dyspraxiou, ale najčastejšie sa viaže na dysgrafiú.
- **Dysmúzia** - porucha v osvojovaní hudobných schopností.
- **Dysfázia** - deficit vo vývine reči, prejavujúci sa tak, že dieťa napriek vekovej norme nerozumie tomu, čo iní hovoria, aj keď relatívne dobre počuje.

Poznámka.: za špecifickú vývinovú poruchu sa nepovažuje výskyt jedného z prejavov porúch učenia (napr. ak si niekto zamieňa b-d-p)!

8.1.2 Príčiny špecifických vývinových porúch učenia

Poruchy učenia sú špecifické z hľadiska etiológie (príčin vzniku), ako aj z hľadiska svojich prejavov. Sú vrodené alebo získané v rannom období dieťaťa. Vznikajú určitým poškodením v období pred narodením, pri narodení

a často aj po narodení dieťaťa.⁵³ Príčiny sú jednoznačne v organickom základe, ktorý tvoria drobné postihnutia rôznych oblastí mozgu, poruchy koordinácie a integrácie týchto funkcií. Za hlavnú organickú príčinu sa považujú zmeny mozgovej kôry na rozhraní spánkového a temenného laloka. Príčiny môžu byť podmienené geneticky, môže ísť o anomálie ktoré vznikli v období embrionálneho vývinu, môže ísť o hormonálne zmeny, napr. keď je zvýšená hladina testosterónu u chlapcov, spôsobuje to rad príznakov ako zníženie imunity, deficity vo vývine a fungovaní ľavej hemisféry, uprednostňovanie ľavej ruky a pod.⁵⁴ Medzi ďalšiu skupinu príčin vzniku porúch učenia patria získané poškodenia mozgu, dôsledok vonkajších vplyvov ako sú nedostatočné sociálne prostredie, odlišnosti v kultúrnom prostredí, neprimerané vedenie a nároky zo strany dospelých.

⁵³ (Jucovičová, 2008)

⁵⁴ (Zelinková, 2003)

8.1.3 Prejavy špecifických vývinových porúch učenia

V ľudskej psychike je hlboko zakorenená potreba komunikácie. Ak je potlačená alebo neuskutočnená, môže viesť k závažným poruchám duševného vývinu v živote jednotlivca a súčasne narušeniu sociálnych vzťahov.⁵⁵ Schopnosť čítať a písať predpokladá, že sa dieťa naučí rozumieť písanému textu a do písomnej podoby prevedie počuté slovo.

Väčšina špecifických vývinových porúch učenia sa diagnostikuje a prejavuje po nastúpení dieťaťa do školy a pri prvej školskej záťaži. Dieťa môže zlyhávať v učení z najrozličnejších príčin. Často zlyháva pre vlastnú neschopnosť, pre nesprávny osobný prístup učiteľa, nedostatočnú starostlivosť rodičov, mimoriadnu náročnosť rodičov, pre iné formy nevhodných vplyvov. Najzávažnejšie príčiny jeho neúspechov v škole, aj v živote sú v ňom samom. Ak je spôsobilosť zdravá a normálna, dieťa má predpoklady obmedziť aj nevhodné vplyvy vonkajších okolností. Ale ak je nejakým spôsobom spôsobilosť narušená, naopak môže deformovať aj pôvodné, zdravé

⁵⁵ (Pokorná, 1997)

spôsobilosti alebo ešte viac poškodiť už narušené vonkajšie podmienky vývinu.

Poruchy učenia sa neprejavujú iba v oblasti, kde je defekt najvýraznejší, ale môžu niesť so sebou celú škálu ďalších prejavov ako sú poruchy reči, ťažkosti sústrediť sa, pravo-ľavá a priestorová orientácia, často s ťažkosťami zrakového a sluchového vnímania, či iných ťažkostí.

Intelektové schopnosti detí s týmito poruchami bývajú často priemerné až nadpriemerné. Porucha nie je primárne spojená napr. so zmyslovým handicapom, či zníženou mentálnou úrovňou, ide o poruchu vývinu. U týchto detí, sú oslabené kognitívne (poznávacie) funkcie, ktoré sú potrebné pre osvojenie si písania, čítania, počítania. Oslabené sú aj funkcie percepčné (keď je narušené hlavne zmyslové vnímanie zrak, sluch), funkcie motorické (pohybové), kedy je poškodená jemná i hrubá motorika, ale aj očné a rečové pohyby. Na vzniku poruchy sa podieľajú aj poruchy motorickej koordinácie a rytmiky a tiež porucha intersenzorických a senzorio-motorických funkcií, ktorá zhoršuje prepojenie poznávacích a motorických funkcií.⁵⁶

⁵⁶ (Jucovičová, 2008)

Medzi ďalšie prejavy špecifických vývinových porúch učenia patria:

- **neverbálne poruchy učenia**
- **zvláštnosti v správaní sa detí s poruchami učenia**
- **syndróm ľahkej mozgovej dysfunkcie (EMD)**

Neverbálne poruchy učenia sú charakteristické ťažkosťami v priestorovej orientácii. Ide o neschopnosť zapojiť sa napr. do loptových hier, ťažkosti sú v sociálnej orientácii, neschopnosť odhadnúť postoj iných detí, či dospelých, interpretovať výraz tváre, gest a pod. Deti čítajú priemerne, so slabším porozumením prečítaného textu, majú slabý zmysel pre rytmus, ale dobrú pamäť pre fakty a údaje. Vývin reči je dobrý, nepostihuje slovnú zásobu. Deti s neverbálnou poruchou učenia nerozumejú slovným hračkám, metaforám, viac zmyselným narážkam, nemajú zmysel pre humor. Tieto poruchy sú zrejme menej závažné pre školský proces, ale pre vývin osobnosti sú rovnako závažné ako poruchy učenia akými sú napr. dyslexia, či dysgrafia. Označenie ako „dyslektik“ sa síce používa, ale nie je správny. Musíme si uvedomiť, že jedinec

s akoukoľvek poruchou je predovšetkým osobnosť, ktorá je jedinečná, neopakovateľná, a má celý rad pozitívnych aj negatívnych charakteristík. Iba jednou z nich je napr. znížená schopnosť naučiť sa čítať, či správne písať. Ako uvádza Zelinková⁵⁷, špecifické ťažkosti by nikdy nemali byť dominujúcim znakom osobnosti.

Zvláštnosti v správaní sa detí s poruchami učenia vznikajú ako následok porúch učenia. Špecifické poruchy učenia sa prejavujú nielen pri osvojovaní si čítania, písania a počítania, ale sú sprevádzané ďalšími problémami, ktoré môžeme označiť ako sprievodné znaky. V bežnom živote si sprievodné znaky rodičia nevšimnú a nevhodné prejavy vnímajú ako prejav, že ich dieťa je zlé, lenivé, nepozorné a hlúpe. Špecifické poruchy učenia postihujú správanie, citový a sociálny vývin. Tie sa následne prejavujú formou neadekvátneho správania sa nevhodnými poznámkami, neustálym upozorňovaním na seba, deti často trpia pocitom menejcennosti, nepochopenia, majú problémy s nadväzovaním sociálnych kontaktov, snahou zakryť ťažkosti a pod. Ovplyvňujú celú osobnosť dieťaťa a následne sa premietajú aj do spôsobov života v rodine.

⁵⁷ (Zelinková, 2003)

Porucha sa stáva bremenom, ktoré zaťažuje rodičov i dieťa. Dyslexia, dysgrafia, dysortografia sú síce závažné prekážky v osvojovaní si učiva, ale oveľa závažnejšia je celá reťaz nepriaznivých následkov, ktoré si tieto deti nesú so sebou do života.⁵⁸

Syndróm ľahkej mozgovej dysfunkcie (LMD) sa vzťahuje na deti priemerné, podpriemerné alebo nadpriemernej inteligencie s určitými poruchami učenia, či správania. Príčina spomínaných ťažkostí nie je v sociálnom prostredí ako sa to v minulosti omylom prezentovalo. Doposiaľ veľmi rozšírený pojem LMD, ktorý sa v minulosti používal na označenie jedincov s ťažkosťami učenia a správania ktoré vznikli ako dôsledok dysfunkcie centrálnnej nervovej sústavy sa nepoužíva a nie je zaradený do MKCH-10. V súčasnosti pri poruchách správania, kde hlavným znakom je hyperaktivita, impulzivita a porucha koncentrácie pozornosti sa používa diagnostická kategória **ADHD** (Attention Deficit Hyperactivity Disorders) o ktorej budeme hovoriť v nasledujúcej kapitole. LMD sa nenahradzuje pojmom

⁵⁸ (Zelinková, 2003)

ADHD, preto že ide o iné rozdielne kategórie, ktoré majú iba niektoré spoločné znaky.⁵⁹

8.2 Poruchy správania - ADHD

Vzhľadom na to, že v súčasnosti nie je stanovená jednotná a dostatočne uspokojujúca definícia porúch správania, vznikajú problémy, ktoré sťažujú proces identifikovania detí s týmito poruchami. Keď porovnáme napríklad testy na meranie inteligencie, na meranie úrovne mentálnej retardácie, neexistujú žiadne porovnateľné testy, ktoré by poskytli možnosť identifikovať poruchy správania. Aj keď pomocou pozorovaní, posudzovacích škál a iných meraní dokážeme získať isté kvantitatívne i kvalitatívne údaje, identifikácia poruchy správania je výhradne záležitosť úsudku a subjektívneho posúdenia. Identifikácia porúch správania u detí je spojená s viacerými problémami. Isté správanie je napríklad považované za primerané v jednej spoločnosti, pričom v inej je absolútne neprípustné.

Hranica medzi normálnym a „narušeným“ správaním je veľmi tenká. Základný problém môže rovnako

⁵⁹ (Zelinková, 2003)

spočívať v rodičoch alebo vrstovníkoch a nie v dieťaťu samotnom.

Poruchy pozornosti (attention deficit disorder/ ADD) a poruchy pozornosti sprevádzané hyperaktivitou (attention deficit hyperactivity disorder/ADHD) nemôžeme považovať za chorobu, ktorá sa dá vyliečiť. Dieťa s ADD/ADHD, podobne ako deti so špecifickými vývinovými poruchami učenia z tejto poruchy nevyrastú, aj keď sa jednotlivé prejavy správania v priebehu dospievania môžu meniť.

8.2.1 Definícia a klasifikácia porúch správania, ADHD

Vágnerová definuje poruchy správania ako **„odchýlku v oblasti socializácie, kedy dieťa nie je schopné rešpektovať bežné normy správania na úrovni odpovedajúcej veku, eventuálne úrovni rozumových schopností.“**⁶⁰ Vitásková definuje poruchy správania ako všetky negatívne odchýlky s obrazom trvalého a vedomého konania, pričom sú tieto odchýlky označované ako nežiaduce prejavy v správaní a môžu vyústiť až do štádia

⁶⁰ (Vágnerová, 1997)

delikvencie a kriminality.⁶¹ Paclt zaraďuje medzi základné príznaky porúch správania opozíciu a agresivitu.⁶²

Medzi odvodené príznaky zaraďuje výbuchy zlosti, časté bitky, tyranizovanie, krutosť k iným ľuďom alebo zvieratám, ničenie majetku, zakladanie ohňa, krádeže, záškoláctvo a klamstvá.

Podľa medzinárodnej klasifikácie chorôb (MKN-10) označujeme za poruchy správania také správanie, ktoré sa vyznačuje určitými špecifickými znakmi. Deti s poruchami správania nerešpektujú spoločenské normy, sú neschopné nadviazať a udržať sociálne vzťahy, nemajú primeranú sociálnu orientáciu a nepocitujú vinu za porušovanie noriem.

Porúch správania je celá škála. Pre našu potrebu uvádzame iba niektoré, ktoré sú uvedené v MKCH-10 (od 91 -94.2).

Ide napríklad o:

- poruchy správania

⁶¹ (Vitásková, 2005)

⁶² (Paclt, 2007)

- zmiešané poruchy správania a emócií
- poruchy, ktoré súvisia s hyperaktivitou, neschopnosťou sa sústrediť (ADD,ADHD)
- poruchy neposlušnosti, asociálneho správania sa a užívania návykových látok
- poruchy, ktoré súvisia so sociálnymi vzťahmi, komunikáciou, (detský autizmus, Aspergerov syndróm, poruchy reči a jazyka)
- poruchy opozičného vzdoru
- poruchy, ktoré súvisia s učením a koordináciou (dyslexia, dysgrafia, dyskalkúlia, dysortografia, dyspraxia, dysmúzia)
- poruchy vyvolané úzkosťou a stresom (rôzne úzkostné poruchy, špecifické fóbie)
- rôzne depresie, poruchy nálad, schyzofrenia
- psychické poruchy s telesnými prejavmi (enuréza, anorexia, bulimia, poruchy spánku...)

Pri nesprávnom vedení dieťaťa s poruchou učenia, môžu sa pridružiť poruchy správania. Na prvý pohľad sú to deti zdravé bez žiadnych viditeľných prejavov. Patria tu deti tiché a zasnené, uzavreté a apatické, ale aj deti veľmi aktívne a živé, nespoločenské a neschopné sa podriaďiť

akejkoľvek autorite. Deti s poruchou správania sa nedokážu prispôbiť ani zhodnotiť dôsledky svojho správania.⁶³

Dieťa s poruchou správania môže mať asociálne prejavy. Môže byť agresívne voči sebe, ľuďom aj zvieratám. Môže ničiť majetok, kraťnúť, podvádzať, porušovať pravidlá. Poruchy správania, ktoré vznikajú ako dôsledok porúch učenia (menejcnosť, snaha zakryť ťažkosti, upozorniť na seba vykrikovaním, nevhodnými slovnými prejavmi a. i.) ovplyvňujú celú osobnosť dieťaťa a následne sa premietajú aj do spôsobu života dieťaťa aj rodiny.

Charakteristika ADHD

Ide o najčastejšie poruchy psychického vývinu v detskom veku. ADHD je porucha, ktorá má chronicky priebeh, často pretrváva od detstva do adolescencie, až dospelosti. Neliečenie prechádza do dospelosti vo viac ako 50 %. Porucha má negatívny dosah na viaceré oblasti fungovania jedinca. V dospelom veku sa ADHD môže spájať s antisociálnou poruchou osobnosti, abuzom návykových látok a delikvenciou. Pojem ADHD našiel

⁶³ (Train, 2001)

svoje pomenovanie po prvý krát v USA. Ide o vývinovú poruchu, problémy sú chronické, je ťažké ich vysvetliť na základe neurologického, senzorického, motorického, mentálneho postihnutia, či závažných emocionálnych problémov. Deficity sú viditeľné už v rannom veku, priebeh sa môže zmierňovať dozrievaním CNS, ale problémy v porovnaní so zdravou populáciou pretrvávajú. Ťažkosti sú spojené s neschopnosťou dodržať pravidlá správania sa a vykonávať opakovane počas dlhšej doby určité pracovné výkony. Tieto evidentné deficity ovplyvňujú interakcie detí s rodinou, školou a spoločnosťou.⁶⁴

V rámci ADHD rozlišujeme:

- **ADD** - porucha aktivity a pozornosti (Attention Deficit Disorder)
- **ADHD** - bez agresivity
- **ADHD** - s agresivitou
- **ODD** - opozičné správanie, dieťa všetko odmieta, je vzdorovité, neposlušné, rado sa háda s dospelými a je nepriateľské voči nadriadeným osobám. Je zlomyseľné, jeho myšlienkou je pomsta, je vzťahovačné. Úmyselne robí veci,

⁶⁴ (Barkley, 1997)

ktoré iných rozčuľujú, za svoje správanie viní vždy niekoho iného.⁶⁵

8.2.2 Príčiny ADHD

Dlhodobé *biologické štúdie* a výskumu potvrdili genetickú dispozíciu, škodlivosť toxického prostredia (potraviny, nikotín, zamorené prostredie a. i.).

Psychologické štúdie a teórie predpokladajú, že dispozície k ADHD sú hlavne zo súčasného spôsobu života a výchovy. Ak má dieťa dispozície k hyperaktivite a náladovosti a je súčasne stresované samotnými rodičmi (napr. dieťa nespĺňa očakávanie rodičov, je stále na niečo upozorňované, je zlá komunikácia, hádajú sa a. i.) nevhodné vzory správania sa stabilizujú, dieťa nie je schopné plniť požiadavky rodičov a školy. Všetky tieto príčiny umocňujú ťažkosti vo vývine dieťaťa a majú podiel na posilňovaní negatívneho správania sa, frekvencii a intenzite nežiaducich prejavov.⁶⁶

⁶⁵ (Barkley, 1990)

⁶⁶ (Zelinková, 2003)

8.2.3 Prejavy ADHD

K základným prejavom ADHD patrí:

- **Hyperaktivita**

Úroveň pohybovej aktivity rastie u všetkých detí do troch rokov ich života. Po troch rokoch sa pohybová aktivita znižuje. U detí s ADHD hyperaktivita pretrváva, ich okolie si všíma, že sú veľmi aktívny a majú problém s udržaním pozornosti v porovnaní s inými deťmi rovnakého veku. Tieto prejavy sú oveľa nápadnejšie pri nástupe do školy (to sú deti, ktoré nikdy nie sú na svojich miestach, deti ktoré vykrikujú, skáču do rozhovoru, nevydržia dlhšie pri nijakej činnosti a pod.)

- **Impulzivnosť**

Barkley zdôrazňuje, že ide o neschopnosť zamedziť reakciám na impulzy, či už sa jedná o impulzy vhodné alebo nevhodné.⁶⁷ Autor vysvetľuje, že hlavným problémom ľudí s ADHD je neschopnosť ovládať svoje reakcie na signály,

⁶⁷ (Barkley, 1997)

podnety alebo udalosti, ktoré na nich pôsobia a nesúvisia s tým čo práve robia.

- **Problémy v sústredení a udržaní pozornosti**

Ide o nedostatočnú schopnosť sústrediť sa na akúkoľvek činnosť. Pre tieto deti je učenie nesmierne zložitú. Platí to nielen o učení sa v škole, ale aj o učení sa praktickým zručnosťami akými sú napríklad plávanie, či bicyklovanie, učenie sa komunikačným zručnosťami a pod. Celý rad neschopností, ktoré u detí s ADHD môžeme pozorovať vzniká v dôsledku neschopnosti sa sústrediť na učenie alebo činnosť tak dlho, aby prenikli do problému a naučili sa všetko, čo potrebujú.⁶⁸

- **Problémy s učením**

Hyperaktivita, impulzivnosť a ťažkosti so sústredením môžu vážne narušiť schopnosť dieťaťa učiť sa. Dieťa postupne zaostáva za ostatnými deťmi, lebo veľká väčšina týchto detí trpí okrem iného aj špecifickými poruchami učenia. Nedokážu sa sústrediť na vyučovanie ako

⁶⁸ (Zelinková, 2003)

ich spolužiaci, vyrušuje ich okolitý pohyb a hluk, často prepočujú dôležité informácie alebo pokyny učiteľa. Mnohé deti majú neúhl'adný rukopis za čo sa často stávajú predmetom výsmechu, následkom čoho sa pridružujú problémy so správaním.

- **Problémy v rodine**

Podobne ako ADHD útočí v škole, prináša pohromu aj do rodín. Napr. deti s ADHD potrebujú menej spať, čo už samo o sebe vyčerpáva rodinu. Neustále odvrávanie, hluk, pohyb, hádky, ničenie rôznych vecí veľmi unavuje rodičov aj súrodencov. Rodičia uvádzajú manželské problémy, sú zničení aj z opakujúcich sa sťažností na správanie ich dieťaťa, iné rodiny s nimi prerušujú kontakty.

- **Iné problémy**

Agresivita, neschopnosť nadväzovania kontaktu s rovesníkmi, udržať si priateľstvá, neznášanlivosť, neschopnosť podriaďiť sa autorite a dodržiavať základné formy spoločenského správania sa, či agresívne riešenie interpersonálnych problémov.

Do iných problémov môžeme zaradiť aj vážne psychické poruchy, poruchy autistického spektra, obsedantne - kompulzívne poruchy a iné poruchy.⁶⁹

Tieto prejavy sú buď izolované alebo svojim súhrnom predisponujú dieťa k ďalším ťažkostiam, ktoré sú v mnohých prípadoch závažnejšie ako pôvodné príznaky. Jedinci s ADHD sú často rizikovou skupinou z hľadiska antisociálneho správania sa.

Medzi základné prejavy patria znížené výkony v škole (spojené s poruchami učenia ako sú dyslexia, dysgrafia, dyskalkúlia, dysortografia, dyspraxia). Deti s ADHD majú ťažkosti v perцепčno-motorických prejavoch aj s udržaním pozornosti na rozdiel od detí s ADD kde sa neobjavuje hyperaktivita ani zvýšená impulzívna dráždivosť, ale ide o neschopnosť zamerať svoju pozornosť na určitú činnosť. Ide o deti, ktoré majú poruchu pozornosti, ale sú po aktívnej stránke v norme. Aj u týchto detí sa vyskytujú jednotlivé poruchy učenia ako sme už uviedli vyššie.

⁶⁹ (Munden- Arcelus, 2006)

Ak sa prejavy nepodchytili odborníkmi v rannom veku, ťažkosti sú výraznejšie v adolescencii a dospelosti.⁷⁰

8.3 Špecifický prístup k osobám s poruchami učenia a poruchami správania

Sociálna pomoc pre rodiny sa začína získaním si dôvery. Mnohé rodiny o svojom probléme nechcú rozprávať. Sú presvedčené, že to zvládnu a dokážu sami. Rodiny, ktoré spomínanú službu, či poskytnutie pomoci poznajú zistia, že je pre ich dieťa aj pre celú rodinu neoceniteľnou pomocou. Je dôležité získať podporu rodičov, hlavne ak chceme, aby deti s poruchami správania, pozornosti a učenia v škole prospievali, čím by sa ich problémy zmierňovali. Deti zo svojich porúch nevyrastú, ale ich prejavy ak zvolíme vhodný prístup (pomoc, kontrolu, možno štruktúrované prostredie a i.) môžeme zmierniť.⁷¹

Sociálne služby majú rôzne možnosti poskytovania pomoci, podľa toho, aké sú podmienky v rodine kde dieťa

⁷⁰ (Zelinková, 2003)

⁷¹ (Riefová, 2007)

žije. Sociálni pracovníci môžu poskytnúť pomoc, podporu a cenné rady pri informácii napr. s vybavovaním na príslušných úradoch práce sociálnych vecí a rodiny, môžu informovať rodičov o poskytovaní pomoci a zaradenie dieťaťa cez zriaďovateľov siete sociálnych zariadení, vhodný výber škôl a školských zariadení, asistent učiteľa a. i. V bežnom živote je ťažké nájsť vhodné aktivity pre dieťa s poruchou učenia a správania. Je ťažké presvedčiť nielen dieťa, ale aj ľudí, napr. vedúcich krúžkov, ktorí sa boja takejto dieťa prijať a s ním pracovať. Práve tu môžu významne pomôcť dobrovoľníci, organizácie, cirkevné spoločenstvá, sociálni pracovníci rodinám týchto detí napríklad:

- rozšíriť okruh vedomostí z danej oblasti (špecifické vývinové poruchy učenia a správania)
- pochopiť, aké má ich dieťa problémy, ako mu môžu pomôcť, ako sa ho zastať, ako vysvetliť jeho potreby ostatným – širšej rodine, kamarátom, učiteľom, trénerom a pod.
- pomôcť pri hľadaní nových priateľov, kamarátov rovesníkov

- pri vyšpecifikovaní novej záujmovej činnosti (šport, hudba, výtvarná činnosť, práca s hlinou, starostlivosť o zvieratá, a iné)
- pri zapájaní detí napr. do dobrovoľníckej práce
- stretávať sa s rodinami, ktoré majú rovnaké problémy, odovzdať si cenné rady ako s daným problém prekonať, ako ho zmierniť
- možnosť zorientovať sa v legislatíve a zákonoch
- získať informácie o nárokoch na sociálne dávky a sociálnu pomoc
- poskytnúť informácie ohľadne osobného asistenta
- získať kontakty na inštitúcie a organizácie, ktoré môžu poskytnúť ďalšie cenné rady
- učiť sa ako zlepšiť sociálne schopnosti a zručnosti svojich detí
- nájsť dieťaťu miesto napr. na prázdninovom tábore
- zabezpečiť krúžky, voľnočasové aktivity pre svoje deti a pod.

Sociálny pracovník môže byť veľkou oporou rodinám, keď je dieťa napr. v ohrození alebo potrebuje pomoc, ochranu, či starostlivosť. Ide o pomoc v krátkodobých krízových situáciách (napr. ak

samoživiteľka matka musí byť hospitalizovaná rieši kde krátkodobo, vhodne a bezpečne umiestniť svoje dieťa).

Poznámka: V súčasnej dobe je veľmi dôležité identifikovať sa s deťmi s poruchami učenia a správania a zaviesť najefektívnejšiu liečbu a strategické opatrenia už pri prvých príznakoch, v čo najskoršom období veku dieťaťa. Ako uvádza⁷² je veľmi dôležité už v rannom veku rozpoznať problémy a ak sa vyskytnú deficity v jednotlivých funkciách je nevyhnutné ich okamžite posilňovať a podporovať, lebo v opačnom prípade oslabia sa základné funkcie pomocou ktorých sme schopní sa učiť a správať. To predstavuje výzvu nielen pre odborníkov z oblasti zdravotníctva, školstva, ale aj odborníkov zo sociálnej oblasti. Pre týchto zainteresovaných je povinnosťou spolupracovať s organizáciami a spoločenstvami podporujúcimi rodičov a rodinu. Pokiaľ rodičia a tím odborníkov správne uchopia slabé a silné stránky dieťaťa a zaistia mu adekvátnu pomoc, môžu spoločnými silami zabezpečiť, že si v dospelosti mladý človek uvedomí všetky svoje schopnosti/neschopnosti a bude ďalej viesť plnohodnotný život.

⁷² (Sindelarová, 2007)

9. Osobnosť človeka s postihnutím

9.1 Prístup k deťom s telesným postihnutím

„Len čo postrehnete, že dieťa si začína zlepšovať mienku o sebe, uvidíte, že aj jeho úspechy sú výraznejšie. Ale čo je dôležitejšie, uvidíte dieťa, ktoré začína mať väčšiu radosť zo života.“

Známy americký autor psychologicko - populárnych poviedok vystihol takto podstatu jednej z ciest vytvárania osobnosti.⁷³

V bežnej odbornej literatúre sa spravidla stretávame s pojmom „postihnuté dieťa“. Uprednostňujem však pojem „dieťa s postihnutím“. Mám názor, že toto poradie slov správne vyjadruje, že predmetom záujmu je dieťa. Skutočnosť, že toto dieťa má telesné postihnutie, je síce podstatná, ale druhoradá.

⁷³Autorom citácie je Dayne Wayer, autor populárnej zbierky poviedok s názvom Slepacia polievka pre dušu, obľúbenej i na Slovensku.

9.2 Prečo má človek hodnotu

Podstatnou otázkou pri sebahodnotení človeka s telesným postihnutím, ako aj pri jeho hodnotení okolím, ostáva, *čo je vo všeobecnosti príčinou ľudskej hodnoty a dôstojnosti*. Tvorí alebo spolutvorí túto príčinu nejaká skutočnosť, ktorá súvisí s prednosťami, výhodami nepostihnutého človeka pred postihnutým?

„Ježiš Kristus, hoci má božskú prirodzenosť, nepridŕžal sa svojej rovnosti s Bohom, ale zriekol sa seba samého, vzal si prirodzenosť sluhu, stal sa podobný ľuďom a podľa vonkajšieho zjavu bol pokladaný za človeka.“⁷⁴

Domnievam sa, že tento citát v sebe skrýva hĺbku a podstatu hodnoty človeka. Z myšlienky, že Boh považoval človeka za bytosť hodnú toho, aby jej podobu mal jeho syn, alebo, inak povedané, aby človek mal podobu Boha, bol stvorený na Jeho obraz, vzniká hlboký a oprávnený pocit ľudskej hodnoty. Táto skutočnosť oprávňuje človeka nepochybovať tiež aj o jeho dôstojnosti, či už jej objektívnej

⁷⁴ List Filipanom kap. 2, v. 5-7.

stránke, alebo subjektívnej stránke, ktorá sa prejavuje ako sebaúcta človeka.

Možno povedať, že celá duchovná evolúcia človeka v jeho živote smeruje k svojmu cieľu, prostredníctvom účasti človeka na Kristovi ktorý už takýmto procesom evolúcie prešiel a došiel až k víťaznému koncu.⁷⁵

Navyše, základný zmysel inkarnácie sa vzťahuje na vykúpenie každej ľudskej bytosti bez akéhokoľvek rozdielu, ak obídeme fakt osobitnej pozornosti k tým ľuďom, ktorí majú menej možností presadiť sa.

Hodnota a dôstojnosť človeka sa teda neodvodzujú vo svojej podstate od konkrétnych vlastností, či schopností človeka. Ak zostávame na pozíciách, ktoré ponúka kresťanský hodnotový systém, odvodenie hodnoty a dôstojnosti človeka nepotrebuje ďalšiu základnú argumentáciu. Inými slovami, treba prijať myšlienku, že pripájanie ďalších kritérií pre takúto argumentáciu môže spravidla byť nežiaducim spoločenským návykom, ktorého sa často

⁷⁵ Letz, J.: Život v hľadani pravdy. Bratislava 1996, s. 181.

9.3 Osobnosť človeka s postihnutím

V predchádzajúcej časti som priblížila pojem ľudskej osoby a podstatu jej hodnoty. Každý človek má rovnakú hodnotu a šancu vyrásť v neopakovateľnú osobnosť. Na týchto základoch chcem postaviť aj nasledujúce úvahy o osobnosti dieťaťa s telesným postihnutím.

Človek s postihnutím má odlišnú situáciu vzhľadom na svoje postihnutie. Jeho osobnosť sa formuje za iných podmienok.

Či už ide o postihnutie s ktorým sa narodí, alebo o postihnutie získané v priebehu života, v každom prípade je takýto človek konfrontovaný s náročnejšou životnou situáciou. Tieto situácie často vyvolávajú krízy, ktoré je potrebné zvládnuť.

Pohľad na životné krízy z pohľadu psychológie môže byť rôzny. Životné krízy sú sprievodným znakom významných životných udalostí, tak pozitívnych ako aj negatívnych. Zvyknú sa chápať v dvoch smeroch: buď ako niečo patologické, alebo

v pozitívnom zmysle, ako potenciálne zdroje vývinového napredovania.

Prvý smer skúma vzťah medzi stresovými životnými udalosťami a následnou chorobou alebo psychopatologickým prejavom. Tento smer chápe životné krízy len ako čosi patologické a zbytočné. Od čias Freuda sa na traumatické životné udalosti pozeralo prevažne z hľadiska ich negatívneho vplyvu na vývin človeka. Z pohľadu psychoanalytických teórií, na základe homeostatického modelu, sa po traumatickej udalosti psychika jedinca vráti do predošlého rovnovážneho stavu, alebo vzniká traumatická neuróza. Pretrváva anxieta, intruzívne myšlienky spojené s udalosťou a výsledkom je zhoršenie osobného prežívania.⁷⁶

Druhým smerom je skúmanie životných udalostí vo vzťahu k ďalšiemu vývinu jednotlivca. „Kedykoľvek sme konfrontovaní so situáciou, ktorej sa nemôžeme vyhnúť, kedykoľvek musíme čeliť nezmeniteľnému osudu, napríklad nevyliciteľnej chorobe, dostávame príležitosť uskutočniť najvyššiu hodnotu a naplniť najhlbší zmysel, ktoré sú skryté v

⁷⁶ Jaffe, D., T.: Self-renewal: Personál transforming following extrémne trauma. In: Journal of humanistic psy-chology, roč. 25, 1985, s. 99-124.

utrpení.⁷⁷ Tento smer nachádza aj v životných krízach pozitívny potenciál, ktorý môže stimulovať osobný rast. Výsledkom prežívania životnej krízy môže byť metamorfóza osobnosti, jej prerod, prijatie nového cieľa, nových hodnôt, novej životnej stratégie a nového sebaponímania.

Náročné životné situácie sú okolnosti, úlohy, ktoré od jednotlivca v určitej fáze jeho vývinu vyžadujú mobilizáciu a vypätie psychických síl, osvojenie určitých poznatkov, skúseností, zručností a tvorivosti na ich prekonanie, zvládnutie či riešenie.⁷⁸

U človeka s postihnutím ide predovšetkým o prijatie svojho postihnutia, o uvedomovanie si rozdielnosti vyplývajúcej zo svojho handicapu, o obmedzené možnosti v spoločnosti, ktoré vyplývajú z nepripravenosti prostredia, v ktorom dieťa žije. Tieto a ďalšie skutočnosti ovplyvňujú človeka a negatívne, ale zároveň sa aj pozitívne zúčastňujú na

⁷⁷ Taročková, T.: Životné udalosti ako aktuálna premenná v celoživotnej vývinovej psychológii. In: Cs. psychológia, roč. 34, č. 3, 1990, s. 251 - 258.

⁷⁸ Koščo, J.: Teoretické otázky systému poradenstva a psychológia v poradenstve. In: Koščo, J. a kol.: Poradenská psychológia, 1987, s. 7-73.

tvorbe jeho osobnosti. Ved' rysy osobnosti sa formujú v obťažnejších situáciách a podmienkach, ktoré často lepšie pestujú i odolnosť. Je známe, že v náročnejšej situácii môže obstať práve človek s postihnutím, hoci s horšími biologickými predpokladmi.⁷⁹

Prekonávanie ťažkostí si žiada veľa síl. Lenže sila, ktorá je potrebná na prekonanie týchto ťažkostí je zároveň novou energiou, ktorá formuje človeka a mení ho v inú, hodnotnejšiu osobnosť. Táto skutočnosť je skúsenostne nepopierateľná.

Tam smerujú aj slová pápeža Jána Pavla II. ktorý vyzýva ľudí s postihnutiami: „*Spolieham sa na vás, že dokážete svetu, čo je láska.*”⁸⁰

⁷⁹ Kubíčová, Z.: Obtížné životní situace zdravotné a zejména telesné postižených dětí a mladistvých. In: Zborník z konferencie somatopedickej spoločnosti: Kritické životní situace dětí a mladistvých s telesným a zdravotným postižením. Brno 1995, s. 7 - 16.

⁸⁰ Christifideles laici. Postynodálny apoštolský list Pápeža Jána Pavla II. z 30. decembra 1988, kap. IV.

Mnohé psychologické a pedagogické štúdie podávajú prehľad charakteristických črt osobnosti ľudí s postihnutím. Najčastejšou črtou, ktorá sa uvádza, je komplex menejcennosti. Ďalej nasledujú pocit izolácie, osamelosti a odlišnosti, prejavy pasivity a pesimizmu, neprimeraný strach, slabšia prispôsobivosť, veľké výkyvy v emocionalite a skôr kritický ako priateľský vzťah k iným, citovo „chladnejší“ a kritický odstup od iných.⁸¹

Je veľmi potrebné poznať všetky problémy a prejavy, ktoré ovplyvňujú osobnosť človeka s postihnutím. V odbornej literatúre sa minimálne stretávame s definovaním *pozitívnych* črt osobnosti ľudí s postihnutím. Takto sa vytvára dojem, že človek s postihnutím je zároveň vo väčšej miere problémovým človekom.

Vychádzajúc z praxe uvádzame niektoré z pozitívnych črt, ktoré sú typické pre ľudí s postihnutím.

1. Znížené sebavedomie, čo vyplýva z postihnutia. Toto

⁸¹ Požár, L.: Psychológia osobnosti postihnutých. Bratislava 1997, s. 50-53.

sebavedomie však výrazne narastá aj s úspechmi, ktoré človek dosiahne.

2. Menej prejavované pocity. Vnútorne prežívanie je však u týchto osôb často hlboké.

3. Radosť z maličkostí a z malých prejavov pozornosti.

4. Vďačnosť za najmenší prejav záujmu.

5. Rezervovanosť pri prvých kontaktoch a ťažšie nadväzovanie priateľstiev. Ak však niekomu verí, dokáže prežívať veľmi blízke a trvalé priateľstvá a vzťahy.

6. Solidárnosť s inými a ochota pomáhať.

7. Malá aktivnosť v hľadaní možností a príležitostí. Týka sa to napríklad pracovných alebo spoločenských príležitostí. Ak však dostane príležitosť, je húževnatý a dôsledný v tom, čo robí.

8. Problémom je neprejavovanie svoj názoru. Vyplýva to zo závislosti na druhých, ktorá zabraňuje vyjadrovať svoj názor zo strachu o nenarušenie vzťahov z tými na ktorých je odkázaný.

9. Výraznou pozitívnou črtou jeho osobnosti je schopnosť chápať druhých a zdieľať ich problémy. Často ide o mimoriadnu citlivosť a schopnosť prejavovať lásku.

V pomáhajúcich profesiách v prospech ľudí s postihnutím je treba brať do úvahy celú osobnosť človeka, fyzické, ale i psychické problémy možno dobre zvládnuť len pri rešpektovaní celej osobnosti.

10. Základné princípy pomoci osobám s postihnutím v pomáhajúcich profesiách

10.1. Princíp sebapoznania terapeuta ako základný predpoklad jeho práce

Každý človek má určité osobné predpoklady, ktoré by mal rozvíjať a uskutočniť. Musí ich objaviť, spoznať a rozhodnúť sa využiť ich. Keď pozorujeme správanie sa človeka v čase, prichádzame k záveru, že tieto predpoklady, ich podstatu, nemôžeme chápať len staticky, ale aj dynamicky, ako prameň činnosti vedúcej k sebauskutočňovaniu. Keďže sa pri tejto činnosti človek stretáva s rovnocennými duchovno-personálnymi bytosťami, jeho rozvoj je podmienený oslovením druhého človeka a schopnosťou toto oslovenie opätovať. Človek dospieva k plnému rozvinutiu len v

personálnom vzťahu.⁸² Treba pamätať na to, že takýto vzťah je súčasťou širšieho vzťahu v spoločenstve, kde nadobúda osobitnú kvalitu a na to, že vzťah k jednotlivcovi je cestou k širšiemu spoločenstvu, pričom spoločenstvo zase sprostredkúva vzťah k jednotlivcovi.

Zdravé sebauskutočňovanie vo vzťahu k inému človeku vyžaduje slobodné prijatie druhého kvôli nemu samému. Je to možné iba v prípade, že sa pri tom nevzdávame vlastnej slobody, osobných predpokladov a podstaty svojej osobnosti, ale ich rozvíjame. Inak by to už nebolo sprostredkovanie ale zrušenie mravnej hodnoty sebauskutočnenia. Je to priestor, v ktorom rozhoduje každý sám a nikto druhý mu nesmie túto možnosť upierať alebo obmedzovať. Nikto sa tejto možnosti nesmie vzdať.⁸³

Vychádzajúc z týchto základných predpokladov sebauskutočňovania v spoločenstve je najpodstatnejším princípom v pomoci druhým princíp sebapoznania terapeuta.

⁸² Coreth,E.: Co je člověk? Praha 1994, s. 159.

⁸³ Coreth,E.: Co je člověk? Praha 1994, s. 165.

Rozhodnutie pracovať v pomáhajúcej profesii je naozaj odvážnym a veľmi zodpovedným rozhodnutím. Práca tohto druhu je povolaním s hlbokým zmyslom a veľkou hodnotou pre tých, ktorým sa pomáha i pre toho, kto pomáha.

Je známy príklad z Biblie o kráľovi, ktorý predtým, než išiel do boja, spočítal si silu svojho vojska. Toto spočítanie si síl pred každou vážnou prácou je zodpovedným postojom. Ten, kto chce pomáhať druhým musí zvážiť schopnosť vykonávať povolanie v pomáhajúcej profesii. Pri tom je potrebné zohľadniť viaceré hľadiská.

Predovšetkým ide o dobré poznanie seba samého. Toto spoznanie seba trvá dlhší čas a ticho, v ktorom je možné objaviť skryté vlastnosti, danosti, talenty i obavy. Veľmi užitočnou je aj konfrontácia osobných pohľadov na seba s pohľadom inej, dôveryhodnej osoby.

Čo môže viesť človeka k tomu, že chce pracovať v pomáhajúcej profesii?

Dať zmysel životu, vykonávať niečo, čo sa považuje za záslužné, ľútosť, vôľa pomáhať slabším, ale aj nevyhnutnosť niekde sa zamestnať.

Ozajstný zdravý vzťah v pomáhajúcom povolání, hlavne pri práci s ľuďmi s postihnutím, musí byť *založený na maximálnej úcte k jeho osobnosti*. Osobnosť každého človeka, teda aj človeka postihnutím je neopakovateľná a jedinečná. *Jediným rozdielom je fyzická neschopnosť vykonávať niektoré úkony.*

Čo predpokladá dobre sa pripraviť na pomoc ľuďom postihnutím? Treba poznať dobre ich diagnózu, ich skutočné možnosti, v čom im treba pomáhať ale i to, čo by terapeut za ne nemal robiť. V čom im treba nechať samostatnosť a v čom ich treba usmerniť a pomôcť im.

Poznanie prostredia, v ktorom budúci terapeut bude pracovať, je dôležitým. Toto prostredie je špecifické svojím poslaním a v mnohých prípadoch nezodpovedá ideálnym predstavám klientov, ani tých, ktorí s nimi pracujú.

Každý terapeut by mal zväžiť všetky osobné danosti. Svoje predstavy by mal zosúladiť so skutočnosťou a až na základe toho by sa mal rozhodnúť.

Hlavným motívom pre rozhodnutie prijať povolanie v oblasti starostlivosti o postihnutím by mala byť snaha byť blízko človeku, ktorý ho potrebuje. Terapeut má byť pomocníkom vo veciach, ktoré z dôvodu postihnutia nemôže sám zvládať. Je však potrebný dostatočný odstup, aby klient mal slobodu samostatne sa rozvíjať.

Každý, kto pracuje pozitívne v tejto oblasti, je príkladom človeka, ktorý „chce dávať“ a tým sa výrazne líši od spoločnosti, ktorá je založená len na „mať“. Tak sa terapeut stáva nositeľom „kvality bytia“, nositeľom novej kultúry. „Kultúry života“, ktorá prijíma a rešpektuje každú ľudskú bytosť a v rámci svojich možností jej podáva svoju solidárnu ruku.⁸⁴

⁸⁴ Citácia zo štúdie Etické aspekty práce s telesne postihnutými deťmi, ktorú vydal Ústav medicínskej etiky a bioetiky - IVZ .Bratislava 1997. Autormi sú Dačok, J.,Šoltés, L., Klepanec J.

10.2. Princíp vytvorenia správneho prístupu dieťaťa s telesným postihnutím k vlastnému postihnutiu

Ľudia s postihnutím neradi a málokedy rozprávajú o tom, ako vnímajú svoje postihnutie. Súvisí to aj s tým, že títo ľudia vo všeobecnosti veľmi málo rozprávajú o sebe a o svojich pocitoch, tak, ako to uvádzam v časti pojednávajúcej o komunikácii. *Problém vzťahu človeka k vlastnému postihnutiu je príliš odvážne definovať bez konzultácie s tými, ktorých sa týka.* Aj keď títo ľudia neradi rozprávajú o svojom postihnutí, pri blízkych osobných kontaktoch možno spoznať ich pocity a snáď aj pomôcť pri ich usmerňovaní.

Príbeh prvý Janka.

Malá Janka je ťažko telesne postihnutá po detskej mozgovej obrne. Všetky štyri končatiny má postihnuté tak, že musí byť na vozíčku a má problém s pohyblivosťou rúk. Jej najlepšia priateľka Jožka je podobne postihnutá. Jožka však absolvovala operácie, po ktorých sa jej stav zlepšil natoľko, že začala chodiť s chodítkom. Janke navrhli tiež operáciu.

S radosťou sa jej podrobila, hoci išlo o veľmi bolestivý zákrok. Výsledok však nebol dobrý a Janke sa stav po operácii zhoršil.

Pred operáciou sme veľa rozprávali o tom, ako veľmi sa teší, že bude chodiť. („To by chcela zažiť v živote, stáť na vlastných nohách.“) Po, žiaľ neúspešnej, operácii som s napätím očakávala Jankinu reakciu: „To nič, že to nevyšlo, veď nabudúce sa to možno podarí“.

Príbeh druhý Anna.

Anna žije so svojimi rodičmi na dedine. Je na vozíčku. Nemá priateľov. Je veľmi nespokojná. Vyčíta rodičom zlú starostlivosť, známym, že ju nenavštevujú, ale sama preto nič neurobí. Väčšinu času trávi čítaním časopisov a počúvaním rádia. Nerada chodí z domu. Celé okolie okolo seba „zamoruje“ nervozitou a mnohých z jej okolia už ovplyvnil jej pesimizmus.

Príbeh tretí. Edita je dospelá mladá žena. Žije so svojimi blízkymi doma. Je na vozíku. Má veľké množstvo priateľov, s ktorými rada trávi čas. Chodí na rôzne semináre, vzdeláva sa, snaží sa ovplyvňovať veci okolo seba. Bez zábran požiada o pomoc, ak niečo sama nedokáže. Vie prijať aj takú pomoc,

ktorú niekedy necitlivo a nasilu poskytujú netaktní ľudia. Hovorí, že ich chápe, a teší sa z toho, „že je dobro v ľuďoch“. A jej postihnutie? Toho si všimne, len keď zistí, že nemôže ísť do kina, lebo nemá v poriadku výt'ah.

Tieto osudy len veľmi rámcovo poskytujú obraz o prístupe detí k svojmu postihnutiu. Poskytujú však reálnejší pohľad na tento veľmi zložitý problém.

Postoj dieťaťa k svojmu postihnutiu možno charakterizovať ako relatívne ustálený spôsob, ktorým toto dieťa pozná a hodnotí určitý telesný alebo zmyslový defekt, ako ho citovo prežíva a ako sa podľa neho správa.⁸⁵

V minulosti sa v zásade pristupovalo k tomuto problému priamo: v psychike jedinca s postihnutím sa hľadali dva body intervalu, ktorý vyjadroval vyrovnávanie sa s touto stratou - akceptácia a neakceptácia.

Pod *akceptáciou* telesného postihnutia sa rozumie kognitívne, emocionálne a konatívne osvojenie si všetkých

⁸⁵ Akceptace vady jako produkt sociálních vztahů postiženého jedince. Zborník z konferencie tyflogickej spoločnosti. Praha 1976, s. 5-47.

životných možností a obmedzení, ktoré toto postihnutie prináša. Ide o osvojenie si všetkých zostávajúcich možností a ich uskutočnenie pri súčasnom zohľadnení všetkých obmedzení, ktoré k nim patria. Akceptácia sa chápe ako predpoklad celkového zdravého a činorodého životného prispôsobenia sa človeka s telesným postihnutím. Dôraz sa kladie na aktívne prekonávanie a vyrovnávanie sa s defektom a jeho dôsledkami na život.

Uvedená hranica medzi možnosťou a nemožnosťou je vždy veľmi pohyblivá a osobnou tvorivosťou i kompenzačnými prostriedkami sa mnohé obmedzenia dajú obísť vytváraním náhradných možností. Existujú tu mnohé individuálne rozdiely. Z tohto hľadiska sa akceptácia telesného postihnutia chápe ako „trvalá a vžitá pohotovosť postihnutého človeka priebežne prekonávať dôsledky tohto defektu a produkovať motiváciu pre vonkajšiu činnosť, ktorá je s tým spojená.“⁸⁶

⁸⁶ Taročková, T.: Smútkové poradenstvo ako vynárajúca sa oblasť psychologického poradenstva. In: Československá psychológia, č. 3, 1995, s. 229-240.

Neakceptácia je protipólom akceptácie. Jej prejavy sú oveľa zložitejšie a rozmanitejšie, než prejavy pomerne jednoznačnej akceptácie. Chápe sa ako „neprijímanie a neuznávanie životných možností a obmedzení, ktoré telesné postihnutie so sebou prináša".⁸⁷

Dieťa reaguje rozličným spôsobom:

- a) dieťa postihnutie úplne odmieta. Je preň a pre jeho okolie vážnym problémom,
- b) dieťa postihnutie odmieta, ale stále sa borí s jeho prejavmi, nevzdáva sa, dúfa v zmenu, v uzdravenie,
- c) dieťa postihnutie rezignovane prijíma ako fakt, proti ktorému sa nedá nič robiť,
- d) dieťa postihnutie prijíma a snaží sa s ním vyrovnávať v pozitívnom zmysle, využiť svoje sily a vedomosti podľa možností, ktoré sú mu prístupné.

Tieto pohľady na vzťah dieťaťa k svojmu postihnutiu sa samozrejme tak, ako všetko v živote, vyvíjajú, a počas života

⁸⁷ Taročková, T.: Smútkové poradenstvo ako vynárajúca sa oblasť psychologického poradenstva. In: Československá psychológia č. 3, roč. 39, 1995, s. 229-240.

aj menia. Príčinou ich dynamiky je dozrievanie osobnosti, zmeny postojov človeka k spoločnosti, ako aj spoločnosti k nemu. Vo veľkej miere majú však na vzťahu k vlastnému postihnutiu podiel rodičia dieťaťa a tí ľudia, ktorí prichádzajú do kontaktu s ním.

10.3. Princíp správneho prijímanie dieťaťa s telesným postihnutím jeho okolím

Najbližšími osobami pre každé dieťa sú jeho *rodičia*. Ich postoj k dieťaťu v útlom detstve predurčuje mnoho z jeho života. U dieťaťa s telesným postihnutím je tento postoj osobitne určujúci, pretože takéto dieťa je svojim postihnutím odkázané na pomoc iných, hlavne svojich rodičov.

Úloha rodičov a rodiny pre zdravý vývoj každého dieťaťa má nesporne prioritu. O to vážnejšiu úlohu vidím v prístupe rodičov k ich dieťaťu, ktoré je postihnuté. Takéto dieťa od malička prežíva svoj život inak, ako jeho rovesníci. Zažíva menej prijatí od blízkych i cudzích ľudí. Takéto dieťa je menej túlené. Málokedy zažije spontánnu pochvalu. Skôr

sa stretáva s ľútosťou a s prejavmi solidarity, než s obdivom a očakávaním aktivity.

Jedinou základnou kompenzáciou tejto negatívnej črty ich života môže byť dobrá, harmonická rodina.

V našej spoločnosti je vytvorená sieť sociálnych zariadení, ktoré majú slúžiť deťom s telesným postihnutím. Zároveň sa rozrastá sieť nových, moderných zariadení rehabilitačného typu. Ich úloha je nezastupiteľná, považujem však za základný predpoklad zdravého vývoja dieťaťa, aby tieto zariadenia navštevovalo ambulantne. Druhou stranou tejto mince je skutočnosť, že jeho hlavným zázemím má byť rodina.

Postoj rodičov k postihnutému dieťaťu sa však môže byť rôzny, od prehnanej lásky až po odmietnutie dieťaťa.

Stretávame sa rôznymi prístupmi k postihnutiu rodičov:

a) prirodzeným rodičovským postojom (zdravou podporou sebarozvoja dieťaťa, schopnosťou pustiť dieťa do sveta),

- b) postojom prehnanej starostlivosti (hyperprotektívnou výchovou, vyplývajúcou z pocitu viny),
- c) postojom spočiatku prehnanej starostlivosti, no po neúspechoch so stratou záujmu o dieťa a o jeho postihnutie,
- d) postojom nenávisť k dieťaťu, ktorý nastáva z dôvodu nespracovania vlastného pocitu viny,
- e) postojom využitia postihnutia dieťaťa v prospech rodiča,
- f) úplného odmietnutia dieťaťa, zrieknutia sa rodičovských práv.

Tieto prístupy rodičov k vlastnému dieťaťu vyplývajú z prijatia alebo neprijatia skutočnosti, že ich dieťa je postihnuté. Ďalej tieto prístupy ovplyvňuje často sa prejavujúci pocit viny, ktorým rodičia trpia celý život.

Na tomto mieste sa mi žiada zdôrazniť vážny problém, ktorý sa objavuje vo vzťahu rodiča k postihnutiu jeho dieťaťa. Keď sa rodič dozvie, že jeho dieťa je telesne postihnuté, vytvorí sa v ňom obranný mechanizmus, ktorý ho núti využiť všetky dostupné medicínske a rehabilitačné prostriedky k tomu, aby postihnutie odstránil. V mnohých prípadoch sa úspech tohto snaženia môže čiastočne dosiahnuť po dlhej dobe. V prípade mnohých diagnóz, pri ktorých dochádza k celkovému

narušeníu hybnosti tela, ako je napríklad detská mozgová obrna, je odstránenie poruchy veľmi zriedkavé. Ak nastane zlepšenie, tak iba čiastočné. Preto si myslím, že je veľmi dôležité pre rodičov, aby reálne poznali postihnutie svojho dieťaťa a prijali jeho reálnu perspektívu vyliečenia. *Ak vyliečenie nie je z medicínskeho hľadiska možné, mali by sa zamerať na rozvoj tých schopností svojho dieťaťa, ktoré môžu byť preňho cestou k sebarealizácii.* V tomto smere vidím ešte veľké rezervy.

Spoločnosť pomáha deťom s postihnutím. Zabúda sa však na tých, ktorí tvoria pre dieťa zázemie, ktorí ho môžu najlepšie usmerniť, povzbudiť a pripraviť pre život. Je to veľmi náročná úloha, ktorá leží na pleciach rodičov detí s postihnutím. Rodičia sú spravidla pripravení pomáhať svojmu dieťaťu. Musíme však zobrať do úvahy, že aj oni sami potrebujú pomoc. Predovšetkým v tom, aby postihnutie svojho dieťaťa prijali. Aby pochopili svoju úlohu v živote ich dieťaťa a aby sa vysporiadali sami so sebou.

Táto pomoc rodičom by mala tvoriť základ pomoci ich deťom, ktoré sú postihnuté. Práca s rodičmi môže často byť pre dieťa užitočnejšia ako mnohé iné, aj nadštandardné, služby

spoločnosti. Alebo inak povedané, tieto služby nájdú pozitívnu a skutočnú odozvu v živote dieťaťa s postihnutím len vtedy, ak bude cítiť zázemie rodiny, ktorá ho správne prijala.

Aký je vzťah širšieho okolia k dieťaťu s telesným postihnutím? Odpoveď na túto otázku treba hľadať v minulosti. Spoločnosť sa v minulosti v tejto oblasti doslova „sterilizovala“ vytváraním špeciálnych centier, zameraných na liečbu, výchovu a „odkladanie“ postihnutých. Väčšina populácie preto nemala kontakt s postihnutými ľuďmi a keď sa to náhodou stalo, reakcia bola zvyčajne neprimerane negatívna.⁸⁸

Prístup širšieho okolia k telesne postihnutým sa vplyvom ich izolácie od spoločnosti vyvinul na:

- a. tolerovanie postihnutých,
- b. ľútosť nad ich postihnutím,
- c. sebarealizovanie na úkor postihnutých,
- d. odmietnutie postihnutých.

⁸⁸ Gúth, A.: Etika vzťahov na rehabilitačnom pracovisku. In: Lechta, V. Matuška, O. Zászkaliczky, R: Nové cesty k postihnutým ľuďom. Bratislava 1997, s. 85.

Zdravým prístupom, o ktorý sa musíme usilovať, je prístup partnerský. Vzorom by nám mohli byť krajiny, v ktorých postihnutý človek prežíva plnohodnotne život. Napríklad postihnutí ľudia v Kanade zreteľne pociťujú starostlivosť štátu o nich. Zaujímavé je aj pomenovanie postihnutých ľudí v tejto krajine „physically challenged“. Aj pomenovanie postihnutia hovorí o citlivosti a spoluzodpovednosti spoločnosti za ich postihnutých ľudí. Spoločnosť i oni sami naozaj pociťujú vzťah k zdravotnému postihnutiu ako výzvu. Táto výzva sa prejavuje všade, ale hlavne vo vzťahu nepostihnutých ľudí k postihnutým. Prijímajú ich prirodzene a bez zábran.⁸⁹

Jeden príklad za mnohé hovorí o prístupe spoločnosti k svojim postihnutým spoluobčanom. Na Ottawskej univerzite v školskom roku 1994/1995 som sa zoznámila s poslucháčom 4. ročníka práva. Jeho jedinou odlišnosťou bolo, že nemal ruky ani nohy. Bol zviazaný s vozíkom a obsluhoval ho ústami a plecami. Pracoval pri skúškach s počítačom, čo bolo pri štúdiu jeho jediné uľahčenie. Inak sa jeho život nelíšil od života bežného študenta. Žil na internáte, navštevoval

²⁴ Šmidová, M.: Filozofia výchovy a vzdelávania v špeciálnych školách v Kanade. In: Efeta č. 2, roč. 6, 1996, s. 19-20.

študentské podujatia, jazdil bez problémov po chodbách univerzity na svojom elektrickom vozíku. Smial sa na vtípoch svojich kolegov a sám zabával iných. Všetci ho brali normálne. Aj on sám pôsobil sebavedome. Pracoval v univerzitnom rozhlasovom štúdiu na príprave programu pre postihnutých kolegov, ktorých bolo na univerzite nezanedbateľné percento.

Z čoho pramenilo jeho sebavedomie a z čoho vychádzal normálny prístup jeho kolegov? Z prístupu k ľuďom s postihnutiami, ktorý vychádzal z myšlienky, že každý človek má určité prednosti ako aj nevýhody, čo však nie je dôvodom pre jednostranné hodnotenie žiadneho človeka. Týmto "dýchalo" prostredie v škole. Na univerzite je všetko prispôbené tak, aby sa každý študent, ktorý je telesne postihnutý, dostal všade, kde sa dostane nepostihnutý študent. Žiadne schody, dvere od výťahov a chodieb na fotobunky, knižnice prispôbené čo najjednoduchšej manipulácii. Všade sa s postihnutím rávalo a všetci ho prirodzene prijímali.

10.4. Partnerský princíp

„Pri práci s človekom s postihnutím treba brať do úvahy jeho fyzické možnosti a intelektuálne a morálne schopnosti s vedomím jeho ľudskej dôstojnosti a spoluzodpovednosti dieťaťa za výsledok tejto práce.“

Uvedenú myšlienku možno označiť ako všeobecnú definíciu pojmu *partnerský princíp*. V tejto súvislosti zdôrazním ešte raz myšlienku z prvej časti kapitoly: „Len čo postrehnete, že dieťa si začína zlepšovať mienku o sebe, uvidíte, že aj jeho výsledky sú výraznejšie. Ale čo je dôležitejšie, uvidíte dieťa, ktoré má väčšiu radosť zo života“.

Pred určitým časom som stretla mladého človeka. Je ťažko telesne postihnutý. Jeho deň vyzerá tak, že vstane, naraňajkuje sa a zapne si rádio, alebo video. Skončil gymnázium a myslím, že má nadpriemerný intelekt. keď sme sa rozprávali o tom, čo si myslí o svojom živote, povedal mi: „život je nanič“. Vymenoval mi rad ľudí, ktorí ho v živote nepochopili a nedali mu príležitosť. keď som sa spýtala, prečo im to nepovedal, odpoveď znela, že aj tak by ho nikto

nepočúval a nepochopil. A na záver sa vyslovil: „nechce sa mi žiť“.

Rozmýšľaním o tomto a o podobných mladých ľuďoch som prišla k záveru, k princípu, ktorý je podľa mňa veľmi dôležitý v práci s deťmi s telesným postihnutím. *Vedomie o dôstojnosti človeka tvorí základ jeho integrity.*

Človek s postihnutím je od malička prijímané svojim okolím inak, ako jeho rovesníci. Neustále sa musí podrobovať rôznym vyšetreniam. Prijíma starostlivosť ostatných ľudí bez toho, či mu je to príjemné, alebo nie. Často má na mnohé veci odlišný názor, než majú tí ľudia, ktorí sa oň starajú. Títo ľudia sa prirodzene zaujímajú o veci, ktoré sú podľa nich dôležité. Dieťa s postihnutím však práve tieto veci nemusí považovať za kľúčové. Skutočnosť, že nemá odvahu o týchto veciach hovoriť, možno považovať za vážny problém.

Od tohto človeka málokto očakáva a vyžaduje pomoc. Zvyká na to, že pomoc sa poskytuje jednostranne jemu. Pomoc však môže potrebovať práve od neho niekto ďalší a človek s postihnutím je v skutočnosti schopný takúto

pomoc aj poskytnúť. Pritom sa často logicky stáva, že tento človek má pocit vlastnej neužitočnosti.

Z toho následne pramení jeho nedostatok sebaúcty. Treba ho viesť k solidarite a spolupatričnosti s inými ľuďmi, či už s podobným, alebo odlišným osudom. „Kým sa zrodí pocit spolupatričnosti, trvá to určitý čas... Často vzniká silný odpor voči tomu, aby sme uverili, že sme pozývaní žiť pre druhých. Patriť niekam znamená zabudnúť na seba, na vlastnú nezávislosť...“⁹⁰

Tak, ako málo sa od človeka s postihnutím očakáva vo vzťahu k iným ľuďom, tak málo sa očakáva od nich vo vzťahu k sebe samým. Neočakáva sa od nich, že sa budú sami boriť so svojimi vlastnými problémami. Najjednoduchším riešením pre spoločnosť je vykonávať pre nich „servis“. Väčšie úsilie by vyžadovalo upozorňovať ich na možnosti, ako prekonávať prekážky, ako mať svoje plány a ciele, hľadať riešenia ako ich dosiahnuť, jednoducho ako ísť hlbšie do svojich schopností a možností. Pre spoločnosť by totiž automaticky nasledovala úloha vytvárať pre nich priestor, aby sami mohli prekážky

⁹⁰ Vanier, J.: Porušené telo. Bratislava 1994, s. 64.

prekonávať, a to naráža na nedostatok trpezlivosti ľudí, ako aj na nedostatok ich vôle.

Tento problém sa nerieši u ľudí s postihnutím aj preto, *lebo sa netýka len ich*. Ide o všeobecný problém ľudskej spoločnosti. „Všetci zblízka pozorujeme dôsledky zvrátenej vôle, ktorou otročíme spotrebe: ide predovšetkým o vulgárny materializmus a súčasne o hlbokú neuspokojenosť... Hlbšie túžby zostávajú nenaplnené, dokonca ich už snáď ani nemáme.“⁹¹

Domnievam sa však, že práve pre ľudí s postihnutím je vecou kľúčovej dôležitosti, aby sa naučili sami sebe pomôcť v takej miere, v akej je to možné.

Na základe mojich stretnutí s takýmito ľuďmi som k presvedčeniu, že tak, ako existuje ich postihnutie, ktoré tvorí podstatu ich problému, títo ľudia, ak sa na nich pozrieme bližšie a hlbším pohľadom, vlastnia vždy niečo výnimočne prevyšujúce priemer. Môže ísť o osobitú schopnosť či vlastnosť.

⁹¹ Sollicitudo Rei Socialis. Encyklický list pápeža Jána Pavla II. z 30. decembra 1987, kap. IV.

Presvedčenie o *výnimočnom dare je pravdivé*. Človek s postihnutím sa nenachádza vo víre mnohých udalostí, čo môže byť pre neho samého nevýhodou. Nie je preplnený však mnohými vnemami, ktoré samotné, alebo premýšľanie o nich, spôsobujú „vyťaženosť“ ľudského organizmu a vytváranie si niektorých obranných mechanizmov.

Najjednoduchším príkladom môže byť tvár človeka, ktorá v osobnom kontakte ovplyvňuje vzťah medzi ľuďmi. Nevidiaci človek je však schopný v dôsledku svojho postihnutia vnímať hlbšie vnútro iného človeka.

Priestor, ktorý nie je zaplnený množstvom vnemov a informácií, môžu ľudia s postihnutím využiť ako svoju výhodu. Antické a kresťanské myslenie rozpoznáva postihnutého človeka ako takého, ktorý „je výnimočný v dôsledku svojho handicapu“, a tak je aj uznávaný v určitej oblasti. Človek s postihnutím má všeobecne výnimočnú schopnosť počúvať, chápať, rozhodovať sa a vidieť veci v ich jednoduchosti.

Spomínam si na to, ako moja priateľka, ktorá je telesne postihnutá a nikdy neštudovala psychológiu, svojou

hĺbkou pohľadu odhalila v istom prípade príčiny správania mojich detí, čo mi pomohlo v ich výchove.

Pomoc ľuďom s postihnutím by mala byť postavená aj na tom, že im pomôžeme objaviť v sebe takýto výnimočný dar. Uvedomenie si tohto daru znamená vedomie vlastnej hodnoty. Človek s postihnutím takto získava aspoň určitú mieru sebavedomia preto, že vlastní niečo, čo on sám, ako aj jeho okolie, môže uznávať, čo je hodné obdivu. Ide o to, že uvedomenie si výnimočnosti určitej objavenej schopnosti pomáha objavovať ďalšie možnosti a schopnosti, reálne s nimi počítať. Nadobúda odvahu túto schopnosť aj uplatňovať, mať zodpovednosť za seba. Následne získava tiež motív spolupracovať pri zistení, že má schopnosť ovplyvniť kvalitu svojho života.

Podstatou partnerského princípu je: terapeut, ktorý vie, čo človek s postihnutím potrebuje napraviť, určí jeho prostriedky a možnosti. Človek s postihnutím - ktorý, pocítiac zodpovednosť za seba a za ostatných, a pochopiac, v čom môže pomôcť sebe i ostatným - hľadá v sebe prostriedky dosiahnutia tohto cieľa a snaží sa ich použiť.

10.5 Záverečné poznámky k vzťahu terapeuta a človeka s postihnutím

Vychádzajúc z princípu, ktorého obsahom je myšlienka, že človek je predovšetkým bytosťou, ktorá oslovuje a ktorá je oslovovaná, považujem za potrebné zamyslieť sa nad otázkou, akému vzťahu k ľuďom s postihnutím by sme sa, ako terapeuti, mali učiť.

Ako logopedička veľkého zariadenia pre deti s telesným postihnutím som si zo začiatku kládla za úlohu naučiť deti správnej artikulácii, fonácii a podobným náležitostiam reči. Moju špecializáciu a náplň mojej práce, mojej odbornosti, som považovala prirodzene za účel mojich stretnutí s deťmi. Výsledky mojej práce ma však neuspokojovali. Deti s dyzartriou nie sú stavebným materiálom, z ktorého sa za týždeň - dva postaví budova, ba ani domček. Iste, mohla som si povedať, že ak by som sa nesnažila učiť deti správne hovoriť, boli by na tom o kúsok horšie s ich rečovými schopnosťami.

Po viacerých stretnutiach s tými istými deťmi som cítila v sebe určitý rozpor. Moja jednostranná snaha za každú cenu ich naučiť správne hovoriť mi pripadala čoraz viac obmedzujúca. Keď som sa zameriavala na reč detí a používala všetky možné a dostupné prostriedky, zisťovala som paradox - výsledky mojej práce neboli najuspokojivejšie. Naopak, keď som „prijímala hru“ detí, ktoré ku mne prichádzali na logopedické hodiny, výsledky boli lepšie a deti spokojnejšie, veselšie a šťastnejšie. V čom spočívalo „prijímanie hry“ detí? Každé z nich malo iné reakcie, iné problémy, jednoducho inú osobnosť a život. Rozprávali mi svoje problémy. Dozvedala som sa, čo by so mnou rady robili, o čom sa rozprávali, čo potrebovali vypovedať, v čom je im život ťažký a v čom sa z neho tešia. Dievčatku zomrela pred časom mamička. Sestrička druhého dievčatka je menej postihnutá, prečo je to tak? Potrebujem sa uvoľniť, aspoň dnes, pani logopédka... Kričala na mňa pani upratovačka, som naozaj taká nemožná a zlá? Prečo pre mňa neprišiel ocko? Máte ma rada, pani logopédka? Nenudím Vás pani logopédka? Prečo ste taká smutná, pani logopédka? Teším sa, že ste aj vy veselá pani logopédka, aj mne je potom veselo. Prežijem zajtra operáciu pani logopédka? Naučím sa správne hovoriť, aby ma ľudia rozumeli? Ako sa majú vaše deti?

Toto je reálny život, v ktorom pre dieťa s telesným postihnutím nie je práve v tejto chvíli najdôležitejšie naučiť sa správne vyslovovať hlásku „r“. Preto som sa čoraz viac odklášala od môjho prvotného a na prvý pohľad logicky prijatého cieľa, ktorého podstatou je naučiť dieťa správne hovoriť. Tento cieľ mi pripadal čoraz užší a nedostatočnejší.

A to napriek vedomiu, že som logopédka a mojou úlohou je naučiť dieťa správne hovoriť, čo mu pomôže v jeho sebaúcte a dodá mu jeden z motívov pokračovať v živote so svojimi plánmi. Nie, táto úloha mi pripadá správna a užitočná. Išlo o niečo iné.

Stačí pre moju prácu dosiahnuť zlepšenie reči dieťaťa? Takúto otázku si môže položiť, tak logopédka, ako lekár, rehabilitačná lekárka, psychológ, sociálny pracovník, jednoducho každý špecialista v oblasti svojej odbornosti.

Prvou mojou myšlienkou bolo, že životnými problémami detí by sa mal komplexne zaoberať niekto, kto by jednak koordinoval prácu odborníkov, osobný koordinátor a jednak niekto, kto by poznal všetky stránky, rozmery osoby

dieťaťa. I teraz sa domnievam, že táto myšlienka je správna, avšak iba na odbornom poli.

Koordinovať prácu logopéda, lekára a psychológa je určite užitočnou vecou a predstavuje komplexnú starostlivosť, tak potrebnú v sociálnych zariadeniach. Toto riešenie však zrejme nedáva odpoveď na otázku vzťahu terapeuta a dieťaťa s telesným postihnutím, odpoveď na otázku môjho vzťahu k určitému dieťaťu v ústave, v ktorom pracujem.

Počas tohto uvažovania si možno všimnúť, že otázka vzťahu terapeuta a liečeného dieťaťa čoraz viac zahusťuje jednotlivé myšlienky a stáva sa centrálnou otázkou. Prečo je tomu tak?

Logopéd sa nestretáva v skutočnosti s dieťaťom, ktorého jediným rozmerom osobnosti je určitý stupeň schopnosti hovoriť. Podobne, rehabilitačný lekár sa nestretáva s dieťaťom, ktorého jediným rozmerom je určitý stupeň schopnosti dosahovať správne pohyby. Psychológ sa nestretáva s dieťaťom, ktorého jediným rozmerom osobnosti je určitý stupeň intelektu alebo správnych reakcií. Logopéd, rehabilitačný lekár i psychológ sa stretli s dieťaťom, ktoré má

mozgovú obrnu s dôsledkami telesného ochrnutia, ktoré má poruchy reči a ktoré má nesprávne reakcie v dôsledku nedostatku sebaúcty. Nielen však to. Títo špecialisti sa stretli s ľudskou osobou, ktorá v je každom okamihu svojho života integráciou viacerých rozmerov, s človekom ako mikrokozmosom, syntézou zmyslového i nadzmyslového sveta.⁹²

Telesná, duševná, interpersonálna⁹³, duchovná dimenzia, všetky tieto rozmery má dieťa i vtedy, keď sa stretáva s logopédom, i vtedy, keď sa stretáva s rehabilitačným lekárom, i vtedy keď sa stretáva s psychológom. Nie postupne, ako by to zodpovedalo myšlienke, že logopéd má napraviť dieťaťu reč, odovzdať ho rehabilitačnému lekárovi, ktorý mu napraví pohyb a potom psychológovi, ktorý mu vysvetlí, prečo má znášať svoje utrpenie. So všetkými rozmermi svojej osobnosti vstupuje

⁹² Rozvitie tejto myšlienky možno nájsť v I. časti monografie Škoda, R: Základy katolíckej sociálnej náuky. Košice 1991.

⁹³ Existenciu človeka charakterizuje spravidla filozofia ako spolubytie. Človek ako sebaúčel sa môže uskutočňovať výlučne s inými ľuďmi. Človek sa realizuje vo vzájomnom personálnom vzťahu ľudí, v interpersonálnom vzťahu. Podrobnejšie v monografii: Anzenbacher, A.: Úvod do filozofie. Praha 1987, s. 204 a násl.

dieťa do interpersonálneho vzťahu s každým z uvedených špecializovaných odborníkov. A nielen to.

Dieťa vstupuje do vzťahu s terapeutom ako človek, ktorý sa usiluje dosiahnuť zmysel svojho života. Dá sa bez problémov vypozerovať, dá sa to prečítať vo filozofii, že zmyslom života je, i keď ťažšie individuálne definovateľné, trvalé a úplné šťastie človeka.

Opakom toho je utrpenie človeka, ako nedostatok šťastia.⁹⁴ Tma ako nedostatok svetla. Utrpenie ako nedostatok šťastia. Utrpenie, ako nedostatok uspokojujúceho stavu telesného, duševného i sociálneho rozmeru. Utrpenie, ktoré však ťažko liečiť zameraním sa výlučne na jeden z uvedených rozmerov človeka, ide totiž o nedeliteľnú neschopnosť byť šťastným, prežívať šťastie. Všetky rozmery človeka sú

⁹⁴ Na tomto mieste nemôžem vynechať poďakovanie za výnimočnú prednášku MUDr. Antonovi Neuwirthovi, CSc, prednesenú v univerzitnej katedrále v Trnave pri príležitosti udelenia titulu doktor honoris causa Trnavskou univerzitou v Trnave v apríli 1998, pojednávajúcou okrem iného o vzťahu lekára a pacienta. Táto prednáška ma povzbudila vyjadriť myšlienky, pociťované v uplynulých rokoch pri mojej práci s deťmi s telesnými postihnutiami.

neoddeliteľné a vzájomne prepojené a podmienené v rovnakom čase a vždy. Utrpenie a šťastie človeka sú kategóriami, ktoré dostali svoj obsah a cenu v ideálnej integrovanej osobnosti Krista. V dôsledku ich prijatia Kristom sa osvetľuje ich zmysel a tento zmysel môže byť prístupný tak terapeutovi, ako aj človeku s telesným postihnutím. Táto skutočnosť dáva možnosť tušiť nový rozmer v ich vzájomnom vzťahu.

V tomto svetle je nedostatočným cieľom terapeuta liečiť reč, pohyby alebo psychiku a ostatné rozmery dieťaťa si nevšimáť. Naopak, je kontraproduktívnym, vzhľadom na zmysel života človeka, príliš sa zamerať na jednotlivé jeho rozmery. Slová *príliš sa zamerať* vyslovujem v zmysle výlučného záujmu terapeuta o jednu stránku osobnosti dieťaťa s telesným postihnutím.

Neznamená to stratu dôvodu špecializovať sa. Ide o obrat v základoch koncepcie, zmenu cieľa, uvedomenie si podstaty postavenia terapeuta.

Terapeut by sa mal snažiť predovšetkým o zmiernenie utrpenia dieťaťa. Brať dieťa ako bytosť, ktorá má nielen

telesný a duševný, ale aj interpersonálny rozmer. Je to bytosť, ktorá vstupuje so mnou do medziľudského vzťahu, to predovšetkým. Až potom ide o bytosť, ktorá má poruchu reči, svalov, či intelektu. Takto sa však pred špecializované zásahy dostáva do popredia vzťah terapeuta a dieťaťa s telesným postihnutím. Tento vzťah nadobúda väčšiu váhu než samotná konkrétna liečba oblasti. Človek ako bytosť oslovená a oslovujúca nie je nástrojom, ktorý sa zbrúsením opraví. Je tu niečo viac: vzťah terapeuta a dieťaťa ako prioritný (netvrším, že jediný) dôvod pre ich stretnutie ako dvoch ľudí s mnohorozmernou integrovanou osobnosťou.

V tejto súvislosti je zaujímavým skúmať extrémny postoj človeka, ktorý bol nazvaný „základná frustrácia“. Tento pojem sa spája s túžbou človeka zomrieť v dôsledku veľkého utrpenia, ktoré nemôže prekonať. Literatúra uvádza viacero dôvodov základnej frustrácie.⁹⁵ Všetky dôvody jednoznačne súvisia so sebarealizáciou v interpersonálnom vzťahu.

⁹⁵ Keseg, V, Krčméry, V, Klepanec, J., Mikolášik, M., Šoltés, L.: Problém cutanázie. In: Šoltés, L.: Vybrané kapitoly z medicínskej etiky. Trnava 1996, s. 66.

Rozmer interpersonálneho vzťahu obsahuje preto ešte jeden fenomén. Nejde o vzťah jednostranný. Keď sa vraciam k otázkam detí, ktoré mi kladú, k ich záujmu o to, či ich mám rada, ako sa majú moje deti, či som smutná alebo veselá, ale aj keď sa vraciam k tomu všetkému, čo ma z ich strany oslovilo, musím priznať, že som v takomto vzťahu partnerom a nie divákom, dokonca ani nie terapeutom. Som totiž tiež človekom s interpersonálnym rozmerom, ktorý, podobne ako dieťa s telesným postihnutím, ktoré liečim, potrebujem nevyhnutne k svojej existencii a znižovaniu utrpenia. Výzva hľadať šťastie v stave, v ktorom sa nachádzame, je úlohou terapeuta. Výzva odkrývať zmysel utrpenia, ktoré nemožno odstrániť je taktiež úlohou terapeuta. Tieto veci však nie sú jeho monopolným privilegiom, pretože je sám človekom.

Mám názor, že sa netreba obávať jasne formulovať tieto myšlienky ľuďom hľadajúcim druh svojho budúceho povolania, ani ľuďom študujúcim alebo praktizujúcim činnosť terapeuta akéhokoľvek zamerania. Formulovať tieto myšlienky treba ako správne a vedecké, a nielen ako ľudský postoj. Nevyhýbať sa im z dôvodu, že sa prehlásia za osobný postoj človeka. I osobný postoj sa formuje, a veda by na tom mala mať svoj pozitívny podiel. V krajnom prípade by aspoň nemala

dať za pravdu materialistickému postoju vo vzťahu k bytosti, ktorej integrálnymi súčasťami sú aj duševný, duchovný a medziľudský rozmer.

Ak sa to dá, terapeut by mal prekonať svoju aj pacientovu izolovanosť, v ktorých sa rodí zúfalstvo. Ak sa to dá, mal by na to upozorniť aj ďalších terapeutov, snáď najlepšie jasným vyjadrením názoru a vlastným tichým postojom.

11. Komunitná rehabilitácia

11.1 Cieľ a obsah komplexnej rehabilitačnej starostlivosti

Cieľom komplexnej rehabilitačnej starostlivosti je spoločenské začlenenie alebo znovu začlenenie dieťaťa s telesným postihnutím do spoločnosti.

Tento proces závisí od viacerých činiteľov, predovšetkým od druhu postihnutia, tiež od stupňa postihnutia a od toho, či ide o postihnutie od narodenia, alebo či je

získané počas života. Na základe týchto kritérií sa pristupuje k výberu prostriedkov a metód pomoci.

Obsah komplexnej rehabilitačnej starostlivosti tvoria štyri základné zložky:

- liečebná rehabilitácia,
- výchovná rehabilitácia,
- pracovná rehabilitácia,
- sociálna rehabilitácia.

12.2 Liečebná rehabilitácia

Pojem liečebná rehabilitácia zahŕňa v sebe dva významy. Ide o liečebnú rehabilitáciu v širšom a v užšom zmysle.

Liečebná rehabilitácia v širšom zmysle sa chápe ako celá zdravotnícka starostlivosť o telesne postihnutých a zdravotne oslabených. Smeruje k vyliečeniu choroby alebo k úprave zdravotného stavu, k odstráneniu alebo zmierneniu orgánového a funkčného defektu a k vytvoreniu priaznivých

somatických podmienok pre spoločenské začlenenie jednotlivca.⁹⁶

Zahŕňa:

- a) diagnostickú činnosť - výkony spojené s určením správnej diagnózy,
- b) určenie programu liečby - stanovenie priorít a postupov pri liečbe neurologickej, chirurgickej, ortopedickej, protetickej, dietetickej, fyzikálnej, pohybovej, psychoterapeutickej a inej.

Túto oblasť komplexnej rehabilitácie zabezpečujú lekári, špecializovaní podľa medicínskych odborov, strední zdravotnícki pracovníci (zdravotné sestry, rehabilitačné sestry, laboranti), a nižší zdravotnícki pracovníci.

V tejto súvislosti treba spomenúť základné bioetické princípy, ktoré by mali dodržiavať všetci zdravotnícki pracovníci.

Tieto princípy zahŕňajú:

- a) autonómiu (právo pacienta na sebaurčenie, jeho identitu),
- b) benefienciu (povinnosť poskytnúť dobro pacientovi),

⁹⁶ Kollárova, E.: Základy somatopédie. Bratislava 1993, s.21 - 25.

- c) non-maleficienciu (povinnosť neškodiť pacientovi),
- d) pravdivosť (povinnosť hovoriť pravdu),
- e) dôvernosť (právo pacienta na riadenie informácií o sebe),
- f) spravodlivosť (spravodlivosť v rozdeľovaní dobra a služieb),
- g) kontrolu kvality.

V mnohých situáciách nie je aplikácia týchto princípov konfliktná a etické rozhodovanie je priame. Sú však situácie, v ktorých dochádza ku konfliktu medzi jedným alebo viacerými princípmi. Vznikajú tak etické dilemy. Etické dilemy sa môžu objaviť vtedy, keď by zdravotnícky pracovník mal vyvážiť morálnu zodpovednosť k svojim pacientom s protichodnou zodpovednosťou voči spoločnosti.⁹⁷

Valné zhromaždenie OSN schválilo 28. októbra 1993 Štandardné pravidlá pre vyrovnávanie príležitostí pre osoby so zdravotným postihnutím. Podľa týchto pravidiel sa pojem „komplexná rehabilitácia“ nahradil pojmom „rehabilitácia“. V užšom špecifikovaní tohto pojmu pravidlá určujú rehabilitačný proces ako taký, ktorý nezahrňuje počiatočnú

⁹⁷ Pullmann, R., Šoltés, L.: Etické aspekty skriningu Alzheimerovej choroby. In: Medicínska etika a bioetika, č.3, 1996, s. 1-3.

lekársku starostlivosť. Jeho súčasťou má byť široká škála opatrení a činností od základnej a všeobecnej rehabilitácie k cieľovým aktivitám, napríklad rehabilitácii pracovnej.⁹⁸

Liečebná rehabilitácia v užšom zmysle zahŕňa v sebe komplex liečebných postupov oblastí rehabilitácie.

Rehabilitačný lekár vyhodnocuje stav pacienta a určuje rehabilitačný plán, ktorý obsahuje rehabilitačné postupy. Tieto špecifické rehabilitačné postupy uskutočňujú pracoviská so špeciálnym vybavením. Sú to buď rehabilitačné oddelenia v zdravotníckych zariadeniach a zariadeniach sociálnych služieb, alebo rehabilitačné ústavy, kúpele a ozdravovne.

Medzi najviac prepracované liečebné postupy patrí fyzioterapia, kinezioterapia a ergoterapia.

Fyzioterapia, nazývaná tiež fyzikálna terapia, predstavuje súbor postupov, pri ktorých sa využívajú vo funkcii liečebných alebo uzdravovacích prostriedkov prírodné prostriedky. Pojem fyzioterapia sa chápe aj ako nadradený vo vzťahu k pojmom kinezioterapia a ergoterapia, aj

⁹⁸ Štandardné pravidlá pre vyrovnávanie príležitostí pre osoby so zdravotným postihnutím. Schválené Valným zhromaždením OSN 28. októbra 1993. Praha 1993, s. 12.

ako zhrňujúci, pre tie druhy procedúr, ktoré využívajú také prostriedky ako elektrina, teplo, voda, žiarenia, vzduch a iné. Sú to - elektroterapia, akustoterapia, termoterapia, hydroterapia, balneoterapia, fytoterapia, klimatoterapia.

Kinezioterapia (z gréc. kinézia - pohyb). Ide o terapiu založenú na pohybe. Je dôležitá nielen z hľadiska rozvíjania pohybových funkcií, ale aj z hľadiska pôsobenia na iné ústroje. Do tejto skupiny patrí aj liečebná telesná výchova a hipoterapia. Je to liečebnorehabilitačná, relaxačná a náučná metóda, založená na neurofyziologickom princípe. Táto metóda sa opiera o symbiózu pohybu zvierat'a a človeka. Napomáha deťom s telesným postihnutím už v útlom detstve osvojovať si vnemy vyplývajúce z pohybu, získavať reflexie podporujúce ďalší liečebný proces.⁹⁹

Ergoterapia (z gréc. ergon - dielo) využíva ako terapeutický prostriedok prácu alebo nejakú činnosť. Môže byť zameraná na kondíciu - kondičná ergoterapia, ergoterapia zacielená na postihnutú oblasť, ergoterapia zameraná na

⁹⁹ Boskovičová, K.: Nadácia Hipoterapia Hipológ. In: Rehabilitácia 3. Bratislava 1993, s. 158.

pracovné zaradenie a ergoterapia zameraná na výchovu k sebestačnosti.

Na tomto mieste ešte poznamenávam, že nevyhnutnosťou pre človeka s telesným postihnutím sa javí aspoň raz do roka liečenie v rehabilitačných kúpeľoch.

Upozorňujem však na možnosť nie celkom správneho pochopenia tejto veci zo strany učiteľov v školách, ktorí často neprítomnosť v škole počas liečenia (i keď na liečení sa zabezpečí náhradné vzdelávanie) považujú za dôvod pre zhoršenie známok dieťaťa s telesným postihnutím. Ide o vopred vytvorený názor na kvalitu náhradného vzdelávania na liečeniach.

11.3 Výchovná rehabilitácia

Táto zložka komplexnej rehabilitačnej starostlivosti zahŕňa oblasť výchovy a vzdelávania detí s telesným postihnutím. Výchova a vzdelávanie detí s telesným postihnutím patrí do špeciálnej vednej disciplíny nazývanej somatopédia.

Somatopédia alebo *pedagogika telesne a zdravotne postihnutých* je vedným odborom špeciálnej pedagogiky, ktorý sa zaoberá výchovou telesne postihnutých, chorých a zdravotne oslabených. Skúma v širšom zmysle otázky výchovy detí a mládeže všetkých vekových kategórií, ako aj dospelých, ktorí v podmienkach telesnej chyby, choroby alebo zdravotného oslabenia potrebujú osobitnú starostlivosť. Tvorí teoretickú bázu špeciálnej výchovy uvedených troch kategórií postihnutých členov populácie. Predmetom somatopédie sú postihnutí všetkých troch kategórií, teda telesne postihnutí, chorí a zdravotne oslabení.¹⁰⁰

Výchova a vzdelávanie detí s telesným postihnutím sa uskutočňuje na špeciálnych školách, zriadených pre tento účel. Sú to špeciálne zariadenia, ktoré zabezpečujú komplexnú starostlivosť o deti s telesným postihnutím. Tieto zariadenia sú poväčšine internátneho typu. Deti ich môžu navštevovať denne, týždenne alebo celoročne.

Špeciálne školy predstavujú veľkú investíciu do odborného personálu, nadobudnutia odborných vedomostí, učebných materiálov, budov a ich vybavenia. V skutočnosti sa

¹⁰⁰ Kollárova, E.: *Základy somatopédie*. Bratislava 1993, s. 7.

mnohé špeciálne školy stali centrami odborných vedomostí, špecializácie a základného vybavenia, ktorého je v bežných školách nedostatok. Negatívnou črtou týchto zariadení je, že sú vzhľadom na veľké množstvo detí málo efektívne v oblasti výchovy. Pod pojmom výchova mám na mysli rozvíjanie nonkognitívnych funkcií a procesov osobnosti.

V poslednom desaťročí sa u nás začína presadzovať myšlienka integrácie. Ide o zaradzovanie detí s postihnutím do bežných, kmeňových škôl.

Tento trend je vo svete kľúčovou otázkou už 25 rokov. Rastúce uvedomovanie si skutočnosti, že mnohé deti a mladí ľudia boli v špeciálnych školách, i keď tam byť nemuseli, ako aj poznanie, že bežné školy môžu skutočne uspokojiť širší rozsah potrieb žiakov, predstavovali silný impulz smerom za integráciu. Tento trend podporovali mnohé národné i medzinárodné hnutia.¹⁰¹

¹⁰¹ Hegarty, S.: Špeciálna pedagogika v Európe. In: Lechta, V, Matuška, O., Zászkaliczký, P.: Nové cesty kpostihnutým ľuďom. Bratislava 1997, s. 27 - 30.

V súčasnosti možno sledovať polarizáciu názorov v súvislosti s integráciou. Ide tiež o obavy zo zániku špeciálnych škôl. Nie sú však opodstatnené, pretože deti s ťažším postihnutím nemožno takto integrovať, vzhľadom na to, že bežné školy nemôžu zabezpečiť špeciálnu starostlivosť o dieťa v priebehu vyučovania.

Objavuje sa tu však možnosť prehodnotiť charakter špeciálnych škôl. Odborníci sa zhodujú v tom, že riešením by bolo systematicky vyvíjať nový druh inštitúcie, ktorý by bol centrom špeciálneho vzdelávania v danej lokalite. Takáto inštitúcia by bola priamo plne, alebo čiastočne, zodpovedná za malý počet žiakov, a takto by mala lepšiu možnosť zabezpečovať kvalitnú špeciálnu výchovu a osobnejší vzťah k deťom s telesným postihnutím. Ďalším jej poslaním by bola zodpovednosť aj za opatrenia uskutočňované v oblasti špeciálnej pedagogiky.

Zaujímavým v tejto súvislosti je "dánsky model", ktorý sa uplatňuje v zahraničí formou internetovej pomoci. Špeciálni pedagógovia pracujúci v špeciálnych zariadeniach poskytujú pomoc formou doporučení a konzílií

prostredníctvom siete Internetu učiteľom v bežných školách, kde sú integrovaní deti so zdravotným postihnutím.

V súvislosti s výchovou a vzdelávaním detí s telesným postihnutím, sa dotknem problémov cieľa výchovy, spôsobu hodnotenia detí a ich usmerňovania.

Dôležitou otázkou pri stanovovaní *cieľa pri výchove a vzdelávaní* detí s ťažším telesným postihnutím je určenie *reálneho stropu*, ktorý pri danom postihnutí môže dieťa dosiahnuť. Toto určenie stropu má praktický význam pri *hodnotení* a pri *usmerňovaní* dieťaťa a jeho okolia.

Určenie stropu musí vychádzať z podrobnej analýzy zdravotného stavu dieťaťa, z jeho osobnostných a psychických predpokladov a daností. Toto určenie musí zároveň zohľadňovať možnosti a podmienky, ktoré sa poskytujú dieťaťu s telesným postihnutím.

Určenie reálneho stropu má význam pre dieťa s telesným postihnutím, pre jeho okolie, hlavne pre najbližšie okolie, to znamená rodičov i pre terapeuta. Určenie stropu neznamená zastavenie možnosti zlepšovania zdravotného

stavu. Podmieňuje sa vývojom dieťaťa a jeho zdravotným stavom, podmienkami v spoločnosti a napredovaním v oblasti výskumu.

Hodnotenie detí s telesným postihnutím či už z hľadiska pedagogického, psychologického alebo aj celospoločenského, často nevyjadruje zohľadnenie jeho reálnych možností. Ide hlavne o znevýhodnenie týchto detí oproti zdravým deťom.

Špeciálno-pedagogické diagnostické testy sú svojim hodnotením pre deti s telesným postihnutím príliš náročné a nezohľadňujú telesné postihnutie. Dieťa vychádza z týchto hodnotení neúspešne. Tak napríklad deti s detskou mozgovou obrnou sú neúspešné v špeciálno-pedagogických testoch. Výsledkom sú hodnotenia ako dyzgrafia, dyslexia alebo dyskalkúlia. Posledné výskumy hovoria o tom, že u detí s detskou mozgovou obrnou sa prejavujú problémy v oblasti grafomotoriky, čítania i matematiky. Tieto problémy však súvisia s charakterom postihnutia. Preto správnejšie hodnotenie týchto problémov by malo byť: problémy v čítaní, písaní, matematických schopnostiach s charakterom dysgrafie, dyslexie alebo dyskalkúlie.

Ide tu však o vážny problém. Deti s telesným postihnutím, hodnotené ako dyslektické, dysgramatické alebo dyskalkulické, sa automaticky zaradzujú do pásma ľahkej mozgovej dysfunkcie. V mnohých prípadoch nie je takéto hodnotenie primerané, lebo ide o zníženie schopností dieťaťa v dôsledku jeho postihnutia.¹⁰²

Podobne ako špeciálno-pedagogické, aj psychologické testy nemajú vypracované normy pre podskupinu detí s telesným postihnutím. Ide hlavne o grafické alebo manipulačné výkonové testy, pri ktorých je potrebná zručnosť. Deti s telesným postihnutím nemôžu napríklad v stanovenom limite alebo dostatočne presne splniť zadané úlohy.

Usmerňovanie detí s telesným postihnutím zo strany terapeuta a všetkých, ktorí mu chcú pomôcť, musí vychádzať takisto z reálneho poznania stropu dieťaťa. Ide o usmernenia počas štúdia, ale aj pri výbere povolania.

¹⁰² Záver z odborného seminára Poruchy učení, júl 1997, Bratislava. Zelinková, O., Sviechotová, J. Prednáška s názvom "Poruchy učení".

Aj vo výchove a vzdelávaní detí a mládeže s telesným postihnutím sa objavujú nové smery a potreby zmien. Ide hlavne o posuny v týchto štyroch rovinách:

1. od vzdelávania, k výchove, od vyučovania k rozvíjaniu osobnosti,
2. od školy „pre školu“, ku škole „pre život“,
3. od nižších poznávacích funkcií k vyšším - od pamäti k tvorivosti,
4. od izolácie postihnutých k ich integrácii.¹⁰³

Výchovná rehabilitácia, ako súčasť komplexnej rehabilitácie, predstavuje jeden zo základných predpokladov prípravy dieťaťa s telesným postihnutím pre život. Jej nezastupiteľná úloha je podmienená aj tým, že výchova a vzdelávanie sa uskutočňuje na začiatku života, v čase formovania a dozrievania osobnosti detí s telesným postihnutím. Ak si uvedomíme špecifickosť ich životného polozenia, pochopíme vážnosť tohto obdobia ako prípravy na ich ďalší život.

¹⁰³ Zelina, M.: Výchova v procese zmien. In: Lechta, V, Matuška, O., Zászkaliczky, P.: Nové cesty k postihnutým ľuďom. Bratislava 1997, s. 37-45.

11.4 Pracovná rehabilitácia

Táto časť komplexnej starostlivosti o telesne postihnutých zahrňuje ich uplatnenie v zamestnaní. V Štandardných pravidlách pre vyrovnávanie príležitostí pre osoby so zdravotným postihnutím, prijatých Valným zhromaždením OSN, sa uvádza: „Štáty by mali uznať zásadu, že osobám so zdravotným postihnutím sa musí umožniť uplatniť ich ľudské právo, zvlášť v oblasti zamestnania.“¹⁰⁴ V duchu týchto pravidiel je pre každú spoločnosť povinnosťou pripravovať vhodné podmienky pre pracovné uplatnenie ľudí s telesným postihnutím. Predpokladá to prípravu na zamestnanie formou vzdelávania, zaškolenia a sprostredkúvaním vhodných pracovných príležitostí.

Aby pracovné miesta boli pre ľudí s telesným postihnutím vhodné, vyžaduje sa ich situácii primeraná príprava a projektovanie pracovných miest a pracovných podmienok.

¹⁰⁴ Štandardné pravidlá pre vyrovnávanie príležitostí pre osoby so zdravotným postihnutím. Schválené Valným zhromaždením OSN 28. októbra 1993. Praha 1993, s. 24.

Aj zamestnávateľa by mali využívať ponuku štátu, zamestnávať ľudí s telesným postihnutím za výhodnejších finančných podmienok. Často sa však táto ponuka zo strany zamestnávateľov nevyužíva z dôvodu negatívneho postoja a predsudkov voči ľuďom s telesným postihnutím.

V mnohých prípadoch by bolo žiaduce, aby ľudia s telesným postihnutím, ktorý je výrazný a nedovoľuje im dochádzku do zamestnania, mohli túto prácu, pokiaľ je to možné, vykonávať v domácom prostredí.

Vo vyspelých krajinách sa pracovnej rehabilitácii ľudí s telesným postihnutím venuje zvýšená pozornosť. Ide predovšetkým o prípravu na vhodné, prípadne náhradné, pracovné zaradenie človeka, ktorý chce svoje sily využiť v prospech seba i spoločnosti. Na Slovensku sa tiež približujeme k tomuto modelu. V poslednom období sa začínajú vytvárať nové špecializované centrá s týmto zameraním. Ide o vytváranie chránených dielní, ktoré majú byť prípravou na reálne zamestnanie.

Podobný charakter majú nové spoločensko-rehabilitačné centrá. Cieľom tohto modelu zariadenia je

vyžitie daností a talentov, ktoré mladý človek s telesným postihnutím má, a dať mu príležitosť ich rozvinúť. Ide napríklad o zdokonaľovanie sa v práci s počítačom, alebo o intenzívne jazykové kurzy. Ak sa človek s telesným postihnutím chce uplatniť na trhu práce, musí byť v určitej oblasti lepší než ostatní. Okrem toho, že prejaví svoju odbornú znalosť v danej problematike, musí prelomiť pochybnosti okolia o ňom. Tie prelomí práve tým, že preukáže väčšie schopnosti než človek bez telesného postihnutia.

Vyriešenie problému pracovného zaradenia ľudí s telesným postihnutím by výrazne prispelo k zvýšeniu sebahodnotenia a sebadôvery, ktorá by bola určitým spôsobom kompenzáciou ich postihnutia.

11.5 Sociálna rehabilitácia

Sociálna rehabilitácia zahŕňa celú škálu oblastí života človeka s telesným postihnutím v spoločnosti, v ktorej žije. Najzákladnejšou túžbou väčšiny ľudí s telesným postihnutím, či už detí alebo dospelých je dosiahnutie čo najväčšej možnej *miery samostatnosti*. Túto túžbu je možné realizovať len v

prostredí ľudí, ktorí ju chápu a snažia sa ju podporiť a vytvoriť podmienky pre jej uskutočnenie.

V čase, keď sa dieťa stáva dospelým človekom, tak ako každý mladý človek, aj telesne postihnutý má svoje predstavy o samostatnosti. Ide najmä o možnosť samostatného *bývania*. K tomu je potrebné zo strany spoločnosti vytvorenie vhodných priestorov - bezbariérových bytov, za prijateľných podmienok.

Zaujímavou formou pomoci k samostatnosti je projekt *Osobnej asistencie*. Jeho plošné uskutočňovanie je pre získavanie samostatnosti vhodným prostriedkom, keďže poskytuje možnosti plnšieho zúčastňovania sa na živote spoločnosti.

V poslednom čase sa objavila pre ľudí s telesným postihnutím aj možnosť využívania špeciálnych taxíkov, pričom platby za odvoz možno vykonávať kupónmi získanými prostredníctvom určitého programu zahraničnej pomoci. Dá sa však konštatovať, že ľudia, ktorí majú tieto kupóny k dispozícii, ich vracajú nepoužité a službu dostatočne nevyužívajú.

Po skončení školskej dochádzky dochádza k situáciám, kedy ľudia s telesným postihnutím nemajú možnosť užitočne tráviť svoj čas. Príkladom môže byť riešenie, aké ponúka Detský klub Slniečko v Košiciach, otvorený 22. augusta 1996, postavený a zariadený sponzorskou cestou. V tomto klube sa mimo času tráveného v škole u mladších osôb s telesným postihnutím, resp. v akomkoľvek čase o ostatných ľudí s telesným postihnutím, ponúka možnosť vzdelávania, rekvalifikácie, spoločenského stretania, rehabilitácie.

Osobná asistencia je projekt, ktorý sa preniesol na Slovensko zo Švédska. Ide o systém pomoci pre zdravotne postihnutých občanov, ktorí im má pomáhať pri integrácii do spoločnosti. Osobní asistenti, ktorých si postihnutý človek môže sám vybrať, vykonávajú služby podľa želania. Ide o skúsenosť autorky získanú kontaktom s ľuďmi využívajúcimi uvedené služby.

12. Právne aspekty sociálnej práce

Všeobecne záväzné právne predpisy Slovenskej republiky, upravujúce práva a povinnosti ľudí s postihnutím, vychádzajú, a mali by byť, v súlade s princípmi a normami prijatými v rámci regionálnych a univerzálnych medzinárodných a nadnárodných spoločenstiev.

Dokumenty, týkajúce sa právnych otázok osôb s postihnutím možno preto členiť na tri skupiny:

1. Dokumenty mimoprávnej povahy, ktoré sú východiskami a smernicami pre tvorbu právnych noriem;
2. Medzinárodné zmluvy a právo Európskej únie;
3. Všeobecne záväzné právne predpisy Slovenskej republiky.

12.1 Dokumenty mimoprávnej povahy

V oblasti filozofického základu ochrany jednotlivých druhov práv ľudí s telesným postihnutím majú historickú, ale aj aktuálnu úlohu sociálne dokumenty Katolíckej cirkvi,

najmä encyklické listy pápežov. Možno povedať, že mnohé dokumenty OSN a iných systémov ochrany práv ľudí s postihnutím súvisia a majú svoj základ práve v dokumentoch Katolíckej cirkvi.

Najkomplexnejším dokumentom mimoprávnej povahy, ktorý jasne deklaruje prioritu myšlienky zabezpečenia ľudí s postihnutím v smere znižovania handicapu a v smere ich integrácie do spoločnosti pred myšlienkou charity a inštitucionalizovaného udržiavania ľudí s postihnutím mimo spoločnosti, je dokument prijatý Valným zhromaždením Organizácie Spojených národov dňa 28. októbra 1993, s názvom *Štandardné pravidlá vyrovnávania príležitostí pre osoby so zdravotným postihnutím* (ďalej len „pravidlá“). V čom spočíva hlavná myšlienka vyrovnania príležitostí? Vyrovnanie príležitostí definujú Pravidlá ako proces, prostredníctvom ktorého sú rôzne systémy spoločnosti a prostredia, ako napríklad služby, informácie a dokumentácia, sprístupnené všetkým, osobitne osobám so zdravotným postihnutím. Ide o princíp rovnakých práv všetkých členov ľudskej spoločnosti. Z toho ďalej vyplýva, že ľudia s postihnutím majú právo žiť vo svojej miestnej komunite (nie izolovane) a že na druhej

strane majú mať plnú zodpovednosť, teda takú mieru povinností, ktorá je totožná, alebo podľa okolností v maximálnej možnej miere blízka, ľuďom bez postihnutia.

Ľudí s telesným a zmyslovým postihnutím sa ďalej týkajú *Deklarácia práv zdravotne postihnutých osôb* prijatá VZ OSN dňa 9. decembra 1975 a tiež *Deklarácia o sociálnom pokroku a rozvoji*.

V rámci mnohých medzinárodných organizácií v Európe i vo svete, ako aj v rámci Európskej únie sa prijímajú politické dokumenty, ktoré sa týkajú ochrany práv ľudí s postihnutiami. Na zabezpečenie reálnych opatrení v oblasti života ľudí s postihnutiami sa prijímajú v rámci OSN i regionálnych organizácií rôzne plány a programy. Jedným z najdôležitejších je napríklad *Akčný plán Rady Európy na presadzovanie práv ľudí so zdravotným postihnutím a ich plnej účasti v spoločnosti: zlepšenie kvality života ľudí so zdravotným postihnutím v Európe v rokoch 2006-2015*. Na Slovensku ho implementuje najmä Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR, ako aj úrady práce, sociálnych vecí a rodiny na miestnych úrovniach. Pri týchto úradoch práce, sociálnych vecí

a rodiny fungujú poradenské informačné centrá pre občanov so zdravotným postihnutím (PIC pre ZP).

12.2 Medzinárodné zmluvy a právo Európskej únie

Základnými právnymi dokumentmi v oblasti ochrany práv ľudí s telesným a zmyslovým postihnutím sú medzinárodné zmluvy a dokumenty s právnou záväznosťou prijaté v rámci Organizácie Spojených národov, ktoré majú univerzálny charakter. Medzi ne patria najmä:

- *Charta Organizácie Spojených národov a Štatút Medzinárodného súdneho dvora* (San Francisco, 26. júna 1945); v SR publikované pod č. 30/1947 Zb.;
- *Všeobecná deklarácia ľudských práv*, prijatá VZ OSN v roku 1948;
- *Medzinárodný pakt o občianskych a politických právach* (New York, 19. decembra 1966); v SR publikovaný pod č. 120/1976 Zb. v čl. 26 ustanovuje, že všetci sú si rovní pred zákonom a majú právo na rovnakú ochranu zákona bez akejkoľvek diskriminácie;
- *Opčný protokol k Medzinárodnému paktu o občianskych*

a politických právach (New York, 16. decembra 1966); v SR publikovaný pod č. 169/1991 Zb. ustanovuje mechanizmus vykonávania Paktu;

- *Medzinárodný pakt o hospodárskych, sociálnych a kultúrnych právach* (New York, 16. decembra 1966), v SR publikovaný pod č. 120/1976 Zb. vychádza z rovnakých antidiskriminačných princípov ako Medzinárodný pakt o občianskych a politických právach. V čl. 12 ustanovuje, že zmluvné strany paktu uznávajú právo každého na dosiahnutie najvyššej dosiahnuteľnej úrovne fyzického a duševného zdravia. V čl. 14 ustanovuje, že vzdelanie bude smerovať k plnému rozvoju ľudskej osobnosti a má umožniť všetkým osobám účinnú účasť v slobodnej spoločnosti;

- Dohovor o právach dieťaťa (New York, 20. novembra 1989), v SR publikovaný pod č. 104/1991 Zb. v čl. 23 ustanovuje osobitne práva dieťaťa s postihnutím. Podnetnými sú tie časti tohto ustanovenia, kde sa zmluvné strany dohodli, že *...duševne alebo telesne postihnuté dieťa má požívať plný a riadny život v podmienkach zabezpečujúcich dôstojnosť, podporujúcich ich sebadôveru a umožňujúcich aktívnu účasť dieťaťa v spoločnosti;*

- *Dohovor o odstránení všetkých foriem diskriminácie žien* (New York, 18. decembra 1979), v SR publikovaný pod

č. 62/1987 Zb. ustanovuje okrem iného aj práva dievčat a žien s postihnutím.

V rámci OSN teda upravujú ľudské práva politické dokumenty a univerzálne zmluvy o ľudských právach, ale aj zmluvy špecializované na určité skupiny ľudí, napríklad ženy, deti, migrujúce osoby. Od roku 2008 upravuje univerzálna medzinárodná špecializovaná zmluva aj práva ľudí s postihnutím. Treba pripomenúť, že ide o najväčšiu skupinu ľudí na svete; podľa Svetovej zdravotníckej organizácie (WHO) žije na celom svete asi 650 miliónov ľudí s rôznymi druhmi postihnutia, čo predstavuje približne 10% svetovej populácie. Pritom 80% týchto osôb (400 miliónov ľudí) žije v chudobných krajinách, ktoré nemôžu zabezpečiť dôstojný život ľuďom s postihnutím, ktorí v dôsledku toho majú oveľa nižší životný štandard. Netreba zabúdať, že postihnutie sa týka aj rodín ľudí s postihnutím a teda že hovoríme približne o jednej miliarde ľudí. V Európe tiež nie je situácia pod kontrolou. Každý šiesty človek v Európskej únii, teda asi 80 miliónov jej občanov, je zdravotne postihnutý. Viac, než jedna tretina ľudí nad 75 rokov má zdravotné problémy, pričom tento počet sa bude zvyšovať s postupným starnutím obyvateľstva krajín únie.

Predchádzajúce politické a právne dokumenty, týkajúce sa ľudí s postihnutím, prijaté v OSN, nestrácajú svoju platnosť, ale sú stále platnými východiskami pre prvý komplexný univerzálny medzinárodnoprávny nástroj ochrany ľudských práv ľudí s postihnutím, *Dohovor Organizácie Spojených národov o právach osôb so zdravotným postihnutím* (ďalej len „Dohovor“), ktorý spolu s jeho *Opčným protokolom* prijalo VZ OSN dňa 13. decembra 2006. Dohovor bol otvorený pre štáty na podpis od 30. marca 2007. Prezident Slovenskej republiky podpísal Dohovor a Opčný protokol dňa 26. septembra 2007, čím Slovenská republika vyjadrila vôľu ratifikovať oba dokumenty. Dohovor a Opčný protokol nadobudli všeobecnú právnu platnosť v zmysle záverečných ustanovení zmluvy dňa 3. mája 2008 (viac na webovej stránke OSN: <http://www.un.org/disabilities>). Dňa 26. mája 2010 Dohovor i Opčný protokol ratifikovala Slovenská republika, pre ktorú teda nadobudol týmto dňom platnosť a vyvolal povinnosť začať proces implementácie Dohovoru do nášho vnútroštátneho práva. Dohovor je publikovaný v Zbierke zákonov pod č. 217/2010 Z.z.

Základným východiskom prístupu k osobám so špeciálnymi potrebami podľa Dohovoru je myšlienka, že postihnutie spočíva v spoločnosti a nie v osobe so špeciálnymi potrebami. V tomto zmysle, podľa článku 3 Dohovoru, sa za osoby s postihnutiami považujú tie osoby, ktoré majú dlhotrvajúce fyzické, psychické, intelektuálne alebo zmyslové poruchy v interakcii s rôznymi bariérami, ktoré môžu sťažovať plnú a efektívnu účasť v spoločnosti na základe rovnosti s inými (viac k východiskám, histórii a implementácii princípov v článkoch Šmidová, 2006 a Šmidová, 2007). Názorným príkladom je situácia extrémne myopickej (krátkozrakej) osoby v dvoch rôznych krajinách. Tam, kde táto osoba má prístup ku korekčným šošovkám, sa nebude považovať podľa Dohovoru za osobu s postihnutím; naopak, v krajine, kde takýto prístup nemá, daný nedostatok v spoločnosti spôsobuje jej postihnutie. Na tomto príklade vidieť jasne väzbu postihnutia na spoločnosť a nie na danú osobu.

Európska únia ako celok sa tiež stala stranou Dohovoru. V rámci jej kompetencií by teda všetky politiky, právne predpisy a programy mali byť v súlade s ustanoveniami Dohovoru. Týka sa to napríklad prístupu ku

vzdelávaníu, zamestnanosti, dopravy, infraštruktúry a budov otvorených pre verejnosť, volebného práva, účasti na politickom živote a zabezpečenia plnej spôsobilosti na právne úkony pre ľudí so zdravotným postihnutím.

Práva ľudí s postihnutím v rámci systému OSN, najmä v oblastiach práce, vzdelávania a zdravotníctva upravujú aj ďalšie medzinárodné zmluvy, najmä zmluvy uzavreté v rámci Medzinárodnej organizácie práce (ILO), Organizácie OSN pre výchovu, vedu a kultúru (UNESCO) a Svetovej zdravotníckej organizácie (WHO).

Treba mať na pamäti, že nielen OSN, ale aj rôzne kontinentálne, či regionálne, systémy majú v sociálnej oblasti svoju vlastnú štruktúru, obsahujúcu úpravu práv a povinností ľudí s postihnutím. Takéto úpravy sa v rôznom obsahu a rozsahu prijali v rámci EÚ, Rady Európy, OBSE, ako aj v rámci kontinentálnych regionálnych úprav, napríklad systémov ochrany sociálnych a ďalších ľudských práv na africkom a americkom kontinente. V rámci európskeho regionálneho priestoru sa považujú za kľúčové najmä Európska sociálna charta a Dohovor Rady Európy o ochrane ľudských práv a základných slobôd.

Revidovaná Európska sociálna charta (Štrasburg, 3. mája 1996), v SR publikovaná pod č. 273/2009 Z.z. osobitne poskytuje ochranu deťom. Charta okrem antidiskriminačných ustanovení explicitne ustanovuje právo ľudí s postihnutím na odborné vzdelanie, právo na sociálnu pomoc, právo na odbornú prípravu a na profesionálnu a sociálnu readaptáciu.

Dohovor Rady Európy o ochrane ľudských práv a základných slobôd (Rím, 4. novembra 1950), v SR publikovaný pod č. 79/1994 Z.z., v čl. 14 ustanovuje, že užívanie práv a slobôd priznaných týmto dohovorom sa musí zabezpečiť bez diskriminácie založenej na akomkoľvek dôvode, ako je pohlavie, rasa ... alebo iné postavenie.

V rámci Európskej únie sa v súvislosti s nadobudnutím platnosti Lisabonskej zmluvy, teda Zmluvy o Európskej únii a zmluvy o fungovaní Európskej únie, dňa 1. decembra 2009, ktorá je publikovaná v Úradnom vestníku EÚ pod č. 2008/C 115/01, stala na základe čl. 6 Zmluvy o Európskej únii právne záväznou aj *Charta základných práv Európskej únie*, publikovaná v ÚV EÚ pod č. 2007/C 303/01, ktorá sa aplikuje v rámci kompetencií únie. Podľa čl. 21 ods. 1

Charty sa zakazuje akákoľvek diskriminácia, vrátane dôvodu zdravotného postihnutia. Únia zároveň uznáva a rešpektuje právo starších osôb na dôstojný a nezávislý život a na účasť na spoločenskom a kultúrnom živote. Podľa čl. 26, Únia uznáva a rešpektuje právo osôb so zdravotným postihnutím využívať opatrenia, ktoré sú určené na zabezpečenie ich nezávislosti, sociálnej integrácie a integrácie v zamestnaní a účasti na spoločenskom živote.

12.3 Všeobecne záväzné právne predpisy Slovenskej republiky

Ústava Slovenskej republiky prijatá 1. septembra 1992, publikovaná pod č. 460/1992 Zb. ustanovuje v čl. 12 ods. 2, že základné práva a slobody sa zaručujú na území Slovenskej republiky *všetkým bez ohľadu na pohlavie, rasu ... alebo iné postavenie*. Týmto Ústava Slovenskej republiky ustanovila princíp, že ľudia s postihnutím by mali mať rovnaké práva (ale aj povinnosti) ako ľudia bez postihnutia. Iné postavenie možno interpretovať aj ako postavenie človeka s postihnutím. Inými slovami, v súlade so Štandardnými pravidlami vyrovnávania príležitostí pre

osoby so zdravotným postihnutím, človek s postihnutím by podľa Ústavy Slovenskej republiky nemal byť znevýhodnený, handicapovaný v žiadnej z tých oblastí, ktoré sa týkajú základných práv človeka.

Na uvedené ústavné princípy nadväzujú viaceré ďalšie právne normy slovenského vnútroštátneho práva.

Zákon č. 448/2008 Z.z. o sociálnych službách upravuje právne vzťahy pri poskytovaní sociálnych služieb, financovanie sociálnych služieb a dohľad nad poskytovaním sociálnych služieb.

Zákon č. 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia upravuje právne vzťahy pri poskytovaní peňažných príspevkov na kompenzáciu sociálnych dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia, právne vzťahy pri vyhotovení preukazu fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím, vyhotovení preukazu fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím so sprievodcom, parkovacieho preukazu pre fyzickú osobu so zdravotným postihnutím a právne vzťahy na účely posudzovania potreby osobitnej starostlivosti poskytovanej

podľa osobitného predpisu. Cieľom úpravy právnych vzťahov je podpora sociálneho začlenenia fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím do spoločnosti za jej aktívnej účasti pri zachovaní jej ľudskej dôstojnosti za podmienok a v oblastiach ustanovených týmto zákonom.

Zákon č. 461/2003 Z. z. o sociálnom poistení vymedzuje sociálne poistenie, upravuje jeho rozsah, vykonávanie, organizáciu, financovanie, dozor štátu a konanie vo veciach sociálneho poistenia.

Zákon č. 5/2004 Z. z. o službách zamestnanosti upravuje okrem iného aj oblasť zamestnávania ľudí s postihnutím.

Zákon č. 601/2003 Z. z. o životnom minime ustanovuje životné minimum ako spoločensky uznanú minimálnu hranicu príjmov fyzickej osoby, pod ktorou nastáva stav jej hmotnej núdze.

Zákon č. 305/2005 Z. z. o sociálnoprávnej ochrane detí a o sociálnej kuratele upravuje sociálnoprávnu ochranu detí a sociálnu kuratelu na zabezpečenie predchádzania

vzniku krízových situácií v rodine, ochrany práv a právom chránených záujmov detí, predchádzania prehlbovaniu a opakovaniu porúch psychického vývinu, fyzického vývinu a sociálneho vývinu detí a plnoletých fyzických osôb a na zamedzenie nárastu sociálnopatologických javov.

Zákon č. 245/2008 Z. z. o výchove a vzdelávaní (školský zákon) ustanovuje princípy, ciele, podmienky, rozsah, obsah, formy a organizáciu výchovy a vzdelávania v školách a v školských zariadeniach. Hlboko preto zasahuje do dôstojnosti života ľudí s postihnutiami.

Zákon č. 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti upravuje poskytovanie zdravotnej starostlivosti a služieb súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti, práva a povinnosti fyzických osôb a právnických osôb pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti, postup pri úmrtí a výkon štátnej správy na úseku zdravotnej starostlivosti.

Zákon č. 578/2004 Z. z. o poskytovateľoch zdravotnej starostlivosti, zdravotníckych pracovníkoch,

stavovských organizáciách v zdravotníctve ustanovuje okrem iného aj podmienky poskytovania zdravotnej starostlivosti a služieb súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti fyzickými osobami a právnickými osobami a povinnosti poskytovateľa zdravotnej starostlivosti a povinnosti zdravotníckeho pracovníka.

Zákon č. 580/2004 Z.z. o zdravotnom poistení.

Zákon č. 581/2004 Z. z. o zdravotných poisťovniach ustanovuje okrem iného aj dohľad nad poskytovaním zdravotnej starostlivosti upravuje podmienky, postup a rozsah slobodného prístupu k informáciám.

Zákon č. 355/2007 Z. z. o ochrane, podpore a rozvoji verejného zdravia ustanovuje okrem iného aj vykonávanie prevencie ochorení a iných porúch zdravia, požiadavky na zdravé životné podmienky a zdravé pracovné podmienky a povinnosti fyzických osôb a právnických osôb pri ochrane, podpore a rozvoji verejného zdravia.

Zákon č. 211/2000 Z. z. o slobodnom prístupe k informáciám upravuje podmienky, postup a rozsah slobodného prístupu k informáciám, pričom osobami

povinnými podľa tohto zákona sprístupňovať informácie sú štátne orgány, obce, vyššie územné celky, v rozsahu ich rozhodovacej činnosti aj tie právnické osoby a fyzické osoby, ktorým zákon zveruje právomoc rozhodovať o právach a povinnostiach fyzických osôb alebo právnických osôb v oblasti verejnej správy a ďalej právnické osoby zriadené zákonom a právnické osoby zriadené štátnym orgánom, vyšším územným celkom alebo obcou podľa osobitného zákona.

Zákon č. 365/2004 Z. z. antidiskriminačný zákon upravuje uplatňovanie zásady rovnakého zaobchádzania a ustanovuje prostriedky právnej ochrany, ak dôjde k porušeniu tejto zásady, pričom dodržiavanie zásady rovnakého zaobchádzania spočíva v zákaze diskriminácie aj z dôvodu zdravotného postihnutia. Zákon implementuje aj úniuvú Smernicu Rady č. 2000/78/ES, ktorá ustanovuje všeobecný rámec pre rovnaké zaobchádzanie v zamestnaní a povolani z 27. novembra 2000. Táto ustanovila všeobecný rámec pre boj proti diskriminácii aj na základe zdravotného postihnutia s cieľom zaviesť uplatňovanie zásady rovnakého zaobchádzania. Ustanovuje, že vo vzťahu k osobám so zdravotným postihnutím sa vykonajú primerané

prispôsobenia, konkrétne vo forme vhodných opatrení realizovaných zamestnávateľmi (pokiaľ takéto opatrenia nie sú pre zamestnávateľov neúmerným bremenom), ktoré majú osobám so zdravotným postihnutím umožniť lepšie uplatnenie sa na trhu práce.

Zákon č. 9/2010 Z.z. o sťažnostiach ustanovuje spôsob podávania a vybavovania sťažností.

Zákon č. 213/1997 Z. z. o neziskových organizáciách poskytujúcich všeobecne prospešné služby upravuje založenie, vznik, zrušenie, zánik, postavenie orgánov a hospodárenie neziskových organizácií, pričom za všeobecne prospešné služby sa považuje poskytovanie zdravotnej starostlivosti, sociálnej pomoci a humanitárnej starostlivosti, ochrana zdravia obyvateľstva, služby na podporu regionálneho rozvoja a zamestnanosti a zabezpečovanie bývania, správy, údržby a obnovy bytového fondu, čo sa týka možností združovania osôb s postihnutím. Právna úprava zriaďovania a činnosti nadácií sa nachádza v zákone č. 34/2002 Z. z. o nadáciách.

Praktickým dôležitým predpisom je vyhláška MŽP SR č. 532/2002 Z.z. ktorou sa ustanovujú podrobnosti o všeobecných technických požiadavkách na výstavbu a o všeobecných technických požiadavkách na stavby užívané osobami s obmedzenou schopnosťou pohybu a orientácie.

Zoznam bibliografických odkazov

1

GILLBERG, CH. – PEETERS, T. 2008. *Autismus – zdravotní*

a výchovné aspekty. 1. vyd. Praha : Portál, s. r. o., 2008. s. 122 ISBN 80-7367-498-4.

HRDLIČKA, M. – KOMÁREK, V. 2004. *Dětský autismus*. 1. vyd. Praha : Portál, s. r. o., 2004. 208 s. ISBN 80-7178-813-9.

MARKOVÁ, J. 2009. *Metódy a formy práce vo výchovno-vzdelávacom procese u žiakov s autizmom* : Rigorózna práca. B

MKCH - MEDZINÁRODNÍ KLASIFIKACE NEMOCÍ 10. REVIZE: *Duševní poruchy a poruchy chování*. Světová zdravotnická organizace, Ženeva. Praha : Psychiatrické centrum, 1992. ISBN 80-85 121-37-9

MUHLPACHR, P. 2001. *Autizmus známa neznáma*. In. *Speciální pedagogika*. ISSN 1211-2720, 2001, ročník 11, č. zv. 3, s. 143-148

NESNÍDALOVÁ, R. 1995. *Extremní osamělost*. 2. vyd. Praha: Portál, 1995. ISBN 80-7178-024-3

NOTBOHM, E. 2005. *Desať vecí, ktoré by každé dieťa s autizmom chcelo aby ste vedeli*. 1. vyd. Európa, s. r. o., Bratislava 2013. 102 s. ISBN 978-80-89111-84-8.

OSTATNÍKOVÁ, D. 2010. *Autizmus z pohľadu neuropsychobiológie* 1. vyd. Univerzita Komenského Bratislava, 2010. 260 s. ISBN 978-80-223-2825-8.

PEČEŇÁK, J. 1995. Diagnostika detského autizmu. In: *Diagnostika narušenej komunikačnej schopnosti*. Bratislava: Osveta, 1995. 204 s. ISBN 80-88824-18-4-3.

PEETERS, T. 1998. *Autismus - od teórie k výchovne vzdelávaci intervenci*. Praha : Scienia, 1998. 170 s. ISBN 80-7183-114-X.

THOROVÁ, K. 2006. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, s.r.o., 2006. 456 s. ISBN 80-7367-091-7.

VERMUELEN, P. 2006. *Autistické myšlení*. 1.vyd. Praha : Grada, 2006. 130 s. ISBN 80-247-1600-3.

2

BARKLEY, Russel A. 1997. *Attention Deficit Hyperactivity Disorders*. The Guilford Press, New York, 1997. 410 s.

JUCOVIČOVÁ, D. – ŽÁČKOVÁ, H. 2008. *Redukace specifických poruch učení u dětí*. 1. vyd. Praha : Portál, s. r. o., 2008. 176 s. ISBN 978-80-7367-474-8.

Medzinárodná klasifikácia chorôb. 10. Revízia : Duševné poruchy a poruchy chování. Praha : Portál, s. r. o., 1997

MUNDEN, A.- ARCELUS, J. 2006. *Poruchy pozornosti a hyperaktivita.* 2. vyd. Praha : Portál, s. r. o., 2006. 120 s. ISBN 80-7367-188-3.

PACLT, I. a kol. 2007. *Hyperkinetická porucha a poruchy chování.* Praha: Grada. 2007. 978-80-247-1426-4

POKORNÁ, V. 1997. *Teorie, diagnostika a náprava specifických poruch učení.* 1. vyd. Praha : Portál, s. r. o., 1997. 312 s. ISBN 80-718-135-5.

RIEFOVÁ, Sandra F. 2007. *Nesoustředěné a neklidné dítě ve škole : praktické postupy pro vyučování a výchovu dětí s ADHD.* 3. vyd. Praha : Portál, s. r. o., 2007. 256 s. ISBN 978-80-7367-257-7.

SINDELAROVÁ, B. 2007. *Předcházíme poruchám učení.* 4. vyd. Praha : Portál, s. r. o., 2007. 63 s. ISBN 978-80-7367-262-1.

TRAIN, A. 2001. *Nějkastejší poruchy chování dětí.* 1. vyd. Praha: Portál, s. r. o., 2001. 200 s. ISBN 80-7178-503-2.

VÁGNEROVÁ, M. 1997. *Psychologie problémového dítěte školního věku.* Praha: Karolinum 1997. ISBN 80-7184-488-8

VITÁSKOVÁ, K. 2005. *Etopedie: Vybrané okruhy*

etopedické problematiky. Ostrava: Ostravská univerzita. 2005. ISBN 80-7368-123-4

ZELINKOVÁ, O. 2003. *Poruchy učení : špecifické vývojové poruchy čtení, psaní a dalších školních dovedností*. 10. vyd. Praha: Portál, s. r. o., 2003. 263 s. ISBN 80-7178-800-7.

MŠ

FREEMAN, R.; CARBIN, F. C.; BOESE, J.R.: *Tvé dítě neslyší – pro všechny kteří pečují o neslyšící děti*. FRPSP, Praha 1992.

KOLÁROVÁ, R.: *Základy somatopédie*. UK, Bratislava 1993.

KRAUS, I; SANDERA, O.: *Telesne postížené dítě*. SPN, Praha 1964.

KRUPA, S.: *Kvalitné sociálne služby*. AZOZP, Bratislava 2003.

LECHTA, V.: *Inkluzivní pedagogika – základní vymezení*. In: LECHTA, V.: *Základy inkluzivní pedagogiky*. Portál, Praha 2010.

ROMANČÍKOVÁ, M., SCHMIDTOVÁ, M.: *Sluchové postihnutí*. In: LECHTA, V.: *Základy inkluzivní pedagogiky*. Portál, Praha 2010.

SLOWÍK, J.: *Speciální pedagogika*. Grada, Praha 2007.

ŠÍMA, R.: *Sociálna teória a sociálna politika*. Poradca, Žilina 1996.

ŠMIDOVÁ, M.: *Prístup k deťom s telesným postihnutím*. SAP, Trnava 2005.

ŠMIDOVÁ, M.: *K dohovoru o právach osôb so špeciálnymi potrebami: východiská. I. časť*. Integrácia, 13, 2006, č. 3.

ŠMIDOVÁ, M.: *K dohovoru o právach osôb so špeciálnymi potrebami: aktuálny stav, nástroje implementácie a hodnotenia základnej koncepcie. II. časť*. Integrácia, 14, 2007, č. 3.

VITÁSKOVÁ, K; LUDÍKOVÁ, L.; SOURALOVÁ, E.: *Zefektivnění studia a profesního uplatnění handicapovaných*

studentů na vysokých školách. Univerzita Palackého, Olomouc 2003.

ZÁSKALICKÝ, P.: *Proměny paradigmatu – od segregace k inkluzi.* In: LECHTA, V.: *Základy inkluzivní pedagogiky.* Portál, Praha 2010.

MŠ – skripta

Anzenbacher, A.: *Úvod do filozofie.* Praha 1987.

Arnold, G., E.: *Die Sprache und ihre Störungen.* Wien - New York 1970.

Bajo, I.: *Pedagogika špecializovaných tried základnej školy.* Bratislava 1988.

Bajo, L.: *Psychopédia L,* Bratislava 1985.

Bajo, L.: *Pedagogická prax v špec. školách a vých. zariadeniach.* Bratislava 1987.

Baláž, J. a kol.: *Komunikačné problémy detí s viacerými chybami.* Bratislava 1980.

Balcar, K.: *Úvod do studia psychológie osobnosti.* Praha 1983.

Berlin, I, Rawls, J.: *O slobode a spravodlivosti.* Bratislava 1993.

- Borovanský, L. a kol.: Soustavná anatomie člověka II., Praha 1967.
- Bundschuh, K.: Praxiskonzepte der Forderduagnostik. Bad Heibrunn 1994.
- Carretto, C: Prečo Pane? Cambridge Ont. 1987.
- Coreth, E.: Co je člověk? Praha 1994.
- Csontos, L. SJ.: Nad tajomstvom človeka. Bratislava 1992.
- Czapów, Cz.: Resocializačná pedagogika. Praha 1981.
- Edelsberger, L.: Špeciálni pedagógika. Praha 1988.
- Earecksonová, J.: Eutanázia. Bratislava 1997.
- Haring, B.: Videl j sem tvé slzy. Vyšehrad 1996.
- Chardin, P.T.: Vesmír a ľudstvo. Praha 1990.
- Illyes, G.: Špeciálno - pedagogická psychológia, Bratislava 1978.
- Jaffe, D. T.: Self-renewal: Personal transforming following extrémne trauma. 1985.
- Kabele, E: Somatopedie. Praha 1970.
- Kabele, E: Nárys vývoje péče o mlád. tél.postiž., nemoc, a zdrav.oslab. Praha 1982.
- Kabele, E: Základy somatopedie. Praha 1985.
- Kabele, E: Rozvíjení hybnosti a řeči dětí s DMO. Praha 1988.
- Kiml, J.: Základy foniatrie. Praha 1978.

- Kodým, M.: Úmluva o právech dieťaťa. Brno 1991.
- Komenský, J.A.: Veľká didaktika. Bratislava 1991.
- Kollárova, E.: Somatopédia pre vychovávateľov. Bratislava 1989.
- Kollárova, E.: Základy somatopedie. Bratislava 1993.
- Košč, L.: Patopsychológia. Bratislava 1975.
- Košč, L.: Vybrané state z vývinovej psychológie a patopsychológie. Bratislava 1980.
- Košč, L.: Psychológia postihnutého dieťaťa a jeho výchova. Praha 1982.
- Kraus, J., Šandera O.: Telesné postihnuté dieťa. Praha 1964.
- Křivohlavý, J.: Psychologická rehabilitácia zdravotne postihnutých. Praha 1985.
- Lechta, V: Logopedické repetitória. Bratislava 1990.
- Lechta, V: Symptomatické poruchy reči u detí. Bratislava 1991.
- Lechta, V: Logopedické repetitória. Bratislava 1990.
- Lechta, V: Diagnostika narušenej komunikačnej schopnosti. Martin 1995.
- Lechta, V: Nové cesty k postihnutým ľuďom. Bratislava 1997.
- Leischner, A.: Aphasien und Sprachentwicklungsstörungen. Stuttgart 1987.
- Lesný, L.: Elektroencefalografie. Praha 1959.

Lesný, L: Detská mozgová obrna ze stanoviska neurológa. Praha 1972.

Lesný, L: Detská neurológie. Praha 1980.

Lesný, L: Všeobecná a špeciálni neurológie. Praha 1980.

Lesný, L: Neurológie pro špeciálni pedagogy. Praha 1982.

Lesný, L: Klinické vyšetrovací metody v detské neurológii. Praha 1984.

Lesný, L: Detská mozgová obrna. Praha 1985.

Letz, J.: Filozofia v celostnom porozumení. Bratislava 1992.

Letz, J.: Metafyzika a ontológia. Bratislava 1993.

Letz, J.: Život v hľadání pravdy. Bratislava 1996.

Letz, J.: Filozofická antropológia. Bratislava 1994.

Mitchell, K.R.: AH our losses, all our griefs. Philadelphia 1983.

Olivar, R.R.: Etická Výchova. Bratislava 1990.

Pelán, J.: Na ceste k humanite. Brno 1996.

Ponfuch, A.: Gynekológia a pôrodnictvo. Bratislava 1982.

Popelová, J.: Etika. Bratislava 1981.

Požár, L.: Psychológia osobnosti postihnutých. Bratislava 1997.

Sabadoš, R: Logopédia. Bratislava 1977.

Seeman, M.: Poruchy detské reči. Praha 1955.

Sovák, M.: Úvod do logopedie. Praha 1978.

- Sovák, M.: Logopedie. Praha 1981.
- Stehlík, L.: Dítě s DMO v rodině. Praha 1977.
- Syfišťová, E.: Skúp. psychoter. psychotikú a osôb s též. som. postiž. Praha 1989.
- Škoda, R.: Základy katolíckej sociálnej náuky. Košice 1991.
- Škvareninová, O.: Rečová komunikácia. Bratislava 1994.
- Šoltés, L.: Vybrané kapitoly z medicínskej etiky. Trnava 1996.
- Vajda, R.: Špeciálna neurológia pre somatopédov. Bratislava 1992.
- Vácha, J.: Problém normálnosti v biológii a lékafství. Praha 1980.
- Vanier, J.: Porušené telo. Bratislava 1994.
- Vašek, Š.: Špeciálnopedagogická diagnostika. Bratislava 1991.
- Vinarskaja, E.H.: Dizartrija-topiko-diagn.znač.vklin.očag.poran.mozga. Taškent 1973.
- Vygotskij, L., S.: Myslení a reč. Praha 1970.
- Wayer, D.: Slepacia polievka pre dušu. Bratislava 1994.
- Weigel, G.: A New Worldly Order. Washington 1992.
- Časopisecká literatúra*
- Crisis (USA)
- Československá psychológie (CR)

Efeta (SR)

Education (USA)

Journal of Humanistic Psychology (USA)

Komenský (ČR)

Medicínska etika a bioetika (SR)

Personality and social psychology bulletin

Psychological Science (USA)

Psychológia a patopsychológia dieťaťa (SR)

Rehabilitácia (SR) Špeciálni pedagógika (ČR)

Špeciálna pedagogika (SR)

The Psychoanalytic Review (USA)

Osobitné druhy literatúry

Zborník z konferencie Somatopedickej spoločnosti: Kritické životní situace detí a mladistvých s telesným a zdravotným postihením. Brno 1995.

Zborník z konferencie Somatopedickej spoločnosti: Realizace rehabilitační péče v jednotlivých etapách v živote človeka s telesným postihem. Praha 1997.

Závery z odborného seminára Poruchy učení. Bratislava júl 1997.

Odborná štúdia Etické aspekty práce s telesne postihnutými deťmi autorov Ďačok, J., Šol-tés, L., Klepanec, J. Ústav medicínskej etiky a bioetiky. Bratislava 1997.

Defektologický slovník. Praha 1984.

Malý slovník cudzích slov. Bratislava 1972.

Medzinárodná klasifikácia porúch disaptibility a handicapu.
Mat. WHO 1980.

Štandardné pravidlá pre vyrovnávanie príležitostí pre osoby so zdravotným postihom. Schválené Valným zhromaždením OSN 28. októbra 1993.

Národný program podpory zdravia Slovenskej republiky.
Bratislava 1992.

Enhancing Co-operation between Mainstream and Special Education. Helios II Progra-mme.1996.

Planning for independence. A Support Document for Teachers of Students With intellectual Disabilities. Materiál Ministry of Education. Ontario 1990.

The Common Curriculum. Materiál Ministry of Education. Ontario 1995.

Biblia. Nový zákon. List Filipanom 2 kap.

Centesimus annus. Encyklický list Pápeža Jána Pavla II. z. 1. mája 1991.

Christifideles laici. Postynodálny apoštolský list Pápeža Jána Pavla II. z 30. decembra 1988, kap. IV

Sollicitudo Rei Socialis. Encyklický list pápeža Jána Pavla II. z 30. decembra 1987, kap. IV

Dives in Misericordia. Encyklický list pápeža Jána Pavla II. z 30. decembra 1980.

Redemptionis Donum. Apoštolský list pápeža Jána Pavla II. zo 16. mája 1984.

Dokumenty z II. Vatikánskeho koncilu, konaného v rokoch 1962 -1965. Bratislava 1992.

Dôstojnosť ľudskej osoby je základom spravodlivosti a mieru. Prejav pápeža Jána Pavla II. na Valnom zhromaždení OSN 2. októbra 1979.