DOI: https://doi.org/10.54937/ssf.2022.21.3.11-22

Poskytovanie včasnej starostlivosti pre rodičov

Providing Early Care for Parents

Anna Hudecová

Abstract

The main aim of the study is to justify the need for early intervention for the child and the family with a child with a disability. The study presents the results of research with in the e-learning project "E-learning training modules on the issue of early intervention in the family with child with developmental risk".

Keywords: Early Intervention. Family. Principles of early intervention. The needs of the child. E-learning model.

Úvod

Rodina zohráva v živote človeka podstatnú úlohu. Ak je prostredie rodiny funkčné je predpoklad, že zabezpečuje a uspokojuje biologické i psychické potreby svojich členov, ktoré sú pre ich ďalší rozvoj významné. Z tohto hľadiska je možné konštatovať, že prvé roky života, ktoré dieťa prežije v rodine významnou mierou predurčujú jeho ďalší rozvoj. Platí to aj pre rodiny detí so zdravotným znevýhodnením, ktoré sú ohrozované rizikovými faktormi od narodenia alebo v priebehu ďalšieho obdobia čo môže súvisieť so vznikom ochorení počas raného obdobia života dieťaťa, ktoré negatívne ovplyvňujú jeho vývin. Rodiny s deťmi so zdravotným znevýhodnením sa často ocitnú v situácii, ktorú nedokážu spracovať, resp. spracovanie tejto situácie nie je jednoduché. Po narodení dieťaťa so zdravotným znevýhodnením často dochádza k narušeniu rovnováhy v rodine. Rodina je konfrontovaná s realitou čo vyvoláva také reakcie rodičov, ktoré ovplyvňujú jej funkčnosť. Aj keď niektoré rodiny sa pod vplyvom takejto situácie zomknú, vo väčšine prípadov dochádza k ohrozeniu vnútornej stability rodiny. Rodina je ohrozená mnohými faktormi, ktoré so sebou starostlivosť o dieťa so znevýhodnením prináša. Vedie to k frustrácii členov rodiny, situácia sa stáva traumatizujúcou pre celý rodinný systém. Záťažová situácia, v ktorej sa rodina nachádza často znemožňuje jej plnú funkčnosť. Práve z týchto dôvodov je dôležitá pomoc, ktorú poskytuje rodine služba včasnej intervencie. Zmyslom včasnej intervencie je odľahčovať záťažovú situáciu rodín, ktoré vychovávajú dieťa so zdravotným znevýhodnením v predškolskom veku.

Rodina s dieťaťom s postihnutím

Rodina je systém, ktorého základnou funkciou je zabezpečenie biologických i psychických potrieb svojich členov. Je to dynamický útvar, ktorý je typický aj tým, že v ňom prebieha proces neustálych zmien. Niektoré zmeny sú očakávané, iné naopak neočakávame. Ide o nenormatívne vývinové vplyvy, s ktorými rodina nepočíta (Kováčová, 2020b). K takýmto nepriaznivým situáciám patrí aj narodenie dieťaťa so znevýhodnením. Je to situácia, ktorá komplikuje život rodiny. Vyplýva to zo skutočnosti, že prirodzeným očakávaním každého rodiča je mať zdravé dieťa. Pri nenaplnenej predstave je rodina vystavená častokrát nielen vnútornému tlaku, ktorý znamená ohrozenie jej vnútornej súdržnosti, ale aj nepriazni okolia. Prejavuje sa to mnohokrát tým, že rodina s postihnutým (znevýhodneným) dieťaťom sa dostáva do mnohých krízových situácií. Na margo tejto skutočnosti Matějček (1989) uvádza, že bežná klinická skúsenosť poukazuje, že rodiny s postihnutým dieťaťom v porovnaní s ostatnými rodinami častejšie trpia vnútorným rozvratom a častejšie dochádza aj k formálnemu rozpadu. Jedným z najdôležitejších sociálnych faktorov, ktoré ovplyvňujú zvládanie záťaže spojenej s narodením dieťaťa so znevýhodnením je kvalita vzťahu.

Dieťa so zdravotným znevýhodnením prináša do života rodiny nutné zmeny, ktoré často negatívne ovplyvňujú fungovanie rodinného systému. Tieto zmeny, ktoré sú ovplyvnené viacerými faktormi sme graficky spracovali.

Obrázok 1

Zdroj: vlastné spracovanie

Popisovaný Obrázok 1 zobrazuje prekrývajúce sa alebo vzájomne prepojené atribúty ovplyvňujúce rodinný systém. Prvým atribútom je **druh a stupeň postihnutia** (spočíva *v tom* či ide o reverzibilné poškodenie, alebo je nádej na zlepšenie daného stavu). Druh a stupeň poškodenia má vplyv aj na sociálny rozsah fungovania rodiny. Niektoré druhy postihnutia sú sociálne akceptovanejšie, iné naopak vyvolávajú *pochybnosti* a neistotu nielen v rodine aj v širšej spoločnosti (Izraelová, Belková, 2009). Druhým atribútom sú

príčiny vzniku postihnutia (ako sa daná situácia v rodine bude riešiť, ako sa ustáli či vyhraní závisí aj od príčin postihnutia). Závisí to od toho či je to postihnutie vyvolané dedičnými dispozíciami, alebo postihnutie vzniklo pod vplyvom úrazu, choroby, nepriaznivej, patologickej, sociálnej či kultúrnej situácie v rodine (podľa Prevendárová, 1998).

Tretím atribútom je **časový faktor** (z prognostického hľadiska ho považujeme za veľmi významný). Čím skôr sa totiž defekt odhalí tým je väčšia nádej na komplexnú starostlivosť nielen pre dieťa ale aj o celú rodinu.

Prítomnosť dieťaťa so zdravotným postihnutím prináša so sebou množstvo problémov a ťažkostí, s ktorými sa rodina musí vyrovnávať. Pri hľadaní pomoci rodine je dôležité analyzovať životnú situáciu rodiny s postihnutým dieťaťom. Musí nás zaujímať ako rodina prežíva túto situáciu ako ju spracováva. Príchod dieťaťa do rodiny prináša rodičom emocionálny a sociálny zisk, na druhej strane aj zmenu ich doterajších rolí a stratu relatívnej voľnosti (Kováčová, 2020b). Problematickejšou sa stáva situácia ak ide o rodinu s dieťaťom so znevýhodnením. Prejavuje sa to stratou istoty a bezpečia nielen pre dieťa, ale aj pre ostatných členov rodiny. Vedie to často k nesúladu v spolužití čo spôsobuje rozvrat v rodine. Príčinou môže byť neriešenie konfliktov, ale aj strata záujmu o postihnuté dieťa zo strany niektorého z rodičov a pod. Z týchto dôvodov je dôležité rodine i dieťaťu poskytnúť adekvátnu pomoc. Dôležitou možnosťou pomoci je včasná intervencia.

Narodenie dieťaťa so zdravotným znevýhodnením orientuje častokrát pozornosť rodiny ale aj odborníkov len na dieťa. Dieťa je vnímané ako problém, ktorý treba riešiť. Ak však zoberieme do úvahy, že dieťa vstupuje už do existujúceho systému vzťahov a interakcií, ktoré v rodine existujú nie je reakcia rodiny na narodenie dieťaťa so znevýhodnením primárne zapríčinená znevýhodnením, ale už existujúcim fungovaním rodiny. Práve systém rodiny určuje, čo pre rodinu znamená prítomnosť dieťaťa so zdravotným znevýhodnením a ako tento systém na prítomnosť dieťaťa reaguje. Táto skutočnosť teda potvrdzuje, že je dôležité, aby sme pri riešení danej situácie upriamili pozornosť na fungovanie rodiny ako systému. Blackman (2003) upozorňuje, že rodinný systém by mal byť prostredníctvom včasnej intervencie podporovaný s cieľom dosiahnuť správny vývin dieťaťa, resp. minimalizovať obmedzenia spojené s vrodenou či získanou indispozíciou v telesnom, kognitívnom alebo emocionálnom vývine detí.

Potreby rodín vychovávajúcich dieťa so zdravotným znevýhodnením

Pre adekvátnu pomoc rodine, aj prostredníctvom včasnej intervencie, je dôležité poznať ako túto situáciu rodina prežíva. Ide o akési nahliadnutie do individuálneho vnútorného sveta jednotlivca, ktoré je ťažko opísateľné ostatným (Heller, 2007). Poznať ako vnímajú rodiny svoju životnú situáciu a svoje potreby patrí medzi dôležité informácie, ktoré môžeme využiť pri poskytovaní adekvátnej pomoci rodine. Prežívanie tejto situácie je pre tieto

rodiny kľúčovou, pretože si uvedomujú seba, svoje skúsenosti a pocity. Nemôžeme ignorovať a prehliadať potreby, ktoré z danej situácie pre rodinu vyplývajú. Môžeme sa zamýšľať nad úrovňou základných i sekundárnych potrieb. Uvažovať o dôsledkoch na rodinu a dieťa v prípade, že tieto potreby nie sú dostatočne saturované a na základe toho hľadať možnosti ako tieto potreby naplniť. Na úrovni fyziologických potrieb dochádza zo strany rodičov k psychickej deprivácii spôsobenej často nedostatkom spánku, odpočinku a celkovej pohody. Danú situáciu môžu zhoršiť aj problémy ekonomického charakteru.

Dôležitú úlohu zohráva aj starostlivosť o dieťa. Johnston & Swanson (2006) poukazujú aj na to, že vo väčšine prípadov ťarcha starostlivosti stojí na matke, ktorá obvykle ostáva doma s dieťaťom. Možnosti jej vlastnej sebarealizácie sú značne obmedzené alebo žiadne. Prežíva izoláciu čo negatívne ovplyvňuje jej celkový fyzický i psychický stav. Časová, fyzická aj psychická záťaž vedie k postupnému, alebo náhlemu obmedzovaniu kontaktov rodiča s okolím a vedie k jeho izolácií (Hrčová, 2020). Tieto skutočnosti sa podpisujú na tom, že členovia rodiny strácajú istotu, vyhrocujú sa vzájomné vzťahy v rodine čo sa podpisuje aj na akceptácii a prijatí dieťaťa v rodine. Prijatie dieťaťa a jeho akceptovanie je narušené často aj tým, že dochádza k vzájomnému obviňovaniu, hľadaniu vinníka za postihnutie dieťaťa (Pelchat et al., 1999).

Čo sa týka potrieb dieťaťa so znevýhodnením je možné povedať, že tieto sa v mnohých oblastiach nelíšia od potrieb zdravých detí. Z tohto dôvodu je mimoriadne dôležitá saturácia potrieb v ranom veku dieťaťa, pretože od toho závisí jeho ďalší rozvoj a napredovanie. U detí so znevýhodnením je náročnosť saturovania potrieb podmienená mierou znevýhodnenia dieťaťa, jeho vekom ale aj prostredím, v ktorom dieťa žije a celkovou atmosférou v rodine. Pre zdravý vývin dieťaťa a rozvoj intelektu sú dôležité nielen zmysluplné vzťahy s dospelými a vytvorenie stabilnej citovej väzby na rodičov, ale aj pocit zázemia, bezpečia a akceptácie. U dieťaťa, ktoré je určitým spôsobom znevýhodnené existuje reálne riziko, že jeho potreba istoty a bezpodmienečného prijatia zo strany rodičov bude ohrozená.

Je evidentné, že pre rodinu je takáto situácia zvlášť zaťažujúca a konečné riešenie je podmienené aj tým ako túto zaťažujú situáciu rodina dokáže zvládať. Proces reakcie rodiny na zvládanie záťažovej situácie môže byť veľmi problematický. Vo veľkej miere to závisí od vnútorných zdrojov rodiny, ktoré vychádzajú zo samotného rodinného prostredia, rodinnej dynamiky a komunikácie medzi jednotlivými členmi. Významnú úlohu v tejto situácii podľa Hudecovej (2020) zohrávajú aj zdroje podpory a pomoci, ktoré sú lokalizované mimo vlastného rodinného kruhu. Ide o vonkajšie zdroje reziliencie. Ich úlohou je zabezpečiť rodinám dostupnú, zmysluplnú, praktickú pomoc a podporu, reagujúcu na ich potreby a potreby dieťaťa. Dôvodom je to, že rodina sa ocitá pod psychickým, fyzickým, sociálnym a ekonomickým stresom. Konfrontácia s novou skutočnosťou sa bytostne dotýka identity

rodičov. Prevendárová (1998) konštatuje, že táto situácia ohrozí vedomie ich vlastnej hodnoty, ktorú vkladali do predstáv o rodičovstve. Narodením dieťaťa so znevýhodnením utrpí rodičovská prestíž (Vagnerová, 2004). Po prvotnom šoku je však tak či tak rodič postavený pred realitu, s ktorou sa musí vyrovnať. V tejto situácii je veľmi dôležité, aby rodina dostala určitú pomoc a mala určitú sociálnu oporu, na ktorú sa môže v danej situácii spoľahnúť. Magová (2020) poznamenáva, že v tejto situácii je dôležité, aby podpora vychádzala zo silných stránok a záujmov dieťaťa.

Včasná intervencia ako prostriedok pomoci rodinám

Východiská včasnej intervencie sa opierajú o dokumenty, ktoré majú medzinárodnú platnosť a deklarujú deťom so znevýhodnením právo na primeranú starostlivosť. Je to Dohovor o právach dieťaťa, článok 23 (UN OHCHR, 1989) a Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím, články 7, 8 a 25 (UN, 2006). Článok 7 Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím je venovaný deťom. Je to výzva zmluvných strán Dohovoru, aby deťom s postihnutím zabezpečili rovnako ako ostatným deťom využívanie všetkých ľudských práv a základných slobôd.

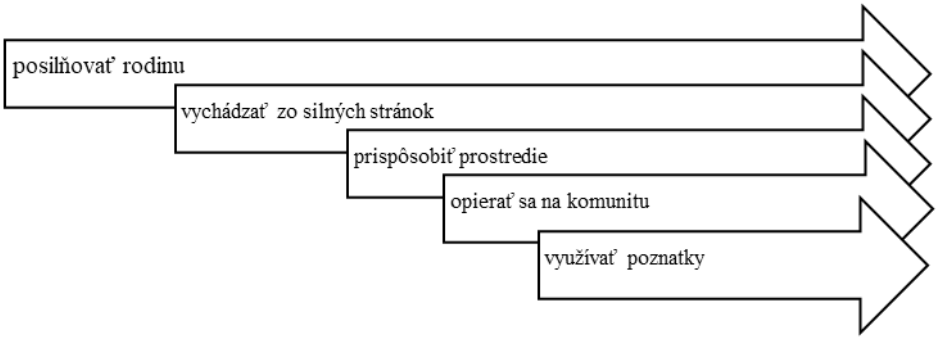
Právna úprava včasnej intervencie na Slovensku je legislatívne ukotvená v zákone o sociálnych službách. Novelou zákona č. 448/2008 Z. z. o sociálnych službách vstúpila do platnosti v januári 2014. Včasná intervencia je služba zameraná predovšetkým na deti so zdravotným znevýhodnením, resp. rizikovým vývinom v ranom veku (0 – 7). Ide o odborné služby zamerané na podporu a pomoc rodinám. Cieľom je umožniť rodičom podporu vývinu dieťaťa tak, aby dosiahlo maximálny potenciál svojich možností a schopností napriek znevýhodneniu a komplikáciám (Tichá, 2015). Zmyslom pomoci rodine vo včasnej intervencii je predovšetkým umožniť jej lepšiu orientáciu v jej ťažkej životnej situácii a cez intervenčný proces pozitívne ovplyvňovať vzťahy, postoje rodičov a ich predstavy o živote dieťaťa s postihnutím, tým aj celej rodiny (Orieščiková, 2020). Za podstatný dôvod realizovania včasnej starostlivosti o dieťa so zdravotným znevýhodnením považujeme aj skutočnosť, že mozog sa v tomto období najviac rozvíja, je tvárny, čo prispieva k efektívnym dopadom včasnej stimulácie a podpory pre dieťa ako aj celú rodinu (Dawson, 2008). Včasná intervencia má teda svoj význam predovšetkým v období raného detstva, pretože je to obdobie dramatického vývinu. Dieťa si v tomto období utvára základ svojho vedomia, buduje si základ primárnych vzťahových väzieb, učí sa dôverovať. Tieto míľniky sú základom pre učenie a myslenie neskôr v živote. Významnosť a zmysel včasnej intervencie spočíva predovšetkým v tom, že v období, keď sa rodina dozvie diagnózu, vynára sa pred rodičmi množstvo otázok, na ktoré si nevedia zodpovedať. Chýbajú im informácie o tom, ako vychovávať svoje dieťa so špecifickými potrebami. Práve prístup k informáciám prostredníctvom včasnej intervencie zabezpečuje to, že rodina

neostáva v informačnom vákuu. Tím odborníkov z viacerých pomáhajúcich profesií ponúka komplexnú podporu rodine vo všetkých oblastiach. Dôležité je poskytnúť poznatky o aktivitách, ktoré môžu dieťa stimulovať. V tejto súvislosti podľa Kováčovej (2020a) zásadnú rolu zohráva aj kreativita v rámci ergoterapeutických zamestnávaní, ktorá sa môže realizovať v ranej podpore dieťaťa so zdravotným znevýhodnením. Kreativita je zároveň možným „materiálom“ ako vytvoriť deťom „cestu“ k rozvíjaniu kvality života (Kováčová, 2020a). Zdôrazňuje sa individuálny rozvoj každého dieťaťa v prospech jeho rozvoja kvality života a samotného prežívania. Pričom treba zdôrazniť, že rodina je spolutvorcom rozhodnutí v procese spolupráce s pracovníkmi včasnej intervencie.

Princípy včasnej starostlivosti

Uplatňovanie včasnej intervencie v praxi je podmienené rešpektovaním konkrétnych princípov, ktoré boli prezentované Európskou agentúrou pre rozvoj špeciálneho vzdelávania. Sú to princípy dostupnosti, blízkosti, finančnej dostupnosti, interdisciplinarity a rozmanitosti služieb (European Agency for Development in Special Needs Education, 2010). V tejto súvislosti je potrebné pozornosť zamerať aj na služby včasnej intervencie, prostredníctvom ktorých je deťom a rodinám poskytovaná pomoc. Pre služby včasnej intervencie sú typické základné charakteristiky, s ktorými sa stručne oboznámime (Obrázok 2).

Obrázok 2: Charakteristika služby včasnej intervencie



Zdroj: vlastné spracovanie

Služby včasnej intervencie by mali:

- **posilňovať rodiny** (orientácia na rodinu ako najdôležitejší kontext z pohľadu dieťaťa);
- **vychádzať zo silných stránok** (budovať na silných stránkach dieťaťa s cieľom rozvíjať jeho ďalšie zručnosti a potenciality);

- **prispôsobovať prostredie** v myšlienky byť inkluzívny v prospech potrieb a rozvíjať zručnosti, ktoré umožňujú zmysluplnú participáciu na všetkých aktivitách;
- **opierať sa o komunitu** (ide o aktívnu participáciu na živote komunity a jej aktivitách);
- **byť reflektívny** (využívať metódy posudzovania, kladenia otázok, učenia sa, premýšľania a diskusie medzi zamestnancami a rodinami);
- **využívať a opierať sa o najlepšie dostupné poznatky** a postupy, ktoré sú podložené vedeckými dôkazmi;
- **prístupné a finančne dostupné** (sprac. podľa Európska asociácia poskytovateľov služieb pre osoby so znevýhodnením, 2016).

Pre efektívnu pomoc je mimoriadne dôležité, aby rodiny mali prístup ku kvalitným a kompletným informáciám. Bez toho, aby bola rodina zorientovaná v komplikovanej novej situácii sa ocitá v situácii keď prepadá chaosu a beznádeji. Práve na základe cieleného poskytovania podpory a potrebných informácií sa rodina dokáže zorientovať v možnostiach a právach, ktoré jej zo zákona v danej situácii vyplývajú.

Centrá včasnej intervencie

Významnú úlohu pri poskytovaní pomoci rodinám s deťmi so znevýhodnením poskytujú Centrá včasnej intervencie. Ich podpora sa zameriava na viacero oblastí, ktorých bližšie charakteristiku sme spracovali do Tabuľky 1.

Tabuľka 1: Oblasti podpory sprostredkovávané centrami včasnej intervencie

Konkrétna oblasť podpory sprostredkovanej centrom včasnej intervencie	**Charakteristika vybranej podpory sprostredkovanej centrom včasnej intervencie**
Podpora vlastných zdrojov rodiny	Ide o posilnenie rodiny k tomu, aby si dokázala úspešne vyrovnať so svojou situáciou a redefinovať svoju novú identitu. Možnosťou pomoci rodine je realizovať špeciálno-pedagogické, liečebno-pedagogické, psychologické či sociálne poradenstvo, ako aj sprevádzanie rodiny.
Komplexná stimulácia vývinu dieťaťa	Je ďalšou oblasťou, na ktorej participuje interdisciplinárny tím. Môže to byť špeciálny a liečebný pedagóg, fyzioterapeut, logopéd a pod, ktorí poskytujú široké spektrum poradenstva k stimulácii motorického, psychomotorického vývinu a vývinu komunikácie.
Komplexná stimulácia vývinu dieťaťa	Je ďalšou oblasťou, na ktorej participuje interdisciplinárny tím. Môže to byť špeciálny a liečebný pedagóg, fyzioterapeut, logopéd a pod, ktorí poskytujú široké spektrum poradenstva k stimulácii motorického, psychomotorického vývinu a vývinu komunikácie.
Sociálno-právne poradenstvo a podporu pri administratívnych úkonoch	Ide o pomoc rodine predovšetkým v období, keď sa potrebuje zorientovať v novovzniknutej situácii. Poradenstvo sa zameriava na pomoc pri vybavovaní rehabilitačných a kompenzačných pomôcok, ale poradcovia môžu vystupovať aj v roli moderátora medzi rodinou a inštitúciami.

Podpora rodiny vo vzťahu k širšiemu sociálnemu prostrediu	Centrá včasnej intervencie vzhľadom k širokej sieti svojich kontaktov dokážu významne pomôcť rodine pri orientácii v dostupných alternatívach pomoci. Dôležitú úlohu tu zohrávajú aj podporné rodičovské skupiny, ktoré sú v podobnej situácii.
Vzdelávanie pre rodičov aj odborníkov	Dôležitou súčasťou pomoci sú aj vzdelávacie aktivity pre rodičov v témach, s ktorými sa stretávajú pri výchove svojho dieťaťa so znevýhodnením. Pozornosť sa venuje aj profesionálom pomáhajúcich profesií. V tomto kontexte sa organizujú odborné semináre.

Zdroj: Centrá včasnej intervencie (2015)

E-learningové vzdelávacie moduly k problematike včasnej starostlivosti o rodinu s dieťaťom s rizikovým vývinom

Problematika včasnej starostlivosti o dieťa s rizikovým vývinom bola predmetom grantovej úlohy KEGA č.013 KU4/2019. Snahou prezentovanej štúdie je oboznámiť čitateľov s výsledkami výskumu daného projektu. Východiskom k riešeniu tejto grantovej úlohy zo strany riešiteľov bolo uvedomenie si dôležitosti včasnej podpory pri vývine, nielen zdravého, ale aj dieťaťa so zdravotným znevýhodnením. Riešitelia vychádzali z predpokladu, že vývin dieťaťa raného veku je do značnej miery ovplyvnený vzájomnými interakciami s rodičmi a rodinnou atmosférou. Rodičia sú tí, ktorí zohrávajú najdôležitejšiu úlohu v ranom vývine a raste dieťaťa. Práve včasná intervencia je zameraná nielen na stimuláciu jeho vývinu, ale aj na podporu a pomoc rodinnému systému v krízovej životnej situácii (Oberklaid, 2010; Tichá, 2014, Tichá 2015, Tichá 2017, Kováčová, 2016).

Ďalším dôvodom k riešeniu danej problematiky viedla aj skutočnosť, že v kontexte včasnej starostlivosti, podporných terapeutických stratégií absentovali informačné materiály (platné pre podmienky našej krajiny), ktoré by poskytovali náhľad na problematiku z hľadiska teoretického, aplikačného, výskumného a praxeologického. Snahou riešiteľov projektu bolo túto medzeru odstrániť.

Predmetný projekt k problematike včasnej intervencie orientovanej na rodinu s dieťaťom s rizikovým vývinom bol zameraný na podporu a rozvoj kompetencií pedagógov a poradenských pracovníkov pri práci s rodinou s deťmi s rizikovým vývinom. Výskumné výsledky sú tiež súčasťou univerzitného e-learningového pregraduálneho vzdelávania predovšetkým špeciálnych pedagógov, liečebných pedagógov, sociálnych pracovníkov, sociálnych pedagógov a študentov predškolskej pedagogiky. Voľne prístupný elektronický materiál umožní pedagogickým a poradenským zamestnancom, taktiež aj študentom pedagogických odborov, porozumieť aspektom včasnej starostlivosti, ktorá je ponúkaná rodinám s deťmi s rizikovým vývinom. Zároveň poskytuje prehľad o najnovších vedeckých a výskumných poznatkoch z vybranej oblasti.

Všeobecným cieľom predmetného projektu bolo zvýšiť rozsah, kvalitu a inovatívnosť celoživotného a pregraduálneho vzdelávania formou e-learningových modulov z oblasti terapeutických stratégií využívaných vo včasnej

starostlivosti o rodinu s dieťaťom/deťmi s rizikovým alebo potenciálne rizikovým vývinom (od narodenia až po vstup do základnej školy). Konkrétnym cieľom projektu bolo vytvoriť dostupný praxeologický materiál k problematike terapeutických konceptov pomoci vo včasnej starostlivosti o rodinu s rizikovým vývinom, ktorý bude určený pre pedagogických zamestnancov a študentov pedagogických odborov ako aj širšej odbornej verejnosti. V rámci projektu bolo stanovených päť parciálnych cieľov, ktoré boli splnené.

Zámerom bolo spracovať a odpublikovať ucelený interdisciplinárny prehľad základných, odborných a vedeckých poznatkov z oblasti včasnej intervencie orientovanej na rodinu a terapeutických konceptov pomoci. Splnenie tohto cieľa je dokladované publikačnou činnosťou riešiteľov projektu. Publikačné aktivity predstavujú súčasť podpory pregraduálneho a postgraduálneho štúdia a sú zverejnené na webovom sídle *www.vcasnastarostlivost.sk*.

Primárnym výstupom projektu je webové sídlo, ktoré bolo vytvorené ako základ pre realizáciu jednotlivých cieľov projektu. Ide o jedinečný a v našich podmienkach aktuálne absentujúci e-materiál, ktorý primárne saturuje potreby praxe z oblasti terapeutických konceptov pomoci vo včasnej pomoci rodinám s dieťaťom s rizikovým alebo potenciálnym rizikovým vývinom. Obsahovo rozpracováva (z transdiciplinárneho a interdisciplinárneho prístupu) problematiku včasnej starostlivosti s využitím terapeutických konceptov pomoci v procese poradenstva, diagnostiky a intervencie. Materiál je už aktuálne súčasťou univerzitného dištančného vzdelávania.

Významnými výstupmi projektu sú vysokoškolské učebnice konkrétne zamerané na rozpracovanie jednotlivých parciálnych tém z oblasti včasnej starostlivosti. Za dôležité publikačné aktivity považujem aktivity zamerané na evalváciu e-learningových vzdelávacích modulov k problematike včasnej starostlivosti: **Evalvácia e-learningových vzdelávacích modulov k problematike včasnej starostlivosti I.** a **Evalvácia e-learningových vzdelávacích modulov k problematike včasnej starostlivosti II**.

Vychádzam predovšetkým zo skutočnosti, že včasná starostlivosť a informovanosť o tejto podpore a pomoci môže rozšíriť aj povedomie o včasnej starostlivosti. Tým, že sa táto forma služby včasnej podpory rodiny s dieťaťom so zdravotným znevýhodnením bude osvetou rozširovať, aj prostredníctvom odpublikovaných výstupov, je možné predpokladať zvýšenie samotnej kvality života a prežívania dieťaťa a celej rodiny ako systému. Z toho dôvodu aj zhodnocovanie materiálov, ktoré sú určené pre konkrétnu skupinu čitateľov, považujem za významný krok k poznaniu, rozvíjaniu a posudzovaniu aj v oblasti vedeckého poznávania skúmanej problematiky.

Záver

Za veľmi významný považujem aj spoločenský prínos vyriešeného projektu, ktorý spočíva predovšetkým v tom, že jeho obsahové zameranie napomáha k postupnému rozvíjaniu včasnej starostlivosti (poradenstva, diagnostiky,

intervencie) v našich podmienkach čím poskytuje dôležitú bázu pre rozvoj inkluzívnej spoločnosti. Dôležitou súčasťou je aplikácia výsledkov riešeného projektu do praktického života, čo je zárukou skvalitnenia špecifickej starostlivosti o deti s rizikovým vývinom a tiež o rodiny s deťmi s rizikovým alebo potencionálne rizikovým vývinom.

Bibliografia

BLACKMAN, J. A. 2003. *Early Intervention: An Overview*. Baltimore: Brookes Publishing.

BROWNE, K., HAMILTON-GIACHRITSIS, C., JOHNSON, R., & OSTERGREN, M. 2006. *Overuse of institutional care for children in Europe.* British Medical Journal, 332, 485-487. https://doi.org/10.1136/bmj.332.7539.485

BISSON, J. et al. 1999. Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. Child: care, health and development, 25(5), 377-398. https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.1999.00107.x

Centrá včasnej intervencie. 2015. Hodnoty a princípy CVI. Dostupné na Internete: Centrá včasnej intervencie: http://centravi.sk/o-nas/principy-cvi/

DAWSON, G. 2008. Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. Development and Psychopathology, 20(3), 775-803. https://doi.org/10.1017/S0954579408000370

European Agency for Development in Special Needs Education. Dostupné na Internete: https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-interventionprogress-and-developments_ECI-report-EN.pdf

European Association Of Service Providers For Persons With Disabilities. (2016). EASPD Statement on Early Childhood Intervention. Dostupné na Internete: EASPD: http://www.easpd.eu/sites/default/files/sites/default/files/Policy/Education/easpd_statement_on_early_childhood_intervention.pd

HELLER, D. 2007. *Psychologie jako věda o prožívání a prožívání času*. In D. Heller, V. Mertin, & I. Sobotková (Ed.), Psychologické dny 2006: sborník z konference 24. Psychologické dny (s. 123). Olomouc: Univerzita Karlova v Praze ve spolupráci s Českomoravskou psychologickou společností. Dostupné na Internete: Českomoravská psychologická společnost: http://cmps.ecn.cz/pd/2006/texty/pdf/heller.pdf

HRČOVÁ, J., MAGOVÁ, M. 2020. Rodina s dieťaťom s poruchou autistického spektra. In *Rodina s dieťaťom s postihnutím vo včasnej starostlivosti*. Ružomberok : VERBUM – vydavateľstvo Katolíckej univerzity v Ružomberku, s. 70-94. ISBN 978-80-561-0775-1.

HRČOVÁ, J. 2020. Rodina s dieťaťom s viacnásobným postihnutím. In *Rodina s dieťaťom s postihnutím vo včasnej starostlivosti*. Ružomberok : VERBUM – vydavateľstvo Katolíckej univerzity v Ružomberku, s. 45-69. ISBN 978-80-561-0775-1.

ORIEŠČIKOVÁ, H., HUDECOVÁ, A. 2020. Rodičia a súrodenci dieťaťa s postihnutím. In *Rodina s dieťaťom s postihnutím vo včasnej starostlivosti*. Ružomberok : VERBUM – vydavateľstvo Katolíckej univerzity v Ružomberku, s. 6-25. ISBN 978-80-561-0775-1.

JOHNSTON, D. D., SWANSON, D. H. 2006. *Constructing the "Good Mother*": The Experience of Mothering Ideologies by Work Status. Sex Roles, 54(7), 509–519. https://doi.org/10.1007/s11199-006-9021-3

KOVÁČOVÁ, B. 2016. *Expresívno-tvarová (pre)dispozícia skupinovej arteterapie v poradenskom procese* In: Prolegoména kupinovej arteterapie orientovanej na adolescenta so zdravotným znevýhodnením. 1. vyd. Bratislava : Univerzita Komenského v Bratislave, 2016. ISBN 978-80-223-4160-8, CD-ROM, s. 127-153.

KOVÁČOVÁ, B. 2020a. *Kreatívne zamestnávania v ranej ergoterapii.* In: *Expresivita vo výchove III: zborník*. Bratislava: Univerzita Komenského v Bratislave, 2020 (a), s. 181-201 [online]. ISBN 978-80-223-4931-4.

KOVÁČOVÁ, B. 2020b. *Rodina s dieťaťom so špecifickou poruchou koordinácie pohybov vo včasnej intervencii*. In Rodina s dieťaťom s narušením vo včasnej starostlivosti. 1. vyd. Ružomberok: Katolícka univerzita v Ružomberku. VERBUM – vydavateľstvo KU, 2020(b). ISBN 978-80-561-0782-9.

LUCIANA, M. 2003. *Cognitive development in children born preterm*: Implications for theories of brain plasticity following early injury. Development and Psychopathology, 15(4), 1017-1047. https://doi.org/10.1017/S095457940300049X

OBERKLAID, F. 2010. *Investing in the Early Years*: Challenges and Opportunities for Victoria, Presentation to FaCS. Melbourne: Centre for Community and Child Health, 2010. ISBN 8781500538

PELCHAT, D., RICARD, N., BOUCHARD, J-M. et al. 1999. *Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. Child: care, health and development*, 25(5), 377-398. https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.1999.00107.x

Platforma Rodičov. (dátum neznámy). *Potreby rodín s dieťaťom s viacnásobným zdravotným znevýhodnením.* Dostupné na Internete: Raná starostlivosť: http://ranastarostlivost.sk/uploads/tmce/7030 3e6b289d3a5b70d173eaaa0aba5b.pdf?t=143 1598398396

PREVENDÁROVÁ, J. 1998. *Rodina s postihnutým dieťaťom*. Nové Zámky: Psychoprof-Artus.

TICHÁ, E. 2015. *Včasná intervencia.* Dostupné na Internete: Centrá včasnej intervencie: http://centravi.sk/vcasna-intervencia/co-je-vcasna-intervencia

TICHÁ, E. 2014. *Podpora rodiny v procese ranej starostlivosti.* In KOVÁČOVÁ, B. (ed.) Liečebná pedagogika I. Bratislava : Univerzita Komenského v Bratislave, 2014. s. 46-58. ISBN 978-80-223-3736-6.

Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Dostupné na Internete: UN Division for Social Policy and Development Disability: https://www.un.org/development/desa/disabil ities/convention-on-the-rights-of-personswith-disabilities/convention-on-the-rights-ofpersons-with-disabilities-2.html

Prof. PaedDr. Anna Hudecová, PhD.
Katedra pedagogiky a špeciálnej pedagogiky
Katolícka univerzita v Ružomberku, Pedagogická fakulta
Hrabovská cesta 1, 034 01 Ružomberok
anna.hudecova@ku.sk