



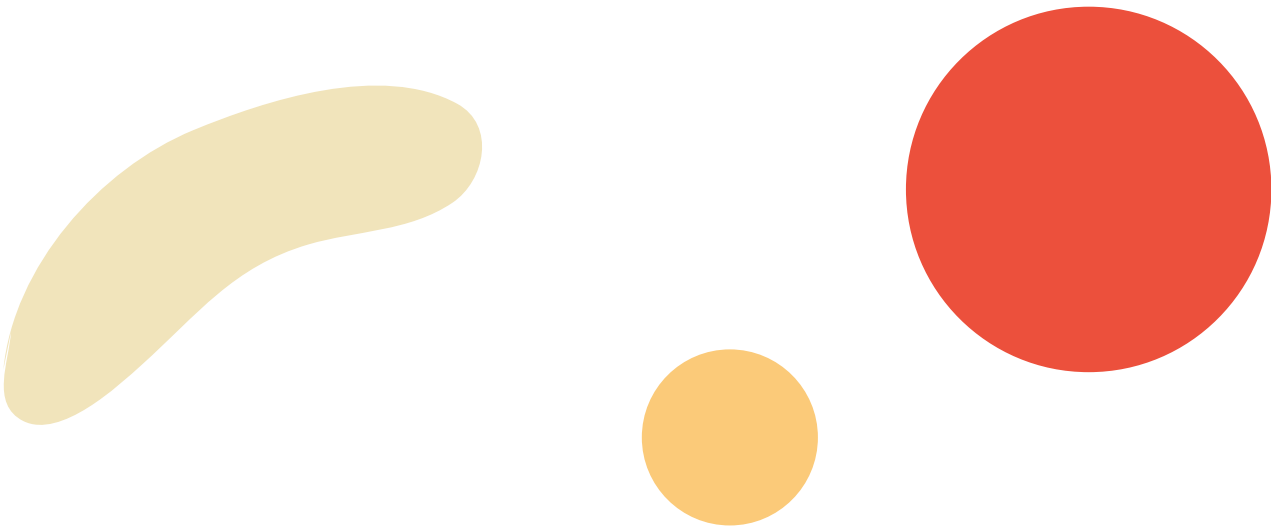
MANUÁL

pre školských psychológov v materských, základných a stredných školách o multidisciplinárnej starostlivosti a inkluzívnom vzdelávaní žiakov s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom




Vytvorené v spolupráci s:
Asociácia spina bifida a hydrocefalus - Bulharsko
Centrum včasnej intervencie Trnava - Slovensko
a Slovenská spoločnosť pre spina bifida a/alebo hydrocefalus
ako pridružený partner


Autori:
Katarína Ondášová
Terézia Drdulová



ISBN 978 - 80 - 974287 - 4 - 7 (brožúra)



ISBN 978 - 80 - 974287 - 5 - 4 (pdf)

Erasmus+ Projekt No. 2021-1-BG01-KA210-SCH-000031249 

Tento dokument je súčasťou súboru vzdelávacích materiálov na podporu inklúzie detí s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom v materských školách a školách, vypracovaných v rámci projektu Multi-IN. Všeobecná príručka spolu s doplnkovými manuálmi a vzdelávacími video kurzami majú za cieľ podporiť úsilie o multidisciplinárnu spoluprácu odborníkov a rodiny v inkluzívnom vzdelávaní detí so spinou bifidou a hydrocefalom.

Všetky zdroje Multi-IN sú články s otvoreným prístupom, čo umožňuje neobmedzené používanie, distribúciu, preklad a reprodukciu na akomkoľvek médiu za predpokladu, že sú uvedení pôvodní autori a zdroj. Celá séria vzdelávacích materiálov je dostupná na

www.multi-in.eu

Manuál obsahuje všeobecné odporúčania založené na prieskume potrieb a práv žiakov s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom v kontexte inkluzívneho vzdelávania a multidisciplinárneho prístupu.

Autori uznávajú, že v každej krajine môžu existovať rozdiely a odchýlky v kompetenciách školských psychológov v materských, základných a stredných školách na základe legislatívy štátu.

Legislatíva konkrétneho štátu má prednosť pred odporúčaniami uvedenými v manuáli.

Autori ďakujú všetkým rodičom a deťom z Bulharska a Slovenska, ktorí sa podelili o svoje osobné príbehy a prispeli svojimi skúsenosťami zo vzdelávania k nášmu výskumu výstupov Multi-IN.

OBSAH

ÚVOD	3
Základné východiská práce školského psychológa	4
Čo by školský psychológ mal vedieť o spine bifide a hydrocefale	8
Špecifiká u žiakov so spinou bifidou a hydrocefalom	9
Riziká sekundárneho prehlbovania dôsledkov zdravotného postihnutia	12
Praktické tipy prevencie sekundárnych dôsledkov zdravotného postihnutia u žiakov so SB, H.....	15
Dôsledky diagnózy verzus vplyvy širšieho kontextu žiaka so zdravotným postihnutím	18
Podpora pozitívneho osobnostného vývinu u žiakov so spinou bifidou a hydrocefalom	19
Praktické tipy na podporu pozitívneho osobnostného vývinu u žiakov so spinou bifidou a hydrocefalom ...	21
Prístupy podporujúce reflexiu, pozitívne vnímanie úspechov i neúspechov, rozvíjanie emocionálnej inteligencie, reziliencie a sebavedomia žiakov	23
Spolupráca a podpora školského psychológa v multidisciplinárnom tíme	25
ZÁVER	27
REFERENCIE	28

ÚVOD



Manuál pre školských psychológov v materských a základných školách je súčasťou súboru vzdelávacích materiálov vytvorených v rámci projektu Multi-IN na podporu poskytovania multidisciplinárnej starostlivosti a inklúzie žiakov so spinou bifidou a hydrocefalom. Ich cieľom je pomáhať školským psychológom vzdelávacích inštitúcií v ich úsilí poskytovať kvalitnú odbornú starostlivosť a vytvárať podporné inkluzívne prostredie. Najčastejšie sú v školách prítomní školskí psychológovia, ale tento dokument je užitočný pre všetkých ostatných odborných zamestnancov, ktorí pôsobia v materských a základných školách [napríklad liečební a sociálni pedagógovia].

Tento manuál pojednáva o úlohe školského psychológa v multidisciplinárnom podpornom tíme - vzhľadom na výnimočné postavenie, ktoré školský psychológ má a to predovšetkým vytváraním podporného a bezpečného vzťahu so žiakom priamo v školskom prostredí. Súčasne má možnosť sledovať vývin žiakov so spinou bifidou a hydrocefalom, proces ich začleňovania do školského prostredia a schopnosť na tieto procesy kvalifikovane pôsobiť v prospech najlepšieho záujmu žiakov. Dalo by sa povedať, že popri rodičoch má možnosť stať sa advokátom žiaka, jeho práv a napĺňania vývinových potrieb v jednom z najdôležitejších období vývinu. Pôsobí v prostredí, ktoré je po rodine druhé najdôležitejšie prostredie, ktoré žiakov formuje. Pre množstvo zraniteľných skupín žiakov má aktívna prítomnosť podporujúceho odborníka v školskom prostredí zásadný charakter a potenciál ovplyvniť celý ďalší vývin osobnosti dieťaťa.

Okrem toho manuál popisuje niektoré konkrétne riziká vyplývajúce z výsledkov dlhodobých výskumov na skupinách žiakov a mladých ľudí s diagnózami spina bifida a hydrocefalus. Súčasne poskytuje konkrétne tipy a popisuje odporúčané postupy, ktoré sú nápomocné v predchádzaní sekundárnym dôsledkom primárnych diagnóz žiakov.

Veríme, že manuál poskytne praktickú inšpiráciu školským psychológom v procese vytvárania bezpečného školského prostredia pre všetkých zúčastnených, nielen pre žiakov so zdravotným postihnutím.

Všetky materiály sú dostupné na webovej stránke Multi-IN: www.multi-in.eu

ZÁKLADNÉ VÝCHODISKÁ PRÁCE ŠKOLSKÉHO PSYCHOLÓGA

Našou východiskovou hypotézou je, že zdravotné postihnutie do značnej miery ovplyvňuje život jednotlivca, no primárne neurčuje to, kým je a v prípade dieťaťa, kým sa stane.

Máme za to, že na vývin jeho osobnosti vplýva najmä kvalita interpersonálnych vzťahov (Landreth 2012).

Manuál je pripravený v súlade s koncepciou duševného zdravia a princípmi pozitívnej psychológie aplikovanej v praxi školského psychológa tak, ako ju predstavujú *Gajdošová a Bisaki (2017)*. V popredí tohoto prístupu je predovšetkým primárna prevencia, identifikácia pozitívnych schopností, vlastností, zručností, nadania a talentu všetkých účastníkov výchovno-vzdelávacieho procesu. V centre nášho záujmu nie je izolovaná diagnóza, porucha či deficit, ale jednotlivec, jeho s ohľadom na deficit špecifická situácia a aspekty jeho duševného a telesného zdravia.

Ďalším východiskom, pre tento manuál je Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím okrem iných tiež nasledovné články:

„Zmluvné strany uznávajú právo osôb so zdravotným postihnutím na vzdelanie. Na účel uplatňovania tohto práva bez diskriminácie a na základe rovnosti príležitostí zmluvné strany zabezpečia začleňujúci vzdelávaci systém na všetkých úrovniach a celoživotné vzdelávanie zamerané na:

- a) plný rozvoj ľudského potenciálu a pocitu vlastnej dôstojnosti a hodnoty a na posilnenie rešpektovania ľudských práv, základných slobôd a ľudskej rozmanitosti;*
- b) rozvoj osobnosti, talentu a tvorivosti osôb so zdravotným postihnutím, ako aj ich duševných a telesných schopností v maximálnej možnej miere;*
- c) umožnenie osobám so zdravotným postihnutím účinne sa zapájať do života slobodnej spoločnosti.“*
(Čl. 24 ods. 1)

„Zmluvné strany prijímú príslušné opatrenia, aby umožnili osobám so zdravotným postihnutím rozvíjať a využívať svoj tvorivý, umelecký a intelektuálny potenciál nielen na svoj vlastný prospech, ale aj na obohatenie celej spoločnosti.“ (Čl. 30)

Cielom manuálu je zodpovedať otázky:

1. Ako môže školský psychológ pomôcť naplniť práva detí so spinou bifidou a hydrocefalom?
2. Ako môže školský psychológ reflektovať aktuálne potreby detí a mladých ľudí so spinou bifidou a hydrocefalom ?
3. Ako môže školský psychológ posilňovať a podporovať pozitívny vývin detí a mladých ľudí so spinou bifidou a hydrocefalom?

Narodenie dieťaťa so zdravotným postihnutím je pre rodinu výzvou, ktorá môže zásadne ovplyvniť jej dovedajšie fungovanie. Strach o zdravie a život dieťaťa, časté hospitalizácie, pravdepodobný výpadok príjmu jedného z rodičov, zvýšené finančné nároky, zvýšený stres vo vzájomných vzťahoch rodinných príslušníkov sú len niektoré z výziev, ktorým rodina dieťaťa so zdravotným postihnutím musí čeliť. To, ako sa rodina s touto výzvou vyrovná, závisí od mnohých faktorov. Jedným z rozhodujúcich je, aké informácie o živote ľudí so zdravotným postihnutím poskytnú odborníci rodine po oznámení diagnózy. V našej spoločnosti stále v odborných kruhoch prevažuje medicínsky prístup. Ten je charakterizovaný zameraním na deficit, jeho opravou a snahou o dosiahnutie normy. Vychádza z predpokladu, že oprava telesného deficitu vedie k lepšej funkčnosti dieťaťa a že hodnotou je dosiahnuť určité normálne vykonávanie činností. *(Rosenbaum, P., Gorter J.W., 2011)*. **Žiaľ, prax ukazuje, že „oprava“ telesného deficitu alebo funkcie automaticky nevedie k lepšej funkčnosti dieťaťa**, pretože všetky funkčné aspekty sú ovplyvnené veľkým množstvom ďalších faktorov, pričom porucha, deficit v niektorej z oblastí je len jedným z nich *(Wright et al. 2007 & Chiarello 2011. IN: Rosenbaum, Gotter 2011)*. Rovnako myšlienka normality (to, čo a ako väčšina ľudí robí) sa ukazuje užitočnou ako určité vodítko najmä pri diagnostike. No v rámci komplexnej intervencie nie je dostačujúca, lebo nezohľadňuje celostný vývin dieťaťa *(Rosenbaum, Gotter 2011)*. Ak uvažujeme o dieťati s diagnózou spina bifida alebo hydrocefalus, môže byť príkladom odmietanie vozíka u dieťaťa so SB zo strany rodičov (tlak na chôdzu), čím sa pribrzdí rozvoj autonómie dieťaťa (ktorý by v danom veku mal a vďaka použitiu vozíka by aj mohol prebiehať).

Zo psychologického hľadiska možno považovať za znak pozitívneho vysporiadania sa s realitou zdravotného postihnutia dieťaťa fakt, že sami rodičia vidia v ňom predovšetkým dieťa, ktoré je- podobne ako každé iné dieťa - prijaté, milované a je mu dopriate v maximálnej možnej miere (s využitím kompenzačných prostriedkov a podpory) **vyrovnávať sa s podobnými vývinovými úlohami, akým bežne čelia jeho rovesníci.**

Prečo je dobre byť vozičkárom od narodenia?

Skúsenosť matky dieťaťa so SB, H Slovensko

Keby mi túto otázku položil ktosi pred 2 rokmi, isto by som pokrútila hlavou a nevedela by som zareagovať. Dnes však viem, že to je to najlepšie, čo môže byť pre človeka, ktorý nemá perspektívu na aktívnu chôdzu. Pre človeka, ktorý je čiastočne alebo úplne nechodiaci.

Takže ešte raz: "Prečo byť vozičkárom od narodenia?"

1. *dieťa si zvyká na vozík ako na súčasť svojej osobnosti,*
2. *dieťa má voľnosť pohybu a možnosť rozhodovať sa, vybrať si z viacerých možností, posunúť sa, kam samo chce, kam ho to ťahá,*
3. *okolie si zvyká na dieťa na vozíku v období, keď sa dieťa ešte nezamýšľa nad otázkami, prečo nemôže chodiť.*

Je dôležité, aby rodičia zmobilizovali všetky sily, boli úprimní sami k sebe i k dieťaťu a rozhodli sa dieťaťu umožniť samostatnosť v čo najskoršom veku. Volnosť pohybu rozvíja dieťa v mnohých oblastiach. Buduje u dieťaťa samostatnosť. Umožňuje, že dieťa sa vie pohybovať samostatne medzi rovesníkmi a tým si rozvíja nielen svoju zručnosť pri ovládaní vozíka, ale najmä sa sociálne včlení medzi rovesníkov. Rozvíja svoje komunikačné schopnosti, intelekt. Na základe tohto by sa dalo povedať, že zabezpečením fyzickej mobility [t.j. dieťa sa vie v bezbariérovom prostredí samostatne pohybovať], budujeme v dieťati i jeho mentálnu mobilitu [dieťa vie komunikovať medzi svojimi rovesníkmi, vie si nájsť samo kamaráta, vie sa presadiť]. Práve na tomto stojí ich budúca existencia, ich úspech, samostatnosť, identita a možnosť nezávislého života.

Prílišné ochraňovanie detí, ktoré nemajú šancu samostatne aktívne chodiť, ich zatvára do škrupinky, ktorá je tým tvrdšia, čím sú deti staršie.

Umožnime dieťaťu, aby pohľad na jeho vozík bol pozitívny a nie negatívny.

Každý jeden človek je v niečom výnimočný. Skúsme sa pozerat na hendikep dieťaťa nie ako na neprekonateľnú prekážku, ale ako na výzvu.

Spolu s ďalšími autormi (Brei, Gajdošová) konštatujeme, že úlohou školského psychológa v multidisciplinárnej starostlivosti o žiakov s diagnózou spina bifida a hydrocefalus je zdôrazňovať práve aspekt celostného rozvoja jeho osobnosti a spoluvytvárať podporné sociálne prostredie. Upozorňovať na mílniky psychosociálneho vývinu (vhodnou opornou teóriou môže byť teória psychosociálneho vývinu podľa E. H Eriksona) a spolu s ostatnými členmi multidisciplinárneho tímu (najmä s rodičmi a pedagógmi) hľadať spôsoby, ako žiaka podporiť v ich prekonávaní. Svojou odbornosťou by mal zároveň prispievať k porozumeniu prežívania a správania zúčastnených detí/žiakov/študentov a ich rodičov/opatrovníkov v kontexte vývinových zmien a potrieb detí, zohľadňujúc pri tom špecifiká vyplývajúce zo zdravotného postihnutia.

Vychádzajúc z týchto premís považujeme za zásadné, aby školský psychológ:

1. poznal diagnózu a jej špecifické prejavy
2. poznal riziká sekundárneho prehlbovania dôsledkov zdravotného postihnutia a stratégie prevencie týchto rizík;
3. dokázal odlíšiť, čo je priamym dôsledkom diagnózy a čo je dôsledkom širšieho kontextu a špecifických podmienok prostredia, v ktorom dieťa alebo mladý človek žije;

4. vplýval na pozitívny osobnostný rozvoj - jednak budovaním a podporovaním reziliencie - odolnosti; jednak v súčinnosti so všetkými osobami podieľajúcimi sa na výchove a vzdelávaní žiaka identifikoval jeho pozitívne schopnosti, osobnostné vlastnosti, zručnosti, nadania, talenty [Gajdošová 2017].



ČO BY ŠKOLSKÝ PSYCHOLÓG MAL VEDIĚ O SPINE BIFIDE A HYDROCEFALE

Rázštep chrbtice je porucha uzatvárania kostného oblúku stavcov (spina bifida), ktorej dôsledkom je vydutie miechy a jej obalov, pričom dochádza k porušeniu funkcie nervových štruktúr. Dochádza k nej do 28. dňa po počatí. V závislosti od miesta poruchy (lokalizácie rázštepu na mieche) sa môže prejavíť rôzny stupeň postihnutia pohybového aparátu, porucha vyprázdňovania a porucha citlivosti v zasiahnutej oblasti. Rázštep chrbtice je tiež často spojený s abnormalitami v mozgu (hydrocefalus, Arnold - Chiariho malformácia II.). Liečba spočíva v chirurgickom uzavretí defektu. Pokrok v medicíne umožnil absolvovať túto operáciu už v prenatálnom období, čím sa pre deti s touto diagnózou významne zlepšila prognóza v pohybovej oblasti. Prítomnosť hydrocefalu u dieťaťa rovnako vyžaduje chirurgický zákrok:



Do mozgovej komory sa voperuje ventil, ktorého úlohou je regulovať množstvo likvoru - mozgovo-miešnej tekutiny alebo sa laparoskopicky perforuje dno mozgovej komory, aby likvor odtekal. Menej často je indikovaný chirurgický zákrok pri Arnold-Chiariho malformácii II (spracované podľa Understanding Spina Bifida).

Uvedené zákroky do určitej miery kompenzujú dôsledky malformít. Ide však o celoživotnú diagnózu, nutná je starostlivosť viacerých špecialistov, predovšetkým viacerých odborných lekárov. V detstve kladie vysoké nároky na fyzioterapeutické a ortopedické intervencie a podľa závažnosti poruchy i ďalšie hospitalizácie. Od narodenia je zo strany dospelých potrebný manažment vyprázdňovania moču a stolice. V 90 % všetkých pacientov je nevyhnutná prerušovaná katetrizácia - cievkovanie. Kvôli zníženej alebo úplne absentujúcej citlivosti je nevyhnutná preventívna starostlivosť o kožu a jej ošetrovanie. Podrobnejšie informácie o starostlivosti možno nájsť v manuáli pre zdravotné sestry projektu MULTI IN, prípadne v ďalších príručkách. Tieto informácie sme v skratke zhrnuli preto aby odborník mal možnosť predstaviť si, v čom všetkom je raná skúsenosť dieťaťa s touto diagnózou odlišná od ranej skúsenosti zdravých novorodencov a batoliat. Ide o vývinové obdobie, počas ktorého sa podľa kvality primárneho vzťahu tvorí vzťahový vzorec, ktorý predurčuje to, ako sa bude dieťa vzťahovať k iným ľuďom v náročných životných situáciách. Školský psychológ v tejto fáze vývinu ešte nepôsobí ako člen tímu, no spomíname to ako podnet pre anamnestické dopytovanie. Je v kompetencii psychológa získať informácie zohľadniť pri plánovaní intervencií.

V súvislosti s prácou školského psychológa je potrebné dať do pozornosti možné špecifiká v oblasti kognitívnych a exekutívnych funkcií u žiakov so spinou bifidou a hydrocefalom, ktoré ovplyvňujú proces učenia. Ich poznanie má napomôcť kvalitnejšej psychologickú diagnostiku a porozumení toho, aké prekážky žiak má pri dosahovaní cieľov vzdelávania. Je potrebné mať na pamäti, že práve tento špecifický kognitívny profil môže navonok pôsobiť ako nedostatočná motivácia u žiaka, či nedostatočná sebadisciplína (Fletcher, Brei 2010). Dôležitou témou je tiež to, ako vplýva vypsoriadanie sa s prekážkami v učení na prežívanie dieťaťa. Ide predovšetkým o prežívanie úspechu alebo neúspechu, prežívanie vzťahu s učiteľom, pedagogickým alebo osobným asistentom a v neposlednom rade prežívanie rovesníckych vzťahov.

ŠPECIFIKÁ U ŽIAKOV SO SPINOU BIFIDOU A HYDROCEFALOM

V manuáli Understanding Spina bifida - a handbook about spina bifida and hydrocephalus (2019) autori popisujú nasledovné oblasti, ktoré môžu, ale nemusia byť diagnózou spina bifida a hydrocefalus ovplyvnené. Zdrojom týchto ťažkostí sú zmeny na mozgu spôsobené hydrocefalom ale tiež odlišné skúsenosti raného detstva (odlišnosti napr. pri fyzických hrách, získavaní sociálnych skúseností). Výzvou sú tiež časté absencie, operácie, alebo pridružené záchvaty. Nižšie uvedené deficity sú u žiakov s diagnózami spina bifida a hydrocefalus bežné. Je však potrebné mať na pamäti, že každé dieťa je jedinečné a vyžaduje si kvalitné psychologické posúdenie najmä úrovne špecifických kognitívnych funkcií. Výsledky týchto vyšetrení je potom potrebné zohľadniť pri interpretácii celkového výsledku komplexného intelligenčného testu.

V oblasti pozornosti

Oslabenie selektivity pozornosti, teda schopnosti zamerať sa na dôležité informácie a ignorovať tie časti, ktoré nie sú pre splnenie úlohy dôležité.	Pozornosť dieťaťa je zahltená množstvom podnetov, nevie samostatne určiť ich prioritu, potrebuje naviesť.
Oslabenie schopnosti udržať pozornosť zameranú na riešenie úlohy.	Dieťa sa ľahko rozptýli, napr. zmení v okamihu tému rozhovoru. Pozornosť venuje tomu, čo ho práve zaujíma
Oslabenie schopnosti presunúť pozornosť	Dieťaťu môže trvať dlhšie stiahnuť pozornosť z toho, čím je aktuálne zaujaté a presunúť ju na niečo iné.

V oblasti jazyka

Oslabené porozumenie abstraktným pojmom	Dieťa má ťažkosti v porozumení abstraktným slovám, myšlienkam, ktoré nemožno priamo vidieť, alebo zažívať.
Ťažkosti v prepájaní informácií	V priebehu dlhšej konverzácie, alebo pri čítaní textu žiak nepostrehne súvislosti.
Ťažkosti v porozumení obsahu „medzi riadkami“.	Žiak má ťažkosti s porozumením nejednoznačných a len naznačených informácií, oslabenú schopnosť vyvodiť závery.
Ťažkosti v spracovaní verbálne podaných informácií	Tieto ťažkosti priamo súvisia s pochopením konceptov, nasledovaním inštrukcií, porozumením textu. Žiak sa napríklad dokáže dobre naučiť a zapamätať si fakty, ale má ťažkosti v ich využití a pri riešení nových problémov.

V oblasti vizuopercepcie a priestorového vnímania

Rozpoznávanie, integrácia a pamätanie si zrakových podnetov	Žiak má ťažkosti s orientáciou predovšetkým v novom priestore.
Porozumenie a vizualizácia pozícií predmetov v priestore a vo vzťahu k sebe navzájom	Žiak má ťažkosti v predmetoch, ktoré si vyžadujú priestorové vnímanie – matematika, geometria, geografia.
Ťažkosti v koordinácii oko-ruka	

V oblasti pamäte

Pracovná pamäť	Ťažkosti v podržaní informácie v krátkodobej pamäti, zapamätaním si inštrukcie, pamätaním následnosti krokov v postupe (rutine).
Spontánne vybavenie si informácie	Rizikom je izolované zapamätávanie bez súvislostí
Oslabenie plánovacej pamäte	Ťažkosti v zapamätávaní toho, čo má žiak urobiť – ísť na plánovanú kontrolu, alebo v danom čase užiť lieky.

V oblasti exekutívnych funkcií

Plánovanie a organizácia	Žiak má ťažkosti v realizácii komplexného projektu, plnenie úloh často odkladá najmä preto, že nevie ako začať. Potrebuje podporu v rozčlenení úlohy na jednotlivé konkrétne kroky. Môže mať ťažkosti v porozumení tomu, o čo v úlohe ide.
Započatie plnenia úlohy	
Samostatná práca	
Splnenie zadania	
Monitorovanie príbehu	

V oblasti psychomotorického tempa

Pomalšie psychomotorické tempo	Žiak má ťažkosti pri písaní prác, poznámok a plnení pracovných úloh.
--------------------------------	--

S ohľadom na plasticitu mozgu a jedinečnosť každého dieťaťa je potrebné dávať pozor na tzv. maskovaný kognitívny profil (Brei 2021). Deti so spinou bifidou a hydrocefalom majú často dobré verbálne schopnosti, ktoré zakrývajú ťažkosti v porozumení. Dieťa môže pôsobiť ako roztržité, hyperaktívne, no v skutočnosti je jeho nepokoj spôsobený oslabením v porozumení a neschopnosťou adaptovať sa na novú situáciu. Ťažkosti v oblasti exekutívnych a organizačných schopností môžu vyzeráť ako lenivosť. Dieťa tento problém často nedokáže verbalizovať, preberá tak rolu „lenivého“, „neporiadneho“, čo má vplyv na jeho sebaobraz a sebahodnotenie. Nešikovné až hrubé správanie môže odrážať deficity v oblasti sociálnych zručností. Deti sa zameriavajú viac na to, čo bolo povedané, než na kontext alebo neverbalitu; v sociálnej interakcii sa vyžaduje rýchle vyhodnotenie situácie a schopnosť riešiť problémy, čo môže byť pre nich veľmi náročné.

RIZIKÁ SEKUNDÁRNEHO PREHLBOVANIA DÔSLEDKOV ZDRAVOTNÉHO POSTIHNUTIA

Oblasť sekundárneho prehlbovania dôsledkov zdravotného postihnutia považujeme za jednu z kľúčových tém v práci školského psychológa. Zatiaľ čo s diagnózou spina bifida a hydrocefalus sa dieťa narodí a z hľadiska zdravotného postihnutia možno stav z veľkej časti len stabilizovať a udržiavať, psychosociálny vývin dieťaťa s touto diagnózou sa ukazuje byť variabilným a ovplyvniteľným zo strany sociálneho prostredia, v ktorom dieťa vyrastá (Holmeck et al. 2002; Friedman et al. 2004, Galambos et al. 2008 a ďalší). Inými slovami, od prístupu ľudí v okolí dieťaťa závisí, ako dieťa alebo mladý človek bude vnímať samého seba, svoju hodnotu, svoje kompetencie a možnosti. Či vyrastie v človeka :

1. autonómneho, vedomého si vlastnej hodnoty, svojej možnosti prispieť k spoločnému dobru napriek nepriazni zdravotného postihnutia, alebo takého,
2. ktorý svoj život prežíva z perspektívy obeť a jeho interakcie s okolitým svetom v dospelosti sú determinované pocitmi menejcennosti a nárokmi na pomoc z okolia.

V literatúre sa uvádzajú nasledovné charakteristiky adolescentov a mladých dospelých s diagnózami spina bifida a hydrocefalus, ktoré boli zistené prostredníctvom štúdií v porovnaní s rovesníkmi bez telesného postihnutia (Brei 2021). Zistenia o mladých ľuďoch konštatujú:

- Sú viac závislí na svojich rodičoch.
- Preukazujú menej vnútornej motivácie pri učení.
- Preukazujú menej samostatnosti v domácom prostredí.
- Sú menej zapojení do domácich prác a zažívajú si menej dôslednosti zo strany rodičov.
- Zúčastňujú sa porovnateľne menšieho množstva aktivít s rovesníkmi, zároveň tieto aktivity neposkytujú veľa príležitostí k interakciám (kino, pozeranie TV).
- Sú menej zrelí v rozhodovaní, čo naznačuje všeobecne vyššiu angažovanosť rodičov vo väčšine rozhodnutí.
- Vyšší vek je u ľudí s týmito diagnózami spojený so zvýšeným rizikom depresie a úzkostí.

V tomto kontexte predstavuje materská, základná i stredná škola prostredie, ktoré má zásadný podiel na tom, ako dieťa alebo mladý človek vníma seba a svoju diagnózu. Skúsenosti z interakcií s rovesníkmi i dospelými autoritami zanechávajú významnú stopu v psychike dieťaťa (Vagnerová 2005), preto považujeme za dôležité, aby odborní či pedagogickí zamestnanci si boli vedomí tohto vplyvu (Gajdošová 2017) a s ohľadom naň reflektovali svoje interakcie voči dieťaťu so zdravotným znevýhodnením.

K sekundárnemu prehlbovaniu zdravotného postihnutia prispievajú nasledovné prístupy a postoje často prítomné (aj) v školskom prostredí. Viaceré z nich majú spoločné to, že sa na žiaka so zdravotným postihnutím pozerajú v prvom rade ako na pacienta, nie ako na dieťa s potenciálom:

- **Prehliadanie, ignorovanie, popieranie alebo naopak preceňovanie odlišností v kognitívnych procesoch a exekutívnych funkciách (Fletcher, Brei 2010).** Žiak je hodnotený ako lenivý, zasnený, nemotivovaný, neporiadny („Má naviac, ak by sa snažil.“). Primárne narušenie v oblasti kognitívnych a exekutívnych procesov ústi do negatívnych hodnotiacich výrokov smerom k osobe dieťaťa, prípadne sa interpretuje ako mentálne zaostávanie. Negatívne hodnotenia zo strany dospelého smerom k dieťaťu majú veľký vplyv na jeho sebaponímanie (Landreth 2012) a zároveň modelujú správanie rovesníkov, čím sa zvyšuje riziko ostrakizácie dieťaťa.

Druhou stranou mince je prístup, ktorý sa zameriava na korekciu týchto deficitov bez zohľadnenia možnosti kompenzácie. Miesto kompenzačných pomôcok sa snaha odborníkov zameria na nácvik v deficitných oblastiach. To samozrejme môže v určitom čase priniesť výsledky, no z hľadiska celkového rozvoja osobnosti môže byť kontraproduktívne, ak je žiak v rámci špeciálno-pedagogickej a psychologickéj starostlivosti konfrontovaný len so svojimi nedostatkami bez toho, aby sa identifikovali a najmä rozvíjali jeho silné stránky.

- **Prirodzeným vývinovým potrebám dieťaťa so zdravotným postihnutím sa neprikladá dôležitosť.**

Prípadne, v rebríčku priorít prevažujú iné hodnoty. Tu možno spomenúť napríklad:

- potrebu rozšírenia sociálnych interakcií za hranice rodiny, separácie od primárnych opatrovníkov (neskoré začleňovanie do kolektívu MŠ; situácie, kedy je rodič v pozícii pedagogického alebo osobného asistenta aj v prostredí MŠ);
- potrebu hry a bežných zážitkov. Dieťa absolvuje rehabilitácie, terapie, no len málo pozornosti sa venuje tomu, ako dieťaťu s pohybovým deficitom umožniť hrať sa tak, ako samo chce, či tomu, ako sprostredkovať dieťaťu bežné detské zážitky;
- potreba rovesníckych vzťahov v priebehu školskej dochádzky. Žiak je z dôvodu fyzických bariér vyčleňovaný zo školských akcií, má menej príležitostí k neformálnym stretnutiam a pod. Typickým príkladom nevhodného prístupu je absolvovanie podporných stimulačných cvičení počas „výchovných“ hodín, kedy má žiak možnosť byť viac v interakcii so svojimi spolužiakmi a zároveň rozvíjať tie oblasti, v ktorých môže vynikať;
- potrebu spolupodieľať sa na rozhodovaní a ovplyvňovaní vecí, ktoré sa dieťaťa alebo mladého človeka týkajú;
- potrebu otvorenej budúcnosti - ľudia v okolí dieťaťa nemajú (alebo majú skreslené) informácie o tom, aký život vedú ľudia so spinou bifidou a hydrocefalom v dospelosti. Témam o budúcnosti, pracovných možnostiach, možnostiach založenia rodiny sa preto často vyhýbajú, nepodporujú alebo priamo zastavia rozhovory o snoch, ambíciách dieťaťa alebo mladého človeka s týmito diagnózami.

- **Ochraňovanie a proaktívne pomáhanie dieťaťu** (v zmysle robiť veci za dieťa) sa na prvý pohľad môže javiť ako príkladné akceptovanie dieťaťa s postihnutím. Pasca tohto prístupu však spočíva v tom, že dieťa je postavené do pozície bezmocnej obete, o ktorú sa treba postarať a nerozvinú sa u neho zručnosti a kompetencie potrebné na prekonávanie prekážok. Vývin, pokrok sa deje prostredníctvom výziev a ako odpoveď na tieto výzvy. Ak dieťa nie je konfrontované s prekážkami, neobjavuje nové možnosti (Brei 2021). Je vhodné a žiadúce vystavovať dieťa prekážkam, ktoré je schopné zvládnuť, sprevádzať ho v ich prekonávaní a nachádzaní vlastných riešení. To vedie jednak k rozvoju potrebných zručností, jednak k budovaniu sebavedomia, vedomia vlastnej kompetencie, reziliencie - odolnosti a autonómie.

O autonómii v súlade s T. J. Breiom (2021) uvažujeme, ako o schopnosti vedome ovplyvňovať svoj život, robiť rozhodnutia a prevziať zodpovednosť za to, čo sa v našich životoch deje. Toto môže i človek s poškodenou chrbticou i napriek tomu, že v určitých oblastiach ostáva závislý na asistencii. Zároveň je dôležité podotknúť, že rozvoj autonómie a participácie možno podporiť v každom veku a môže na tom pracovať ktorýkoľvek dospelý, ktorý je aspoň určitý čas v pravidelnom kontakte s dieťaťom alebo mladým človekom so zdravotným postihnutím.

- Špecifickým rizikom u akokoľvek zraniteľných detí je **sociálne vyčlenenie - ostrakizácia**, ktorá môže viesť až k šikane.



Úlohou školského psychológa je uvedeným rizikovým vplyvom predovšetkým na pôde školy predchádzať. Ak sa vyskytnú, mal by byť tým, kto tieto riziká rozpozná, pomenuje a v spolupráci s ďalšími zainteresovanými podnikne kroky na ich korekciu. Jeho činnosť by mala smerovať k pedagogickým a ďalším odborným zamestnancom, k triednemu kolektívu žiaka, k jeho rodičom a samozrejme k dieťaťu samotnému. **Je potrebné zdôrazniť, že preventívnym pôsobením možno ovplyvniť oveľa viac, než len riešením vzniknutých problémov.**

PRAKTICKÉ TIPY PREVENIE SEKUNDÁRNYCH DÔSLEDKOV ZDRAVOTNÉHO POSTIHNUTIA U ŽIAKOV SO SB, H

a) Odporúčania pre spoluprácu s pedagogickými, odbornými zamestnancami a vedením školy:

- edukujte pedagogických a ďalších odborných zamestnancov o diagnóze spina bifida a hydrocefalus. Dôležité je odovzdať informácie o odlišnostiach v učení v dôsledku vývinových malformácií mozgu. O tom, ako sa môžu tieto prejavy „maskovať“.
- spoločne s vedením školy hľadajte možnosti vzdelávania pedagogických a odborných zamestnancov orientovaných na inkluzívne vzdelávanie, rešpektujúci prístup.
- poskytnite učiteľom nie len informačnú ale i emocionálnu podporu. Oceňujte i malé kroky pri hľadaní ciest k dieťaťu. V prípade potreby ich povzbudte k využitiu supervízie. Komunikujte potrebu supervízie pedagogických zamestnancov vedeniu ako dôležitú súčasť efektívneho začlenenia dieťaťa.
- zorganizujte stretnutie okolo dieťaťa, kde pozvete ľudí podieľajúcich sa na starostlivosti o dieťa zo školského i mimoškolského prostredia, aby ste tak spoločne hľadali možnosti jeho podpory, mali jednoznačnejšie zadanú svoju rolu smerom k dieťaťu a zároveň predchádzali jednostrannému nazeraniu na dieťa.

Metodika Setkání okolo dítěte: <https://naserovnovaha.cz/ke-stazeni/metodika-setkani-okolo-ditete/>

- v spolupráci s pedagógmi a rodičmi vedte žiaka k tomu, že má možnosť ovplyvňovať dianie okolo seba, že má možnosť podieľať sa na rozhodnutiach, ktoré sa ho týkajú. Napr. v rámci intervencií vyzývajte žiaka, aby vyjadrilo svoj postoj k ponúknutým aktivitám, malo možnosť reflektovať svoj zážitok. Akceptujte a podporujte u žiaka vyjadrenie vlastného názoru.
- hľadajte spolu s pedagógmi a rodičmi možnosti participácie žiaka na všetkých školských aktivitách.
- identifikujte vhodné stratégie budovania a podpory autonómie ako kľúčovej kompetencie pre budúcnosť dieťaťa. A to pre každú rolu v ktorej dieťa funguje (žiak, dieťa, kamarát). Čo v danej veci môžeme urobiť pre samostatnosť dieťaťa, čo by mu pomohlo, aby danú vec zvládol bez pomoci a podpory rodičov?

b) Odporúčania zamerané na psychologickú a špeciálno-pedagogickú diagnostiku:

- realizujte/iniciujte kvalitné psychologické posúdenie s ohľadom na deficity v čiastkových kognitívnych a exekutívnych funkciách. Interpretujte výsledky komplexného intelligenčného

testu v kontexte týchto zistení.

- Pravidelne realizujte skrining kvalít pozornosti, ktoré sa zvyknú maskovať ako ťažkosti v motivácii alebo v správaní.
- Vyčleňte si čas na podrobný anamnestický rozhovor s rodičom. Venujte pozornosť raným vzťahovým zážitkom medzi primárnou osobou a dieťaťom a mílnikom v psychosociálnom vývine dieťaťa. Vhodným teoretickým rámcom môže byť Eriksonova teória psychosociálneho vývinu. Pokúste sa integrovať informácie získané z anamnézy, z interakcie s dieťaťom a formulovať - komunikovať späťne s rodičom hypotézy o jeho aktuálnych psychických potrebách.

c) **Odporúčania pre spoluprácu s rodičmi:**

- podporujte u rodiča efektívne rodičovské zručnosti zamerané na rozvoj samostatnosti, zručností, rozhodovania, participácie.
- s ohľadom na vek a kognitívnu kapacitu dieťaťa podporujte presúvanie zodpovednosti za self manažment (sebaobsluhu, katetrizáciu, kontrolu pokožky) z rodičov na dieťa. Hľadajte spolu s rodičmi pomôcky, ktoré umožnia rodičom postupne sa od dieťaťa „vzdalovať“.
- hľadajte spolu s rodičmi veku primerané možnosti zapojenia dieťaťa do chodu domácnosti. Povzbudzujte rodičov, aby dieťaťu umožnili zúčastňovať sa na riešení rodinných záležitostí a pomohli mu tak rozširovať repertoár skúseností potrebných pre nezávislý život. Napríklad: zverenie a dôsledné vyžadovanie splnenia vhodných domácich prác (to si môže vyžadovať určité prispôsobenie prostredia, pomôcok), zapojenie dieťaťa do plánovania a realizácie väčšieho nákupu, pri starších deťoch je vhodné umožniť im byť súčasťou procesu napr. kúpy nového auta, založenia účtu v banke a podobne.

d) **Odporúčania pre individuálnu prácu s dieťaťom**

- ponúknite dieťaťu kvalitný a bezpečný a podporný vzťah, ideálne čím skôr po jeho príchode do školy. Nečakajte, kým sa vyskytnú ťažkosti, pôsobte preventívne;
- spoznajte dieťa. Identifikujte zdroje vychádzajúce z jeho silných stránok a podporujte jeho rezilienciu. Neobmedzujte svoje pôsobenie na stimuláciu deficitných schopností;
- v pravidelných intervaloch sa s dieťaťom rozprávajte o tom, ako integruje informácie o svojej diagnóze, ako o nej premýšľa;
- v rámci individuálnych intervencií realizujte pravidelný skrining rozvoja depresívnych a úzkostných symptómov (aspoň 1xročne);
- v prípade potreby sa zamerajte na tréning sociálnych zručností.

e) Odporúčania pre prácu s triednym kolektívom:

- Na pravidelnej báze a v spolupráci s triednym učiteľom realizujte v triedach sociometriu, aktivity na posilnenie rovesníckych vzťahov, besedy zamerané na tému zdravotného postihnutia. Využite edukáciu vhodne doplnenú o zážitkové techniky. Deti majú veľa otázok. Porozumenie odlišnostiam môže priniesť zmiernenie napätia a väčšiu ochotu k spolupráci.

Identifikujte problematické vzťahy, pracujte na individuálnej báze so žiakmi, ktorí sa voči spolužiakovi so zdravotným postihnutím vymedzujú negatívne. Hľadajte korene takéhoto správania. Agresivita a negativizmus je v školskom veku často volaním o pomoc.

Inšpirácie pre prácu s triednym kolektívom:

Bezpečná trieda:

<https://centrumnadanania.sk/odborne-informacie/nase-publikacie/cenada-kniha-bezpecna-trieda>

V angličtine dostupná tu:

<https://www.nonviolentcommunication.com/product/the-no-fault-classroom/>]

<https://www.sikana.sk/>

<https://www.kybersikanovanie.sk/>

<https://www.pacer.org/bullying/classroom/elementary/ele-quick-guides.asp>



DÔSLEDKY DIAGNÓZY VERZUS VPLYVY ŠIRŠIEHO KONTEXTU ŽIAKA SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM

Brei (2021) na základe realizovaných výskumov zdôrazňuje, nasledovné:

- Úroveň sebaúcty mladého človeka so spinou bifidou a hydrocefalom koreluje viac s presvedčeniami, postojmi, rodinnou spokojnosťou a súdržnosťou, než so zdravotným statusom;
- Hyperprotektívne rodičovstvo je prepojené s nižšou rozhodnosťou dieťaťa a jeho nižšou sebaúctou;
- Vrucne a responzívne rodičovstvo (zohľadňujúce emocionálne a vývinové potreby dieťaťa) je zároveň prepojené s vysokými nárokmi na dieťa, s rozvinutými stratégiami zvládania, vyššou sebaúctou dieťaťa a funkčnými zručnosťami.

Vo svetle týchto zistení je potrebné, aby školský psychológ dokázal odlíšiť priame dôsledky diagnózy na správanie dieťaťa od dôsledkov výchovného prostredia dieťaťa. Uvedené si vyžaduje poznanie dieťaťa ako aj jeho rodinnej anamnézy s dôrazom na prevažujúci výchovný štýl rodičov, prístup k bežným skúsenostiam a zážitkom.

Odlíšenie týchto vplyvov je nevyhnutné pre plánovanie intervencií:

1. **V prípade primárnych dôsledkov diagnózy** sa intervencie zameriavajú na kompenzáciu alebo odstránenie prekážok (napr. využitie vizuálnej plánovacej pomôcky pre kompenzáciu oslabených exekutívnych schopností, tréning sociálnych zručností).
2. **V prípade sekundárnych dôsledkov** na vytváranie príležitostí ku korektívnym skúsenostiam (podpora reziliencie, sebadôvery, zapájanie do procesu rozhodovania, kladenie nárokov na dieťa sprevádzaním prekonávaním prekážok). Tu je dôležité mať na pamäti že i jeden podporný vzťah s dospelým človekom môže byť pre dieťa zásadný v procese formovania jeho osobnosti.

PODPORA POZITÍVNEHO OSOBNOSTNÉHO VÝVINU DETÍ SO SPINOU BIFIDOU A HYDROCEFALOM

Poslednou, no nie menej dôležitou úlohou školského psychológa, ktorú v tomto manuáli zdôrazňujeme, je podpora pozitívneho osobnostného vývinu detí so spinou bifidou a hydrocefalom. Určité praktické tipy sme spomenuli v predchádzajúcich častiach, no považujeme túto tému za natoľko dôležitú, že jej chceme venovať samostatný priestor. Zároveň v nej chceme zhrnúť viac či menej naznačené informácie o preferovanom prístupe k deťom so zdravotným postihnutím. Prítomnosť akéhokoľvek zdravotného postihnutia je celoživotnou výzvou pre dieťa a rodinu. Obdobia relatívneho pokoja a adaptácie na život s touto diagnózou striedajú náročnejšie, krízové obdobia. Je to fakt a skúsenosť mnohých rodín i samotných ľudí s diagnózou spina bifida a hydrocefalus. Z tohto dôvodu je potrebné, aby školský psychológ cielene venoval pozornosť budovaniu a podpore reziliencie - teda odolnosti k záťaži.

Tá je v aktuálnom ponímaní bio-psycho-sociálneho, t.j. celostného prístupu vymedzovaná ako kapacita osoby znášať alebo pozbierať sa zo zložitého problému, ktorý ohrozuje jeho stabilitu, životaschopnosť, alebo rozvoj
[Sapienza, Masten 2011, s. 268 IN: Orosova 2017]

Profil rezilientného dieťaťa podľa Bernarda (1991) tvorí:

- sociálna kompetencia (flexibilita, empatia, starostlivosť, komunikačné spôsobilosti, zmysel pre humor, schopnosť rozvíjať pozitívne vzťahy s dospelými aj rovesníkmi, čo napomáha dobrej prepojenosti s rodinou, školou, komunitou)
- spôsobilosť v riešení problémov (schopnosť nachádzať alternatívne riešenia kognitívnych a sociálnych problémov, plánovanie a zodpovedajúca úroveň sebakontroly, vynachádzavosť v hľadaní pomoci u iných)
- autonómia (zmysel pre vlastnú identitu, schopnosť nezávislého konania, uplatňovanie určitej kontroly nad environmentálnymi podmienkami, schopnosť separovať sa určitým spôsobom od dysfunkčnej rodiny)
- zmysel pre budúcnosť a pre správanie orientované na cieľ (mať ciele, ašpirácie, nádej, vytrvalosť)

Vo svojej práci *Fostering Resiliency in Kids: Protective Factors in the Family, School and Community* uvádza tri oblasti ktoré rezilienciu u detí podporujú:

- Starostlivosť a podpora.
- Vysoké očakávania a nároky.
- Možnosť participácie dieťaťa na diani okolo neho a prenechávanie dieťaťu jeho veku primeranej zodpovednosti.

Ak chceme podporovať rezilienciu dieťaťa so zdravotným postihnutím, nemôžeme sa zameriavať len na jeho deficit. Na dieťa môžeme mať vysoké nároky, prenechávať mu veku primeranú zodpovednosť a zároveň očakávať pozitívne výsledky len vtedy, ak sme si vedomí jeho možností a schopností, silných stránok a vnútorných zdrojov. Ak tieto silné stránky rovnako dieťaťu pomenovávame a podporujeme ho v ich rozvíjaní. Tiež vtedy, ak akceptujeme, že dieťa alebo mladý človek niektoré činnosti, úlohy, zadania nebude plniť tak ako väčšina, ale mu umožníme nájsť si vlastný spôsob, ktorým sa dopravuje k výsledkom. Tým sa buduje vedomie vlastnej kompetencie a schopnosti poradiť si i v náročných životných situáciách spôsobom, ktorý je vlastný práve tomuto človeku.



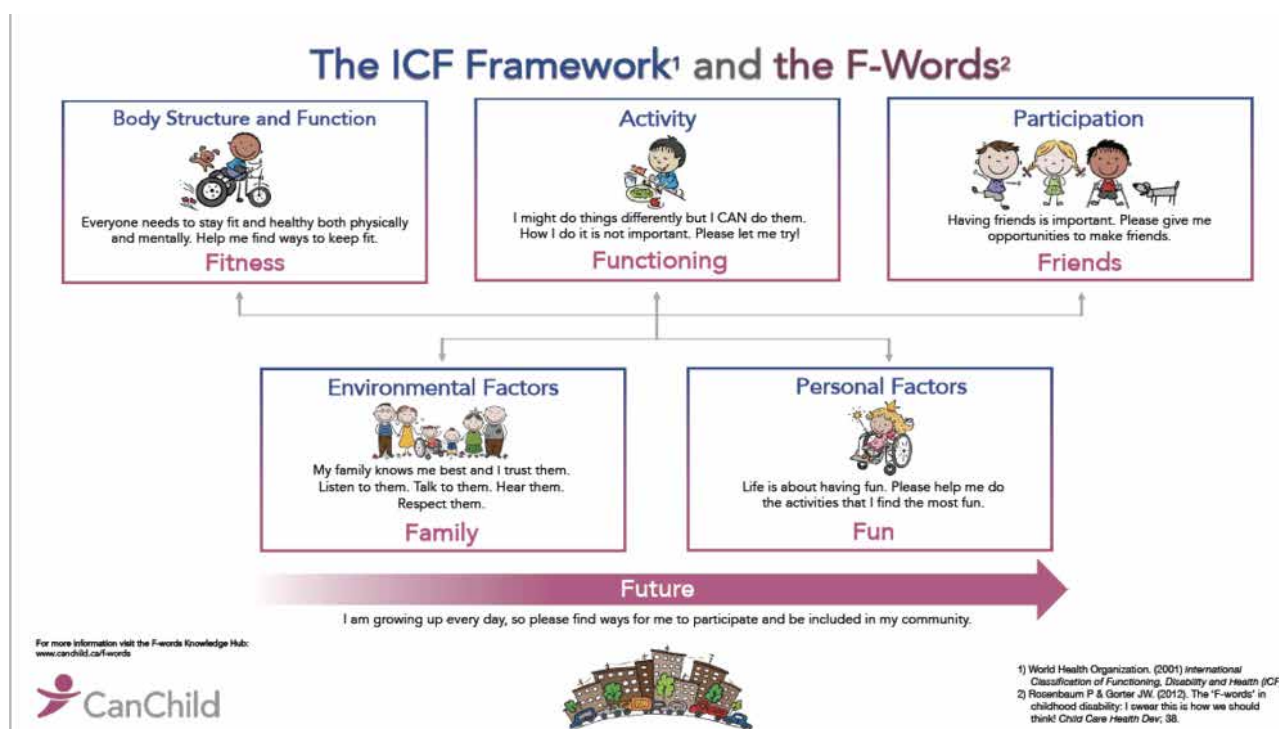
Jedným zo znakov inkluzívnej školy podľa Inclusive Education Checklist je, že priority výchovno-vzdelávacieho procesu sa určujú s ohľadom na transfer dieťaťa medzi školami. V tomto kontexte považujeme za kľúčové, aby školský psychológ v súčinnosti so všetkými osobami podieľajúcimi sa na výchove a vzdelávaní dieťaťa identifikoval pozitívne schopnosti, osobnostné vlastnosti, zručnosti, nadania, talenty dieťaťa (Gajdošová, Bisaki 2017). Drdulová (2022) zdôrazňuje, aby sme u žiakov so zdravotným postihnutím hľadali talenty, nie limity. Práve tieto poznatky o dieťati tvoria základ kariérového poradenstva a majú potenciál ovplyvniť kvalitu života dieťaťa v súčasnosti i budúcnosti (Gajdošová Bisaki 2017).

PRAKTICKÉ TIPY NA PODPORU POZITÍVNEHO OSOBNOSTNÉHO VÝVINU DEŤÍ SO SPINOU BIFIDOU A HYDROCEFALOM

Pri začleňovaní dieťaťa s diagnózou spina bifida a hydrocefalus môže byť veľmi nápomocný koncept F-words, ktorý popisuje 6 dôležitých aspektov života dieťaťa (s postihnutím i bez funkčného obmedzenia). Koncept Fwords je výsledkom práce výskumného centra Can Child pri McMaster University ktorých cieľom je pozitívna zmena životov detí so zdravotným postihnutím.

Uvedený koncept je protiváhou k prevažujúcemu na deficit orientovanému prístupu. Vychádza z Medzinárodnej klasifikácie funkčnej schopnosti, dizability a zdravia, ktorú Svetová zdravotnícka organizácia vydala v roku 2001 (v slovenčine predstavená v príručke Orgonášovej a Paláta z r. 2004). Ponúka rámec pre spôsob komunikácie ohľadom zdravotného postihnutia dieťaťa, ako aj praktické nástroje využiteľné vo výchovno-vzdelávacom procese, monitoring adaptácie dieťaťa a nastavovanie cieľov intervencií. Rozsah tohto manuálu neumožňuje podrobnú charakteristiku a opis možností, ktoré koncept F-words ponúka, čitateľovi však veľmi odporúčame navštíviť stránku, na ktorej nájde pôvodné odborné články, inštruktážne videá ako aj ukážky toho, ako možno s konceptom v školskom prostredí pracovať.

Obrázok: Upravená schéma medzinárodnej funkčnej klasifikácie dizability a zdravia, doplnená o koncept F-words. Originál dostupný tu: <https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability>



Ďalším inšpiratívnym pohľadom je koncept Carol Dweckovej, psychologičky Standfordskej univerzity, ktorá skúmala ako sa ľudia vyrovnávajú s neúspechmi. Rozvinula teóriu nastavenia mysle - Mindset- v rámci, ktorej identifikovala tzv. *fixné nastavenie mysle a na rast orientované nastavenie mysle*. Aktuálne je táto teória veľmi populárna a prináša praktické námety ako s deťmi komunikovať tému úspechu/neúspechu, ako možno ťažkosti v dosahovaní cieľov vnímať ako príležitosti k rastu, ako zvládnuť frustráciu zo zlyhania, ako podporiť vnútornú motiváciu detí, či ako spoznávať a rozvíjať skryté talenty detí. Táto teória sa odráža v praxi ďalších odborníkov, ktorí ju rozvíjajú a prinášajú širokej verejnosti v podobe kurzov či praktických nástrojov pre prácu s deťmi. Uvádzame niektoré z nich, s ktorými máme pri práci osobnú skúsenosť:

<https://detibudoucnosti.cz/skola-ktera-podporuje-talenty-deti-ochutnavka/>

<https://biglifejournal.com/>

Medzi ďalšie prístupy podporujúce rezilienciu, autonómiu a participáciu patria napr. prístup Rešpektovať a byť rešpektovaný - <https://www.respektovanie.sk/index.php?obsah=1>



Nedirektívna terapia hrou a najmä Filiálna terapia <http://terapiahrou.sk/terapia/filialna-terapia>, v ktorej terapeut odovzdáva konkrétne zručnosti rodičom s cieľom ošetriť vzájomný vzťah a zároveň podporiť rozvoj osobnosti dieťaťa (sebavedomie, autonómiu, schopnosť rozhodovať sa, porozumenie svojim emóciám a pod.)

PRÍSTUPY PODPORUJÚCE REFLEXIU, POZITÍVNE VNÍMANIE ÚSPECHOV I NEÚSPECHOV, ROZVÍJANIE EMOCIONÁLNEJ INTELIGENCIE, RESILIENCIE A SEBAVEDOMIA

<https://biglifejournal.com/collections/journals>

Špeciálne pre prácu psychológa môžu byť užitočné nasledujúce pomôcky:

<https://biglifejournal.com/collections/journals/products/conversation-cards>

<https://biglifejournal.com/collections/printables/products/growth-mindset-challenges-resilience-bundle>

<https://biglifejournal.com/collections/printables/products/self-esteem-printables-kit>

Odporúčame prehľadať celú stránku, aby ste našli, to, čo práve teraz potrebuje dieťa vo vašej starostlivosti a tiež vybrali veku zodpovedajúcu aktivitu.

Námety pre prácu s triedou s využitím Big Life Journal

<https://biglifejournal.com/collections/teaching-guides/products/lesson-plans-big-life-journal>

tento link tiež obsahuje ukážkovú hodinu s využitím Big Life Journal.

Všeobecné príručky o diagnózach spina bifida a hydrocefalus:

<https://www.spinabifidaassociation.org/resource/guidelinespdf/>

<https://hollandbloorview.ca/sites/default/files/2019-03/Understanding%20Spina%20Bifida.pdf>

Podpora rozvoja životných zručností u detí so zdravotným postihnutím

<https://hollandbloorview.ca/sites/default/files/2022-03/LifeSkillsGuide-2022.pdf>

Inkluzívne vzdelávanie

<https://www.welcome-idea.eu/#/home>

<https://www.ktochyba.sk/webroot/video/index-inkluzie.pdf>

<https://rideproject.eu/>

<https://rideproject.eu/media/practice-resources-sk.pdf>

<http://worldofinclusion.com>

Najlepší záujem dieťaťa a ochrana dieťaťa

<https://www.wearelumos.org/publikace/>

https://lumos.contentfiles.net/media/assets/file/Working_Sheets_SK.pdf?

Prevenca šikanovania

<https://anti-bullyingalliance.org.uk/>

Kurz o predchádzaní šikany

<https://anti-bullyingalliance.org.uk/tools-information/free-cpd-online-training>

Kniha o šikane pre deti – cez príbeh dieťaťa

http://worldofinclusion.com/res/alleq/21223_Elliott.pdf

Naše presvedčenie je, že dieťa môže profitovať z akéhokoľvek prístupu, ktorý dieťa s postihnutím neredukuje na súbor deficitov, nesnaží sa ho vtesnať do vývinových tabuliek ale vníma jeho jedinečnosť, potenciál, hľadá cestičky k ich napĺňaniu a zároveň vníma dieťa s postihnutím ako osobu hodnotnú a schopnú byť prínosom pre svoje okolie.

SPOLUPRÁCA A PODPORA ŠKOLSKÉHO PSYCHOLÓGA V MULTIDISCIPLINÁRNOM TÍME

"Výhodou odborníka - školského psychológa - je, že pracuje priamo v škole, je tam denne prítomný, dobre pozná školu, jej systém aj podsystémy, pozná učiteľov, učiteľský zbor, manažment školy, žiakov, triedy, dokonca aj rodičov mnohých žiakov, pozná proces edukácie v škole, teda pozná školu zvnútra, takže sa môže oveľa výraznejšie spolupodieľať na vytváraní podporujúceho, zdravého, bezpečného a pozitívneho školského prostredia pre jednotlivcov aj tímy." *[Gajdošová 2017 s.11]*

Ak pozná špecifiká vývinu detí so spinou bifidou a hydrocefalom, vie veľa ovplyvniť a podieľať sa na skvalitňovaní inkluzívnej atmosféry v škole. V poslednej časti tohto manuálu sa preto venujeme prienikom spolupráce s ostatnými členmi tímu multidisciplinárnej starostlivosti.

Školský psychológ úzko spolupracuje:

So špeciálnym pedagógom v rámci diagnostiky aktuálnych potrieb žiaka vzhľadom na vek, aktuálne prežívanie, aktuálnu adaptáciu v školskom prostredí, tiež s ohľadom na špecifické výzvy týkajúce sa jeho zdravotného stavu (napr. dlhšia neprítomnosť v škole a pod.)

S učiteľmi a pedagogickým asistentom v oblastiach:

- s triednym učiteľom pri pravidelnom posúdení sociálnej klímy v triede;
- podpornej komunikácie a motivácie žiaka;
- modelovania vhodného správania smerom k žiakovi s postihnutím;
- vhodného uchopenia témy zdravotného postihnutia v rámci triedneho kolektívu s ohľadom na porozumenie ostatných žiakov;
- poskytovania podpory v zmysle budovania autonómie a vedomého vyhýbania sa poskytovaniu pomoci a závislosti od druhých;
- identifikovania silných stránok a ich cielené systematické využívanie a podpora.

S vedením školy pri:

- predkladaní návrhov a podnetov na skvalitňovanie a zefektívňovanie inkluzívneho prostredia školy ako systému;
- navrhovaní a realizácii podsystémov ako sú:

a/ osobnostný rozvoj žiakov,

b/ profesionálna orientácia a voľba povolania žiakov,

c/ starostlivosť o nadaných a talentovaných žiakov,

d/ partnerské a manželské poradenstvo a výchova k rodičovstvu,

e/ profesijný rast a osobnostný rozvoj učiteľov,

f/ personálne a sociálne riadenie a organizačný rozvoj [podľa Gajdošovej, 2017].

g/ doplníme tiež podsystém rozvoj a vízia starostlivosti a podpory žiakov so zdravotným postihnutím;

- rozvoji školskej stratégie prevencie šikany.

S rodičmi:

- pri posúdení aktuálnych potrieb dieťaťa s ohľadom na celostný vývin;
- poskytuje im poradenstvo a podporu v oblasti vývinu osobnosti dieťaťa ale i v oblasti starostlivosti o vlastné duševné zdravie;

So zdravotnou sestrou spolupodieľajúcou sa na starostlivosti o dieťa:

- v oblasti podpory autonómie dieťaťa pri zdravotnom self-manažmente (v prípade potreby).

ZÁVER

Je zjavné, že u odborníkov prevláda pohľad na dieťa so zdravotným postihnutím predovšetkým cez jeho deficity, nedostatky, limity. O takýchto nie príjemných skúsenostiach vypovedá aj množstvo detí, mladých ľudí so spinou bifidou a hydrocefalom. Mnohí rodičia pomenovávajú dôležitý moment - ich dieťa verbalizuje, že takýto prístup sa ho dotýka a vníma ho ako nespravodlivosť, s ktorou si nevie rady.

Vzácnejšie je stretnúť odborníka, ktorý sa takmer od začiatku jeho interakcie s dieťaťom zameria na odhalenie silných stránok dieťaťa alebo mladého človeka so zdravotným postihnutím, posilňovanie jeho schopností a odolnosti.

Máme nádej, že práve tento manuál môže pomôcť odborníkom nazerať na dieťa so zdravotným postihnutím ako na nositeľa rovnakých práv ako u akéhokoľvek iného dieťaťa. Aby v ňom videl v prvom rade dieťa, ktoré potrebuje rovnaké podnety, zážitky, skúsenosti a interakcie, aby jeho okolie od útleho veku podporovalo aktívnu participáciu dieťaťa vo všetkých oblastiach života. Vďaka množstvu výskumov, overených poznatkov a technológiám by dnes podpora detí nielen so spinou bifidou a hydrocefalom mala byť samozrejmosťou. Veľmi si želáme, aby toto bola realita u väčšiny detí, ktoré sa narodia nielen so spinou bifidou a hydrocefalom, ale s akýmkoľvek, viac či menej viditeľným zdravotným postihnutím či oslabením.

Mnohé z odporúčaní uvedených v tomto manuáli sú aplikovateľné bez ohľadu na prítomnosť zdravotného postihnutia. Veríme preto, že manuál má potenciál formovať nazeranie školského psychológa na akékoľvek dieťa v jeho starostlivosti a na podporu jeho pozitívneho vývinu.

„Dôležitou zodpovednosťou školských psychológov je dosiahnuť to, aby učitelia, školské systémy si boli vedomé významného potenciálu ich pomoci.“

Liebenberg

REFERENCIE

Bernard, B. (1991). Fostering Resiliency in Kids: Protective Factors in the Family, School, and Community. https://dropoutprevention.org/wp-content/uploads/2015/07/Benard_20091110.pdf

Brei, T.J.: Guideline for the care of the people with Spina Bifida – 4th Edition. Spina Bifida Association. <https://www.spinabifidaassociation.org/resource/guidelinespdf/11.5.2022>

Brei, T.J. (2021). Help your child fly – Provide the Safety Net: Clinical Pearls to Promote Independence. Education Day for Parents 15.5.2021 [príspevok z konferencie]

Fletcher, J.M., Brei T.J. (2010). Introduction: SPina Bifida – A Multidisciplinary Perspective. *Developmental Disabilities Research Review*, 16, 1-5. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/ddrr.101>

Friedman, D., Holmbeck, G. N., Jandasek, B., Zukerman, J., & Abad, M. (2004). Parent Functioning in Families of Preadolescents With Spina Bifida: Longitudinal Implications for Child Adjustment. *Journal of Family Psychology*, 18(4), 609–619. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.18.4.609>

Gajdošová, E., Bisaki V. (2017). Rola školského psychológa v kontexte pozitívnej psychológie. *Školský psychológ/školsní psycholog*, 18 (1) <https://journals.muni.cz/skolnipsycholog/article/download/12207/10634/23083>

Galambos, N. L., Magill-Evans, J., & Darrach, J. (2008). Psychosocial maturity in the transition to adulthood for people with and without motor disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 53(4), 498–504. <https://doi.org/10.1037/a0013131>

Holmbeck, G. N., Johnson, S. Z., Wills, K. E., McKernon, W., Rose, B., Erklin, S., & Kemper, T. (2002). Observed and perceived parental overprotection in relation to psychosocial adjustment in preadolescents with a physical disability: The mediational role of behavioral autonomy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70(1), 96–110. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.70.1.96>

Kolektív autorov: Understanding Spina Bifida. A handbook about spina bifida. Holland Bloorview Kids Rehabilitation hospital. 2019

Dostupné: <https://hollandbloorview.ca/sites/default/files/2019-03/Understanding%20Spina%20Bifida.pdf>

Landreth, L. Garry (2012). *Play Therapy - The Art of Relationship*. 3rd ed. New York: Routledge.

Orosová, O. (2017). Nové trendy v rozvoji školskej psychológie Model rizika a model resiliencie v práci školského psychológa. Školský psychológ/Školní psycholog. 18 (1) s. 14-19

Rosenbaum, P., Gorter J.W. (2012). The „F-words“ in childhood disability: I swear this is how we should think! Child: Care, Health, and Development 38(4)

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x>

Vagnerová, M. (2005). Vývojová psychologie I. Praha: Karolinum.

Villa, R.A., Thousand J.S. (2021). The Inclusive Education Checklist. New York: National Professional Resources.

Orgonášová, M., Palát M. (2004). MKF – Medzinárodná klasifikácia funkčnej schopnosti, dizability a zdravia. Bratislava.

<https://accesscentre.tuke.sk/wp-content/uploads/2015/06/Medzin%C3%A1rodn%C3%A1-klasifik%C3%A1cia-funk%C4%8Dnej-schopnosti-dizability-a-zdravia-pr%C3%ADru%C4%8Dka.pdf>

Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím. Zbierka zákonov 317/2010.

Dostupný tu:

<https://www.employment.gov.sk/files/slovensky/uvod/legislatva/socialna-pomoc-podpora/dohovor-osn-pravach-osob-so-zdravotnym-postihnutim-opcny-protokol-sk-aj.pdf>

<http://www.sbah.sk/diagnozy/mobilita>



MANUÁL

pre školských psychológov v materských,
základných a stredných školách
o multidisciplinárnej starostlivosti a inkluzívnom vzdelávaní
žiacov s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom

Autori:

Katarína Ondášová

Terézia Drdulová

Grafická úprava: Natália Krajčo

ISBN 978 - 80 - 974287 - 4 - 7 (brožúra)

ISBN 978 - 80 - 974287 - 5 - 4 (pdf)

Autorské práva © 2022 Multi-IN



www.multi-in.eu

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



Co-funded by
the European Union

ISBN 978 - 80 - 974287 - 4 - 7 (brožúra)

ISBN 978 - 80 - 974287 - 5 - 4 (pdf)

Tento projekt "Multidisciplinárna starostlivosť v inkluzívnom vzdelávaní žiakov s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom" (Multi-IN) bol financovaný s podporou Európskej komisie. Tento dokument vyjadruje len názory partnerstva Multi-IN a Komisia nenesie zodpovednosť za akékoľvek použitie informácií, ktoré sú v ňom obsiahnuté.

Erasmus+ Project No. 2021-1-BG01-KA210-SCH-000031249

Autorské práva © 2022 Multi-IN