

РЪКОВОДСТВО


за мултидисциплинарна грижа и приобщаване
на ученици със спина бифида и с хидроцефалия,

насочено към родители
и членове на семейството



Разработено в партньорство между:
Спина бифида и хидроцефалия-България
Център за ранна интервенция Търнава, Словакия

Автор:
Славей Костадинова



Номер на проекта: 2021-1-BG01-KA210-SCH-000031249

Настоящият документ е част от комплект обучителни материали в подкрепа приобщаването на децата със спина бифида и с хидроцефалия в училища и в детски градини, разработени по проекта Multi-IN. Общите насоки, заедно с допълващите ги ръководства и обучителни видеокурсове, целят да подпомогнат мултидисциплинарните усилия на професионалистите и семейството в подкрепа приобщаващото образование на учениците със спина бифида и с хидроцефалия.

Достъпът до ресурсите Multi-IN е свободен. Позволява се неограниченото използване, разпространение, превод и възпроизвеждане във всяка среда, при условие, че авторите и оригиналният източник са посочени. Пълният комплект е достъпен на

www.multi-in.eu

Авторите биха искали да благодарят на всички родители и деца от България и Словакия, които споделиха личните си истории и допринесоха с опита си в образованието за нашето изследване и за разработването на продуктите Multi-IN.

Това ръководството съдържа общи препоръки, на основата на правата и нуждите на учениците със спина бифида и с хидроцефалия, в контекста на приобщаващото образование и мултидисциплинарния подход. Авторите осъзнават, че може да има разлики в компетенциите и задълженията на заинтересованите страни в детски градини и училища в отделните държави, дължащи се на местното законодателство. Първо следвайте местното законодателство и след това препоръките в ръководството.

СЪДЪРЖАНИЕ



ВЪВЕДЕНИЕ	2
РОДИТЕЛ НА ДЕТЕ СЪС СПИНА БИФИДА И С ХИДРОЦЕФАЛИЯ	3
СПИНА БИФИДА Е СЪСТОЯНИЕ ЗА ЦЯЛ ЖИВОТ, С МНОЖЕСТВО ВТОРИЧНИ ПОСЛЕДИЦИ	
И РИСКОВЕ	4
ЩАСТЛИВ И ПЪЛНОЦЕНЕН ЖИВОТ ЗА ХОРАТА СЪС СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ	5
ФУНКЦИОНАЛНОСТ И КАЧЕСТВО НА ЖИВОТ: В КАКВО СИ СТРУВА ДА ИНВЕСТИРАМЕ	6
РАЗВИВАНЕ НА УМЕНИЯ ЗА САМОСТОЯТЕЛНОСТ ОТ РАННА ВЪЗРАСТ	7
РОДИТЕЛИТЕ КАТО ОСНОВЕН ФАКТОР В ИЗГРАЖДАНЕТО НА САМОЧУВСТВИЕ И	
УСТОЙЧИВОСТ НА ДЕЦАТА СИ	9
ДЕЦАТА РАСТАТ	9
ИЗТОЧНИЦИ НА ПОДКРЕПА ЗА РОДИТЕЛИТЕ	10
ЗНАНИЕТО Е КЛЮЧЪТ КЪМ ПО-ДОБЪР ЖИВОТ	12
РОДИТЕЛИТЕ КАТО ЗАСТЪПНИЦИ НА СВОЕТО ДЕТЕ	13
РОДИТЕЛСКОТО ВНИМАНИЕ И ВРЕМЕ ЗА ВСИЧКИ ДЕЦА В СЕМЕЙСТВОТО	13
ПРАВО НА ОБРАЗОВАНИЕ	16
ПРИБЩАВАЩО ОБРАЗОВАНИЕ	18
СПЕЦИАЛНИТЕ НУЖДИ В ОБРАЗОВАНИЕТО НА ДЕЦАТА СЪС СПИНА БИФИДА И С	
ХИДРОЦЕФАЛИЯ	21
РОЛЯ НА РОДИТЕЛЯ В МУЛТИДИСЦИПЛИНАРНИЯ ЕКИП	23
ЕКСПЕРТ В НУЖДИТЕ	24
ИЗТОЧНИК НА ИНФОРМАЦИЯ	24
ЧОВЕКЪТ, КОЙТО ВЗИМА ВАЖНИТЕ РЕШЕНИЯ ЗА ОБРАЗОВАНИЕТО НА ДЕТЕТО СИ	25
ЧОВЕКЪТ, КОЙТО ОПРЕДЕЛЯ ЦЕЛИТЕ В ОБРАЗОВАНИЕТО И ЗАДАВА ВИЗИЯТА ЗА	
БЪДЕЩЕТО НА ДЕТЕТО	25
НАЙ-ДОБРИЯТ ЗАСТЪПНИК ЗА СВОЕТО ДЕТЕ	26
МОДЕЛ ЗА ПОДРАЖАНИЕ НА СВОЕТО ДЕТЕ	28
ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ С ОСТАНАЛИТЕ ЧЛЕНОВЕ НА ЕКИПА	29
ЗАКЛЮЧЕНИЕ	34
ИЗТОЧНИЦИ	35

ВЪВЕДЕНИЕ



Ръководството за родители и членове на семейството е част от комплект обучителни материали в подкрепа на мултидисциплинарната грижа и приобщаване на ученици със спина бифида и с хидроцефалия, създадени по проекта Multi-IN.

Ръководството се спира на основните моменти в родителството на дете със спина бифида и с хидроцефалия, които оказват отражение върху образованието и приобщаването му. Разглеждат се важни за отглеждането и възпитанието теми като изграждането на функционални умения, насърчаване на самостоятелност и грижа за себе си, развиване на устойчивост и др, които повлияват силно, макар и непряко, участието и представянето на детето в училището и детската градина.

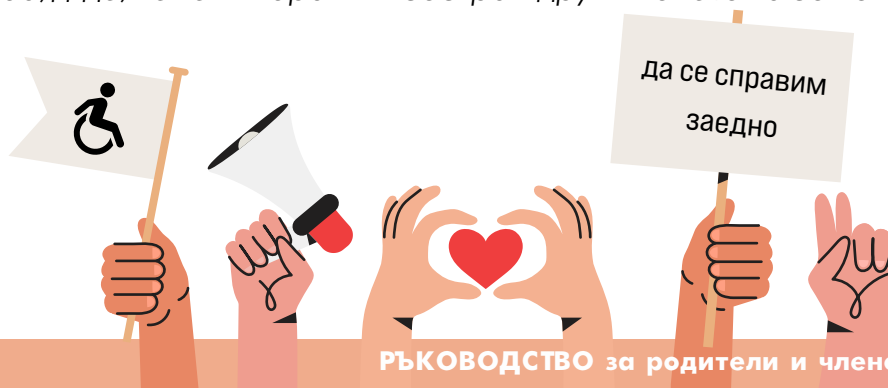
Бидейки външно лице за образователната система, родителят може да срещне затруднения в разбирането на своята роля в нея, включително на някои идеи, права, функции и връзки в рамките на образованието. Ръководството съдържа отделни глави, посветени на правата на детето в образованието, основните принципи на приобщаващото образование, функциите на родителя в мултидисциплинарния екип и взаимодействието с професионалистите в екипа. Стремехът ни е не толкова да влизаме в задълбочени детайли, а да дадем базови знания по тези теми, на достъпен език и да насърчим родителите да се развиват и търсят сами отговорите, които са им нужни.

Надяваме се това Ръководство да помогне на родителите да осъзнаят по-добре начина, по който възпитанието у дома повлиява на приобщаването в училището и в детската градина, както и да разширят своите знания и умения, с които да подкрепят пълноценното участие на детето си в образователния процес.

Всички материали са достъпни на страницата на Multi-IN:

www.multi-in.eu

Бележка на автора: Родител е използвано в смисъла на обобщаващо понятие за възрастен, който е пряко ангажиран в отглеждане и възпитание на детето със спина бифида и с хидроцефалия. Това може да са биологичните родители, осиновители, настойници, близки роднини – баба, дядо, по-голям брат или сестра и други членове на семейството.



РОДИТЕЛ НА ДЕТЕ СЪС СПИНА БИФИДА И С ХИДРОЦЕФАЛИЯ



В съвременната култура раждането на дете се възприема като символ на вяра и надежда, носейки очаквания за продължение и обезсмъртяване. Самото съществуване на новороденото, чертите и външния вид на бебето обикновено се превръщат в повод за гордост. Често родителите имат очаквания и градят планове за децата си още преди раждането им. Представят си първите им стъпки, детската градина, спорта или музикалния инструмент, с които ще се занимават, училището, професията... Постиженията на детето се възприемат като успех на родителите.

Когато се роди дете с увреждане, всички тези очаквания и надежди рухват. За родителите е трудно да възприемат това дете като свое продължение. От източник на гордост то се превръща в разочарование. След като получат информация за увреждането на детето, родителите влизат в ситуация с потенциал за криза, често съпътствана от тежко разочарование, психологически стрес, силно чувство на загуба и намалено самочувствие. До скоро традиционното схващане бе, че семействата, отглеждащи дете с нарушения в развитието неизбежно и регулярно попадат в ситуации на криза, стрес и патология. През последните десетилетия това еволюира до признаването на множество модели за успешно справяне, които са предпоставка за положителното развитие на детето. Действително родителите на деца с увреждания преминават през труден и болезнен вътрешен процес, включващ цялостно преосмисляне на възгледи, вярвания и очаквания, които адаптират надеждите и плановите им за бъдещето към реалността. В резултат родителите разширяват своите компетентности и умения, засилват своята устойчивост, израстват като личности и така успешно преодоляват възникналите предизвикателства. Именно това е фокусът, през който разглеждаме родителите на деца със спина бифида и с хидроцефалия, като виждаме в тях хора, които се справят успешно с превратностите в живота, а не безпомощни жертви.

Другите ръководства Multi-IN, насочени към специалистите в училище, включват въвеждаща глава за спина бифида и хидроцефалия, в която обясняваме последиците от тези диагнози в контекста на съответното професионално направление. В ръководството за родители няма да влизаме в подробности за развитието на невралната тръба и видовете спина бифида, тъй като в контекста на казаното по-горе, вярваме, че родителите са запознати в детайли с този тип информация. Повече подробности по тези теми може да намерите в Общите насоки, които са базовия Multi-IN документ, както и в отделните ръководства за целевите групи.

В настоящето ръководство ще обърнем внимание на най-важното, което един родител на дете със спина бифида и с хидроцефалия вероятно знае, но все пак, е добре да си припомним от време на време.



СПИНА БИФИДА Е СЪСТОЯНИЕ ЗА ЦЯЛ ЖИВОТ, С МНОЖЕСТВО ВТОРИЧНИ ПОСЛЕДИЦИ И РИСКОВЕ

Отвореният гръбначен стълб се затваря оперативно, при нужда се поставя клапа, за да се отбремени налягането, но дефицитите в развитието на нервната система дават множество и различни усложнения, които ще съпътстват индивида през целия живот. Спина бифида не е болест, която се лекува. Това не е повод за страх, а реалност, която родителите се налага да приемат, за да могат да се грижат пълноценно за своето дете.

Добрата новина е, че напредъкът на науката и развитието на медицината и технологиите дават възможност да се избегнат по-сериозните рискове и да се постигне задоволителен контрол над негативните последици, така че детето да е функционално и социално приобщено. Затова често при спина бифида говорим за контрол/управление на състоянието. Даваме някои примери:

- Ако детето не може да ходи само, то може да ползва помощно средство (патерици, ортези, количка), което му позволява да се придвижва, да е независимо, да е сред приятели, да стига до места, до които не би могло без него;
- Ако детето няма контрол над тазовите резервоари, успешно може да се въведе програма за чисти интермитентни катетеризации и/или програма за регулярно прочистване на червата, така че да се постигне социална континенция (сухота и чистота);
- Чрез регулярни спортни занимания и рехабилитация може да се постигне контрол над гръбначните изкривявания и да се намали риска от контрактури;
- Ако детето е алергично към латекс, могат да се използват алтернативни продукти, изработени от винил или друг материал.

Добрата грижа изисква контрол над редица вторични състояния и превенция на възможните рискове. Често това включва участието на множество специалисти, обединяващи усилия в мултидисциплинарно сътрудничество, не само в областта на здравето, но и по отношение на образованието, социалната сфера и др. Мултидисциплинарният екип за подкрепа на децата със спина бифида и с хидроцефалия може да включва неврохирург, невролог, уролог, уро-сестра, рехабилитатор, социален работник, терапевти, диетолог, ресурсни учители, асистент и др. Тази динамична общност от професионалисти може да се измени многократно с промяната във възрастта и състоянието на детето, като родителят обикновено е човекът, който неизменно присъства, избира и често координира тяхната работа. С времето е нормално отговорността да се сподели и в последствие напълно прехвърли на порасналото дете. Да подготвят детето си за този момент, може би е една от най-важните задачи пред родителите на деца със спина бифида и с хидроцефалия.

ЩАСТЛИВ И ПЪЛНОЦЕНЕН ЖИВОТ ЗА ХОРАТА СЪС СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ

Интернет, медиите и социалните мрежи представят множество примери за млади и възрастни хора със спина бифида и с хидроцефалия, които се реализират успешно в най-различни области на живота като спорт, музика, кино, медицина, политика, гражданско общество. Още повече са тези, за които може и да не прочете в статия във вестника, но пък ще срещнете в метрото или на работното си място. Това са съвсем обикновени служители в магазини, чиновници, учители, работници в заводи, които също успяват в своята работа, имат семейства, приятели, кредити; които живеят пълноценно и щастливо.



Хората със спина бифида и с хидроцефалия могат да:

- учат в масови градини, училища и университети и да се справят прекрасно, с нужната им подкрепа;
- имат приятели, с които да споделят и да се забавляват;
- ходят на театър, на дискотека, на плаж, в планината;
- пътуват по света;
- да се занимават с изкуство и музика;
- спортуват;
- карат кола;
- са добри професионалисти в областта, която са избрали;
- печелят достатъчно, за да се издържат, че и повече;
- имат свое семейство;
- имат свои, напълно здрави биологични деца;

За повечето родители на деца със спина бифида и с хидроцефалия това са постижими мечти, като ключът за постигането им, в голяма степен е в техните собствени ръце.

ФУНКЦИОНАЛНОСТ И КАЧЕСТВО НА ЖИВОТ: В КАКВО СИ СТРУВА ДА ИНВЕСТИРАМЕ

Първоначално много родители се фокусират върху това детето им да изглежда като другите деца, да покрива нормите за развитие според възрастта, да отговори на техните собствени представи за успех и щастие. С времето повечето родители разбират, че всяко дете има свой собствен път и ролята на родителя е да го подготви, както емоционално и физически, така и социално и икономически, за живота на възрастен и за времето, когато родителят няма да е наблизо. В процеса на осъзнаване родителите сменят перспективата. Фокусът върху прохождането се измества върху търсенето на варианти за подобряване на мобилността чрез помощни средства, а часовете усилен рехабилитация отстъпват пред игрите и спорта с приятели.

Родителите разбират, че това, в което си струва да инвестират време и усилия е изграждането на функционални умения, които улесняват ежедневните дейности.

Много родители поглеждат назад във времето и си дават сметка, че част от операциите, през които е преминало детето са били ненужни, защото въпреки, че са подобрили начинът, по който изглежда тялото, не са подобрили начинът, по който функционира. Много от нас осъзнават, че часовете, които сме прекарвали заедно с детето в наизустяване на текстове и формули, за да достигнат нивото на оценки на съучениците, са ни донесли ненужен стрес, но не и реални знания.

С времето разбираме, че късното въвеждане на количката или отлагането на самокатетеризацията са попречили на детето да бъде по-самостоятелно и да гради приятелства. Всички родители минават по този път и с времето се научават от какво всъщност се нуждае детето им.

Напомняме, че като основни фактори определящи успешното функциониране в ежедневието и качеството на живот при децата със спина бифида, се посочват добрата физическа форма и мускулна сила, умствените способности и независимостта при придвижване (не задължително ходене). Те оказват влияние в много по-силна степен от другите медицински показатели, свързани с увреждането (Schoenmakers, 2004).

РАЗВИВАНЕ НА УМЕНИЯ ЗА САМОСТОЯТЕЛНОСТ ОТ РАННА ВЪЗРАСТ

Изграждането на оптимална самостоятелност в ежедневието и на функционални житейски умения, е от решаващо значение за постигане на независимост и самоувереност при деца със спина бифида и хидроцефалия. Самостоятелността може да бъде както физическа, така и емоционална и е важно родителите да развиват и двата аспекта от ранна възраст.

Това може да стане като:

- дават възможност на детето да прави избори и да участва при вземането на решения за живота си, като обсъждат заедно възможните варианти и съответните последици. Това се отнася до всичко, от дребните решения за облекло и храна, до по-съществените като избор на училище, лекуващ лекар и др.;
- включват детето в планирането на свободното време, пътувания, поръчка на консумативи и помощни средства, посещения при лекари;
- включват детето в грижата за собственото му здраве и поддържане на лична хигиена. Важно е родителите да запознаят детето как функционира тялото му и от каква грижа се нуждае, за да го поддържа здраво. Ранното овладяване на функционалните умения в грижата за себе си е изключително важно - преобличане, миене и къпане, самокатетеризацията и др.;
- включват детето в грижата за домакинството, според възрастта и индивидуалните възможности – почистване, подреждане, сортиране на пране, занимания на по-малките братя и сестри, подготвяне на списък с покупки и др.;
- обръщат внимание на финансовата и административна грамотност и покупателни умения – разпределяне на бюджет, пазаруване, разплащане с пари в брой, с карта или онлайн, водене и съхранение на документация и др.;

- въвеждат навреме необходимите помощни средства, които да осигурят максимална мобилност и самостоятелност на детето, според физическите възможности и възрастта – количка, проходилка, ортези, терапевтичен стол, ергономични приспособления за писане и др.;
- учат детето да изразява нуждите си и да търси помощ, когато не може да се справи само;
- учат детето да приема помощ от външни хора, не само членовете на семейството;
- стимулират детето да развива социални умения и да изгражда приятелства с връстници – детето посещава детска градина, излиза редовно на близката площадка, приятелите му са добре дошли у дома;
- насърчават интересите на детето и му помагат да развива силните страни - водят го на тренировки и занимания, предлагат му да опитва нови дейности.

От страна на родителите са нужни целенасочени усилия и пълно осъзнаване на това колко важна е самостоятелността. Според изследвания от САЩ, при повечето деца със спина бифида се регистрира забавяне в развитието на независимостта с от две до пет години, спрямо връстниците им (Logan, 2020). Това включва умения като преобличане, планиране на дейности с връстници, приготвяне на предварително планирани ястия и др. Заради свръх-обгрижващи модели на родителство или просто, за да спестят време, много от нас избират да поемат ежедневните ангажименти и да вземат решения вместо детето. **Постепенното прехвърляне на отговорности към детето изисква осъзнаване, време, усилия и много смелост, но в дългосрочен план това се възвръща многократно.**

Всяко дете може да постигне различна степен на физическа самостоятелност. Има млади хора и възрастни със спина бифида и с хидроцефалия, които не успяват да се обслужват и да се придвижват без чужда помощ. Те също имат нужда от емоционална независимост и право да вземат самостоятелни информирани решения за живота си, да избират как и кой да им помага.

РОДИТЕЛИТЕ КАТО ОСНОВЕН ФАКТОР В ИЗГРАЖДАНЕТО НА САМОЧУВСТВИЕ И УСТОЙЧИВОСТ НА ДЕЦАТА СИ

Изграждането на оптимална самостоятелност в ежедневието и на функционални житейски умения е от решаващо значение за постигане на самоувереност и по този начин за повишаване на самооценката при деца със спина бифида и хидроцефалия (Schoenmakers, 2004).

Проучване описва младите хора със спина бифида и с хидроцефалия като по-зависими, с по-слаба вътрешна мотивация, по-незрели и по-склонни към депресия и тревожност от връстниците си (Brei 2021). Те демонстрират и по-ниско самочувствие. В същото време не трябва да забравяме, че именно средата е пряко определяща за психосоциалното развитие на децата (Holmeck et al. 2002), (Galambos, 2006), което на практика означава, че **хората от най-близкото обкръжение на детето могат да повлияят на начина, по който то възприема себе си**, своята лична стойност, компетенции и потенциал.



ДЕЦАТА РАСТАТ

Като всички деца и децата със спина бифида и хидроцефалия също растат, и на всеки следващ етап в своето развитие те и семействата им срещат нови предизвикателства, с които трябва да се справят. Започване на детска градина, прием в първи клас, смяна на училище, навлизане в пубертета и тийнейджърските години – тези преходни периоди носят стрес във всички семейства. В семействата на деца с увреждания предизвикателствата са още по-големи, но когато родителите и детето са подготвени, стресът е значително по-малък.

Всеки период има своите специфики, като на децата и родителите се налага да овладяват нови умения и компетенции, както и да надграждат тези натрупани в миналото. Детайлите във всяко семейство може да са различни, но посоката е една - да подготвим децата за пълноценен живот като възрастни. Затова не трябва да забравяме, че на всеки етап и според възможностите, е много важно да:

- насърчаваме максимална самостоятелност и автономност;
- развиваме преди всичко функционални умения;
- изграждаме отговорно отношение към здравето и навици за активен и здравословен начин на живот;

- насърчаваме пълноценното участие в общността и социалните контакти;
- приемаме промените в детето в следствие на израстването, с новите му нужди, роли и функции;
- се стремим към живот, възможно най-близък до живота на връстниците, с типичните преживявания и емоции за възрастта.

ИЗТОЧНИЦИ НА ПОДКРЕПА ЗА РОДИТЕЛИТЕ

Да бъдеш родител може би е едно от най-големите предизвикателства в живота. Носи много радости, но и е съпътствано с големи отговорности. Това важи с още по-голяма сила за родителите на деца с увреждания, чиито живот често поднася предизвикателствата едно след друго, а моментите на спокойствие почти отсъстват. Непосилно е за родителя да поеме сам на плещите си цялата тази тежест и е съвсем нормално да потърси подкрепа във и извън семейството.

Най-естественият източник на подкрепа е партньорът. Въпреки че в общия случай наличието на увреждане е фактор, който носи редица негативи върху отношенията между родителите (Shan, 2003), (Mazur, 2008), семействата на децата със спина бифида показват сравнително високи нива на устойчивост. **Качеството на отношенията между партньорите преди раждането на детето е основен показател за стабилност и адаптивност на връзката** (Holmbeck, 2010), (Spaulding, 1986). Важно е те да продължат да общуват помежду си като родители, партньори и приятели. Чрез споделяне на мисли, чувства, тревоги и радости, родителите се подкрепят взаимно и двойката намира пътя към семейна хармония. Не се страхувайте да обсъждате помежду си нуждите си, плановите, мечтите и страховете. Това помага да опознаете по-добре партньора и самите себе си.

Запазването на позитивни отношения и добра комуникация е не по-малко важно и при родителите, които избират да отглеждат детето разделени. И в двата случая може да е необходима помощта на семеен терапевт.

В някои общества все още се гледа с предразсъдък на психологическата подкрепа, като това пречи да се потърси на време професионална помощ. Ако забележите симптоми на безпокойство и депресия; ако лошите мисли Ви владеят трайно; ако не се чувствате същия човек; ако хора, които ги е грижа за вас ви насочват към психолог - потърсете професионална помощ! Психологът не е магьосник, освен това в възможно да не попаднете на правилния човек от първия път, но със сигурност е стъпка във вярната посока.

Друг основен източник на подкрепа са членовете на разширеното семейство (баби и дядовци) и близките приятели. Много важно за родителите е да имат доверен човек, на когото да разчитат в отглеждането на детето. Това им дава повече време за себе си, за социални занимания и хоби, и така допринася за намаляване на стреса и негативните мисли. **Грижата за дете с увреждане има своите специфики, затова е важно родителят да дава ясна информация и точни инструкции на достъпен език.** Само така помощниците ще се чувстват сигурни в действията си и ще подкрепят детето по най-добрия начин. **Поне двама човека трябва да могат да правят едно и също нещо в грижата за детето, за да се заместват взаимно,** независимо дали става въпрос за катетеризиране, хранене, комуникация или раздвижване.

Отношенията с роднините винаги са деликатен въпрос, особено когато са във връзка с детето. Не са рядкост конфликтите породени от разлики в разбиранията между поколенията, прекалена взискателност или negliжиране на дадените указания. По-добре е за всички, когато прагматичността вземе превес над емоцията – мъдър, но труден за следване съвет.

Когато нямат подкрепата на роднини, родителите могат да потърсят външен асистент, дневен център или друга услуга за подкрепа. Професионалната грижа прави родителя по-спокоен и помага по-ясно и директно да назовава изискванията си в грижата за детето. Заедно с това външният човек носи нови изживявания за детето и помага да се преодолеят по-лесно съществуващите емоционални зависимости.

Много родители получават безценна помощ от формални и неформални мрежи за подкрепа между родители на деца със сходни състояния. Това може да са родителски асоциации, пациентски организации, групи в социалните мрежи, групи активни родители на местно ниво и др. В рамките на тези мрежи родителите намират не само емоционална подкрепа, но и надеждна информация и ценни съвети. Има теми, които могат да бъдат обсъдени единствено с хора, минали по сходен път, които действително разбират притесненията и страховете ни. Именно такъв емоционален комфорт и подкрепа осигуряват родителските мрежи. Изследвания потвърждават множеството ползи върху родителите от участието им в такива групи. Те придобиват повече умения, повишено усещане за сила и чувство за принадлежност (Solomon, 2001), (Law, 2001).

В отношенията си с други родители не трябва да забравяме, че въпреки сходните предизвикателства, сме хора с различни интереси и възгледи за живота. Общата диагноза на децата не създава автоматично приятели, но може да даде начало на приятелства за цял живот. Понякога между родителите се разпалват конфликти и в тези моменти е важно да не забравяме, че сме от една и съща страна и се стремим към една цел – най-доброто за децата си.

Местните организации в подкрепа на хората със спина бифида и хидроцефалия и техните семейства са ценен източник на подкрепа и надеждна информация. Съветваме всички родители да поддържат контакт и да се възползват от ресурсите и услугите, които Вашата местна асоциация предоставя. Това е безценна възможност както за родителите, така и за децата да градят контакти и приятелства и да създават своя собствена мрежа за подкрепа, на която да разчитат в бъдеще.

Спина бифида и хидроцефалия-България

www.sbhb.org

info@sbhb.org

www.facebook.com/sbhb.org

ЗНАНИЕТО Е КЛЮЧЪТ КЪМ ПО-ДОБЪР ЖИВОТ

Знанието е ключът към по-добър живот - неслучайно години наред именно тази фраза беше мотото на Международната федерация за спина бифида и хидроцефалия (IF). Съвременната медицина и развитието на технологиите и ценностите в обществото ни дават възможност днешните деца да имат по-добро качество на живот. Достъпът до услуги и права минава през надеждна информация, осмислянето и развитието на подходящи умения.

Внимателно избирайте източниците си на информация, за важните решения търсете второ и трето мнение, консултирайте се с утвърдени специалисти и не се доверявайте на обещания за чудо.



РОДИТЕЛИТЕ КАТО ЗАСТЪПНИЦИ НА СВОЕТО ДЕТЕ

Във всички Multi-IN ресурси многократно повтаряме, че семейството е най-добрият застъпник за своите деца. Няма други хора, които да познават по-добре нуждите им и които по-отдадено да се борят за правата им. Заедно с това, родителите се превръщат в модел на подражание за начина, по който детето ще отстоява правата си в бъдеще.

В главата роля на родителя в мултидисциплинарния екип за подкрепа разглеждаме в повече детайли застъпническите функции на родителя в образованието на детето си.



РОДИТЕЛСКОТО ВНИМАНИЕ И ВРЕМЕ ЗА ВСИЧКИ ДЕЦА В СЕМЕЙСТВОТО

В много семейства детето със спина бифида и с хидроцефалия има братя и/или сестри. Те растат заедно, споделят детството си, но и времето и вниманието на родителите си. Независимо от поредността на децата, наличието на брат или сестра с увреждане неминуемо оказва влияние върху останалите деца в семейството.

Да имаш близък със здравословен проблем е предизвикателство за детската психика и поражда сериозни притеснения за бъдещето на близкия и на цялото семейство. В същото време грижите за болното дете често отнемат голяма част от времето и енергията на родителите. Не винаги родителите успяват да посрещнат адекватно нуждите на останалите си деца, които едновременно си съперничат за вниманието им, но и не смеят да изразят чувствата си, за да не ги натоварят допълнително.

Въпреки че много братя и сестри показват високо ниво на емпатия, сътрудничество и удовлетворение в резултат на техния опит, изследванията показват, че братята и сестрите на деца с хронични заболявания е по-вероятно да страдат от депресия, тревожност или други негативни психологически състояния (Sharpe, 2002). Затова е важно родителите да полагат целенасочени усилия в грижата за всичките си деца:

- Осигурете подкрепа и отделяйте време за останалите деца в семейството. Помнете, че не количеството, а качеството на изживяванията е най-важно;
- Работете за създаването на стабилна връзка и качествено общуване между децата в семейството. Избягвайте да ги разделяте, защото така се гледат по-лесно. При необходимост потърсете подкрепата на психолог;
- Ангажирайте семейството със занимания, които не се концентрират единствено върху нуждите или интересите на детето с увреждане;
- Потърсете баланс в семейните задължения и грижата за дома между всички членове на домакинството, според възможностите и възрастта;
- Запознайте братята и сестрите със спецификите в здравословното състояние и нуждите на детето със спина бифида и с хидроцефалия. Споделяйте информацията на достъпен за тях език;
- Не вменявайте на братята и сестрите непосилни отговорности в обгрижването. Прекрасно е когато децата си помагат, но те са все пак деца и имат право на детство, игри и лични интереси.



Положителните семейни нагласи към спина бифида, цялостното семейно удовлетворение и степента на конфликти между братя и сестри са определящи за устойчивостта на братята и сестрите (Bellin, 2008).

Всичко казано до тук за родителството може да звучи общо и извън контекста на темата за приобщаващото образование и мултидисциплинарна грижа. Всъщност **уменията, настройката, опита и компетенциите на родителя, имат пряко отражение върху образованието на детето, как то встъпва в системата и как ще се развива в нея.** Като участник в мултидисциплинарния екип за подкрепа, родителят има най-силно въздействие върху детето и в голяма степен определя потенциала, който професионалистите ще развият.

Изграждане на функционални умения, насърчаване на самостоятелност, участие, социално общуване, развитие на таланти и силни страни, утвърждаване - всички важни в отглеждането и възпитанието на детето принципи и ценности, се прехвърлят и задават от родителя към екипа в училището и детската градина. Образованието не е самоцелно. То подкрепя общата ни цел като родители – да отгледаме самостоятелна, осъзнаваща собствената си ценност и способност личност, която да допринася за общото благо, въпреки трудностите, породени от увреждането си.



ПРАВО НА ОБРАЗОВАНИЕ



Родителят е най-добрият застъпник на своето дете. Той е човекът, който в най-голяма степен познава нуждите и интересите на детето, неговите дефицити и силни страни, в това число и по отношение на образованието.

Изхождайки от нуждите и стъпвайки върху правата, родителят е способен да променя средата, така че да осигури най-добри възможности за развитие на детето си.

Родителите са експерти в нуждите на децата си, тъй като ги посрещат от самото раждане на детето и в много отношения професионалистите могат напълно да се доверят на наблюденията и експертизата им. Забелязваме обаче, че често, за разлика от потребностите, родителите не познават така добре правата на детето си – срещат затруднения да ги назоват, не винаги успяват да идентифицират дискриминацията или да посочат конкретно бариерите, които възпрепятстват достъпа на детето до нужната услуга или дейност. Това обаче не означава, че не усещат погазването на правата. Често родителите описват усещането като вътрешно чувство за несправедливост, ощетеност и обида – „Само моето дете не е поканено на училищната екскурзия“, „Не е честно непрекъснато да правят забележки заради лошия почерк“, „Учителката не го пуска да играе физическо, за да не се нарани.“ и др.

В тази глава ще обобщим на достъпен език основните права на децата със спина бифида и с хидроцефалия, в контекста на достъпа им до образование, като се надяваме така да помогнем на родителите да разгледат през призмата на правата, както образованието, така и другите сфери от живота на детето си. Това е вътрешен процес, в хода на който родителите ще разширяват своите познания в областта на човешките права и своите родителски и административни компетенции, за да развият умения за справяне на ново ниво. Новите умения позволяват на родителите да приложат набор от инструменти на основата на закони и граждански права, които имат потенциала за много по-силно въздействие от инструментите, които се ограничават единствено до нуждите на детето.

Вътрешният процес, за който говорим, е дълъг и може да се надгражда цял живот. Настоящото ръководство има за цел да подкрепи родителите в този им път, а в някои случаи дори да ги провокира да тръгнат по него. Със сигурност обаче ръководството не може да изчерпи необятната тема за достъпа до образование на децата със спина бифида и с хидроцефалия.

Общите насоки за мултидисциплинарна грижа и приобщаване на ученици със спина бифида и с хидроцефалия съдържат отделна глава за „Правата на децата с увреждания“, в която може да се запознаете в детайли с тези документи.

В настоящето ръководство правим кратко обобщение, което да въведе родителите в темата за образованието от гледна точка на правата. Съветваме ви четейки написаното да го усмисляте в контекста на личния си опит и преживяванията на детето.

Определението за увреждане, което Конвенция на ООН за правата на хората с увреждания въвежда, подчертава взаимодействието между човека и бариерите в обществото, които затрудняват неговото пълноценно и ефективно участие равноправно с останалите. Във връзка с това, **децата с увреждания имат правото да бъдат подкрепяни, включително и в тяхното образование, по начин, който отчита съществуващите бариери и осигурява разумни улеснения.**

Основните принципи, върху които са залегнали правата на децата с увреждания са:

- Най-важни са интересите на детето и те трябва да са водещи във всички решения, свързани с него.
- Условиата, в които децата с увреждания растат, учат, играят, живеят, трябва да гарантират тяхното достойнство, да поощряват тяхната самостоятелност и да улесняват активното им участие в обществото.
- Децата с увреждания имат право на грижи и услуги, които съответстват на състоянието и нуждите на детето и на хората, които полагат грижи за него, като тези услуги трябва да бъдат предоставени безплатно или на пропорционална цена, според икономическото състояние на семейството.

Ако откриете, че в даден момент не разпознавате тези принципи в отношението, което срещате към детето си, то е много вероятно правата Ви да са нарушени.

Също вероятно е да намерите текстовете в законови и подзаконови нормативни актове, които описват по-конкретно ситуацията, в която се намирате. В правовата държава именно те са инструментите, които ще защитят най-добре интересите на Вашето дете. Важна отговорност на всеки родител е да предаде този инструментариум на детето си, както чрез личния си пример, така и чрез целенасочена работа по изграждане на конкретни умения и насърчаване на самостоятелност и гражданско самосъзнание.



ПРИБОЩАВАЩО ОБРАЗОВАНИЕ



Конвенция на ООН за правата на хората с увреждания обръща специално внимание на необходимостта да се подкрепя правото на образование на хората с увреждания, на всички равнища на образователната система. Член 24 от Конвенцията е посветен на Образованието, което трябва да е насочено към развитие от страна на хора с увреждания на тяхната личност, таланти и творчески заложи, на техните умствени и физически способности в пълния размер на техния потенциал, следвайки правата на човека, основните свободи и човешкото многообразие и предоставяйки възможност на хората с увреждания да участват ефективно в свободно общество.

Върху тези принципи се градят множеството концепции за приобщаващото образование, които го разглеждат в различни аспекти. Оказва се, че приобщаващото образование е изключително сложно понятие и трудно би могло да се опише с няколко изречение. Интересно е, че всички тези дефиниции не си противоречат, а напротив – допълват се и се наслагват, за да опишат приобщаващото образование в своята целокупност и многопластност.

Обобщавайки някои от популярните концепции, може да кажем, че приобщаващото образование е едновременно:

- Основно право на всички учащи се и средство за реализиране на други човешки права;
- Път за постигане на приобщаващо общество;
- Образователна система, процес, както и подход в преподаването. В същото време то е и визия и модел;
- Приобщаващото образование е насочено към и включва всички ученици, които учат споделено в обща среда;
- Образователен модел, който насърчава участието на всички заинтересовани страни и предполага намаляване на всички форми на изключване и дискриминация;
- Основна ценност в приобщаващото образование е разнообразието, което се счита за позитив и двигател за развитие;
- Като образователна стратегия, приобщаващото образование се адаптира към способностите, талантите или дефицитите, за да гарантира, че всеки ученик използва пълния си потенциал, като в същото време се учи да общува и да си сътрудничи с останалите;

- **Приобщаващото образование включва постигането на образователни цели и е много повече от физическо присъствие в училище;**
- Неуспехът в постигането на целите налага нуждата от допълнителна подкрепа и в никакъв случай не се тълкува като липса на способности;
- Приобщаващото образование подкрепя децата, които имат специфични нужди, в рамките на общообразователната система чрез съвкупност от разумни улеснения, индивидуални мерки за подкрепа и мерки за достъпност, както по отношение на архитектурата така и по отношение на учебното съдържание;
- Не изключва ученици и не предполага критерии за сегрегация от какъвто и да е тип;
- Приобщаващото образование насърчава общообразователните училища за всички деца, близо до домовете им;
- Една от основните цели на приобщаващото образование е да подготви учениците за качествен и успешен живот в днешното съвременно общество.

От всички тези характеристики става ясно, че приобщаващото образование не е някакъв специфичен образователен модел, насочен към децата с увреждания. То е образование за всички деца – със и без увреждания, със специфични таланти и способности, със специални потребности, както и за онези, които могат да се сблъскат с изключване поради своята етническа принадлежност, социална класа, пол, култура, религия и др. В една приобщаваща образователна система всички ученици учат заедно със своите връстници в приобщаващи и достъпни училищата в местната общност, където всички те получават необходимата им подкрепа, по начин отговарящ на културата и ценностите в обществото, добрите практики и индивидуалните им предпочитания.

Концепцията за приобщаващо образование се налага като модел, който съвременните общества припознават навсякъде по света. Съгласно Конвенция на ООН за правата на хората с увреждания (член 24), държавите-страни трябва, да гарантират реализирането на правото на хората с увреждания на образование чрез приобщаваща образователна система. В България това се урежда от Наредбата за приобщаващо образование на МОН (2017 г.).

Приобщаващото образование носи множеството позитиви, които се наблюдават при учениците, със и без увреждания, доказани и от резултатите от проведени дългогодишни международни проучвания. Вече знаем, че учениците с увреждания, които са се обучавали в приобщаващи условия, показват значително по-добри резултати в живота от учениците, които не са имали тази възможност. Те се радват на по-добро качество на живот, включително по отношение на социалните връзки, участието в общността и доходите. В същото време, вече е ясно, че ползите засягат всички ученици. Изследвания в Канада показват, че приобщаващите политики и практики водят до по-доброто представяне на всички деца, както в академично, така и в социално отношение. (Inclusion BC, 2014).

Важно е родителят да познава добре концепцията и основните характеристики на приобщаващото образование, за да бъде наясно в каква среда трябва да учи детето и какви подкрепящи услуги може да получи. Заедно с това, разбирайки същината на приобщаването, родителят придобива още един инструмент в подкрепа на правата на детето си и отправна точка при взаимодействието с останалите заинтересовани страни, ангажирани в образованието на децата със спина бифида и с хидроцефалия.

Вашето дете има право да учи в масов клас, в близкото училище, заедно с другите деца от квартала. Там, то трябва да получи подкрепата, от която се нуждае, за да бъде успешно.



СПЕЦИАЛНИТЕ НУЖДИ В ОБРАЗОВАНИЕТО НА ДЕЦАТА СЪС СПИНА БИФИДА И С ХИДРОЦЕФАЛИЯ



Деца с спина бифида и с хидроцефалия, наред със своите уникални характеристики, интереси и способности, имат комплексен набор от специални образователни потребности, които трябва да бъдат посрещнати, за да бъде успешно приобщаването им в детската градина и училището. Пълният спектър от тези нужди може да варира в зависимост от различни фактори и техните комбинации, като здравословно състояние, степен на увреждане, семейна среда и социално-икономически статус.

В Общите насоки Multi-IN разглеждаме специфичните нужди в образованието на децата със спина бифида и с хидроцефалия, ползвайки моделът на Маслоу като обобщаваща рамка. В ръководствата за целевите групи се спираме по-подробно на конкретни нужди, от гледна точка на съответното професионално направление. В настоящия документ няма да навлизаме в детайли, тъй като считаме, че родителите са експерти в нуждите на децата си, включително и по отношение на образованието. Предизвикателствата пред тях, за разлика от другите участници – професионалистите, са свързани с успешното комуникиране на нуждите на детето, запознаване с правата в образованието и тяхната защита.

За да бъдат посрещнати по най-добър начин нуждите на децата в училище, те трябва да бъдат идентифицирани в рамките на образователната система. Това може да стане неформално чрез наблюдения, прегледи на документация и разговори с родителя от страна на заинтересованите страни – учител, директор, психолог, медицинска сестра и др. Понякога децата се нуждаят от подкрепящи дейности и услуги, които лесно могат да бъдат предоставени без административно утежняване – работа след часовете с учителя, консултация с училищния психолог, адаптиране на санитарен възел, пренареждане на мебелите в учебната стаята и др.

В случай, че неформалното оценяване установи необходимост от допълнителна, по-специфична подкрепа, обикновено се преминава към официална оценка на индивидуалните потребности на ученика. Тя се извършва от експертен екип, който анализира силните страни, затрудненията, потенциала за оптимално развитие, участието в образователния процес и възможностите за реализация. Вземат се под внимание резултатите от тестовете за интелигентност, академичните постижения, речеви умения, социално/емоционално функциониране. Изключително важно е експертите да са запознати със спецификите в когнитивния и обучителен профил на децата със спина бифида и с хидроцефалия и отражението на вторичните последици от уврежданията върху развитието им. Само така ще могат да идентифицират реалните образователни нужди и да предложат съответстващата на тях подкрепа.

Повече информация експертите могат да намерят в Multi-IN ръководствата за училищни психолози, учители, директори и ресурсни учители.

В процеса на оценяване е важно да се вземат под внимание мненията на родителя и на детето. Родителят е източник на ценна информация за силните страни, успешни и неуспешни образователни стратегии, стил на общуване, специфични нужди, породени от здравословното състояние, визията за бъдещето.

Като резултат от оценката, експертният екип изготвя индивидуален план за подкрепа, с конкретни цели и подпомагащи дейности, сред които може да са: осигуряване на достъпна архитектура и специализирано оборудване, работа с логопед, психолог, ресурсен учител, рехабилитатор, а понякога модифициране или адаптиране на учебния материал и промяна в начина на оценяване. Планът на всеки ученик е различен, отразявайки личните му нужди. **С малки адаптации и минимални нива на подкрепа някои деца успяват да постигнат очакваните учебни резултати за тяхното образователно ниво/клас. При други ученици с по-комплексни нужди, се налага модификация на учебната програма и по-широка подкрепа от специалисти.**

За родителят е важно планът да подкрепи визията за развитие на детето – целите да са реалистични, функционални и подходящи за възрастта; да развиват индивидуалния потенциал на детето и да го подготвят за бъдещето. Стратегиите трябва да са мотивиращи и съобразени с интересите и силните страни на детето, а дейностите да насърчават личностното развитие, самостоятелност и приобщаване. Целите трябва да са конкретни и измерими, а планът да отбелязва хората, отговорни за подпомагане постигането им.

Оценката и планът имат динамичен характер и е нормално периодично да бъдат преразгледани.

Бележки на автора: Информацията за оценката на образователните нужди е представена в обобщен вид. В отделни държави може да има разминавания в процедурата. Съветваме родителите да се запознаят с подробностите на местно ниво.



РОЛЯ НА РОДИТЕЛЯ В МУЛТИДИСЦИПЛИНАРНИЯ ЕКИП



За да бъде успешно приобщаването им в училище и в детската градина, повечето деца със спина бифида и с хидроцефалия се нуждаят от подкрепата на мултидисциплинарен екип. Независимо дали е извършена официална оценка и действа разработен индивидуален план или подкрепата се предоставя неформално, са необходими усилията на експерти от различни дисциплини, които да посрещнат специфичните нужди на децата.

Членовете на мултидисциплинарния екип работят успоредно и могат да са експерти в най-различни области и в най-различен състав, според нуждата от подпомагане – учители, специални педагози, училищни администратори, здравни работници, социални работници, психолози и др.

Макар и да не са професионално подготвени, приобщаващият модел в образованието, отрежда на родителите основа роля в мултидисциплинарния екип. Тази роля поставя нови предизвикателства пред родителите. За да бъде ефективно и смислено участието им в екипа за подкрепа, на много от тях се налага да овладеят нови знания и умения. Те трябва да се запознаят, със сложната мрежа от политики, закони и правилници, за да разберат как функционира образователната система; да проучат ролите и функциите на професионалистите в рамките на образованието; да осмислят правата на детето си и своите собствени права, както и отговорностите като родители. Заедно с това, от тях ще се изисква да отделят и немалко ресурси за срещи с екипа и допълнителна работа с детето извън училище. Важно е родителите да не забравят, че **да бъдат включени в образованието на детето е тяхно право, което обаче поражда отговорности и изисква време, ангажираност и усилия.**

За добрата екипна работа са нужни доверие, толерантност, уважение, комуникация, сътрудничество, самосъзнание и още много други качества, които се налага да демонстрираме, за да постигнем общата цел – успешното приобщаване на детето.

Бидейки част от мултидисциплинарния екип, родителят има специфични и изключително важни функции, които сме описали в тази глава. За да ги изпълнява успешно, родителят ще се нуждае от подкрепата на професионалистите, под формата на обратна връзка, консултиране и предприемане на конкретни действия. Същото важи в пълна сила и в противоположната посока – за да могат да изпълняват успешно функциите си, учители, асистенти, медицински сестри и директори, всички те, ще се нуждаят от съдействието на родителя в даден момент.

ЕКСПЕРТ В НУЖДИТЕ

Много пъти споменаваме, че родителят е експертът в нуждите и в грижата за своето дете. Никой в образователната система, по-добре от родителя, не разбира здравословното състояние на детето, здравните нужди и начините те да бъдат посрещнати. Същото се отнася до нуждите му от достъпна и безопасна среда. Заедно с това родителите познават талантите, силните страни и интересите на децата си и въз основа на предходен опит могат да посочат успешни модели за комуникация, мотивация и обучение. Познавайки най-добре детето си, родителят е способен да улавя и слабите нюанси в емоционалното състояние, евентуални признаци на тормоз, безпокойство или стрес.

Много вероятно е родителят единствен да има предходен опит с дете със спина бифида и с хидроцефалия. От тази позиция може да е много полезен в набавянето на допълнителна информация и привличането на експерти извън училищната среда, които да подкрепят детето.

ИЗТОЧНИК НА ИНФОРМАЦИЯ

За да бъдат от реална полза за приобщаването на детето, родителската експертиза трябва да бъде призната от професионалистите, ангажирани в образованието и знанията да бъдат предадени към тях. Регулярната комуникация е изключително важна. Заедно с разговорите, съветваме родителите да предоставят и копия от основната налична документация - епикризи, резултати от тестове, доклади или кореспонденция. Бъдете откровени, споделете притесненията си. Информацията, предоставена от Вас при всички случаи се третира конфиденциално.

Освен ангажимента да предоставя информация, родителят има право на обратна връзка и също да бъде навреме информиран за подкрепата, която получава детето; напредъка и успехите му през учебната година; присъствието и дисциплината и за всички въпроси, които се отнасят за живота на детето в училище/детската градина.



ЧОВЕКЪТ, КОЙТО ВЗИМА ВАЖНИТЕ РЕШЕНИЯ ЗА ОБРАЗОВАНИЕТО НА ДЕТЕТО СИ

Като настойник на детето си, родителят е отговорен за неговото развитие и благополучие. Това дава правото и налага отговорността на родителя да взема стратегическите решения за образованието на детето си – да избира училище и профил, съгласно нормативната уредба; да избира формата на обучение и вида на подкрепа и др. Останалите членове на екипа имат не по-малко важната роля – да участват активно в процеса на приобщаване на детето, да подават адекватна обратна връзка, да консултират и да насочват родителя, като така подпомагат процеса на вземане на информирани решения, в най-добрия интерес за детето. В същото време, когато решенията са в компетенциите на професионалист, родителят също има отговорността да подкрепи процеса със знанията и мнението си.

Не се колебайте да се обърнете към екипа, работещ с детето ви, за да получите нужната информация, професионално мнение или разяснение, когато е необходимо. В същото време, обръщаме внимание, че взаимодействието трябва да е изградено върху диалогичност и взаимно уважение. Родителят е пълноправен участник при провеждане на екипни срещи и по-важните решения в образованието се изисква да са документално заявени от него или поне да е взето съгласието му. Имате право да не сте съгласни!

ЧОВЕКЪТ, КОЙТО ОПРЕДЕЛЯ ЦЕЛИТЕ В ОБРАЗОВАНИЕТО И ЗАДАВА ВИЗИЯТА ЗА БЪДЕЩЕТО НА ДЕТЕТО

Всички родители градим своя визия за бъдещето на детето си. Това е онази най-добра версия на детето, към която се стремим в грижите си като родители; посоката, в която искаме то да се развива. В родителството визията определя ценностите, начина на възпитание и целите, които поставяме пред децата.

В предходните глави вече обсъдихме как насърчаването на самостоятелност, развитието на функционални умения и умения за общуване, изграждането на положителна самооценка и емоционална устойчивост, са все стратегии, които подкрепят пътя на детето към самостоятелен, способен и овластен възрастен. У дома родителят има възможност да насърчава тези умения, но не може да въздейства пряко във външна среда като училището или детската градина. Именно училището и градината са местата, където децата прекарват голяма част от активния си ден, затова е изключително важно екипът в училище да следва същата споделена визия и общи цели.

Главна задача на родителят е да комуникира тази визия с всички професионалисти от мултидисциплинарния екип, за да може всеки от тях да я подкрепи, в рамките на своето направление и компетенции. Съвсем естествено е това отношение да се припознае от съучениците и техните родители.

Състрадателни погледи, negliжиране или пък прекалено обгрижване – дайте ясен знак, че това отношение не помага на детето!



НАЙ-ДОБРИЯТ ЗАСТЪПНИК ЗА СВОЕТО ДЕТЕ

Предвид, че основна функция на родителите е да защитават децата си, съвсем естествено е семейството да се превърне в най-добрия застъпник на правата им.

Образователната система не е съвършена. Дори и в най-приобщаващите училища и класове могат да се срещнат деца, които не получават нужната подкрепа. Чрез застъпничество, родителите могат да изменят системата, така че да осигурят достъп на децата си до услуги и права, от които са били лишени. Така започва всеки застъпнически процес - от мотив, който води към действие. Но какво да направи родителят, когато се окаже в такава ситуация? Към кого да се обърне за помощ? Какво точно да поиска? Какво да направи, ако му откажат?

Ролята на застъпник макар и естествена, не е никак лесна. Тя предполага набор от умения и знания, които родителите на децата със спина бифида и с хидроцефалия трябва да развият. Много вероятно е да се окаже, че с годините и натрупания опит, те са овладели тези умения без дори да го осъзнават.

След като опознае средата, от своята експертна позиция, родителят може да направи качествен анализ на текущата ситуация, с причините заради които се е стигнало до тук и всички негативни последици върху детето, другите деца в училище, участниците в образователния процес и дори върху обществото.

В процеса на анализ родителят ще стигне до различни възможни решения на проблема, които да се превърнат в цел на застъпничеството. Понякога тези решения са сравнително лесно постижими (монтиране на рампа в училището), а друг път са по-глобални и изискват промяна на административна уредба или дори закон (включване на диагнозата в списъка със заболявания за облекчен прием в гимназии). Колкото по-глобална е промяната, толкова по-вероятно е да имате нужда от съмишленици, които да Ви подкрепят – други родители, местни активисти, НПО, а защо не и политици, особено в момент на наближаващи избори. Нека такива срещи не ви плашат.

Важно е да идентифицирате тези, които вземат решенията и са отговорни за осъществяването на търсената промяна и да се обърнете към тях. Може да изпратите официално писмо, да ги посетите в службата в приемното им време или да потърсите неформален личен контакт – изборът зависи от конкретния случай. Местните медии и социалните мрежи също могат да са полезни при разрешаване на въпроси, свързани с правата на хората с увреждания.

Не се отказвайте! Застъпничеството е дългосрочен процес.

Винаги има решение и винаги има по-горна институция, към която да се обърнете.

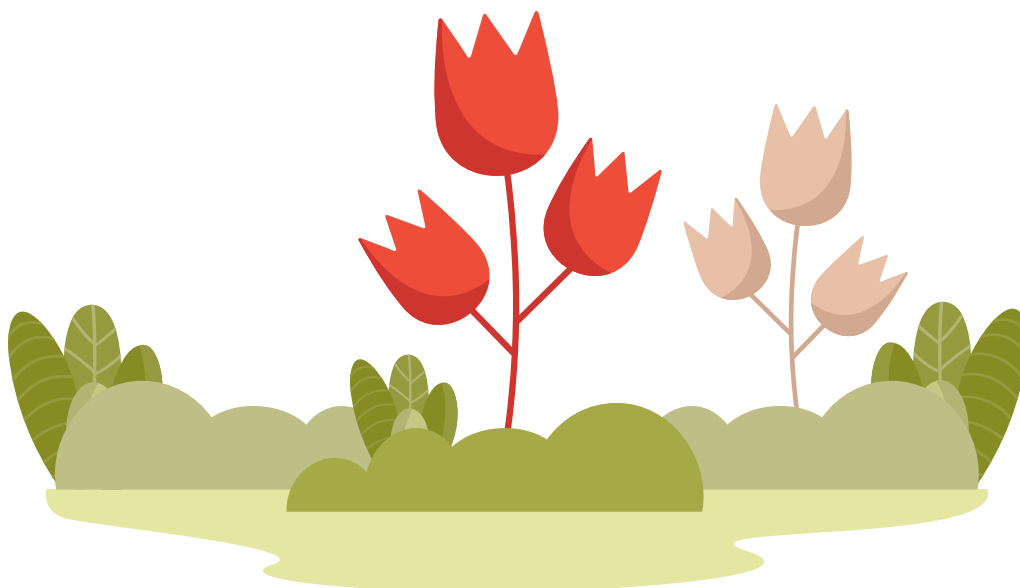
Въпреки че понякога може да изглежда безнадеждно, застъпничеството работи! Една от най-големите ползи е, че води до трайна положителна промяна за всички.



МОДЕЛ ЗА ПОДРАЖАНИЕ ЗА ДЕТЕТО

В рамките на мултидисциплинарния екип родителят комуникира визията си за бъдещето на детето и гледната му точка се превръщат в модел на подражание за другите членове. Но най-силно въздействие като модел за подражание, родителят има над собственото си дете. От родителя детето ще взаймства, както отношението към самия себе си като възрастен, така и отношението към образованието и към професионалистите в образователната система. Когато в контактите между родителя и екипа в училище детето наблюдава уважение, толерантност и готовност за сътрудничество, много вероятно е да показва същото отношение. Така се изгражда положителна среда, най-подходяща и стимулираща за развитието на ученика.

Недопустимо е да се използва груб език и обиди към хората, които всекидневно работят с детето. Ако все пак не може да се въздържите от коментари по техния адрес, критикувайте поведението, а не личността на човека.



ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ С ОСТАНАЛИТЕ ЧЛЕНОВЕ НА ЕКИПА



Като представител на детето, родителят взаимодейства със всички членове на екипа за подкрепа. За да бъде успешна съвместната им работа е важно родителят да познава ролите, отговорностите и правата на всеки от тях. Това ще благоприятства за изграждането на положителни взаимоотношения и ще направи комуникацията значително по-смислена и ефективна.

Имайте предвид, че повечето учители и специалисти, работещи в образователната система, подкрепят приобщаващото образование, но понякога имат нужда от допълнителна помощ и знания. Бъдете взискателни, проактивни и подкрепяйте усилията им по пътя към Вашата обща цел.



Учители, вкл. класни ръководители

Учителите имат основната роля в посрещане на образователните нужди на децата със спина бифида и с хидроцефалия и са един от най-важните членове на мултидисциплинарния екип. Когато децата срещат обучителни затруднения, учителите се ангажират да планират, адаптират и модифицират учебната програма, така че да гарантират участието им в образователния процес и ежедневните дейности на класа. Тези техни задължения могат да бъдат споделени със специални педагози, ресурсни учители или помощник учители.

Класният ръководител е най-близкият до детето учител, който познава най-добре качествата и талантите, силните страни и обучителните затруднения. Той обикновено поема ролята на координатор на екипа и е човекът от учебното заведение, с който родителят комуникира най-често. Когато детето има нужда от допълнителна подкрепа или възникне друг належащ проблем, е нормално да се обърнем първо към класния ръководител. Той може да послужи като медиатор в комуникацията с други учители, участници с екипа или родителите на децата от класа. Поддържането на регулярна комуникация с класния ръководител е важна. Съгласувайте предварително честотата и предпочитания от учителя метод – по телефона, чрез имейл или личен разговор.

Класният ръководител е и основният модел за подражание за останалите деца. Когато учителят демонстрира положително отношение, цени многообразието и кара всеки да се чувства приет и важен, независимо от постижения си, тези ценности се възприемат по-лесно от съученици и педагози. Много често лошият климат в клас е вследствие на неразбиране на идеята за приобщаване от страна на класния или липсата на знания и умения да я приложи на практика. В такъв случай може да подкрепите учителя с работещи идеи от вашия опит или като потърсите съдействие от другите членове на екипа, примерно специалния педагог или училищния психолог, или се обърнете към училищното ръководство.



Училищно ръководство

Училищното ръководство обединява директори и други служители, които отговарят за управлението на дейностите в учебното заведение. Основната роля на ръководството в мултидисциплинарния екип е да осигури безопасна, позитивна и достъпна училищна среда и да насърчава приобщаващата философия и отношение сред всички членове на екипа. Това включва множество дейности по планиране, организиране и супервизия на учебните и административните процеси в училище, често невидими за хората извън училището.

Често родителите се притесняват от срещите с директора и преките контакти с училищното ръководство са по-скоро рядкост. Обикновено те осъществяват първоначална среща при постъпване на детето в учебното заведение или в началото на учебната година, по време на която обсъждат в общ план образователните нужди и как ще бъдат посрещнати в бъдеще. Поводът за последващи срещи често е липса или недостатъчна подкрепа от професионалистите в екипа или друг тип затруднения, които детето среща в приобщаването си. Тази практика не е добра, тъй като се пропуска момента за намеса и евентуална корекция в плана за подкрепа на детето.

Приобщаващото образование предполага партньорство между родителя и директора, регулярни контакти и съвместни решения.

Ресурсни учители/специални педагози

Когато детето среща обучителни затруднения, мултидисциплинарният екип може да включва специален педагог, който подпомага работата на общообразователния учител. Неговата роля е да подкрепя детето със специални инструкции и наставления в различни формати. Ресурсният учител прилага различни стратегии, така че учениците с обучителни затруднения да следват своите лични цели, в рамките на споделени дейности с класа. На теория приобщаващото образование предполага целият клас да учи заедно. Въпреки това, извеждането на детето от час за допълнително занимания с ресурсния учител е често срещан, но не добър пример. Ако ресурсните занимания на Вашето дете протичат отделно и паралелно на учебната програма, разговаряйте с учителите и искайте да потърсят начин за реално включване на детето.

Често специалните педагози улесняват комуникацията между съучениците, като обучават ученици с увреждания в социални умения и умения за общуване и насърчават положителното отношение на останалите. Добра идея е да им представите детето си в светлината, в която вие го виждате, със силните му страни, таланти и интереси. Това ще помогне на учителя да открие допирните точки на децата в класа.

Поддържайте редовна комуникация с ресурсните учители. Те могат да ви помогнат да разберете по-добре обучителните затруднения за детето и да ви покажат различни решения и стратегии за стимулиране на развитието извън училище.

Училищен психолог и педагогически съветник

Училищният психолог подкрепя грижата за психичното здраве и личностното развитие на учениците чрез съвети и регулярни консултации в училището или детската градина. В работата си психологът извършва периодични оценки на състоянието на детето, които могат да включват разговори с родителите. От една страна, родителят предоставя информация за развитието на детето до момента и за поведението му в извънучилищна среда, а от друга страна може да получи ценни насоки за отглеждането. Не се притеснявайте да бъдете открити. Споделената от Вас информация ще бъде третирана поверително.

Не всички деца със спина бифида и с хидроцефалия посещават регулярно училищния психолог. Важно обаче и детето и родителите да знаят, че винаги могат да се обърнат към него за помощ или съвет. В много случаи именно родителят улавя първите признаци на безпокойството и депресията и по-лесно може да познае, че детето е жертва на тормоз. В тези случаи не се притеснявайте да потърсите подкрепата на училищния психолог, особено в периода на пубертета, през който някои деца със спина бифида и с хидроцефалия преминават изключително трудно.

Училищни сестри и здравни работници в учебното заведение

Училищните сестри най-често са здравният експерт в екипа за подкрепа. Те посрещат здравните нужди на децата със спина бифида и с хидроцефалия в учебното заведение, но и помагат на учителите, специалните педагози и психолозите да разберат как здравословното състояние и здравните нужди на учениците могат да рефлектират върху тяхното представяне и поведение. За да изпълняват успешно своята роля им е необходима надеждна информация за здравословното състояние и здравните нужди на ученика. Тъй като спина бифида и хидроцефалия не са често срещани диагнози, е нормално училищната сестра да не познава в детайли особеностите на здравната грижа към тази група пациенти и да няма практически опит с нея.

Насърчете сестрата да се запознае с Ръководството за тази целева група и в последващ разговор обсъдете конкретните нужди на Вашето дете. В Multi-IN ръководството за сестри има приложен модел на здравен паспорт за ученици със спина бифида и с хидроцефалия. Здравният паспорт съдържа основната медицинска информация в систематизиран вид и позволява на сестрата бързо и лесно да обхване най-важните аспекти от състоянието на детето. Заедно с това, здравният паспорт описва и основните нужди на ученика, които сестрата следва да посрещне в училище. Препоръчваме паспортът да се попълни заедно от родителя и сестрата, въз основа на медицинската документация, която родителя предоставя.

Попълването и воденето на здравен паспорт няма задължителен характер, но значително би подобрило здравната грижа в училище. Ако сестрата във Вашето училище избере да не въведе здравен паспорт, се уверете че сте предали най-важната информация, вкл. контакти за връзка с Вас и наблюдаващите лекари.

Вероятно е сестрата да няма опит с извършване на чистите периодични катетеризации. В случай, че тя поема този ангажимент, отделете време и покажете на практика как извършвате процедурите. Multi-IN ръководството за сестрите съдържа полезни илюстрации и основните стъпки, които мога да са ви от помощ.

Асистентът

За да участват пълноценно в учебния процес, някои деца със спина бифида и с хидроцефалия се нуждаят от асистентска подкрепа. Асистентът може да им помага в извършването на редица дейности от ежедневието, а при децата с обучителни затруднения, може директно да подкрепя ученика, следвайки указанията на учителите и специалните педагози.

Комуникацията между асистент и родител е много важна за успешното посрещане на основните нужди на детето в учебното заведение. Отговорност на родителя е да подава надеждна и изчерпателна информация за текущото състояние и потребностите на детето. Много вероятно е асистентът да няма предишен опит с дете с тези диагнози, затова предоставяйте информацията на достъпен език и по възможност правете демонстрации – покажете как точно да повдига детето, къде да го държи и др. Асистентът ще трябва да направи за първи път някои от тези неща. Чистите интермитентни катетеризации, въпреки че не са нещо сложно, обикновено представляват голямо предизвикателство. Бъдете търпеливи, обяснявайте и предварително планирайте време за овладяването на нови умения. Насърчете асистента на Вашето дете да се запознае с Multi-IN ръководството за тази целева група и дайте конкретни допълнителни насоки, ако има нужда.

Тъй като асистентът е възрастен, който прекарва голяма част от деня с детето, често ще се налага да поставя граници и да налага правила. Те трябва да са съгласувани с Вас и да отразяват Вашия родителски стил. Отделете време и обяснете спокойно и изчерпателно какви са принципите Ви на възпитание и ценностите, които искате да предадете на детето и изисквайте асистентът да ги прилага.

Съвсем нормално е да се развият по-близки и дори приятелски отношения между родител и асистент. В неформални разговори родителят може да получава обратна връзка за обучителния процес, отношенията с другите деца и цялостния климат в училище. Отнасяйте се към тази информация конфиденциално и я използвайте разумно, за да не злоупоставите асистента.

Ученикът

Ученикът е важен член на мултидисциплинарния екип. Обикновено ролята му се припокрива с ролята на родителите, като детето става по-активни и изземва повече функции и отговорности с израстването си. Степента на участие и ангажираността варират според възрастта и възможностите на ученика, но и според това до колко родителят е склонен да делегира функции и права. Обикновено родителят определя ролята и активността на ученикът в екипа и го подготвя. Това се случва естествено и е част от цялостната подготовка за прехода към самостоятелен живот, която родителите правят в отглеждането и възпитанието. Процесът е дълъг и започва от най-ранна възраст, много преди детето да е прекрачило училищния праг.

Обсъждането на темите свързани с образованието на достъпен за детето език, зачитане на мнението му и вземането на съвместни решения; активното включване на детето в срещите с професионалистите в училище – всичко това са малки стъпки към овластяването. Целта е детето само да се превърне в експерт в нуждите си, да може да ги комуникира, да определя целите си, да ползва подкрепата и ресурсите на професионалистите, за да взема самостоятелни решения и само се застъпва за себе си.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ



Концепцията за приобщаващо образование определя основна роля на родителя в екипа за мултидисциплинарна подкрепа. Благодарение на своята експертиза в грижата и нуждите на детето родителят се явява ценен партньор за професионалистите в образованието. В същото време от позицията на човекът, който отглежда и възпитава детето, родителят определя в голяма степен потенциала на ученика, който професионалистите ще развият.



”

Твоите деца не са твои деца.
Те са рожба на зова на живота към самия себе си.
Те идват на света чрез тебе, но не от тебе.
И въпреки че са при теб, те не ти принадлежат.
Ти можеш да им предложиш любовта си,
но не и мислите си, защото те имат свои собствени.
Ти можеш да дадеш подслон на телата им,
но не и на душата им.
Защото тя обитава къщата на утрешния ден,
която не можеш да посетиш дори в мечтите си.
Ти можеш да се опиташ да бъдеш като тях,
но не се опитвай да ги направиш като себе си.
Защото живота не се връща назад
и не е спрял при вчерашния ден.

Халил Джубран

“

ИЗТОЧНИЦИ:



- Ayalon, A. (1983). Delicate balance. Coping with stressful situations in the family. .
- Bellin, M. H. (2008). Risk and protective influences in the lives of siblings of youths with Spina Bifida. *Health & Social Work*, 33(3), 199-209.
- Bellin, M. H. (2009). Factors associated with the psychological and behavioral adjustment of siblings of youths with Spina Bifida. *Family Systems & Health*, 27(1), 1-15. doi:10.1037/a0014859.
- Booth, T. A. (2019). Index inklúzie: Prírúčka na rozvoj škôl s dôrazom na inklúzívne hodnoty. Nadácia pre deti Slovenska. Bratislava,. ISBN 978-80-89403-19-6.
- Brei, T. (2021). Help your child fly - Provide the Safety Net: Clinical Pearls to Promote.
- (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). Retrieved from <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- (1989). Convention on the Rights of the Child. Retrieved from <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>
- European Agency for Special Needs and Inclusive Education . (n.d.). Retrieved from www.european-agency.org.
- Galambos, N. B. (2006). Depression, self-esteem, and anger in emerging adulthood: seven-year trajectories,. doi:10.1037/0012-1649.42.2.350
- (2021). Guidebook for Caregivers of Children with Rare and/or Serious Illnesses. National Alliance for Caregiving. Retrieved from www.caregiving.org
- Holmbeck, G. N. (2010). Psychosocial and family functioning in Spina Bifida. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 16, 40-46. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 16, 40-46.
- ICF. (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health. World Health Organisation.
- Inclusion BC. (2014). Everyone belongs in our schools: A Parent's Handbook on Inclusive Education. Retrieved from www.inclusionbc.org
- International Disability Alliance. (2020). The IDA Inclusive Education Global Report
- Kandel, I. a. (2003). The birth of a child with disability. Coping by parents and siblings. *TheScientificWorldJOURNAL* 3, 741-750.
- Kandel, I. a. (2007). The Child With a Disability: Parental Acceptance, Management and Coping. *TheScientificWorldJOURNAL* 7, 1799-1809.
- Law, M. K. (2001). The Perceived Effects of Parent-Led Support Groups for Parents of Children with Disabilities,. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 21 (2-3):29-48. doi:10.1080/J006v21n02_03
- Logan, L. S. (2020). Self-management and independence guidelines for the care of people with spina bifida. doi: 10.3233/PRM-200734
- Mazur, E. (2008). Negative and Positive Disability-related Events and Adjustment of Parents with Acquired Physical Disabilities and of their Adolescent Children,. *Journal of Child and Family Studies* 17(4):517-537. doi:10.1007/s10826-007-9171-0
- Michael F. Giangreco, J. C. (2011). Roles of Team Members Supporting Students with Disabilities in Inclusive Classrooms .
- Schoenmakers, M. U. (2004). Determinants of functional independence and quality of life in children with spina bifida.
- Shan, L. a. (2003). Quality of Life of Parents who have Children With Disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy* 13(1):19-24. doi:10.1016/S1569-1861(09)70019-1
- Sharpe, D. &. (2002). Siblings of Children with a Chronic Illness: A Meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 699-710. doi: Doi: 10.1093/jpepsy/27.8.699
- Solomon, M. P. (2001). The Benefits of Mutual Support Groups for Parents of Children With Disabilities. *American Journal of Community Psychology* 29(1):113-132,. doi:10.1023/A:1005253514140
- Spaulding, B. R. (1986). Spina bifida children and their parents: A population prone to family dysfunction. *Journal of Pediatric Psychology*, 11(3), 359-374.
- Tannenbergerová, M. (2016). Pruvodce školní inkluzi aneb Jak vypadá kvalitní základní škola současnosti? Wolters Kluwer, ISBN 978-80-7552-008-1.
- Understanding Spina Bifida. (2019). Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital. Retrieved from <https://hollandbloorview.ca/sites/default/files/2019-03/Understanding%20Spina%20Bifida.pdf>
- United Nations Ministry of Educational, S. a. (Ed.). (1994). Final report: WORLD CONFERENCE ON SPECIAL NEEDS EDUCATION: ACCESS AND QUALITY Salamanca. Retrieved from <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000098427>
- Villa, R. T. (n.d.). The Inclusive Education Checklist. A Self-Assessment of Best Practices.
- ЗАКОН ЗА ПРЕДУЧИЛИЩНОТО И УЧИЛИЩНОТО ОБРАЗОВАНИЕ на МОН, в сила от 2016.
- НАРЕДБА ЗА ПРИОБЩАВАЩОТО ОБРАЗОВАНИЕ на МОН, в сила от 27.10.2017 г.

РЪКОВОДСТВО

за мултидисциплинарна грижа и приобщаване
на ученици със спина бифида и с хидроцефалия,

**насочено към родители
и членове на семейството**

Автор:

Славея Костадинова

Copyright © 2022 Multi-IN



www.multi-in.eu

<https://www.facebook.com/MultiINeu>



**Съфинансирано от
Европейския съюз**

Проектът „Мултидисциплинарна грижа за приобщаване на ученици със спина бифида и хидроцефалия“ (Multi-IN) е финансиран с подкрепата на Европейската комисия. Цялата информация поместена в документа отразява само възгледите на партньорите и Комисията не носи отговорност за каквото и да е използване на съдържащата се в нея информация.

Номер на проекта: 2021-1-BG01-KA210-SCH-000031249