Multi-IN

MANUÁL

pre asistentov v materských, základných a stredných školách

o multidisciplinárnej starostlivosti a inkluzívnom vzdelávaní žiakov s rázštepom chrbtice a hydrocefalom

Vytvorené v spolupráci s:
Asociácia spina bifida a hydrocefalus - Bulharsko
Centrum včasnej intervencie Trnava - Slovensko
a
Agentúra pre sociálny rozvoj VISION, Bulharsko ako pridružený partner
Coloplast Slovensko ako pridružený partner

Autori:
Slaveya Kostadinova
Ilina Cholaková

ISBN 978 - 80 – 974288-5-3 (brožúra)
ISBN 978 - 80 – 974288-6-0 (pdf)

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

Tento dokument je súčasťou súboru vzdelávacích materiálov na podporu inklúzie detí s rázštepom 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 materiály 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 rázštepom chrbtice a hydrocefalom v kontexte inkluzívneho vzdelávania a multidisciplinárneho prístupu. Autori uznávajú, že v každej krajine môžu existovať rozdiely a odchýlky v kompetenciách asistentov 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.

Autorské práva © 2022 Multi-IN

OBSAH

ÚVOD 2
ASISTENČNÁ STAROSTLIVOSŤ O ŽIAKOV SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM 3
ÚLOHA ASISTENTA V MULTIDISCIPLINÁRNOM TÍME 4
RÁZŠTEP CHRBTICE A HYDROCEFALUS 5
ÚLOHA ASISTENTA PRI USPOKOJOVANÍ ZÁKLADNÝCH POTRIEB ŽIAKOV S RÁZŠTEPOM CHRBTICE A HYDROCEFALOM V MATERSKÝCH ŠKOLÁCH A ŠKOLÁCH 7
POMOC PRI TOALETE: ČISTÁ INTERMITENTNÁ KATETRIZÁCIA (ČIK) 8
ŠPECIÁLNE ZDRAVOTNÉ POMÔCKY 10
POMOC PRI MOBILITE 13
POMOC PRI JEDENÍ, SERVÍROVANÍ JEDÁL, UPRATOVANÍ STOLA, OBJEDNÁVANÍ JEDLA 13
UŽÍVANIE LIEKOV 14
VÝŽIVA A ZDRAVÝ ŽIVOTNÝ ŠTÝL 14
ÚLOHA ASISTENTA V PREVENCII RIZÍK U ŽIAKOV S RÁZŠTEPOM CHRBTICE A HYDROCEFALOM 15
ZRANENIA V DÔSLEDKU NEHÔD 16
UROLOGICKÉ INFEKCIE 19
ÚPAL 19
KOŽNÉ INFEKCIE A ŤAŽKO SA HOJACE RANY 20
POPÁLENIE ALEBO OMRZNUTIE DOLNÝCH KONČATÍN 20
ALERGICKÁ REAKCIA NA LATEX 21
PORUCHA FUNKČNOSTI VENTILU U ŽIAKOV S HYDROCEFALOM 21
NEHODY SPÔSOBENÉ INKONTINENCIOU 22
EVAKUÁCIA V PRÍPADE MIMORIADNYCH SITUÁCIÍ 22
RÝCHLA ZDRAVOTNÁ POMOC 23
ÚLOHA ASISTENTA V PROCESE ZAČLENENIA V MATERSKÝCH ŠKOLÁCH A ŠKOLÁCH 24
ÚLOHA ASISTENTA PRI PODPORE ŽIAKOV S ŤAŽKOSŤAMI V UČENÍ 26
VZŤAH ASISTENTA SO ŽIAKOM A PODPORA SAMOSTATNOSTI ŽIAKA 28
VZŤAH ASISTENTA S RODINOU ŽIAKA 30
SPOLUPRÁCA ASISTENTA S OSTATNÝMI ČLENMI MULTIDISCIPLINÁRNEHO TÍMU 31
ZÁVER 32

PRÍLOHY

PRÍLOHA 1: ČISTÁ INTERMITENTNÁ KATETRIZÁCIA U DIEVČAT. KROK ZA KROKOM. 33
PRÍLOHA 2: ČISTÁ INTERMITENTNÁ KATETRIZÁCIA U CHLAPCOV. KROK ZA KROKOM. 35
PRÍLOHA 3: ČISTÁ INTERMITENTNÁ KATETRIZÁCIA U DETÍ S MITROFANOFFOVOU STÓMIOU 37
PRÍLOHA 4: ČISTÁ INTERMITENTNÁ KATETRIZÁCIA. NIEKOĽKO PRAKTICKÝCH TIPOV. 38

POUŽITÁ LITERATÚRA 40

ÚVOD

Manuál pre asistentov v materských školách a školách je súčasťou súboru vzdelávacích materiálov vytvorených v rámci projektu Multi-IN na podporu poskytovania multidisciplinárnej starostlivosti a inklúzie žiakov s rázštepom chrbtice a hydrocefalom.

Podporuje asistentov v ich úsilí poskytovať kvalitnú starostlivosť a vytvárať podporné a inkluzívne prostredie. V európskej praxi existujú rôzne typy asistentskej podpory, preto úvodná časť upozorňuje na skutočnosť, že príručka je určená tej veľkej skupine asistentov, ktorí vykonávajú svoju prax aj vo vzdelávacom prostredí.

V príručke sa skúma úloha asistentov v multidisciplinárnom tíme a ich interakcia s ostatnými zainteresovanými stranami so zameraním na vzťah s dieťaťom a rodinou. Okrem toho dokument skúma rozsah asistencie pri napĺňaní základných potrieb a prevencii rizík u detí s rázštepom chrbtice a hydrocefalom v materských školách a školách. Osobitná pozornosť sa venuje asistenčnej podpore v procese začlenenia do kolektívu triedy a do vzdelávania.

Štyri možné spôsoby, ktoré popisujú hlavné kroky vykonávania čistej intermitentnej katetrizácie, vrátane ilustrácií od spoločnosti Coloplast Slovensko prinášajú priamy praktický úžitok aj v starostlivosti o deti.

Manuál poskytuje asistentom konkrétne rady a osvedčené postupy, ktoré im uľahčia prácu a umožnia komplexnejšie porozumieť starostlivosti o tieto deti. Zároveň sa snaží objasniť, prečo sú všetky tieto rady dôležité, a ukázať, ako môže správna starostlivosť zlepšiť život dieťaťa.

Dúfame, že tento manuál pomôže asistentom uvedomiť si ich hodnotu v živote zverených detí a sústrediť ich úsilie na dosiahnutie plnej účasti, začlenenia a čo najviac možnej nezávislosti detí so spinou bifidou a hydrocefalom

Všetky materiály sú dostupné na webovej stránke Multi-IN:

www.multi-in.eu

ASISTENČNÁ STAROSTLIVOSŤ O ŽIAKOV SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM

Členské štáty Európskej únie, ktoré ratifikovali Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím, sa zaviazali zabezpečiť inkluzívny systém vzdelávania na všetkých úrovniach (článok 24 ods. 1).

Všetky deti a mladí ľudia sa spoliehajú na učiteľov a iných pedagogických i nepedagogických zamestnancov, aby sa mohli učiť a byť začlenení do vzdelávacieho systému.

V prípade detí a mladých ľudí so zdravotným postihnutím zohrávajú títo zamestnanci (pedagogickí asistenti, osobní asistenti a iní) zásadnú úlohu pri ich zapájaní do všetkých školských i mimoškolských aktivít počas trvania vzdelávacieho procesu.

Štúdia, ktorá sa uskutočnila v Európe v roku 2017 v rámci projektu "Zlepšenie asistencie v inkluzívnych vzdelávacích zariadeniach" (IMAS), jasne ukázala, že neexistujú jasné a konzistentné rámce pre prístup, kvalitu a zodpovednosť asistentov vo vzdelávacom systéme. V niektorých krajinách nie je možné zabezpečiť trvalú podporu pre deti so zdravotným postihnutím v materských školách a školách. Napríklad typ podpory, ktorú asistent poskytuje, sa líši, rovnako ako spôsob, akým sa nazýva.

Či už ide o osobného alebo sociálneho asistenta, zdravotného alebo pedagogického asistenta, ich úloha pri začleňovaní žiakov je kľúčová.

Je dôležité podporovať prácu asistentov žiakov s hydrocefalom a rázštepom chrbtice, objasniť úlohy aktérov inkluzívneho vzdelávania a poskytnúť im praktické usmernenia pre prácu.

ÚLOHA ASISTENTOV V MULTIDISCIPLINÁRNOM TÍME

Niektorí žiaci s rázštepom chrbtice a hydrocefalom potrebujú na to, aby sa mohli plne zapojiť do vzdelávacieho procesu, podporu asistenta.

Asistent vykonáva činnosti na zabezpečenie každodennej podpory a zlepšenie kvality života žiaka.

Úlohy asistencie sú rôzneho typu a závisia od úrovne samostatnosti žiaka, ako aj od miery zdravotného postihnutia. Asistent môže pomáhať žiakom pri mnohých každodenných činnostiach, ako je stravovanie, obliekanie, prezliekanie, premiestňovanie a polohovanie, ako aj pri cestovaní do školy. Ďalej môže pomáhať pri používaní zdravotných pomôcok, ako je chodítko, vozík, pri nasadzovaní a snímaní ortéz a inom. V prípade žiakov s ťažkosťami v učení môže asistent priamo pomáhať žiakovi tým, že sa riadi pokynmi učiteľov a špeciálnych pedagógov. Je dôležité pochopiť prínos práce asistenta, pretože zohráva dôležitú úlohu v procese začlenenia žiaka. Miesto asistenta v multidisciplinárnom tíme často nie je jasne vymedzené. Asistent je zvyčajne osoba, ktorá nie je členom rodiny žiaka, je vybraná materskou školou alebo školou, ktorú žiak navštevuje, alebo je zamestnancom externej sociálnej služby poskytujúcej asistenčnú podporu. Je dôležité pochopiť, že úloha asistenta v multidisciplinárnom tíme, ktorý pracuje so žiakom s rázštepom chrbtice a hydrocefalom, je rovnako dôležitá ako úloha ktoréhokoľvek iného člena. Asistent je zvyčajne spojovacím článkom medzi rodičmi a inštitúciou a podporuje nielen žiaka, ale aj pedagogický personál. Často pomáha žiakovi budovať vzťahy s ostatnými rovesníkmi. Asistent je v blízkosti žiaka podľa vopred stanovených pravidiel, odporúčaní príslušnej legislatívy alebo inštitúcií a jeho práca priamo podporuje začlenenie žiaka s rázštepom chrbtice a hydrocefalom.

RÁZŠTEP CHRBTICE A HYDROCEFALUS

RÁZŠTEP CHRBTICE

Rázštep chrbtice vzniká v dôsledku neúplného uzavretia chrbtice a stavcov, ktoré obklopujú miechu. K tomu dochádza v ranom tehotenstve, takže rázštep chrbtice je vrodená chyba. Niektoré stavce chrbtice zostávajú otvorené, preto vznikol názov, ktorý sa z latinčiny doslova prekladá ako "rozdvojená chrbtica". Tento doslovný preklad často vyvoláva mylný dojem, že rázštep chrbtice postihuje najmä kostrový systém. V skutočnosti sa z lekárskeho hľadiska táto diagnóza týka deformácie miechy a nervového systému.

V praxi to znamená, že rázštep chrbtice môže narušiť motorické funkcie a citlivosť končatín, funkciu mozgu a funkciu močenia a čriev, čo vedie k inkontinencii (spontánne močenie a/alebo inkontinencia stolice).

Následky rázštepu chrbtice môžu byť celkom nenápadné, ale môžu mať aj veľmi vážne dopady. Závisí to od typu rázštepu chrbtice - otvoreného alebo zatvoreného, ako aj od úrovne poškodenia - čím vyššie je miesto, kde sú stavce chrbtice zasiahnuté, tým je poškodenie závažnejšie.

Spina bifida occulta a meningokéla sú uzavreté formy rázštepu chrbtice a zvyčajne nemajú žiadne alebo len mierne neurologické prejavy.

Meningomyelokéla je otvorená forma rázštepu chrbtice. Ide o najzávažnejšiu formu, pri ktorej dochádza k poškodeniu miechových nervov. Novorodenci sa operujú krátko po narodení. Keď hovoríme o rázštepe chrbtice, často máme na mysli tú formu, ktorá má najzávažnejšie neurologické prejavy.

Rázštep chrbtice je komplexný stav s mnohými prejavmi, z ktorých každý má iný stupeň závažnosti.

Aby sme ukázali, aké rôznorodé môžu byť deti, a uľahčili prácu odborníkom, pripravili sme okrem zdrojov Multi-IN aj samostatné vydanie osobných príbehov. Zaradili sme osobné príbehy a reálne príklady zo vzdelávania detí z Bulharska a Slovenska. Ich mená sme zmenili, ale každý príbeh zahŕňa skutočné dieťa s dobrými aj menej dobrými príkladmi začlenenia.

Odporúčame, aby si tieto príbehy prečítal každý, kto pracuje alebo sa chystá začať pracovať s dieťaťom s rázštepom chrbtice. Iba niektoré z nich sa týkajú asistentov, ale veríme, že každý príbeh vrhá svetlo na konkrétny aspekt starostlivosti o žiaka a vzdelávania, a keď ich zhrnieme do jedného celku, pomôžu vytvoriť si lepší obraz o potrebách žiakov narodených s touto diagnózou.

HYDROCEFALUS

Takmer 90 % detí s meningomyelokélou má aj hydrocefalus. Vyskytuje sa aj u detí s inými diagnózami, ako sú nádory mozgu, u predčasne narodených detí, pri vrodenej zúženine akvaduktu a iných (Kahle, 2015).

Hydrocefalus je stav charakterizovaný zvýšeným tlakom v lebečnej dutine v dôsledku nadmerného hromadenia mozgovomiechového moku - likvoru. Mozgovomiechový mok musí voľne cirkulovať a jeho funkciou je vyživovať a chrániť mozog i miechu. Pri hydrocefale telo nedokáže tekutinu spätne absorbovať a tá sa hromadí v mozgových komorách.

Lieči sa chirurgicky voperovaním ventilu. Úlohou ventilu je mechanicky odvádzať prebytočný mozgovomiechový mok do brušnej dutiny alebo obehového systému, kde ho organizmus vstrebe.

U veľkej časti detí, ktoré majú ventil, sú potrebné následné chirurgické reoperácie. Najčastejšími príčinami nefunkčnosti ventilu je jeho mechanické poškodenie, infekcia, obštrukcia a potreba predĺženia katétra. Je možné, že v dôsledku nefunkčnosti ventilu dôjde k nedostatočnému alebo nadmernému odtoku mozgovomiechového moku. Viac o príznakoch a návodoch, ako by mali asistenti reagovať, je možné nájsť v kapitole "Porucha funkčnosti ventilu u detí s hydrocefalom".

ÚLOHA ASISTENTA PRI USPOKOJOVANÍ ZÁKLADNÝCH POTRIEB ŽIAKOV S RÁZŠTEPOM CHRBTICE A HYDROCEFALOM V MATERSKÝCH ŠKOLÁCH A ŠKOLÁCH

Rázštep chrbtice je komplexné ochorenie, ktoré sa spolu s hydrocefalom môže prejavovať rôznorodo a s rôznou závažnosťou. Väčšina ľudí s meningomyelokélou má motorický a senzorický deficit pod miestom defektu a na mobilitu používajú zdravotné pomôcky. Mnohí trpia určitým stupňom urologickej a črevnej dysfunkcie, ktorú kontrolujú prísnym režimom, užívaním liekov a doplnkov. Niektorí majú ťažkosti s učením. Ďalšími častými sekundárnymi stavmi je vznik preležanín na koži, alergia na latex, obezita, bolesť, slabá vytrvalosť a ťažkosti s udržaním rovnováhy.

Väčšina žiakov s rázštepom chrbtice a hydrocefalom potrebuje pomoc, aby sa mohli plne zúčastňovať na všetkých aktivitách počas pobytu v materskej škole alebo v škole. Rozsah a intenzita tejto podpory závisí od stavu a veku dieťaťa, dostupnosti a bezpečnosti prostredia a služieb dostupných v škole. Niektorí žiaci môžu potrebovať neustálu starostlivosť, a to aj počas vyučovania, zatiaľ čo iní budú potrebovať pomoc najmä pri presunoch alebo pri používaní toalety.

Hlavným poslaním asistenta v materskej škole a v škole je poskytnúť podporu v oblastiach s deficitom, aby sa žiak mohol bezpečne, plnohodnotne, súčasne a rovnocenne s ostatnými deťmi zúčastňovať na procese učenia. Asistent môže poskytovať základnú zdravotnú starostlivosť a zároveň podporovať sociálne začlenenie, podporovať samostatnosť a individuálny rozvoj žiaka.

POMOC PRI TOALETE:
ČISTÁ INTERMITENTNÁ KATETRIZÁCIA (ČIK)

Až 90 % žiakov s meningomyelokélou má urologické problémy, ktoré zahŕňajú retenciu moču a inkontinenciu. Neurogénny močový mechúr môže viesť k opakovaným infekciám močových ciest, ktoré môžu prejsť do hydronefrózy a zlyhania obličiek. **Mnohým deťom sa podarí dosiahnuť sociálnu kontinenciu a znížiť počet infekcií močových ciest pomocou vykonávania pravidelnej čistej intermitentnej katetrizácie (ČIK)**, niekedy v kombinácii s liekmi.

ČIK je technika vyprázdňovania močového mechúra v pravidelných intervaloch pomocou jednorazového katétra. Predpisuje ho urológ, ktorý rodičom a/alebo dieťaťu poskytne úvodné zaškolenie. Katéter sa používa 4 až 6-krát denne podľa predpisu a potrieb dieťaťa. U dojčiat a menších žiakov ho vykonáva rodič alebo iná dospelá osoba, zatiaľ čo starší žiaci sa katetrizujú samy.

Napriek tomu, že sa ČIK vo svete používa už štyri desaťročia, v niektorých krajinách je táto technika stále málo známa. Na podporu práce asistentov sme v prílohách k tomuto manuálu opísali hlavné kroky katetrizácie u dievčat (príloha č.1) a u chlapcov (príloha č. 2) a v prílohe č. 4 sme uviedli konkrétne praktické rady.

U niektorých žiakov sa katéter nezavádza do otvoru vyústenia močovej trubice, ale cez kontinentnú katetrizačnú stómiu umiestnenú na bruchu, pod alebo v úrovni pása. Nazýva sa Mitroffanofova stómia a umožňuje katétru priamy prístup do močového mechúra. Žiaci s Mitroffanofovou stómiou by mali byť katetrizovaní v presne stanovených časových intervaloch. Kroky sú opísané v prílohe číslo 3.

Niekoľko základných tipov pre asistentov, ako úspešne aplikovať túto metódu v škole:

- ČIK je technika, ktorá sa používa doma. Nie je potrebné, aby ju vykonávala zdravotnícke zariadenie alebo zdravotník. Tak ako techniku zvládajú rodičia a dokonca aj 7-8 -ročné deti, tak sa ju môže naučiť vykonávať aj každý dospelý. Ide o novú zručnosť, ktorá rozšíri kvalifikáciu asistenta;
- Odporúča sa, aby bol asistent vyškolený urológom alebo uroterapeutom. V praxi vo väčšine prípadov školia asistenta rodičia;
- **ČIK nie je sterilná technika, ale napriek tomu je dôležité dodržiavať vysoké hygienické normy;**

- Katetrizácia sa môže vykonávať na toalete, ak je miestnosť dostatočne veľká, čistá, osvetlená a poskytuje potrebné súkromie;
- Katétre a ďalšie potrebné pomôcky musí zabezpečiť rodina žiaka. Najlepšie je urobiť to vopred a mať zásoby na dlhšie obdobie, napríklad na nasledujúcich 5 až 6 dní, aby sa predišlo riziku, že dieťa zostane bez katétrov. Je potrebné pripraviť harmonogram zásobovania týmito zdravotnými pomôckami, ktorý vyhovuje obom stranám;
- Harmonogram ČIK by mal byť v súlade s predpisom lekára a harmonogramom žiaka. V záujme podpory sociálneho začlenenia a voľnej komunikácie s rovesníkmi by bolo vhodné, aby sa čas katetrizácie nezhodoval s dlhou prestávkou počas vyučovania;
- Učitelia by mali byť upozornení, že tento postup je časovo náročný a že žiak môže prichádzať neskôr na hodiny. Najlepšie je, ak to urobí rodič alebo dokonca ošetrujúci lekár;
- Asistent by mal pristupovať ku katetrizácii s potrebnou diskrétnosťou, ktorá je v súlade s vnímaním žiaka a jeho rodiny. Niektorí žiaci o tom slobodne hovoria so svojimi rovesníkmi, ale pre iných je táto téma tabu. Asistent by mal rešpektovať nastavenie žiaka a riadiť sa nim.

Starší žiaci sa začínajú samokatetrizovať vo veku 9 až 14 rokov (Atchley T. J., 2018). Každý žiak je iný, takže je pomerne veľa žiakov, ktorí to zvládnu samy vo veku 6 alebo 7 rokov a iní, ktorí potrebujú pomoc alebo aspoň dohľad a to aj v dospelosti. Vysvetľovaním a hlasným opakovaním jednotlivých krokov postupu asistent pomáha žiakovi pri prechode k samokatetrizácii.

Pre niektoré deti s rázštepom chrbtice je ťažké robiť to samostatne aj vo vyššom veku kvôli kognitívnym ťažkostiam. Často zabudnú na postupnosť krokov alebo zabudnú, že je čas na katetrizáciu. V tomto prípade je úlohou asistenta skôr dohliadať na žiaka. Na uľahčenie učenia môže asistent použiť prílohy k manuálu, kde sú základné kroky zobrazené na obrázkoch tak, ako po sebe nasledujú.

ŠPECIÁLNE ZDRAVOTNÉ POMÔCKY

Špeciálne zdravotné pomôcky radikálne menia život žiakov s telesným postihnutím - robia ich mobilnými a samostatnejšími, sprístupňujú prostredie a znižujú riziko každodenných činností. Pre väčšinu žiakov s rázštepom chrbtice a hydrocefalom sú špeciálne zdravotné pomôcky neoddeliteľnou súčasťou života, a to aj počas ich pobytu v materskej škole alebo v škole. Aby bola podpora čo najefektívnejšia, je dôležité, aby asistent poznal pomôcky, ktoré žiak používa, vrátane ich účelu, výhod, používania, umiestnenia a odstraňovania.

Žiak môže používať rôzne kombinácie pomôcok, ktorých účel je rôznorodý. Niektoré z týchto pomôcok podporujú rozvoj špecifických zručností, iné podporujú samostatnosť, ďalšia skupina zefektívňuje účasť na každodenných vzdelávacích aktivitách a ďalšie sa môžu používať na terapeutické účely alebo pri tréningu.

Nižšie uvádzame charakteristické znaky niektorých najbežnejších špeciálnych pomôcok, ktoré používajú deti s rázštepom chrbtice a hydrocefalom:

<u>Vozíky - mechanické alebo elektrické vozíky</u>
V niektorých krajinách sa často nazývajú "invalidné vozíky", ale asistentom odporúčame, aby sa tejto definície zdržali.

Niektorí žiaci aktívne používajú vozík od veku 2 - 3 rokov ich veku a dobre zvládajú ovládanie vozíka. Upozorňujeme, že nie všetci žiaci, ktorí používajú vozík, nemôžu chodiť. Používanie vozíka má dôležité výhody. Šetrí cennú energiu a čas, ktoré môžu žiaci investovať do dôležitých aktivít, ako je napríklad hra s kamarátmi.

Žiaci trávia veľkú časť svojho každodenného života na vozíkoch a zlé polohovanie môže viesť k vážnym následkom, ako sú napríklad preležaniny, ťažkosti s dýchaním, ťažkosti s prehĺtaním, vážne deformity chrbtice, problémy s peristaltikou, bolesť a nepohodlie, únava.

Pri umiestňovaní žiaka z/do vozíka musí asistent zabezpečiť, aby:

- Zadok bol čo najviac vzadu a pevne sa opieral o zadnú časť vozíka;
- Telo bolo na vozíku vycentrované - chrbát má byť vycentrovaný na operadlo a zadok na sedadlo. To umožňuje rovnomerné rozloženie hmotnosti a pomáha predchádzať vzniku preležanín;
- Panva bola v jednej úrovni (ľavá strana by mala byť zarovnaná s pravou stranou);
- Kolená boli tiež vyrovnané a na úrovni stehien;
- Nohy boli pevne položené na opierke nôh;
- Bezpečnostné pásy sa používali aj na krátke vzdialenosti. Sú dôležité z hľadiska bezpečnosti aj správnej polohy.

Ide o všeobecné rady, ktoré sa v niektorých prípadoch môžu líšiť od predpisov ošetrujúceho lekára a terapeuta. Predovšetkým je nutné sa riadiť odporúčaniami lekára žiaka.

Ak si všimnete nesprávne držanie tela, poraďte sa s rodičmi a/alebo terapeutom. Existujú rôzne pomôcky, ako sú pásy, podpery a vankúše, ktoré môžu upraviť nesprávne držanie tela pri sedení a zabrániť ďalším následkom.

Vzhľadom na neurologický deficit ako dôsledok rázštepu chrbtice, žiaci s rázštepom chrbtice nepociťujú nepohodlie a necítia, keď sedia v rovnakej polohe dlhší čas. Je potrebné im pripomínať, aby zmenili polohu, aby sa uvoľnilo napätie v príslušnej časti tela. Dôrazne sa odporúčajú ľahké cvičenia a zdvihy rukami na vozíku každú hodinu.

Brzdy musia byť vždy zapnuté, keď sa dieťa zastaví, pri presune z/do vozíka, alebo keď je vozík bez dozoru.

Asistentovi sa musí ukázať, ako rozložiť hlavné časti vozíka, keď sa má vozík prepravovať. Závisí to od konkrétneho modelu a rodičia by mali dať príslušné pokyny, aby sa uistili, že vozík sa potom bude používať správnym spôsobom. Napríklad nikdy nezdvíhajte vozík, keď držíte opierky rúk, kolesá alebo iné pohyblivé časti.

Chodítka, palice, kanadské barle

Sú to jedny z najpoužívanejších pomôcok na podporu chôdze ľudí so zdravotným postihnutím. Umožňujú samostatnú chôdzu, zdolávanie schodov, obrubníkov atď.

Ortézy

Ortézy na dolné končatiny sa často používajú v kombinácii s chodítkami, barlami, kanadskými barlami a palicami. Ortézy pokrývajú nohu a zároveň ju fixujú v určitej polohe a stabilizujú. Zároveň chránia kosti pred zlomením a vyvrtnutím. Žiak môže potrebovať ortézy na obe nohy alebo len na jednu nohu.

Hlavné typy ortéz sa delia podľa toho, akú časť nohy pokrývajú. Predpis a výber konkrétneho typu sa riadi typom a stupňom pohybového postihnutia. Zásadou je, že ortéza pomáha tam, kde je svalová slabosť. Používanie ortéz je dynamický proces a ľudia môžu potrebovať rôzne ortézy počas rôznych fáz života.

Pre osoby s telesným postihnutím sú pomôcky neoceniteľnou príležitosťou na dosiahnutie samostatnosti a zapojenie sa do spoločenského života. Väčšina ľudí si neuvedomuje, že z finančného hľadiska sú veľmi nákladné. Proces výroby, objednania alebo opravy je náročný a pre mnohé deti si vyžaduje cestovanie do iného mesta alebo krajiny. **Asistent by mal žiaka viesť k zodpovednosti a k tomu, ako sa má starať o špeciálne zdravotné pomôcky.**

- Žiaci by nemali hádzať barly na zem, keď si sadnú a barly už nepotrebujú;
- Pri používaní vozíka by sa žiaci mali vyhýbať cestám s nerovnosťami;
- Žiaci by mali starostlivo ukladať ortézy po ich zložení z nohy a iné - podľa potrieb žiaka.
- Jasné farby a neznáme predmety často priťahujú mladšie deti k špeciálnym pomôckam. Mnohé z nich si myslia, že sú určené na hranie, zábavu a chcú sa ich dotýkať, hrať sa s nimi. Niekedy na tom nie je nič zlé a môže sa to stať príležitosťou na spoznávanie nových ľudí a nadväzovanie nových priateľstiev. V iných prípadoch to však môže byť nebezpečné. Zistite, čo si o tom konkrétny žiak myslí, prediskutujte túto tému s rodičmi žiaka a nájdite v takýchto prípadoch vhodnú stratégiu.

Edukačné a komunikačné pomôcky

Okrem pomôcok na mobilitu môžu žiaci s rázštepom chrbtice a hydrocefalom používať pomôcky rôznej technologickej náročnosti, ktoré im pomáhajú pri učení alebo komunikácii. Nízko technologické pomôcky sú držadlá na ceruzky, časovače, grafické organizéry, mapy a iné komunikačné systémy, kontrolné zoznamy atď. High-tech pomôcky sú softvér na prevod hlasu na text a naopak, komunikačný softvér riadený očami, aplikácie na pripomínanie a plánovanie dňa atď. Všetky môžu byť pre žiakov s ťažkosťami v učení veľkým prínosom, preto je dôležité, aby asistent poznal ich účel a spôsob použitia. V niektorých prípadoch bude potrebné ďalšie zaškolenie.

POMOC PRI MOBILITE

Pre ľudí so zníženou pohyblivosťou je väčšina každodenných činností skutočnou výzvou. Mnohé verejné budovy vrátane škôl nie sú plne prístupné a žiaci s rázštepom chrbtice a hydrocefalom potrebujú na pohyb fyzickú podporu v kombinácii s pomôckami.

Pri napĺňaní týchto potrieb môže byť veľmi nápomocný asistent, ktorý dbá na niektoré detaily:

- Mnohé osoby so zdravotným postihnutím si na pomôcku zvykli natoľko, že ju vnímajú ako predĺženie svojho tela. Keď začnete pracovať s novým dieťaťom, venujte čas štúdiu toho, ako sa dieťa pohybuje a ako zvyčajne používa svoju pomôcku - či je aktívne na vozíku, aké stabilné je s barlami, či dokáže prekonávať obrubníky s chodítkom atď. Je dôležité vedieť, čo dieťa dokáže urobiť samo a kedy potrebuje pomoc. Povzbudzujte dieťa, aby robilo všetko, čo dokáže, aj keď to trvá dlhšie.
- Nepredpokladajte! **Predtým, ako žiakovi pomôžete, sa ho vždy vopred opýtajte.**
- Vo väčšine prípadov žiak presne vie, ako chce, aby ste mu pomohli, a povie vám to.
- Vždy informujte žiaka pred manévrovaním alebo pred tým, ako sa dotknete pomôcky.
- Ak si s určitou prekážkou neviete poradiť sami, požiadajte o pomoc inú osobu.
- Ak sa vozík zasekne, neťahajte ho ani ho netlačte, ale skontrolujte, v čom je problém a pokúste sa ho odstrániť.
- Pri zjazde zo svahu vždy pevne držte invalidný vozík a netlačte ho dopredu.
- Keď žiak používa barle, alebo keď samostatne chodí, choďte vždy pred ním, keď schádzate po schodoch, a za ním, keď stúpate hore.

POMOC PRI JEDENÍ, SERVÍROVANÍ JEDÁL, UPRATOVANÍ STOLA, OBJEDNÁVANÍ JEDLA

Okrem pohyblivosti môžu žiaci s rázštepom chrbtice a hydrocefalom potrebovať pomoc pri jedle, najmä pri servírovaní jedál a upratovaní stola. Mnohí žiaci nedokážu odniesť podnosy s jedlom a nápojmi bez pomoci. To neznamená, že asistent je zodpovedný za prestieranie a upratovanie stola. Žiak musí mať povinnosti v závislosti od svojho veku a schopností - prestierať stôl, rozdávať obrúsky atď. Čo sa týka výberu jedla, žiak by mal mať možnosť vybrať si jedlo.

Nedajte sa zlákať, aby ste vyberali jedlo namiesto neho, aby ste ušetrili čas alebo preto, že si myslíte, že poznáte jeho priania

Keďže jedenie je spoločenská činnosť, poskytnite žiakovi príležitosť a priestor na komunikáciu s rovesníkmi.

UŽÍVANIE LIEKOV

Väčšina žiakov s rázštepom chrbtice a hydrocefalom vyžaduje každodenné užívanie liekov a doplnkov, ktoré sú zamerané na sekundárne následky súvisiace s ich diagnózou. Sme si vedomí, že asistent nemusí byť zdravotníckym pracovníkom, ale môže sa zaviazať, že predpísané lieky podá dieťaťu, ak ich má užívať počas času, ktorý asistent trávi so žiakom.

VÝŽIVA A ZDRAVÝ ŽIVOTNÝ ŠTÝL

Žiaci s rázštepom chrbtice a najmä tí, ktorí majú hydrocefalus, sú vystavení vysokému riziku obezity.

Nadváha je spojená so zvýšeným rizikom vysokého krvného tlaku, cukrovky, osteoartritídy, poruchy metabolizmu cholesterolu a srdcových ochorení.

Okrem negatívnych účinkov na celkový zdravotný stav má nadváha negatívny vplyv na nezávislosť, starostlivosť o seba, sebaúctu a duševný stav osoby.

Vzhľadom na vysokú mieru obezity u dospelých so zdravotným postihnutím je pre deti a mladých ľudí z tejto skupiny obzvlášť dôležité udržiavať si dobrú fyzickú kondíciu a zdravú hmotnosť, aby obezita nemala negatívny vplyv na kvalitu ich života.

Pri práci so žiakom je dôležité podporovať jeho pozitívny prístup k telu, zdravý životný štýl, zdravé stravovanie a pohyb. Možno to dosiahnuť prostredníctvom rozhovorov a podávaním informácií prístupným jazykom, dávaním dobrých príkladov, poskytovaním podpory pri športových aktivitách a hrách.

Asistent by nemal zabúdať, že sa stáva vzorom. V tejto úlohe môže ísť asistent dobrým príkladom tým, že bude dodržiavať zdravý životný štýl - vyberať si zdravé potraviny, vyhýbať sa cukru, piť veľa vody, prejavovať pozitívny vzťah k cvičeniu a športu a v žiadnom prípade by nemal pred žiakom prejavovať zlozvyky (napríklad fajčenie).

ÚLOHA ASISTENTA V PREVENCII RIZÍK U ŽIAKOV S RÁZŠTEPOM CHRBTICE A HYDROCEFALOM

Každý žiak sa môže ocitnúť v situácii, keď bude potrebovať naliehavú pomoc alebo dokonca urgentnú lekársku starostlivosť. Žiaci so zdravotným postihnutím vrátane žiakov s rázštepom chrbtice a hydrocefalom sú v tejto súvislosti vystavení vyššiemu riziku - vzhľadom na ich špecifický zdravotný stav. Núdzové situácie nie sú v žiadnom prípade každodennou záležitosťou, ale je dôležité, aby asistent poznal najčastejšie riziká, ich príznaky a vedel, ako reagovať podľa potrieb a stavu žiaka.

Pomoc sa zameriava najmä na prevenciu a včasné rozpoznanie s cieľom predísť riziku alebo ho znížiť. Zaistenie bezpečnosti žiaka v škole je spoločnou zodpovednosťou všetkých zainteresovaných strán zapojených do procesu jeho začlenenia.

Každá strana zohráva špecifickú úlohu a funkcie, ktoré prispievajú k predchádzaniu rizikám a k zabezpečeniu bezpečnej účasti na vyučovacom procese. Táto príručka je určená asistentom a zameriavame sa v nej na ich úlohu. Nižšie nájdu užitočné tipy, čomu majú pri svojej práci venovať pozornosť, ako identifikovať potenciálne rizikové situácie a ako žiakovi čo najlepšie pomôcť. Musíme však zdôrazniť, že by to nemalo nahradiť angažovanosť ostatných strán - rodičov, učiteľov, riaditeľov, zdravotníckych pracovníkov atď. Je dôležité, aby každý z nich pristupoval k téme bezpečnosti profesionálne a zodpovedne.

Reakcia zvyčajne spočíva v informovaní rodiča/opatrovníka, zdravotnej sestry alebo iného zástupcu vzdelávacej inštitúcie. V najlepšom prípade by mali včas prijaté opatrenia zabrániť akýmkoľvek mimoriadnym zdravotným situáciám.

ZRANENIA V DÔSLEDKU ÚRAZOV

Väčšina žiakov s rázštepom chrbtice má rôzny stupeň motorického deficitu. Stupeň je určený najmä úrovňou a veľkosťou lézie. Čím vyššia je úroveň, na ktorej sa defekt vyskytol, tým väčší je rozsah parézy a tým závažnejšie sú motorické funkcie postihnuté. Hydrocefalus môže tiež obmedziť pohyblivosť, pretože u niektorých žiakov ovplyvňuje rovnováhu a koordináciu.

K úrazom môže dôjsť pri pošmyknutí na mokrej podlahe, zakopnutí na schodoch, manévrovaní s invalidným vozíkom, zakopnutí, páde alebo jednoducho pri strate kontroly. Takéto úrazy môžu byť pre žiakov s rázštepom chrbtice nebezpečné, pretože ich kosti sú krehkejšie (Marreiros, 2018) a keďže majú zníženú citlivosť, nemusia si zlomeninu uvedomiť. Napríklad úrazy hlavy môžu spôsobiť problémy s ventilom a viesť k vážnym následkom.

Tak ako iné deti, ani deti s rázštepom chrbtice a hydrocefalom nemôžu byť vždy a úplne chránené pred úrazmi. Hlavnou úlohou zainteresovaných strán vo výchovno-vzdelávacom procese je zabezpečiť maximálnu bezpečnosť a obmedziť riziká. V závislosti od ich úloh a zodpovednosti má každý z nich v tomto ohľade rôzne možnosti konania. **Asistent poskytuje žiakovi priamu fyzickú pomoc, aby sa predišlo riziku úrazu.** Okrem toho, poznajúc potreby žiaka, môže byť asistent členom tímu, ktorý **dáva návrhy a nápady na zlepšenie bezpečnosti** fyzického prostredia, môže pomáhať pri výbere pomôcok a môže podporovať bezpečné správanie.

Bezpečné prostredie v školách a ich okolí

Vo všeobecnej príručke Multi-IN (dostupná je na www.multi-in.eu) opisujeme potrebu bezpečnosti a ochrany žiakov s rázštepom chrbtice a hydrocefalom v materských školách a školách. Zaujíma jednu zo základných úrovní v pyramíde inklúzie Multi-IN. Zabezpečenie bezpečnej infraštruktúry sa niekedy zanedbáva, najmä v školách, ktoré nemajú predchádzajúce skúsenosti s osobami so zdravotným postihnutím a dôvodom môže byť slabá znalosť potrieb týchto ľudí.

Aby sa fyzicky zabránilo úrazu, asistent musí dohliadať na žiaka a byť obzvlášť opatrný pri používaní:

- Rámp;
- Vonkajších a/alebo vnútorných schodov bez zábradlia;
- Klzkých podláh;
- Prahov a vysokých obrubníkov, najmä neoznačených;
- Dvorov a priľahlých chodníkov, ktoré neboli očistené od lístia, snehu, alebo na ktorých sú rozbité dlaždice;
- Úzkych chodieb a schodov a na nich množstvo žiakov;
- Tried bez určených chodbičiek a dostatočného priestoru na manévrovanie s vozíkom;
- Tašiek a iných žiackych vecí položených na podlahe v triede;

Toto sú len niektoré z potenciálnych nebezpečenstiev, ktoré môže skrývať prostredie v materských školách a školách. Ak je to možné, asistent by si mal bezpečnosť prostredia vopred overiť. Napríklad by sa mal najprv prejsť po budove a jej okolí bez žiaka, o ktorého sa bude starať.

Ak asistent zaznamená potenciálnu hrozbu, mal by ju nahlásiť vedeniu vzdelávacej inštitúcie, aby sa mohli prijať opatrenia na jej odstránenie. V závislosti od úradnej štruktúry môže byť signál podaný priamo vedeniu, rodičom alebo zriaďovateľovi.

Niektorým nebezpečným situáciám súvisiacim s prostredím sa dá predísť dobrým plánovaním - výberom bezpečnej trasy vo vnútri a mimo budovy alebo výberom vhodného času na pohyb po chodbách a schodoch, ktorý sa líši od času, keď sa pohybuje väčšina študentov. Toto by sa malo koordinovať s učiteľmi, vedením alebo rodičmi.

<u>Nesprávne používanie pomôcok</u>

Odborníci, ktorí predpisujú pomôcky, nemajú vždy možnosť zistiť, do akej miery tieto pomôcky zlepšujú funkčnosť v každodennom živote a ako bezpečne sa používajú. Dôkladné pozorovanie a posúdenie asistenta môže byť v tomto ohľade veľmi užitočné pre zlepšenie bezpečnosti aj pre celkové fungovanie dieťaťa. Asistent si môže všimnúť napríklad, že:

- Pomôcka sa nepoužíva bezpečne a podľa predpisu - dieťa sa na vozíku nepripúta bezpečnostnými pásmi, zabudne uvoľniť brzdu alebo nevie dobre manévrovať; nakláňa sa dozadu v ortéze na chodenie alebo vertikalizáciu, a iné.
- Dieťa používa pomôcku riskantným spôsobom - niekedy, aby nezaostalo za kamarátmi, aby upútalo pozornosť alebo z iných dôvodov môže dieťa s pomôckou vykonávať riskantné manévre. Tieto riskantné manévre ohrozujú samotné deti a aj ich okolie.

V týchto situáciách musí asistent v prvom rade prijať opatrenia na zaistenie bezpečnosti dieťaťa a ostatných. Môže to urobiť tak, že dieťa vyzve, pripomenie mu bezpečnostné pravidlá alebo v prípade potreby priamo zasiahne. V ďalšom kroku by sa mal asistent podeliť o svoje pozorovania s rodičmi alebo terapeutmi, aby mohli prijať vhodné opatrenia.

Kognitívne ťažkosti

Zvýšené riziko úrazov a nehôd u žiakov s rázštepom chrbtice a hydrocefalom nie je spôsobené len motorickým a senzorickým deficitom. Môže k nemu dôjsť aj v dôsledku zlého úsudku, oneskorených reakcií, zníženej pozornosti, zhoršeného zrakovo-priestorového vnímania alebo iných ťažkostí u žiaka.

Asistent by mal byť obzvlášť ostražitý a nemal by predpokladať, že žiak dokáže plne posúdiť riziká, najmä v nových situáciách.

Bezpečnosť by mala byť jednou z hlavných tém pri komunikácii so žiakom, pričom je potrebné dodržiavať základné pravidlá komunikácie so žiakmi s kognitívnymi ťažkosťami:

- Vyhýbať sa dôležitým rozhovorom v situáciách, keď prevažujú vonkajšie podnety - keď je hluk, okolo je veľa žiakov alebo keď je časový tlak;
- Udržiavať očný kontakt, aby ste sa uistili, že žiak naozaj venuje pozornosť rozhovoru;
- Zhrnúť pravidlá odporúčaného správania v konkrétnej rizikovej situácii a rozdeľte ich na malé a ľahko realizovateľné kroky;
- Používať mapy, vzory, obrázky a diagramy na opísanie vizuálne bezpečného správania;
- Poskytovať jasné a stručné pokyny zrozumiteľným jazykom;
- Opakovať pravidlá ústne spolu so žiakom.

Asistent by sa vždy mal snažiť nájsť rovnováhu medzi zaistením bezpečnosti žiaka a podporou jeho nezávislosti. **Najlepším odporúčaním pre asistenta je: nechať žiaka robiť všetko, čo dokáže samostatne a podporovať činnosti, pri ktorých sa prejavujú ťažkosti.** Neexistujú univerzálne riešenia.

Dobrá komunikácia s rodinou je mimoriadne dôležitá, najmä v otázkach bezpečnosti. Asistent by mal mať pocit, že sa môže otvorene podeliť o svoje obavy, pričom by mal rešpektovať vnímanie rodiny a riadiť sa jej prioritami. **Niektoré rodiny sú ochotné podstúpiť určité riziká v mene nezávislosti a asistent by mal rešpektovať ich želania - samozrejme za podmienky, že tým neporušuje iné predpisy.**

UROLOGICKÉ INFEKCIE

Čistá intermitentná katetrizácia je preferovanou metódou a "zlatým štandardom kontroly močového mechúra u pacientov s rázštepom chrbtice" (Lapides, 1972).

Príznaky urologických infekcií sú malátnosť, únava, bolesť hlavy, horúčka. Typické bolesti brucha a pálenie pri močení u detí s rázštepom chrbtice môžu chýbať. Donedávna sa za spoľahlivý ukazovateľ infekcie považoval typ a zápach moču, ale nové výskumy naznačujú, že to môže byť zavádzajúci príznak (Midthun, 2004).

Asistent môže pomôcť pri prevencii urologických infekcií týmito spôsobmi:

- Striktne dodržiava predpísaný harmonogram katetrizácie a nerobí dlhšie prestávky medzi jednotlivými cievkovaniami;
- Pri vykonávaní katetrizácie dodržiava vysoké hygienické normy;
- Vymieňa žiakovi vložky alebo plienky dostatočne často;
- Podporuje žiaka, aby príjímalo vodu a tekutiny;
- V prípade výskytu zakaleného, zapáchajúceho moču informuje o tom rodičov žiaka;
- V prípade vyššie opísaných príznakov ako celkovej malátnosti, únavy, bolesti hlavy, horúčky prizve školskú zdravotnú sestru a informuje rodičov;
- V priebehu liečby podáva predpísané antibiotiká podľa pokynov ošetrujúceho lekára.

ÚPAL

Osoby s rázštepom chrbtice často trpia poruchou termolegulácie tepla a poruchou vylučovania potu. Vysoké teploty môžu nepriaznivo ovplyvniť ich celkový zdravotný stav a preto sa odporúča vyhýbať sa im.

Asistent môže znížiť riziko tým, že:

- Vyhýba sa slnečným cestám do školy a zo školy;
- Vyhýba sa preprave bez klimatizácie;
- Vetrá miestnosti;
- Ak sa žiak zdržiava dlhší čas v miestnostiach s nevyvetraným a teplým vzduchom, vezme ho von na čerstvý vzduch;
- Podporuje príjem tekutín;
- Nosí so sebou vodný sprej na tvár a telo alebo fľašu s vodou na ochladenie.

KOŽNÉ INFEKCIE A ŤAŽKO SA HOJACE RANY

Poškodenie nervových dráh pri rázštepe chrbtice môže viesť k strate citlivosti. Niektorí žiaci nie sú schopní cítiť teplo, chlad, bolesť, tlak, odreniny alebo nadmernú vlhkosť. Zhoršené zásobovanie krvou a pomalý obeh lymfy v dolnej časti tela veľmi sťažuje hojenie rán. Preto sa pri starostlivosti o kožu žiakov s rázštepom chrbtice zameriava pozornosť predovšetkým na prevenciu.

Asistent podporuje prevenciu takto:

- Vykonáva mierne zmeny v polohe žiakov s obmedzenou pohyblivosťou a podporuje ich pohyb a ľahké motorické cvičenia počas prestávok;
- Skladá a nasadzuje ortézy deťom, ktoré zostávajú v materskej škole na popoludňajší spánok;
- Zabezpečuje častú výmenu plienok detí, aby ich pokožka zostala dlhšie čistá a suchá;
- Vyšetrí pokožku dieťaťa na známky začervenania, najmä v oblastiach pokrytých dlahami alebo tlakovými bodmi. Asistent by mal informovať rodičov a zdravotnú sestru v prípade začervenania, ktoré nezmizne do 30 minút, v prípade nových rán a mozoľov. V takýchto prípadoch sa neodporúča nasadzovanie dláh späť na nohu a neošúchavanie daného miesta.

Jednou z hlavných úloh asistenta je podporovať samostatnosť žiaka v starostlivosti o seba. Preto je vhodné, aby asistent vysvetlil dôležitosť jednotlivých krokov pri starostlivosti o pokožku a upozornil na všetky rušivé príznaky, ktoré by si žiak mal uvedomiť.

Zápal kože môže rýchlo prejsť do sepsy, ktorú zvyčajne sprevádza horúčka, malátnosť, nevoľnosť alebo vracanie. Ak sa tieto príznaky vyskytnú, asistent by mal okamžite informovať školskú zdravotnú sestru.

POPÁLENIE ALEBO OMRZNUTIE DOLNÝCH KONČATÍN

Znížená alebo chýbajúca citlivosť v dolnej časti tela môže viesť k vážnym popáleninám a omrzlinám dolných končatín bez toho, aby dieťa pociťovalo bolesť. Je dôležité, aby na to asistent nezabudol a bol ostražitý, keď sa dieťa nachádza v blízkosti horúcich tekutín alebo predmetov, ako sú radiátory, kachle, rúry atď. Treba sa vyhýbať sedadlám v triedach, ktoré sú v blízkosti radiátorov a iných zdrojov tepla, ako aj dlhodobej práci s notebookom na kolenách.

V chladných zimných dňoch hrozí riziko omrznutých nôh. V takom prípade by sa malo dieťa – žiak vyhýbať dlhšiemu státiu a premočeniu nôh.

V prípade popálenín a omrzlín musí o tom asistent bezodkladne a čo najskôr informovať rodiča.

ALERGICKÁ REAKCIA NA LATEX

Alergia na latex je špecifická reakcia na výrobky z prírodného kaučukového latexu. Riziko vzniku alergie na latex sa zvyšuje pri opakovanom kontakte s latexovými výrobkami. Aj bez anamnézy alergie by sa ľudia s rázštepom chrbtice a hydrocefalom mali vyhýbať kontaktu s latexovými výrobkami. Namiesto toho by mali používať výrobky zo silikónu, plastu, nitrilu alebo vinylu.

Bielkoviny obsiahnuté v niektorých potravinách môžu vyvolať podobnú reakciu imunitného systému ako bielkoviny obsiahnuté v latexe. Medzi takéto potraviny patria banány, kivi, avokádo, papája a gaštany.

Najčastejšie sú reakcie mierne a prejavujú sa ako alergický kontaktný zápal pokožky - začervenanie kože, pľuzgiere, svrbenie, olupovanie kože, pálenie a slzenie očí. Asistent by mal vyhľadať pomoc zdravotnej sestry.

U niektorých detí môžu príznaky prejsť do zrýchleného srdcového rytmu (tachykardie), bolesti na hrudníku, ťažkostí s dýchaním, tremoru. V týchto prípadoch je nutné okamžite volať 112.

PORUCHA FUNKČNOSTI VENTILU U ŽIAKOV S HYDROCEFALOM

U detí s hydrocefalom existuje vždy riziko komplikácií spojených s poruchou funkčnosti ventilu. Je dôležité, aby asistent dobre poznal príznaky porúch funkčnosti ventilu. Včasná liečba znižuje riziko možných komplikácií a poškodenia mozgu.

Príznaky sa môžu líšiť. Niektoré sa vyvíjajú pomalšie a sú chronické. Sú to:

- Podráždenosť a iné náhle zmeny v emóciách a náladách žiaka;
- Zhoršenie školských výsledkov;
- Bolesť hlavy, výraznejšia ráno; celková slabosť

V týchto prípadoch by mal asistent upozorniť rodičov.

Iné príznaky si vyžadujú okamžitú konzultáciu s neurochirurgom alebo neurológom, a preto by mal asistent o týchto príznakoch čo najskôr informovať rodičov. Medzi tieto príznaky patria:

- Silná, neznesiteľná bolesť hlavy; Nevoľnosť a vracanie, výraznejšie ráno;
- Bolesť v krku a hrdle;

- Zhoršené videnie; dvojité videnie;
- Citlivosť na svetlo; sčervenanie pozdĺž hadičiek vedúcich od ventilu ;
- Bolesť brucha, ak je drenáž do brucha; Ťažkosti s pohybom v dôsledku spasticity;
- Ospalosť alebo neschopnosť dieťaťa zostať pri vedomí; strata vedomia.

NEHODY SPÔSOBENÉ INKONTINENCIOU

Núdzové situácie, ktoré si vyžadujú pomoc, nie sú vždy spojené s bezprostredným ohrozením zdravia. Ide o inkontinenčné nehody, ktoré sa môžu vyskytnúť kedykoľvek - hlavne keď ich nik nepredvída ani neočakáva.

Takmer u všetkých osôb s rázštepom chrbtice sa vyskytuje urologická a črevná dysfunkcia. Zavedením čistej intermitentnej katetrizácie a programu pravidelného vyprázdňovania hrubého čreva väčšina detí dosiahne uspokojivú kontrolu nad vyprázdňovaním a sociálnu kontinenciu.

Avšak napriek tomu sa občas môžu u nich vyskytnúť prípady malých alebo vážnejších inkontinenčných nehôd. Asistent musí reagovať diskrétne a rýchlo, pomôcť žiakovi pri čistení a prezliekaní. Odporúča sa, aby malo dieťa v škole pre takéto prípady k dispozícii druhú sadu oblečenia a vlhké utierky. Na očistenie a prezlečenie dieťaťa možno použiť toaletu, miestnosť školskej zdravotnej sestry alebo inú samostatnú miestnosť.

V prípade veľkého množstva stolice je vhodné zavolať rodičom a žiak by mal ísť domov, aby sa črevá úplne vyčistili.

EVAKUÁCIA V PRÍPADE MIMORIADNYCH SITUÁCIÍ

Pokiaľ ide o mimoriadne situácie, asistent musí mať na pamäti nasledujúce skutočnosti:

- Prírodné katastrofy a iné mimoriadne situácie sa môžu vyskytnúť kedykoľvek;
- Vopred sa oboznámte s núdzovým evakuačným plánom školy.
- Uistite sa, že taška so spotrebným materiálom (katétre, urologické vložky) je pri vás alebo na vozíku;
- Sprevádzajte žiaka na ceste k najbližšiemu východu podľa evakuačného plánu;
- Nikdy nenechávajte žiaka samého;
- Keď sa dostanete na bezpečné miesto, informujte vedenie školy a uveďte miesto;

RÝCHLA ZDRAVOTNÁ POMOC

Aj pri najlepšej starostlivosti a pozornosti môže byť potrebná rýchla zdravotná pomoc.

Nižšie pripomíname základné pravidlá pre prípad naliehavého zdravotného prípadu v škole, ktoré platia pre asistenta aj každého dospelého:

- Volajte na číslo 112.
- Pošlite niekoho, aby okamžite privolal školskú zdravotnú sestru.
- Zostaňte s dieťaťom.
- Informujte o situácii rodičov alebo opatrovateľov dieťaťa.

V tomto manuáli mnohokrát povzbudzujeme asistenta, aby podporoval posilnenie postavenia žiaka a jeho vlastnú starostlivosť o seba. Nezabúdajme však, že žiak nie je vždy schopný adekvátne posúdiť riziká a potrebu pomoci v danej situácii. Dôverujte preto skôr svojmu úsudku.

ÚLOHA ASISTENTA V PROCESE SOCIÁLNEJ INKLÚZIE V MATERSKEJ ŠKOLE A ŠKOLE

Úloha každého účastníka v procese inkluzívneho vzdelávania je dôležitá. Žiaci s rázštepom chrbtice a hydrocefalom majú právo na vzdelanie, sociálne kontakty a emocionálny rozvoj na rovnakej úrovni ako ich rovesníci. Inkluzívne vzdelávanie je neoddeliteľnou súčasťou práva na vzdelanie. Pre rozvoj dieťaťa s rázštepom chrbtice a hydrocefalom je nevyhnutné, aby sa vedome a na všetkých úrovniach zúčastňovalo na procese interakcie a učenia v materskej škole a škole. Je tiež dokázané, že sociálne vzťahy majú priaznivý vplyv na fyzické a duševné zdravie každého človeka (Pachucki, M. C., Ozer, E. J., Barrat, A., & Cattuto, C. ,2014).

Podporujte proaktivitu a rôzne metódy práce, ktoré by okruh okolo dieťaťa oboznamovali nielen s jeho nedostatkami, ale aj s jeho silnými stránkami a schopnosťami.

Buďte aktívni, neváhajte sa porozprávať s rodičmi žiaka, s ktorým pracujete o špecifikách jeho potrieb vyplývajúcich z diagnózy. Robte to s rešpektom a pozornosťou, nie je to niečo, čo by vás malo znepokojovať. Je dobré byť pripravený odpovedať na otázky, ktoré vám niekedy môžu položiť iní žiaci. Pravidelne diskutujte o týchto otázkach s rodinou a učiteľom. Táto téma nie je tabu a keď sa podá vhodným spôsobom, môže len pomôcť ostatným žiakom mnohému porozumieť. Nedostatok informácií je niekedy nebezpečnejší a môže spôsobiť zbytočné škody.

Asistent je zároveň pozorovateľom, ktorý sleduje, ako ostatní vnímajú žiaka s rázštepom chrbtice a hydrocefalom a ako s nimi on/ona komunikuje. Pomocou hry alebo dojmov zo záujmov rôznych skupín v triede môže asistent zapojiť žiaka do spoločných hier, aktivít a pokúsiť sa pomôcť budovať priateľstvá. Keď sa vytvorí vzťah, asistent by sa mal stiahnuť a nechať žiaka komunikovať s rovesníkmi samostatne. Asistent môže zostať nablízku, ak ho žiak potrebuje, ale stále ponechať žiakovi dostatok osobného priestoru na voľnú interakciu. Pamätajte, že medziľudské vzťahy sú dostatočne zložité aj bez zásahu asistenta. Žiak, ktorého podporujete, je možno úzkostlivejší a napätý pri interakcii s ostatnými. Ak je to potrebné, môžete mu pomôcť túto interakciu zjednodušiť. Vaša prítomnosť by bola užitočná aj v situácii konfliktu alebo agresie. Ak sa tak stane, musíte sa rozhodnúť, ako informovať učiteľa a rodinu.

Bariéry architektonickej neprístupnosti sa ľahko stávajú sociálnymi bariérami. Snažte sa žiakovi zabezpečiť fyzický prístup k rovesníkom. Niekedy to znamená upozorniť učiteľa na to, že niektoré činnosti vylučujú niektorých žiakov z interakcií. Robte to opatrne a diskrétne. Inokedy stačí posunúť vozík bližšie k ostatným žiakom.

Existujú žiaci s rázštepom chrbtice a hydrocefalom, ktorí nie sú verbálni. To neznamená, že nemôžu komunikovať a že to nepotrebujú. Zvyčajne používajú posunkovú reč, systémy na komunikáciu pomocou kariet alebo špecializovaný softvér. Keď asistent začne pracovať s takýmto žiakom, absolvuje príslušné školenie, aby mohli navzájom efektívne komunikovať.

V ďalšej fáze môže asistent tieto vedomosti odovzdať žiakom v triede.

Existujú žiaci s rázštepom chrbtice a hydrocefalom, ktorí nepotrebujú pomoc pri sociálnej komunikácii. Najmä s pribúdajúcim vekom a vstupom do puberty ich môže stála prítomnosť dospelého v spoločnosti rovesníkov začať privádzať do rozpakov a dráždiť. Nedovoľte, aby vás to urazilo. Podporujte prirodzenú túžbu po samostatnosti a snažte sa pomáhať len tam, kde žiak naozaj potrebuje podporu.

ÚLOHA ASISTENTA PRI PODPORE ŽIAKOV S ŤAŽKOSŤAMI V UČENÍ

Niektorí žiaci s rázštepom chrbtice a hydrocefalom zvládajú proces učenia samy. Pre ostatných je však nevyhnutná podpora asistenta počas vyučovania. Deti so špeciálnymi vzdelávacími potrebami, ktoré sa učia spolu s deťmi s typickým vývinom, dosahujú vo vzdelávaní lepšie výsledky a rozvíjajú si lepšie sociálne zručnosti. Výsledky metaanalýzy, ktorú vykonali Oh-Young a Filler (2015), jasne ukazujú, že **žiaci v inkluzívnejšom vzdelávacom prostredí dosahujú lepšie výsledky ako žiaci v segregovanejšom prostredí, a to v akademickej aj sociálnej oblasti.**

Kľúčom k úspechu je používanie správnych vzdelávacích techník, ktoré sú pozitívne pre všetkých v triede. Dobrá spolupráca medzi asistentom a pedagogickými zamestnancami má pre žiaka s ťažkosťami v učení veľký význam. Je dôležité si uvedomiť, že asistent je zodpovedný za konkrétneho žiaka, s ktorým pracuje, a učiteľ je zodpovedný za celú triedu. To neznamená, že asistent sám vzdeláva žiaka, naopak, asistent nemá túto zodpovednosť a v žiadnom prípade túto úlohu nepreberá. Akákoľvek podpora, ktorú poskytuje vo vyučovacom procese, by mala byť vopred zosynchronizovaná s učiteľom. Ak je to možné, učiteľ sa s ním podelí o svoj plán na daný deň alebo týždeň, aby mohli spoločne prispôsobiť informácie, ktoré má asistent žiakovi odovzdať. S učiteľom sa je potrebné vopred koordinovať, ako sa žiakom asistent predstaví a ako budú žiaci oslovovať asistenta, aby sa vyhlo nepríjemným situáciám.

Vždy, keď potrebujete zasiahnuť do vzdelávacieho procesu:

- Používajte jasný a jednoduchý jazyk. Snažte sa, aby ste vždy správne porozumeli, a ak je to potrebné, opakujte a čakajte na znamenie, že je to tak;
- Ak je to potrebné, pripravte vopred upravené a pomocné materiály, koordinované s učiteľom, ktoré dieťaťu uľahčia vysvetlenie novej látky;
- Diskutujte s učiteľom o používaní kalkulačky alebo inej pomôcky žiakom počas vyučovania;
- Nebojte sa, ak sa budete musieť so žiakom počas vyučovania rozprávať, nenarušíte tým disciplínu ani nebudete toľko rozptyľovať ostatných žiakov;
- Sledujte učiteľa, ktorý vám môže dať znamenie, aby ste zasiahli, pomohli, alebo môže požiadať o inú reakciu z vašej strany, ak je to potrebné;
- Ak sa žiak ťažko sústredí alebo nechce sledovať učivo, pokojne na krátky čas zmeňte činnosť a potom sa vráťte k vyučovaciemu procesu;

- Porozprávajte sa s učiteľom o činnosti žiaka, napríklad o účasti v triede, príprave prezentácie, spolupráci so spolužiakom; Tým sa zvýši sebadôvera a sebavedomie žiaka;
- Podporujte žiaka tým, že sústredíte jeho pozornosť na vzdelávací proces a vysvetľujete veci, ktoré sú mu nejasné, ale bez toho, aby ste odpovedali namiesto neho alebo mu dávali hotové odpovede na ťažké otázky;
- Nie vždy je najdôležitejšia úloha, ktorá je rýchlo splnená, dôležité je, aby žiak vnímal a pochopil nové informácie, ako aj to, ako ich neskôr použiť;
- Buďte dobrým príkladom. Asistenta pozorujú všetci žiaci, nielen žiak, s ktorým pracuje. Keď učiteľ hovorí alebo sa snaží získať pozornosť žiakov, mali by ste tiež počúvať a prejavovať záujem, a keď je zadaná úloha, mali by ste byť prví, ktorí vyzvú na jej vykonanie.

Asistent by mal učiteľovi bezodkladne poskytovať primerané informácie o porozumení, pokroku a nedostatkoch žiaka v procese učenia. Ak má žiak, s ktorým asistent pracuje, vypracovaný individuálny vzdelávací program, asistent by s ním mal byť oboznámený. Prístup k programu môže poskytnúť triedny učiteľ alebo rodičia. Takto bude viac ako jasné, že stanovené ciele budú sledovať všetci účastníci multidisciplinárneho tímu. Spolupráca je mimoriadne dôležitá a len tak by bola podpora poskytovaná žiakovi s rázštepom chrbtice a hydrocefalom čo najefektívnejšia. Keď sa medzi asistentom a učiteľom vytvorí dobrý vzťah, môžu spoločne pracovať na vytvorení inkluzívneho prostredia a atmosféry v triede. Prostredie, ktoré nevyčerpáva úsilie žiaka s rázštepom chrbtice a hydrocefalom prispôsobiť sa, ale prispôsobené prostredie, v ktorom žiak získa kvalitné vzdelanie na rovnakej úrovni ako jeho spolužiaci. Keď poznáte špecifický stav žiaka, s ktorým pracujete, môžete dať návrhy, ako premiestniť nábytok v triede, aby sa uľahčil pohyb s pomôckami, ako zriadiť špeciálny priestor na odpočinok alebo špecifický predmet alebo ako vytvoriť podporné vzdelávacie materiály, ktoré by boli prospešné pre všetkých žiakov. Od začiatku by sa malo určiť aj vaše miesto v miestnosti, či budete v blízkosti žiaka, alebo nie. To závisí od podpory, ktorú ako asistent potrebujete poskytnúť. Toto by ste si mali vopred vyjasniť s učiteľom dieťaťa a rodičmi.

VZŤAH ASISTENTA SO ŽIAKOM A PODPORA SAMOSTATNOSTI ŽIAKA

Keď žiaka s rázštepom chrbtice a hydrocefalom sprevádza asistent, je medzi nimi pevné a silné spojenie. Žiak sa často spolieha na asistenta, čo mu niekedy môže sťažiť osamostatnenie. V závislosti od stavu a veku žiaka sú činnosti, ktoré môže vykonávať samostatne, rôzne. Každý prípad sa musí posudzovať individuálne. Je veľmi dôležité si to uvedomiť a asistent by sa mal takejto dynamike prispôsobiť.

Keď asistent začne pracovať so žiakom s rázštepom chrbtice a hydrocefalom, dostane pokyny od jeho rodičov, ako aj od odborníkov, ktorí so žiakom pracovali doteraz. Všetci účastníci života dieťaťa by mali pochopiť úlohu jeho samostatnosti a jej význam pre jeho budúci život. Aby z dieťaťa vyrástla zrelá a samostatná osoba, ktorá sa bude vedieť o seba postarať, malo by byť dieťa od útleho veku podporované v učení sa a vykonávaní rutinných činností súvisiacich so zdravím, ako aj v preberaní zodpovednosti za seba samého.

Toto je pravdepodobne jedna z najťažších úloh asistenta - podporovať žiaka s rázštepom chrbtice a hydrocefalom a zároveň stáť krok bokom, aby sa mohol učiť, budovať si priateľstvá a dokonca robiť chyby.

Vypočítané riziká by mohli byť pre žiaka prospešné, ale vždy by sa mali najprv prediskutovať s rodičmi.

V tejto časti uvádzame niekoľko konkrétnych príkladov podpory samostatnosti u žiaka s rázštepom chrbtice a hydrocefalom:

- Komunikujte so žiakom úprimne a otvorene. Hovorte s ním o jeho želaniach a odpovedajte na jeho otázky (ak je to potrebné, po predchádzajúcej diskusii s rodičmi);
- Mali by ste sa vopred oboznámiť so spôsobom používania každej zdravotnej pomôcky, aby ste sa uistili, že žiak s ňou zaobchádza správne, a keď je to potrebné, môžete len pozorovať bez zasahovania;
- Neodpovedajte na otázky namiesto žiaka, ak to nie je potrebné - ani v jeho komunikácii s ostatnými, ani počas vzdelávacieho procesu;
- Rešpektujte osobný priestor žiaka. Počas prestávok a skupinových aktivít sa držte bokom, aby si žiak mohol vybudovať vzťah so svojimi rovesníkmi;

- Nerobte rozhodnutia o každodennom živote alebo stave žiaka, ktoré môže primerane prijať. Nechajte dieťa, nech si vyberie jedlo, oblečenie, trasu a kamarátov. Ak si myslíte, že niektoré rozhodnutia nie sú dostatočne dobré, môžete diskutovať o rizikách a vyjadriť svoj názor, ale konečné rozhodnutie nechajte na žiaka. Informovaná voľba je spôsob, akým sa človek učí zodpovednosti;
- Podporujte samostatnosť žiaka a jeho túžbu vykonávať určité činnosti samostatne. Buďte trpezliví a dajte mu dostatok času, aby získalo dôveru vo svoje schopnosti. Zmierte sa s tým, že výsledky budú prichádzať pomaly a nebudú dokonalé, ale budú pre žiaka najlepšie;
- Neporovnávajte. Nechajte žiaka sústrediť sa na svoje vlastné schopnosti, aby sa mohol rozvíjať bez toho, aby neustále pociťoval potrebu doháňať niekoho iného;
- Pochváľte žiaka, s ktorým pracujete; Týmto spôsobom povzbudíte jeho úsilie a ukážete mu, že jeho vynaložené úsilie nie je márne;
- **Neberte si nič osobne.** V závislosti od stavu žiaka s rázštepom chrbtice a hydrocefalom môže žiak intelektuálne ťažkosti, zmeniť náladu alebo ťažko prijať svoju diagnózu. Okrem toho sa žiaci vekom menia, najmä keď vstúpia do puberty. Niekedy to ovplyvňuje ich interakciu s ostatnými a najbližšou osobou je zvyčajne asistent a práve on/ona je často terčom rôznych týchto emócií.

VZŤAH ASISTENTA S RODINOU ŽIAKA

Rodičia žiakov s rázštepom chrbtice a hydrocefalom, s ktorými budete pracovať, si v živote prešli viacerými rôznymi ťažkosťami. Ako asistent, ktorý bude každý deň tráviť čas s ich dieťaťom, by ste mali pristupovať s rešpektom a pochopením ich spôsobov riešenia situácie. Zoznámte sa s ich vnímaním, názormi a snažte sa byť ich zástupcom vo vzdelávacej inštitúcii. Dobrý kontakt s rodičmi je veľmi dôležitý pre efektívnu prácu asistenta. Komunikácia by mala prebiehať každý deň a mala by byť zrozumiteľná pre všetkých účastníkov. Nenechávajte nič nejasné a odpovede hľadajte vzájomnou spoluprácou. S dôverou pristupujte k želaniam a cieľom, ktoré si rodina stanovuje pre budúci rozvoj dieťaťa. Buďte flexibilní, ak nie vždy všetkému rozumiete alebo s niečím nesúhlasíte. Dajte rodičom pocítiť aj vašu podporu.

Pri dlhodobej práci s dieťaťom si asistent často vybuduje silné puto aj s rodinou dieťaťa, ale stále nie je členom rodiny. Ak ste známym rodiny, uistite sa, že to nemá vplyv na vašu prácu alebo správanie v materskej škole alebo škole. Asistent získa väčšinu informácií o diagnóze a stave dieťaťa od rodičov. Buďte opatrní s informáciami, ku ktorým máte prístup, a s dôverou, ktorú ste dostali.

Zvyknite si komunikovať s rodičmi, keď žiak nie je nablízku. Žiak sa tak nebude cítiť neustále sledovaný, analyzovaný a jeho sebavedomie nebude ovplyvnené. Spätná väzba, ktorú rodičia dostávajú, nech je úplná a primeraná, aby mohli doma ďalej efektívne pracovať.

SPOLUPRÁCA ASISTENTA S OSTATNÝMI ČLENMI MULTIDISCIPLINÁRNEHO TÍMU

Najdôležitejšou vecou na zabezpečenie úspechu inkluzívneho vzdelávania je tímová práca. Každý člen multidisciplinárneho tímu, ktorý podporuje dieťa so zdravotným postihnutím, zohráva dôležitú úlohu. **Mimoriadne dôležité je aj zapojenie všetkých (aj asistenta alebo rodičov) do stanovovania spoločných cieľov, do diskusie o vývoji alebo stagnácii žiaka i do synchronizácie prístupu.**

Niekedy je prítomnosť asistenta vo vzdelávacej inštitúcii novinkou a nie vždy je na začiatku dobre prijatá. Je to spôsobené nedostatkom informácií a postavenie asistenta je pomerne univerzálne. Z tohto dôvodu je potrebné, aby bol asistent aktívny v procese spoznávania, v komunikácii s ostatnými, aby kládol otázky, ale aj vyjadroval názory a pozitívne vnímal získavanie spätnej väzby o svojej práci. Dobrá spolupráca a komunikačné zručnosti sú veľmi užitočné pri práci v multidisciplinárnom tíme.

Ako člen tohto multidisciplinárneho tímu sa možno budete musieť zúčastňovať na stretnutiach tímu o pokroku žiaka alebo posudzovať jeho stav. Vždy sa riaďte tým, čo je pre žiaka najlepšie, buďte nestranní a neváhajte sa podeliť o svoj názor. V praxi sa často stáva, že asistent má rôznorodé skúsenosti, čo môže ostatných zavádzať, pokiaľ ide o hodnotu jeho/jej odbornosti. Napriek tomu je asistent osobou, ktorá je žiakovi najčastejšie a najbližšie, ktorá sleduje nielen konkrétne obdobia dňa žiaka, ale aj celý jeho pobyt v materskej škole alebo škole a často je aj jeho dôverníkom. Dokáže presne a jasne vysvetliť záujmy a silné stránky žiaka, ako aj všímať si, na druhej strane, ťažko odhaliteľné špecifiká.

ZÁVER

Každé dieťa má právo na prístup k vzdelaniu, aby sa mohlo rozvíjať a zdokonaľovať, nadväzovať priateľstvá a zdieľať svoj každodenný život s rovesníkmi, aby sa mohlo pripraviť na dospelý život. Žiak s rázštepom chrbtice a hydrocefalom má svoje miesto v materskej škole a škole spolu s ostatnými žiakmi. Našou úlohou ako spoločnosti je poskytnúť im podporné prostredie, aby mohli pokojne a šťastne rásť a učiť sa.

Asistent je jednou z kľúčových postáv v tomto procese začleňovania, pretože je najčastejšie a najbližšie k dieťaťu v každodennom živote. Podporou dieťaťa v škole a materskej škole asistent nielenže poskytuje možnosť fyzicky a bezpečne navštevovať vzdelávacie inštitúcie, ale aj umožňuje jeho plnohodnotnú a zmysluplnú účasť na vzdelávacom procese.

Ak chcete byť DOBRÝM asistentom, musíte veriť tomu, čo robíte, byť ochotní neustále sa učiť nové veci a nebáť sa stáť za žiakom, s ktorým pracujete, aby ste chránili jeho práva, záujmy a jeho emocionálne prežívanie.

Vy ste TÝM, kto môže pomôcť žiakovi naplniť si svoj sen!

> *Deti potrebujú len štipku pomoci, trochu nádeje a niekoho, kto v ne verí.*
>
> Earvin "Magic" Johnson

POUŽITÁ LITERATÚRA:

Actreen® Mini Cath - Instructions for use. (n.d.). B. Braun Group. Retrieved from

https://www.youtube.com/watch?v=fTFrexdRPWs
Atchley, T. &. (2020). Age and Factors Associated with Self-Clean Intermittent Catheterization in patients with Spina Bifida.
Bakke, D. &. (1991). Bacteriuria in patients treated with clean intermittent catheterization. Scandinavian Journal of

Infectious Diseases, 23:5, 577-582,.
Cobussen, H. &. (2016). Guidelines for Intermittent Catheterization in Children, European Society for Pediatric Urology

Nurses. Retrieved from https://www.espu.org/e-books/CIC_guidelines/
(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
Dickens, P. &. (2003). Growing up with spina bifida: What we have learned. . Chapel, NC: The University of North Carolina,

Frank Porter Graham Child Development Institute, North Carolina Office on Disability and Health.
(2018). Guidelines for the care of people with Spina Bifida. SBAA. Spina Bifida Association. Retrieved from

https://www.spinabifidaassociation.org/guidelines/
Handicaps Welfare Association. (n.d.). Retrieved from https://hwa.org.sg/how-to-help-a-wheelchair-user/
How to Respond: Injury and Illness at School. (2016). Washington State Department of Health and the Washington State

Office of Superintendent of Public Instruction.
IMAS - Improving Assistance in Inclusive Educational Settings, 2016-1-AT01-KA202-016778
Intermitted Catheterization. (n.d.). B. Braun Groupd. Retrieved from https://www.youtube.com/watch?v=b1LzTbfMCs8
J. P Blount, R. B. (2020). Neurosurgery guidelines for the care of people with spina bifida. J Pediatr Rehabil Med; 13 (4): 467-

477. Retrieved from https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33325414/
Kahle, K. T. (2015). Hydrocephalus in children.
Lapides, J. &. (1972). Clean Intermittent self-catheterization in the treatment of urinary tract disease.
Marreiros, H. (2018). Update on bone fragility in spina bifida. Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine, vol. 11, no. 4, pp.

265-281, 2018.
Michael F. Giangreco, J. C. (2011). Roles of Team Members Supporting Students with Disabilities in Inclusive Classrooms.
Midthun, S. J. (2004). Urinary tract infections. Does the smell really tell?
(n.d.). Obesity Among Persons with Spina Bifida More than half of all people with SB are obese. Spina Bifida Association.

Retrieved from https://www.spinabifidaassociation.org/resource/obesity/

Pachucki, M. C., Ozer, E. J., Barrat, A., & Cattuto, C. (2014, April 15). Mental health and social networks in early adolescence: A

dynamic study of objectively-measured social interaction behaviors. Social Science & Medicine.
Porter, P. &. (2009). A Guide for School Personnel Working With Students With Spina Bifida. The Kennedy Krieger Institute in

partnership with the Maryland State Department of Education, Division of Special Education/Early Intervention Services.
Robert Burke, R. &. (2011). Providing a Primary Care Medical Home for Children and Youth With Spina Bifida.
Schoenmakers, M. U. (2004). Determinants of functional independence and quality of life in children with spina bifida.
Shields, N. &. (2008). Self-concept in children with spina bifida compared with typically developing children.
Spina Bifida CIC booklet, A practical guide for nurses and health workers to do clean intermittent catheterization (CIC).

(2012). International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus.
TECHNIQUE CIC Training manual for nurses. (2012). International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus.
Understanding Spina Bifida. (2019). Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital. Retrieved from

https://hollandbloorview.ca/sites/default/files/2019-03/Understanding%20Spina%20Bifida.pdf
Will, S. I. (2017). Individualized Healthcare Plans for the School Nurse - Second Edition.
Spina Bifida and Hydrocephalus-Bulgaria, official website: www.sbhb.org
Закон за предучилищното и училищното образование

Multi-IN

MANUÁL

pre asistentov v materských, základných a stredných školách

o multidisciplinárnej starostlivosti a inkluzívnom vzdelávaní žiakov s rázštepom chrbtice a hydrocefalom

Autori:

Slaveya Kostadinova

Ilina Cholaková

ISBN 978 - 80 – 974288-5-3 (brožúra)

ISBN 978 - 80 – 974288-6-0 (pdf)

Autorské práva © 2022 Multi-IN

Multi-IN

www.multi-in.eu

https://www.facebook.com/MultiINeu

Spolufinancovaný Európskou úniou

ISBN 978 - 80 – 974288-5-3 (brožúra)

ISBN 978 - 80 – 974288-6-0 (pdf)

Tento projekt "Multidisciplinárna starostlivosť v inkluzívnom vzdelávaní žiakov s rázštepom 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