

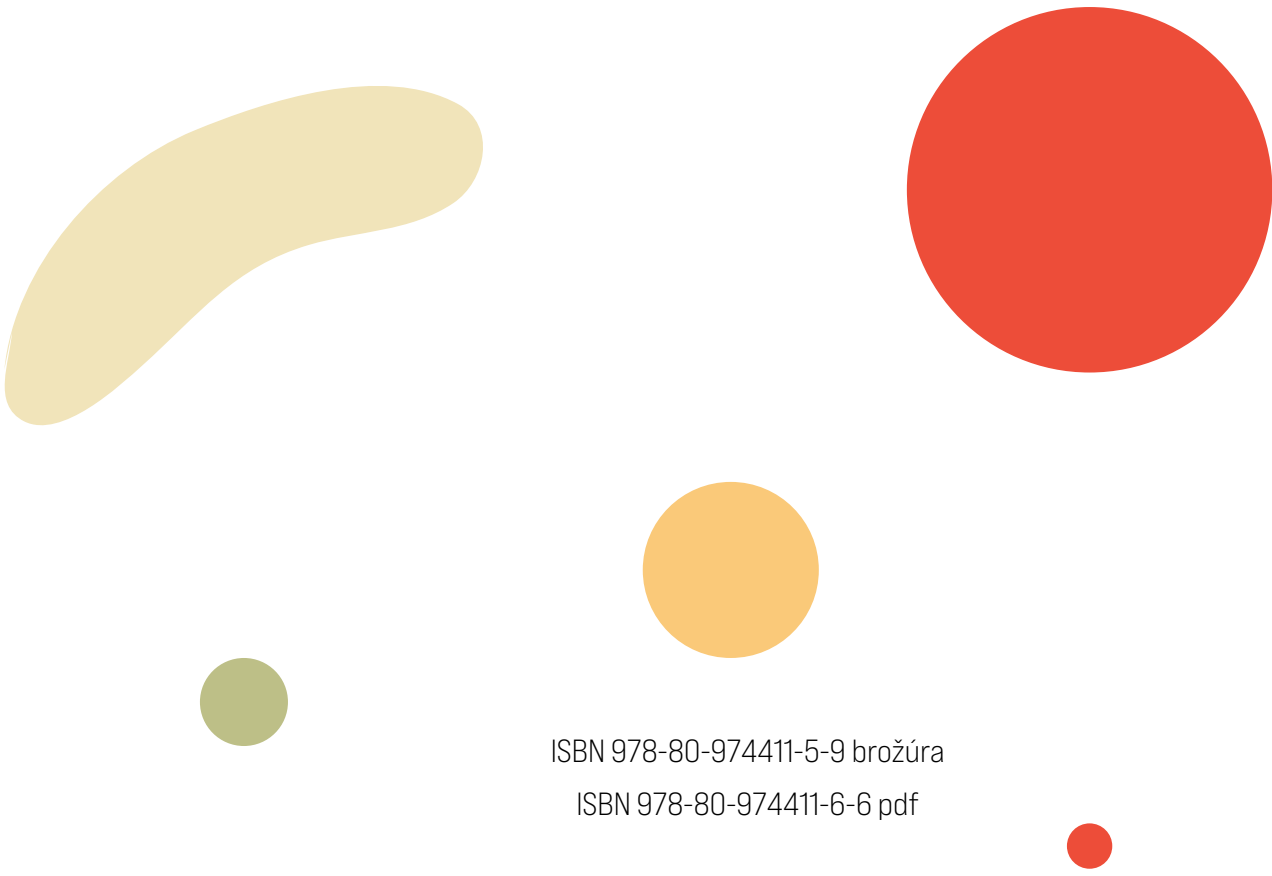
# MANUÁL

**pre rodičov a rodinných príslušníkov**  
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

**Autor:**  
Slaveya Kostadinova



ISBN 978-80-974411-5-9 brožúra

ISBN 978-80-974411-6-6 pdf

Projekt Erasmus+ č. 2021-1-BG01-KA210-SCH-000031249

Tento dokument je súčasťou súboru vzdelávacích materiálov na podporu inklúzie detí s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom v školách a materských školách, ktoré vznikli v rámci projektu Multi-IN. Všeobecná príručka spolu s manuálmi a vzdelávacími videokurzmi majú za cieľ podporiť multidisciplinárne úsilie odborníkov a rodiny o inkluzívne vzdelávanie žiakov s rúžštepom chrbtice a s hydrocefalom.

Všetky zdroje Multi-IN sú články s otvoreným prístupom, ktorý umožňuje neobmedzené používanie, šírenie, preklad a reprodukciu na akomkoľvek médiu za predpokladu, že sú uvedení pôvodní autori a zdroj.

Celý súbor je k dispozícii na stránke

[www.multi-in.eu](http://www.multi-in.eu)

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

Manuál obsahuje všeobecné odporúčania založené na poznatkoch z odbornej literatúry, vedeckých štúdiách a na skúmaní potrieb a práv žiakov s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom v kontexte inkluzívneho vzdelávania a multidisciplinárneho prístupu. Autorka uznáva, že názory iných rodičov alebo rodinných príslušníkov sa môžu líšiť od tu prezentovaných pohľadov, avšak považuje za dôležité ponúknuť rodičom práve tieto názory, pretože je presvedčená o ich dôležitosti pre optimálny vývin detí s rúžštepom chrbtice - aj s ohľadom na ich budúcnosť.

# OBSAH



ÚVOD .....	2
<b>BYŤ RODIČOM DIEŤAŤA S RÁZŠTEPOM CHRBTICE ALEBO HYDROCEFALOM .....</b>	<b>3</b>
RÁZŠTEP CHRBTICE - CELOŽIVOTNÉ OCHORENIE S MNOHÝMI SEKUNDÁRNymi NÁSLEDKAMI A RIZIKAMI .....	4
ŠŤASTNÝ A PLNOHODNOTNÝ ŽIVOT ĽUDÍ S RÁZŠTEPOM CHRBTICE A HYDROCEFALOM .....	5
FUNKČNOSŤ A KVALITA ŽIVOTA: DO ČOHO SA OPLATÍ INVESTOVAŤ .....	6
BUDOVANIE NEZÁVISLOSTI DIEŤAŤA OD RANÉHO VEKU .....	7
RODIČIA AKO VÝZNAMNÝ FAKTOR SEBAVEDOMIA A ODOLNOSTI DIEŤAŤA .....	9
DETI SA STÁLE VYVÝJAJÚ .....	9
PODPORA PRE RODIČOV .....	10
INFORMÁCIE AKO KLÚČ K LEPŠIEMU ŽIVOTU .....	12
RODIČIA AKO NAJLEPŠÍ ADVOKÁTI DIEŤAŤA .....	13
POZORNOSŤ A ČAS RODIČOV PRE KAŽDÉ ICH DIEŤA .....	13
<b>PRÁVO NA VZDELANIE .....</b>	<b>16</b>
<b>INKLUZÍVNE VZDELÁVANIE .....</b>	<b>18</b>
<b>ŠPECIÁLNE VÝCHOVNO-VZDELÁVACIE POTREBY DEŤÍ S RÁZŠTEPOM CHRBTICE A HYDROCEFALOM .....</b>	<b>21</b>
<b>ÚLOHA RODIČOV V MULTIDISCIPLINÁRNOM TÍME .....</b>	<b>23</b>
RODIČIA AKO ODBORNÍCI NA POTREBY DIEŤAŤA .....	24
RODIČIA AKO ZDROJ INFORMÁCIÍ .....	24
RODIČIA AKO OSOBY ZODPOVEDNÉ ZA VŠETKY DÔLEŽITÉ ROZHODNUTIA TÝKAJÚCE SA VZDELÁVANIA DIEŤAŤA .....	25
RODIČIA AKO OSOBY STANOVUJÚCE CIELE VZDELÁVANIA A VÍZIU BUDÚCNOSTI DIEŤAŤA .....	25
RODIČIA AKO NAJLEPŠÍ OBHAJCOVIA DIEŤAŤA .....	26
RODIČIA AKO VZORY PRE DIEŤA .....	28
<b>INTERAKCIA S OSTATNÝMI ČLENMI TÍMU .....</b>	<b>29</b>
<b>ZÁVER .....</b>	<b>34</b>
<b>LITERATÚRA .....</b>	<b>35</b>

# ÚVOD



Príručka pre rodičov a rodinných príslušníkov je súčasťou súboru vzdelávacích materiálov vytvorených v rámci projektu Multi-IN, ktoré majú pomôcť pri multidisciplinárnej starostlivosti a inkluzívnom vzdelávaní žiakov s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom.

Táto príručka sa zaoberá kľúčovými aspektmi rodičovstva dieťaťa s rúžštepom chrbtice alebo hydrocefalom, ktoré ovplyvňujú vzdelávanie a sociálne začlenenie dieťaťa. Venuje sa rôznym dôležitým témam súvisiacim s výchovou a vzdelávaním, ako je budovanie funkčných zručností, podpora samostatnosti a sebaobsluhy, rozvoj odolnosti a iné, ktoré výrazne ovplyvňujú, hoci nepriamo, účasť a výsledky dieťaťa v materskej škole a v škole.

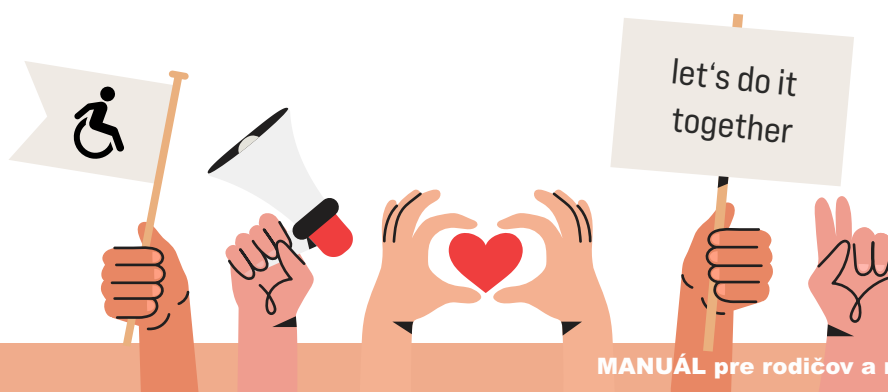
Rodičia ako externí účastníci vzdelávacieho systému môžu mať problémy s pochopením svojej úlohy v ňom, vrátane niektorých myšlienok, práv, funkcií a vzťahov v rámci vzdelávacieho procesu. Tento manuál obsahuje samostatné kapitoly venované právam dieťaťa vo vzťahu ku vzdelávaciemu systému, základným princípom inkluzívneho vzdelávania, funkciám rodiča v multidisciplinárnom tíme a pri interakcii s odborníkmi v tíme. Cieľom nie je ani tak zachádzať do hlbokých detailov, ale poskytnúť základné poznatky o týchto témach zrozumiteľným jazykom a povzbudiť rodičov, aby sa zdokonaľovali a snažili sa sami nájsť potrebné odpovede.

Dúfame, že tento manuál pomôže rodičom lepšie si uvedomiť, ako spôsob, akým vychovávajú svoje dieťa doma, ovplyvňuje jeho začlenenie v materskej škole, škole a rozšíri ich vedomosti a zlepši zručnosti, ktoré potrebujú, aby pomohli svojmu dieťaťu dosiahnuť plnohodnotnú účasť na vzdelávacom procese.

Všetky materiály sú k dispozícii na webovej stránke projektu Multi-IN:

[www.multi-in.eu](http://www.multi-in.eu)

Poznámka autora: *Rodič sa používa ako všeobecné označenie pre dospelého, ktorý sa priamo podieľa na výchove a vzdelávaní dieťaťa s rúžštepom chrbtice alebo hydrocefalom. Tento pojem zahŕňa biologických rodičov, adoptívnych rodičov, poručníkov a iných blízkych príbuzných - starých rodičov, starších súrodencov a iných členov rodiny.*



# BYŤ RODIČOM DIEŤAŤA S RÁZŠTEPOM CHRBTICE ALEBO HYDROCEFALOM



V modernej kultúre je narodenie dieťaťa vnímané ako symbol viery a nádeje a nesie so sebou očakávania pokračovania a sebauvárania. Zvyčajne aj také veci ako samotná existencia novorodenca, vlastnosti a vzhľad dieťaťa sa stávajú zdrojom hrdosti. Rodičia majú často očakávania a robia plány pre svoje deti ešte pred narodením. Predstavujú si ich prvé kroky, ich materskú školu, šport alebo hudobný nástroj, ktorému sa budú venovať a školu, ktorú budú navštevovať, dokonca aj ich životné povolanie. Úspechy dieťaťa vnímajú ako úspech rodičov.

Keď sa však narodí dieťa s postihnutím, všetky tieto očakávania a nádeje sa často zdajú stratené. Pre rodičov je ťažké vnímať dieťa s postihnutím ako svojho nástupcu. Zo zdroja hrdosti sa dieťa mení na sklamanie. Po tom, ako sa rodičia dozvedia o postihnutí svojho dieťaťa, vstupujú do situácie, ktorá má potenciál stať sa krízou, ktorá je často sprevádzaná silným sklamaním, psychickým utrpením a silným pocitom straty alebo zníženého sebavedomia. Donedávna sa tradovalo, že rodiny, ktoré vychovávajú dieťa s vývinovými poruchami, sú zvyčajne predurčené na to, aby sa dostali do krízy, trpeli stresom alebo sa u nich vyvinul patologický stav. V posledných desaťročiach sa tento názor zmenil na poznanie, že existuje mnoho modelov zvládnutia tejto situácie, ktoré môžu pôsobiť ako predpoklad pozitívneho vývinu dieťaťa. Rodičia detí so zdravotným postihnutím skutočne prechádzajú náročným a bolestivým vnútorným procesom, ktorý zahŕňa úplné prehodnotenie ich názorov, presvedčení a očakávaní s cieľom zosúladiť ich nádeje a plány do budúcnosti s realitou. **V dôsledku toho si rodičia rozširujú svoje kompetencie a zručnosti, posilňujú svoju odolnosť a stávajú sa lepšími ľuďmi, vďaka čomu dokážu úspešne prekonávať výzvy, ktorým čelia.** Presne takto sa pozeráme na rodičov detí s rázštepom chrbtice a hydrocefalom, vnímame ich ako ľudí, ktorí sa úspešne vyrovnávajú s nástrahami života, nie ako bezmocné obeť.

Ďalšie manuály Multi-IN, ktoré sú určené pre odborníkov pracujúcich v školách, obsahujú úvodnú kapitolu o rázštepe chrbtice a hydrocefale, v ktorej vysvetľujeme dôsledky týchto zdravotných stavov v kontexte príslušnej odbornej oblasti. V tejto príručke pre rodičov sa nebudeme podrobne zaoberať vývojom neurálnej trubice ani typmi rázštepu chrbtice, pretože v kontexte vyššie uvedeného sa domnievame, že všetci rodičia sú s týmto typom informácií podrobne oboznámení. Podrobnejšie informácie o týchto témach nájdete vo Všeobecnej príručke, ktorá je základným dokumentom Multi-IN, ako aj v jednotlivých manuáloch pre jednotlivé cieľové skupiny.

V tejto príručke sa zameriame na najdôležitejšie veci, ktoré rodič dieťaťa s rázštepom chrbtice alebo hydrocefalom už pravdepodobne vie, ale napriek tomu je užitočné si ich z času na čas pripomenúť.



## RÁZŠTEP CHRBTICE - CELOŽIVOTNÉ OCHORENIE S MNOHÝMI SEKUNDÁRNymi NÁSLEDKAMI A RIZIKAMI

Otvorený defekt chrbtice sa uzavrie chirurgicky; ak je to potrebné, umiestni sa ventil na uvoľnenie tlaku, ale vývojové deficity nervového systému majú za následok mnohé a rôzne komplikácie, ktoré budú jedinca sprevádzať po celý život. Rázštep chrbtice nie je choroba, ktorá sa dá vyliečiť. Táto skutočnosť by však nemala vyvolávať strach, ale mala by sa vnímať ako realita, ktorú musia rodičia prijať, aby sa mohli o svoje dieťa čo najlepšie postarať.

Dobrou správou je, že pokrok vedy, rozvoj medicíny a techniky umožňujú vyhnúť sa vážnejším rizikám a dosiahnuť uspokojivú kontrolu nad nepriaznivými dôsledkami tohto ochorenia, aby bolo dieťa funkčne a sociálne začlenené. Preto často hovoríme o manažmente zdravotného stavu osôb so spinou bifidou. Tu je niekoľko príkladov:

- Ak dieťa nie je schopné samostatnej chôdze, môže používať pomôcky na zaistenie jeho mobility (barle, ortézy, vozík), ktoré mu umožňujú pohyb, samostatnosť, stretávanie sa s kamarátmi a dosiahnutie miest, na ktoré by sa inak nedostalo;
- Ak má dieťa inkontinenciu, je možné zaviesť program čistej intermitentnej katetrizácie (ČIK) a/alebo program pravidelného vyprázdňovania hrubého čreva, aby sa dosiahla sociálna kontinencia (suchosť a čistota);
- Pravidelnými športovými aktivitami a rehabilitáciou možno kontrolovať deformity chrbtice a znížiť riziko kontraktúr;
- Ak je dieťa alergické na latex, môžu sa použiť alternatívne výrobky z vinylu alebo iných materiálov.

Dobrá starostlivosť si vyžaduje kontrolu viacerých sekundárnych následkov a prevenciu možných rizík. Dobrá starostlivosť si často vyžaduje multidisciplinárnu spoluprácu, ktorá zahŕňa mnoho odborníkov, ktorí spájajú svoje úsilie nielen v oblasti zdravotnej starostlivosti, ale aj vo vzdelávacej, sociálnej a iných oblastiach. Multidisciplinárny podporný tím pre deti s rázštepom chrbtice a hydrocefalom môže zahŕňať neurochirurga, neurológa, urológa, urologickú sestru, rehabilitačného pracovníka, sociálneho pracovníka, terapeutov, odborníka na výživu, učiteľov, asistentov a ďalších. Toto dynamické spoločenstvo odborníkov sa pravdepodobne mnohokrát zmení, pretože dieťa rastie a jeho stav sa mení, pričom rodič je zvyčajne osobou, ktorá je neustále pri ňom, vyberá a často koordinuje prácu odborníkov. Postupom času je normálne, že sa zodpovednosť delí s dospelým dieťaťom a potom sa úplne prenesie na neho. Pripraviť svoje dieťa na tento moment je jednou z najdôležitejších úloh, ktoré majú rodičia detí s rázštepom chrbtice a hydrocefalom.

## ŠŤASTNÝ A PLNOHODNOTNÝ ŽIVOT ĽUDÍ S RÁZŠTEPOM CHRBTICE A HYDROCEFALOM

Na internete, v médiách a na sociálnych sieťach je veľa príkladov mladých ľudí a dospelých osôb s rázštepom chrbtice a hydrocefalom, ktorí sú úspešní v rôznych oblastiach života, ako je šport, hudba, film, medicína, politika a občianska spoločnosť. Ešte viac je ľudí, o ktorých sa nedočítate v novinovom článku, ale môžete ich stretnúť v metre alebo na pracovisku. Sú to bežní zamestnanci v obchodoch, úradníci, učelia alebo robotníci v továrňach, ktorí sú tiež úspešní vo svojej pracovnej oblasti, majú rodiny a priateľov, platia úvery a žijú šťastný a spokojný život.



Ľudia s rázštepom chrbtice a hydrocefalom môžu:

- navštevovať bežné materské, základné, či stredné školy, univerzity a darí sa im veľmi dobre, ak dostanú potrebnú podporu;
- mať priateľov, s ktorými sa môžete podeliť a zabaviť;
- chodiť do divadla, nočného klubu, na pláž alebo do hôr;
- cestovať po svete;
- venovať sa umeniu a hudbe;
- športovať;
- riadiť auto;
- byť dobrými odborníkmi v oblasti, ktorú si vybrali;
- zarobiť dostatok peňazí na živobytie a ešte viac;
- mať vlastnú rodinu;
- mať svoje vlastné, zdravé, biologické deti.

Pre väčšinu rodičov detí s rázštepom chrbtice a hydrocefalom sú to dosiahnuteľné sny a kľúč k ich splneniu je do veľkej miery v ich vlastných rukách.

## FUNKČNOSŤ A KVALITA ŽIVOTA: DO ČOHO SA OPLATÍ INVESTOVAŤ

Spočiatku sa mnohí rodičia zameriavajú na to, aby ich dieťa vyzeralo ako ostatné deti, aby spĺňalo vývojové mílniky a ich vlastné predstavy o úspechu a šťastí. Časom väčšina rodičov začne chápať, že každé dieťa má svoju vlastnú jedinečnú životnú cestu a že úlohou rodiča je pripraviť dieťa emocionálne a fyzicky, ako aj sociálne a ekonomicky na život dospelého a na čas, kedy už rodič nebude nablízku. Keď si rodičia túto skutočnosť čoraz viac uvedomujú, menia svoj pohľad. Namiesto toho, aby sa sústredili na to, kedy ich dieťa začne chodiť, začínú sa ich priority presúvať na zlepšenie mobility pomocou pomôcok a hodiny intenzívnej rehabilitácie ustúpia hrám a športovaniu s priateľmi.

Rodičia si uvedomia, že to, do čoho sa oplatí investovať čas, peniaze a nemálo úsilia, je budovanie funkčných zručností, ktoré pomáhajú pri každodenných činnostiach.

Mnohí rodičia sa obzrú späť a uvedomia si, že niektoré operácie, ktoré ich dieťa podstúpilo, boli zbytočné, pretože síce zlepšili vzhľad jeho tela, ale nezlepšili jeho fungovanie. Mnohí z nás si uvedomujú, že hodiny, ktoré sme spolu s dieťaťom strávili memorovaním textov a vzorcov, aby sa dostalo na rovnakú úroveň ako jeho spolužiaci, nám priniesli zbytočný stres, ale žiadne skutočné vedomosti.

Časom pochopíme, že odkladané používanie vozíka alebo odkladanie sebapoznávania zabránilo dieťaťu byť samostatnejším a môcť si vybudovať priateľstvá. Množstvo rodičov, ktorí majú dobré úmysly, sa vydáva touto cestou a časom väčšina z nich zistí, čo ich dieťa skutočne potrebuje.

Výsledky výskumov pripomínajú, že dobrá fyzická kondícia, dobrá svalová sila, mentálne zručnosti a schopnosť samostatného pohybu (nie nevyhnutne chôdze) sú hlavnými faktormi úspešného každodenného fungovania a kvality života detí s rúžštepom chrbtice. Majú väčší vplyv na úspešnosť ako ostatné zdravotné parametre súvisiace s týmto postihnutím [Schoenmakers, 2004].

## BUDOVANIE NEZÁVISLOSTI DIEŤAŤA OD RANÉHO VEKU

Dosiahnutie nezávislosti dieťaťa si vyžaduje neustále úsilie zo strany rodičov, a to už od útleho veku dieťaťa. Pomoc deťom pri dosahovaní optimálnej nezávislosti v každodennom živote a budovaní funkčných životných zručností je rozhodujúca pre dosiahnutie nezávislosti a sebadôvery u detí s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom. Nezávislosť môže byť fyzická aj emocionálna a je veľmi dôležité, aby rodičia pomáhali dieťaťu rozvíjať oba tieto aspekty už od útleho veku.

To sa dá dosiahnuť:

- umožnením dieťaťu rozhodovať sa a podieľať sa na rozhodovaní o svojom živote tým, že s ním prediskutujeme možné možnosti a príslušné dôsledky. To sa týka všetkého - od malých rozhodnutí o oblečení a jedle až po dôležitejšie rozhodnutia, ako je výber školy, lekára atď;
- zapojením dieťaťa do plánovania voľného času, výletov, účasťou na objednávaní spotrebného materiálu a pomôcok, návštevy lekára atď;
- zapojením dieťaťa do procesu starostlivosti o vlastné zdravie a udržiavania osobnej hygieny. Je dôležité, aby rodičia oboznámili svoje deti s tým, ako funguje ich telo a akú starostlivosť je potrebné venovať, aby zostali zdravé. Pokiaľ ide o starostlivosť o seba, mimoriadne dôležité je včasné zvládnutie funkčných zručností, ako je napríklad prezliekanie, umývanie a kúpanie, samocievkovanie atď;
- umožnením dieťaťu podieľať sa na upratovaní v závislosti od jeho veku a individuálnych schopností - čistenie, upratovanie, triedenie bielizne, starostlivosť o mladších súrodencov, príprava nákupného zoznamu atď;
- venovaním pozornosti finančnej a administratívnej gramotnosti, nákupným zručnostiam - tvorba rozpočtu, nakupovanie, platenie v hotovosti, kartou alebo online, vedenie a uchovávanie dokumentácie atď;

- včasným využívaním potrebných pomôcok na zabezpečenie maximálnej mobility a nezávislosti dieťaťa podľa jeho fyzických schopností a veku - vozík, chodítko, ortézy, terapeutická stolička, ergonomické písacie pomôcky atď;
- vedením dieťaťa, aby vedelo vyjadriť svoje potreby, vyhľadať pomoc, keď sa o ne nedokáže postarať samo;
- učením dieťaťa prijímať pomoc od ľudí mimo rodiny, nielen od členov rodiny;
- podporovaním dieťaťa v rozvíjaní sociálnych zručností a budovaní priateľstiev s rovesníkmi navštevovaním materskej školy, pravidelnými návštevami blízkeho ihriska, privítaním kamarátov dieťaťa doma;
- podporovaním záujmov dieťaťa a rozvíjaním jeho silných stránok - brať dieťa na vzdelávania a iné aktivity, povzbudzovaním dieťaťa, aby vyskúšalo nové činnosti.

Zo strany rodičov je potrebné sústredené úsilie a plné uvedomenie si dôležitosti nezávislosti. Podľa výskumu v USA väčšina detí s rázštepom chrbtice má v porovnaní so svojimi rovesníkmi oneskorenie vo vývoji samostatnosti o dva až päť rokov (Logan, 2020). Toto oneskorenie zahŕňa rozvoj zručností, ako je napríklad prezliekanie, plánovanie aktivít s rovesníkmi, príprava vopred naplánovaných jedál atď. Z dôvodu nadmernej rodičovskej starostlivosti alebo len preto, aby sme ušetrili čas, sa mnohí rodičia rozhodnú nie byť každodenné povinnosti dieťaťa a rozhodovať namiesto neho. **Postupné prenášanie zodpovednosti na dieťa si vyžaduje uvedomenie, čas, úsilie a veľa odvahy, ale z dlhodobého hľadiska sa to mnohonásobne vyplatí.**

Stupeň fyzickej nezávislosti, ktorý môže dieťa s rázštepom chrbtice alebo hydrocefalom dosiahnuť, je u každého dieťaťa iný. Existujú mladí ľudia a dospelí s rázštepom chrbtice a hydrocefalom, ktorí nie sú schopní samostatnosti alebo pohybu bez pomoci. Potrebujú aj emocionálnu nezávislosť a právo samostatne prijímať informované rozhodnutia o svojom živote alebo rozhodovať o pomoci, ktorú potrebujú, a o tom, kto by im ju mal poskytnúť.

# RODIČIA AKO VÝZNAMNÝ FAKTOR SEBAVEDOMIA A ODOLNOSTI DIEŤAŤA

Rodičia môžu zásadne podporiť sebavedomie a odolnosť svojich detí. Dosiahnutie optimálnej nezávislosti v každodennom živote a budovanie funkčných životných zručností je rozhodujúce pre dosiahnutie sebestačnosti, a tým aj zlepšenie sebavedomia detí s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom [Schoenmakers, 2004].

Vedecká štúdia opísala mladých ľudí s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom - v porovnaní s ich rovesníkmi - ako viac závislých, menej vnútorne motivovaných, nezrelých a náchylnejších na depresiu a úzkosť v porovnaní s ich rovesníkmi [Brei 2021].

Vykazujú tiež nízke sebavedomie. Zároveň je potrebné zdôrazniť, že práve prostredie priamo určuje psychosociálny vývin detí [Holmeck a kol. 2002], [Galambos, 2006], čo prakticky znamená, že **ľudia z najbližšieho okolia dieťaťa môžu ovplyvniť spôsob, akým dieťa vníma svoje ja**, svoju osobnú hodnotu, kompetencie a potenciál.



## DETI SA STÁLE VYVÝJAJÚ

Tak ako všetky deti, aj deti s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom rastú a v každom štádiu svojho vývoja sa oni a ich rodiny stretávajú s novými výzvami, s ktorými sa musia vyrovnávať. Nástup do materskej školy, do prvej triedy, zmena školy, vstup do puberty a dospievania - tieto prechodné obdobia prinášajú stres všetkým rodinám. Pre rodiny detí so zdravotným postihnutím sú tieto výzvy ešte väčšie, ale ak sú rodičia a dieťa pripravení, stresu môže byť podstatne menej.

Každé obdobie má svoje špecifiká a deti a ich rodičia si budú musieť osvojiť nové zručnosti a kompetencie, ako aj doplniť tie, ktoré získali v minulosti. Hoci sa presná situácia môže v jednotlivých rodinách líšiť, smerovanie zostáva rovnaké - pripraviť deti na plnohodnotný život v dospelosti. V každej fáze a v závislosti od schopností dieťaťa je však veľmi dôležité:

- podporovať maximálnu nezávislosť a samostatnosť;
- rozvíjať funkčné zručnosti ako hlavný cieľ;
- budovať zodpovedný prístup k zdraviu a návyky pre aktívny a zdravý životný štýl;
- podporovať plnohodnotnú účasť v komunite a v sociálnych vzťahoch;
- akceptovať zmeny, ktorými dieťa prechádza ako normálny výsledok procesu dospievania, spolu s novými potrebami, úlohami a funkciami, ktoré z nich vyplývajú;

- snažiť sa dieťaťu umožniť život, ktorý sa čo najviac približuje životu jeho rovesníkov, so všetkými skúsenosťami a emóciami, ktoré sú pre daný vek typické.

## PODPORA PRE RODIČOV

### Všetci ľudia prechádzajú ťažkými obdobiami, v ktorých potrebujú podporu

Byť rodičom je azda jedna z najväčších životných výziev. Prináša veľa radosti, ale je spojené aj s veľkou zodpovednosťou. Platí to najmä pre rodičov detí so zdravotným postihnutím, ktorých život často prináša jednu výzvu za druhou a pokojné chvíle takmer neexistujú. Pre rodiča je zdrvivúce niešť všetko toto bremeno sám a je úplne normálne, že hľadá podporu v rodine alebo mimo nej.

Manželský partner je najprírodzenejším zdrojom podpory. Hoci vo všeobecnosti je prítomnosť postihnutia faktorom, ktorý prináša množstvo negatívnych vplyvov na vzťah medzi rodičmi (Shan, 2003), (Mazur, 2008), rodiny detí s rúžštepom chrbtice vykazujú pomerne vysokú mieru odolnosti. **Kvalita vzťahu medzi partnermi pred narodením dieťaťa je hlavným ukazovateľom stability a adaptability vzťahu** (Holmbeck, 2010), (Spaulding, 1986). Je dôležité, aby spolu naďalej komunikovali ako rodičia, partneri a priatelia. Zdieľaním svojich myšlienok, pocitov, starostí a radostí sa rodičia navzájom podporujú a pár by mal byť schopný nájsť cestu k rodinnej harmónii. Nebojte sa navzájom diskutovať o svojich potrebách, plánoch, snoch alebo obavách. Pomôže vám to lepšie spoznať partnera a seba samého.

Udržiavanie pozitívnych vzťahov a dobrej komunikácie je nemenej dôležité pre rodičov, ktorí sa rozhodli vychovávať svoje dieťa oddelene. V oboch prípadoch môže byť potrebná pomoc rodinného terapeuta.

V niektorých spoločnostiach sa na hľadanie psychologickej pomoci stále pozerá s predsudkami, čo vedie k tomu, že človek nevyhľadá odbornú pomoc včas. Vyhľadajte odbornú pomoc, ak spozorujete príznaky úzkosti alebo depresie; ak ste uviazli v negatívnom myšlienkovom vzorci; ak sa necítite ako ten istý človek; ak vám ľudia, ktorým na vás záleží, povedia, že musíte navštíviť psychológa. Byť psychológom neznamená byť kúzelníkom a možno nenájdete toho správneho človeka hneď na prvýkrát, ale určite je to krok správnym smerom.

Ďalším významným zdrojom podpory sú členovia širšej rodiny (starí rodičia) a blízki priatelia. Pre rodičov je veľmi dôležité, aby mali dôveryhodnú osobu, na ktorú sa môžu pri výchove dieťaťa spoľahnúť. To im poskytne viac času pre seba, viac času na spoločenské aktivity alebo koníčky, čím sa zníži stres a negatívne myšlienky.

**Starostlivosť o dieťa so zdravotným postihnutím má svoje špecifiká, preto je veľmi dôležité, aby rodič poskytoval jasné informácie a presné pokyny pomocou zrozumiteľného jazyka.**

Len tak sa pomocníci budú cítiť istí vo svojom konaní, aby mohli dieťa podporiť čo najlepšie. Či už ide o katetrizáciu, kŕmenie, komunikáciu alebo cvičenia, **minimálne dve osoby by mali byť schopné vykonávať tú istú vec, aby sa mohli pri starostlivosti o dieťa navzájom nahradiť.**

Vzťahy s príbuznými boli vždy citlivou záležitosťou, najmä ak sa týkali dieťaťa. Časté sú konflikty spôsobené rozdielmi v porozumení medzi ľuďmi z rôznych generácií, prílišnou prísnosťou alebo nedodržiavaním poskytnutých pokynov. Pre všetkých je lepšie, keď zdravý rozum prevládne nad emóciami; vieme, že je to dobrá rada, ale je ťažké ju dodržiavať.

Ak rodičia nemajú podporu príbuzných, môžu požiadať o pomoc asistenta, denné centrum alebo iné podporné služby. Profesionálna starostlivosť rodičov uvoľňuje a pomáha im jasnejšie a priamejšie formulovať svoje požiadavky týkajúce sa starostlivosti o dieťa. Spolu s tým získanie pomoci od externých osôb prináša dieťaťu nové skúsenosti a pomáha ľahšie prekonať existujúce emocionálne závislosti.

Mnohým rodičom poskytujú neoceniteľnú pomoc formálne a neformálne podporné siete rodičov detí s podobným ochorením. Môžu to byť rodičovské združenia, patientske organizácie, skupiny na sociálnych sieťach, skupiny aktívnych rodičov na miestnej úrovni atď. V týchto sieťach môžu rodičia okrem emocionálnej podpory nájsť aj spoľahlivé informácie a cenné rady. O niektorých témach sa dá diskutovať len s ľuďmi, ktorí sa s podobným problémom stretli a ktorí skutočne rozumejú našim obavám a strachu. Práve takýto druh emocionálnej útechy a podpory poskytujú rodičovské siete. Vykonané štúdie potvrdili viaceré výhody, ktoré rodičia získavajú z účasti v takýchto skupinách. Získavajú nové zručnosti, získavajú väčší pocit moci a pocit spolupatričnosti (Solomon, 2001), (Law, 2001).

Vo vzťahoch s inými rodičmi by sme nikdy nemali zabúdať, že hoci čelíme podobným výzvam, sme ľudia s rôznymi záujmami a názormi na život. To, že máme deti so spoločnou diagnózou, z ľudí automaticky nerobí priateľov, ale môže to odštartovať celoživotné priateľstvá. Niekedy môžu medzi rodičmi vzniknúť konflikty a v takýchto situáciách je dôležité nezabúdať, že sme všetci na jednej lodi a máme jeden cieľ - to najlepšie pre naše deti.

Miestne podporné organizácie pre ľudí s rúžštepom chrčbtice a hydrocefalom a ich rodiny sú cenným zdrojom podpory a spoľahlivých informácií. Odporúčame všetkým rodičom, aby boli v kontakte a využívali zdroje a služby, ktoré poskytuje vaše miestne združenie. Je to neoceniteľná príležitosť pre rodičov aj deti vybudovať si kontakty a priateľstvá a vytvoriť si vlastnú podpornú sieť, na ktorú sa môžu v budúcnosti spoľahnúť.

Slovenská spoločnosť pre spina bifida a /alebo hydrocefalus, o.z.

SNP 14

919 04 Smolenice

[www.sbah.sk](http://www.sbah.sk)

[info@sbah.sk](mailto:info@sbah.sk)

<https://www.facebook.com/SBAH.SK>

## INFORMÁCIE AKO KLÚČ K LEPŠIEMU ŽIVOTU

Vedomosti sú kľúčom k lepšiemu životu, preto nie je náhoda, že táto veta bola dlhé roky mottom Medzinárodnej federácie pre spina bifida a hydrocefalus ([www.ifglobal.org](http://www.ifglobal.org)). Moderná medicína, rozvoj technológií a hodnoty našej spoločnosti umožnili dnešným deťom kvalitnejší život. Získanie prístupu k službám a právam si vyžaduje spoľahlivé informácie, porozumenie a rozvoj vhodných zručností.

Starostlivo si vyberajte zdroje informácií a pri dôležitých rozhodnutiach vždy vyhľadajte druhý a tretí názor, poraďte sa s uznávanými odborníkmi a neverte žiadnym sľubom o "zázračnom lieku".



## RODIČIA AKO NAJLEPŠÍ ADVOKÁTI DIEŤAŤA

Vo všetkých zdrojoch Multi-IN uvádzame, že rodina je najlepším advokátom svojich detí. Neexistujú iní ľudia, ktorí by lepšie poznali ich potreby a ktorí by boli viac oddaní boju za práva detí. Okrem toho sú rodičia tými, ktorí slúžia ako vzory, pokiaľ ide o to, ako bude dieťa presadzovať svoje práva v budúcnosti.

V kapitole s názvom "Úloha rodiča v multidisciplinárnom podpornom tíme" sa podrobnejšie venujeme úlohám rodiča pri obhajovaní záujmov dieťaťa.



## POZORNOSŤ A ČAS RODIČOV PRE KAŽDÉ ICH DIEŤA

V mnohých rodinách má dieťa s rásštepom chrbtice a hydrocefalom súrodencov. Všetci vyrastajú spolu, delia sa o zážitky z detstva, ale aj o čas a pozornosť rodičov. Bez ohľadu na poradie narodenia detí, mať súrodencia so zdravotným postihnutím nevyhnutne ovplyvňuje ostatné deti v rodine.

Mať blízkeho človeka so zdravotným problémom je pre detskú myseľ náročné, pretože to môže vyvolávať vážne obavy o budúcnosť blízkeho človeka a celej rodiny. Starostlivosť o choré dieťa zároveň často zaberá rodičom veľa času a energie. Rodičia nie vždy dokážu primerane uspokojiť potreby svojich ostatných detí, ktoré sa tiež uchádzajú o ich pozornosť, ale neodvážia sa vyjadriť svoje pocity, aby rodičov ešte viac nezaťažili.

Hoci mnohí súrodenci v dôsledku svojich skúseností prejavujú vysokú mieru empatie, spolupráce a spokojnosti, štúdie ukázali, že súrodenci detí s chronickými ochoreniami častejšie trpia depresiami, úzkosťou alebo inými nepriaznivými psychickými stavmi [Sharp, 2002]. Preto je dôležité, aby rodičia vynaložili sústredené úsilie na starostlivosť o všetky svoje deti. Niektoré z odporúčaní rodičom:

- Poskytnite podporu a čas ostatným deťom v rodine. Pamätajte, že najdôležitejšia nie je kvantita, ale kvalita zážitkov;
- Pracujte na vytvorení stabilných vzťahov a kvalitnej komunikácie medzi deťmi v rodine. Vyhnite sa oddeľovaniu detí; tak bude starostlivosť o nejednoduchšia. V prípade potreby vyhľadajte pomoc psychológa;
- Snažte sa zapojiť rodinu do aktivít, ktoré nie sú zamerané len na potreby alebo záujmy dieťaťa so zdravotným postihnutím;
- Snažte sa dosiahnuť rovnováhu, pokiaľ ide o rodinné povinnosti a starostlivosť o domácnosť, rozdelením povinností medzi všetkých členov domácnosti podľa ich schopností a veku;
- Oboznámte súrodencov dieťaťa so zvláštnosťami zdravotného stavu a potrebami dieťaťa s rúžštepom chrbtice alebo hydrocefalom. Zdieľajte s nimi tieto informácie jazykom, ktorému rozumejú;
- Nezaťažujte súrodencov dieťaťa nadmernou starostlivosťou. Je úžasné, že si vaše deti navzájom pomáhajú, ale stále sú to deti a majú právo užívať si detstvo, hrať sa a venovať sa osobným záujmom.



Pozitívny postoj rodiny k rúžštetpu chrbtice, celková spokojnosť rodiny a úroveň súrodeneckých konfliktov sú hlavnými faktormi, ktoré určujú odolnosť súrodencov (Bellin, 2008).

Všetko, čo bolo doteraz povedané o výchove, môže znieť všeobecne a mimo kontextu témy inkluzívneho vzdelávania a multidisciplinárnej starostlivosti. Avšak **zručnosti rodičov, ich prístup, skúsenosti a vedomie kompetencií, majú priamy vplyv na vzdelávanie dieťaťa, ako aj na to, ako dieťa vstupuje do systému a ako sa v ňom bude vyvíjať.** Rodič ako účastník multidisciplinárneho podporného tímu má na dieťa najsilnejší vplyv a do veľkej miery určuje, akú časť potenciálu dieťaťa by mohli odborníci rozvíjať.

Budovanie funkčných zručností a podpora samostatnosti, participácie, sociálnej komunikácie, rozvoj talentov, silných stránok a sebaapresadzovania - všetky dôležité zásady a hodnoty vo výchove a vzdelávaní dieťaťa určuje rodič a prenáša ich na tím v škole alebo v materskej škole. **Poskytovanie vzdelávania by sa nemalo považovať za samoučelné. Vzdelávanie by malo podporovať spoločný cieľ rodičov** - vychovať nezávislého, sebavedomého jedinca, ktorý si je vedomý svojej vlastnej hodnoty a schopnosti prispievať k spoločnému dobru napriek ťažkostiam spôsobených zdravotným postihnutím.



## PRÁVO NA VZDELANIE



Rodič je najlepším advokátom svojho dieťaťa. Je to osoba, ktorá najlepšie pozná potreby a záujmy dieťaťa, ako aj jeho nedostatky a silné stránky, a to aj v oblasti vzdelávania.

Rodič, odvolávajúc sa na práva dieťaťa, je schopný zmeniť prostredie tak, aby poskytovalo najlepšie možnosti pre rozvoj dieťaťa na základe jeho konkrétnych potrieb.

Rodičia sú odborníkmi, pokiaľ ide o potreby ich detí, keďže ich musia naplňovať od narodenia a existuje mnoho aspektov života dieťaťa, v súvislosti s ktorými môžu odborníci plne dôverovať pozorovaniam a odborným znalostiam rodičov. Treba však poznamenať, že na rozdiel od znalosti potrieb svojho dieťaťa, rodičia často tak dobre nepoznajú práva svojho dieťaťa - môžu mať problém s ich pomenovaním, nemusia byť vždy schopní rozpoznať diskrimináciu alebo jasne uviesť prekážky, ktoré dieťaťu bránia v prístupe k potrebnej službe alebo v účasti na danej činnosti. To však neznamená, že si nevšimnú, ak sú práva dieťaťa porušované. Rodičia túto skúsenosť často opisujú ako vnútorný pocit nespravodlivosti, ujmy alebo urážky: *"Prečo na školský výlet nevzali len moje dieťa?", "Nie je spravodlivé, že neustále komentujú zlé písma môjho dieťaťa", "Učiteľka nedovolí môjmu dieťaťu zúčastňovať sa na hodinách telesnej výchovy, aby sa nezranilo" atď.*

V tejto kapitole zrozumiteľným jazykom zhrnieme základné práva detí s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom, pokiaľ ide o ich prístup k vzdelávaniu, v nádeji, že pomôžeme rodičom pozrieť sa na vzdelávacie a iné oblasti života dieťaťa vo svetle práv, ktoré ich dieťa má. Ide o interný proces, v rámci ktorého si rodičia rozšíria svoje vedomosti o ľudských právach, ako aj svoje rodičovské a administratívne kompetencie, aby si vybudovali zručnosti, ktoré im pomôžu riešiť problémy na novej úrovni. Tieto nové zručnosti umožnia rodičom využívať celý rad nástrojov založených na ich občianskych právach, ktoré majú potenciál oveľa väčšieho vplyvu ako nástroje obmedzené výlučne na potreby dieťaťa.

Vnútorný proces, o ktorom hovoríme, je dlhodobý a môže prebiehať celý život. Cieľom tejto príručky je pomôcť rodičom na ich ceste a v niektorých prípadoch ich dokonca povzbudiť, aby sa na túto cestu vydali. Je však isté, že táto príručka nemôže vyčerpať rozsiahlu tému prístupu k vzdelávaniu detí s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom.

Rôzne krajiny majú rôzne vzdelávacie systémy s rôznymi špecifikami a fungujú v súlade s miestnou legislatívou a predpismi, ale existujú dva medzinárodné právne dokumenty, ktoré uznáva väčšina krajín sveta a ktoré stanovujú základné princípy a vytvárajú rámec definujúci postavenie detí so zdravotným postihnutím a ich práva, vrátane prístupu k vzdelávaniu. Ide o Dohovor OSN o právach dieťaťa a Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím.

Všeobecná príručka Multi-IN pre multidisciplinárnu starostlivosť a inkluzívne vzdelávanie žiakov s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom obsahuje samostatnú kapitolu s názvom "Práva detí so zdravotným postihnutím", kde sa môžete s týmito dokumentmi podrobne oboznámiť. V tomto manuáli uvádzame stručné zhrnutie, aby sme rodičom priblížili tému vzdelávania z pohľadu práv. Odporúčame vám, aby ste pri čítaní poskytnutých informácií uvažovali o nich v kontexte vašich osobných skúseností a skúseností vášho dieťaťa.

Definícia pojmu "zdravotné postihnutie", ktorú stanovil Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím, kladie dôraz na interakcie medzi osobou a prekážkami v spoločnosti, ktoré jej sťažujú plnohodnotnú a účinnú účasť na rovnakom základe s ostatnými. V tejto súvislosti **majú deti so zdravotným postihnutím právo na podporu, a to aj v oblasti vzdelávania, spôsobom, ktorý zohľadňuje existujúce prekážky a poskytuje primerané úpravy.**

Hlavné zásady, na ktorých sú založené práva detí so zdravotným postihnutím, sú:

- Najlepší záujem dieťaťa sa považuje za najdôležitejší a mal by byť hlavným faktorom pri všetkých rozhodnutiach týkajúcich sa dieťaťa.
- Podmienky, v ktorých deti so zdravotným postihnutím vyrastajú, učia sa, hrajú sa a žijú, musia byť také, aby zaručovali ich dôstojnosť, podporovali ich nezávislosť a uľahčovali ich aktívnu účasť v spoločnosti.
- Deti so zdravotným postihnutím majú právo na starostlivosť a služby, ktoré zodpovedajú stavu a potrebám dieťaťa a potrebám osôb, ktoré sa o dieťa starajú, pričom tieto služby musia byť poskytované bezplatne alebo za primeranú cenu, ktorá závisí od ekonomickej situácie rodiny.

Ak kedykoľvek zistíte, že sa tieto zásady vo vzťahu k vášmu dieťaťu neuplatňujú, je veľmi pravdepodobné, že vaše práva boli porušené.



Je tiež pravdepodobné, že v zákonoch alebo predpisoch nájdete texty, ktoré vašu situáciu opisujú konkrétnejšie. Ak žijete v právnom štáte, tieto právne texty sú nástrojmi, ktoré najlepšie ochránia záujmy vášho dieťaťa. Dôležitou povinnosťou každého rodiča je odovzdať svojmu dieťaťu vedomosti o tom, ako tieto základné nástroje používať, a to osobným príkladom aj cieľavedomou prácou zameranou na budovanie konkrétnych zručností a na podporu samostatnosti a občianskeho povedomia.

# INKLUZÍVNE VZDELÁVANIE



Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím venuje osobitnú pozornosť potrebe podpory práva na vzdelanie osôb so zdravotným postihnutím na všetkých úrovniach vzdelávacieho systému. Článok 24 Dohovoru sa venuje vzdelávaniu, ktoré musí byť v súvislosti s osobami so zdravotným postihnutím zamerané na rozvoj ich osobnosti, talentu a tvorivých schopností, ako aj na rozvoj ich duševných a telesných schopností v plnom rozsahu ich potenciálu, a malo by byť poskytované v súlade s ľudskými právami, základnými slobodami a ľudskou rozmanitosťou a umožnením účinnej účasti osôb so zdravotným postihnutím na živote slobodnej spoločnosti.

Na týchto princípoch je postavených niekoľko koncepcií inkluzívneho vzdelávania, ktoré ho prehodnocujú z rôznych hľadísk. Ukazuje sa, že inkluzívne vzdelávanie je mimoriadne komplexný pojem a ťažko by sa dal opísať niekoľkými vetami. Zaujímavé je, že všetky tieto definície si navzájom neodporujú, ale skôr sa dopĺňajú a prekrývajú, aby opísali inkluzívne vzdelávanie v jeho celistvosti a komplexnosti.

Ak zhrnieme niektoré z populárnych koncepcií, môžeme povedať, že inkluzívne vzdelávanie je všetko naraz:

- Základné právo všetkých študentov a prostriedok na realizáciu ostatných ľudských práv;
- Cesta k dosiahnutiu inkluzívnej spoločnosti;
- Vzdelávací systém, proces a prístup vo vyučovaní. Zároveň je to vízia a model;
- Inkluzívne vzdelávanie je zamerané na všetkých študentov, ktorí sa učia spoločne v spoločnom prostredí, a zahŕňa ich;
- Vzdelávací model, ktorý podporuje účasť všetkých zainteresovaných strán a predpokladá zníženie všetkých foriem vylúčenia a diskriminácie;
- V inkluzívnom vzdelávaní je rozmanitosť základnou hodnotou a považuje sa za pozitívny aspekt a faktor rozvoja;
- Inkluzívne vzdelávanie ako vzdelávacia stratégia sa prispôsobuje schopnostiam, nadaniu alebo nedostatkom, aby sa zabezpečilo, že každý žiak využije svoj plný potenciál a zároveň sa naučí komunikovať a spolupracovať s ostatnými;
- Inkluzívne vzdelávanie zahŕňa dosahovanie vzdelávacích cieľov a je oveľa viac než len fyzická prítomnosť v škole;

- V inkluzívnom vzdelávaní sa neúspech pri dosahovaní cieľov považuje za znak toho, že je potrebná dodatočná podpora, a v žiadnom prípade sa neinterpretuje ako nedostatok schopností;
- Inkluzívne vzdelávanie podporuje deti so špeciálnymi potrebami v rámci všeobecného vzdelávacieho systému prostredníctvom kombinácie primeraných úprav, individuálnej podpory a opatrení na zabezpečenie prístupnosti z hľadiska architektúry aj obsahu vzdelávania;
- Inkluzívne vzdelávanie nevyklučuje žiakov a neznamená uplatňovanie akýchkoľvek segregáčnych kritérií;
- Inkluzívne vzdelávanie podporuje bežné školy pre všetky deti v blízkosti ich domovov;
- Jedným z hlavných cieľov inkluzívneho vzdelávania je pripraviť žiakov na kvalitný a úspešný život v dnešnej modernej spoločnosti.

Zo všetkých týchto charakteristík je zrejmé, že inkluzívne vzdelávanie nie je len nejaký špecifický vzdelávací model zameraný na deti so zdravotným postihnutím. Je to vzdelávanie pre všetky deti - so zdravotným postihnutím aj bez neho, deti so špecifickým nadaním a schopnosťami, deti so špeciálnymi potrebami, ako aj vzdelávanie detí, ktoré môžu čeliť vylúčeniu z dôvodu svojej etnickej príslušnosti, sociálnej triedy, pohlavia, kultúry, náboženstva atď. V inkluzívnom vzdelávacom systéme sa všetci žiaci učia spolu so svojimi rovesníkmi v inkluzívnych a dostupných školách v rámci miestnych komunít, kde všetci dostávajú podporu, ktorú potrebujú a to spôsobom, ktorý zodpovedá kultúre a hodnotám spoločnosti, prijatým osvedčeným postupom a ich osobným preferenciám.

Koncepcia inkluzívneho vzdelávania sa presadzuje ako model uznávaný všetkými modernými spoločnosťami na celom svete. Podľa Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím (článok 24) musia členské štáty zabezpečiť realizáciu práva osôb so zdravotným postihnutím na vzdelanie prostredníctvom vytvorenia inkluzívneho vzdelávacieho systému.

Inkluzívne vzdelávanie prináša mnohé pozitívne zmeny, ktoré možno pozorovať u žiakov so zdravotným postihnutím aj bez neho, čo dokazujú výsledky dlhodobých medzinárodných štúdií. Už teraz vieme, že žiaci so zdravotným postihnutím, ktorí sa vzdelávali v inkluzívnom prostredí, vykazujú v živote výrazne lepšie výsledky ako žiaci, ktorí túto možnosť nemali. Majú lepšiu kvalitu života, a to aj pokiaľ ide o sociálne väzby, účasť v komunite a príjem. Zároveň je teraz jasné, že výhody z toho plynú pre všetkých žiakov. Štúdie uskutočnené v Kanade ukázali, že inkluzívne politiky a postupy vedú k lepším výsledkom všetkých žiakov, a to tak študijným, ako aj sociálnym. (Inclusion BC, 2014).

Je dôležité, aby bol rodič dobre oboznámený s koncepciou a hlavnými znakmi inkluzívneho vzdelávania a aby vedel, v akom prostredí by sa dieťa malo učiť, aké podporné služby môže dostať. Spolu s tým - rodič pochopením podstaty inklúzie - získava ďalší nástroj, ktorý by mohol použiť na ochranu práv dieťaťa a východisko pri interakcii s ostatnými zainteresovanými stranami zapojenými do vzdelávania detí s rúžstepom chrbtice a hydrocefalom.

**Vaše dieťa má právo študovať v bežnej triede lokálnej školy spolu s ostatnými deťmi zo susedstva. Tam by vaše dieťa malo dostať podporu, ktorú potrebuje na to, aby bolo úspešné.**



# ŠPECIÁLNE VÝCHOVNO-VZDELÁVACIE POTREBY ŽIAKOV S RÁZŠTEPOM CHRBTICE A HYDROCEFALOM



Žiaci s rázštepom chrbtice a hydrocefalom majú spolu so svojimi jedinečnými vlastnosťami, záujmami a schopnosťami komplexný súbor špeciálnych vzdelávacích potrieb, ktoré musia byť naplnené, aby sa úspešne začlenili do materskej školy a školy. Celé spektrum týchto potrieb sa môže líšiť v závislosti od rôznych faktorov a ich kombinácií, ako je zdravotný stav, stupeň postihnutia, rodinné prostredie a sociálno-ekonomický status.

Vo všeobecnej príručke Multi-IN sa zaoberáme špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami detí s rázštepom chrbtice a hydrocefalom, pričom ako zovšeobecňujúci rámec používame Maslowov model. V manuáloch Multi-IN pre jednotlivé cieľové skupiny sa podrobnejšie venujeme špeciálnym potrebám z pohľadu príslušnej odbornej oblasti. V tomto dokumente nebudeme zachádzať do podrobností, pretože sme presvedčení, že rodičia sú odborníkmi, pokiaľ ide o potreby ich detí, a to aj v súvislosti so vzdelávaním. Na rozdiel od ostatných účastníkov, ako sú odborníci, problémy, ktorým rodičia čelia, súvisia s úspešnou komunikáciou o potrebách ich dieťaťa, so znalosťou jeho práv v oblasti vzdelávania a s tým, ako ich chrániť.

Najprv je potrebné identifikovať potreby detí v škole, aby ich vzdelávací systém mohol čo najlepšie naplniť. To sa môže uskutočniť neformálne prostredníctvom pozorovania, preskúmania dokumentov alebo rozhovorov medzi rodičom a zainteresovanými stranami - učiteľmi, riaditeľom školy, psychológom, zdravotnou sestrou atď. Niekedy deti potrebujú podporné aktivity a služby, ktoré sa dajú ľahko zabezpečiť bez dodatočnej administratívnej záťaže, napríklad mimoškolské aktivity s učiteľom, konzultácie so školským psychológom, úprava toalety tak, aby vyhovovala dieťaťu, zmena usporiadania nábytku v triede atď.

V prípade, že neformálne hodnotenie identifikuje potrebu ďalšej, špecifickejšej podpory, malo by zvyčajne nasledovať formálne hodnotenie individuálnych potrieb žiaka. Toto posúdenie by mal vykonať tím odborníkov, ktorí analyzujú silné stránky, ťažkosti, potenciál optimálneho rozvoja, účasť na vzdelávacom procese a možnosti úspechu. Do úvahy treba vziať výsledky z IQ testu, akademické výsledky, jazykové zručnosti, sociálne/emocionálne fungovanie. Je mimoriadne dôležité, aby odborníci poznali osobitosti kognitívneho a vzdelávacieho profilu žiakov s rázštepom chrbtice a hydrocefalom a vplyv, ktorý majú sekundárne dôsledky ich postihnutia na ich vývin. Len tak budú odborníci schopní identifikovať skutočné vzdelávacie potreby a ponúknuť relevantnú podporu. Viac informácií o tejto téme nájdú odborníci v manuáloch Multi-IN pre školských psychológov, učiteľov, riaditeľov a triednych učiteľov.

V procese posudzovania je dôležité zohľadniť názory rodiča a dieťaťa. Rodič je zdrojom cenných informácií o silných stránkach dieťaťa, úspešných a neúspešných výchovných stratégiách, komunikačnom štýle, špeciálnych potrebách spôsobených zdravotným stavom a vízií do budúcnosti.

Na základe výsledku posúdenia by mal odborný tím pripraviť individuálny vzdelávací program s konkrétnymi cieľmi a podpornými aktivitami, ktoré môžu zahŕňať: zabezpečenie prístupnej architektúry a špeciálneho vybavenia, spoluprácu s logopédom, psychológom, triednym učiteľom, rehabilitačným pracovníkom a niekedy aj úpravu alebo prispôsobenie učebných materiálov alebo zmeny v kritériách hodnotenia. Program každého žiaka by mal byť iný, pretože by mal odrážať individuálne potreby dieťaťa. **S menšími úpravami a minimálnou úrovňou podpory sa niektorým žiakom darí dosahovať očakávané výsledky vzdelávania pre ich stupeň vzdelávania/triedu. Iní žiaci s komplexnejšími potrebami si vyžadujú úpravu učebných osnov a intenzívnejšiu podporu odborníkov.**

Pre rodiča je dôležité, aby bol program prispôbený predstavám o vývine dieťaťa - aby boli ciele realistické, funkčné a primerané veku, aby rozvíjali individuálny potenciál žiaka a pripravili ho na budúcnosť. Stratégie by mali byť motivujúce a prispôsobené záujmom a silným stránkam žiaka a aktivity by mali podporovať osobný rozvoj, nezávislosť a začlenenie. Ciele by mali byť konkrétne a merateľné a v programe by mali byť uvedené osoby zodpovedné za pomoc pri ich dosahovaní.

Hodnotenie a individuálny vzdelávací program majú dynamický charakter a je bežné, že sa pravidelne revidujú.

*Poznámka autora: Informácie poskytnuté v súvislosti s hodnotením vzdelávacích potrieb sú zhrnuté. V niektorých krajinách sa môžu vyskytnúť rozdiely v postupe. Rodičom odporúčame, aby si overili podrobnosti, ktoré sa ich týkajú na miestnej úrovni.*



# ÚLOHA RODIČOV

## V MULTIDISCIPLINÁRNOM TÍME



Väčšina žiakov s rászštepom chrbtice a hydrocefalom potrebuje podporu multidisciplinárneho tímu, aby ich začlenenie do školy a škôlky bolo úspešné. Bez ohľadu na to, či sa vykoná formálne posúdenie a zavedie individuálny program, alebo sa podpora poskytuje neformálne, na naplnenie špeciálnych potrieb žiakov je potrebné úsilie odborníkov z rôznych odborov.

Členovia multidisciplinárneho tímu pracujú paralelne a môžu byť odborníkmi v rôznych oblastiach a tím môže mať rôzne zloženie podľa potreby podpory - učitelia, špeciálni pedagógovia, školskí administrátori, zdravotnícki pracovníci, sociálni pracovníci, psychológovia atď.

Model inkluzívneho vzdelávania dáva rodičom, hoci nie sú odborne vyškolení, zásadnú úlohu v multidisciplinárnom tíme. Táto úloha predstavuje pre rodičov nové výzvy. Aby bola ich účasť v podpornom tíme efektívna a zmysluplná, mnohí z nich budú musieť získať nové vedomosti a osvojiť si nové zručnosti. Rodičia sa musia oboznámiť so zložitou sieťou politík, zákonov a nariadení, aby pochopili, ako funguje vzdelávací systém, a urobiť si prieskum úloh a funkcií odborníkov v rámci vzdelávacieho systému. Rodičia musia poznať a pochopiť práva svojho dieťaťa a svoje vlastné práva a povinnosti ako rodičov. Spolu s tým sa od nich bude vyžadovať, aby venovali značný čas a prostriedky na účasť na stretnutiach s tímom a vykonávali ďalšiu prácu s dieťaťom mimo školy. Je dôležité, aby rodičia nezabúdali, že **byť zapojení do vzdelávania svojho dieťaťa je ich právo, ktoré je však spojené s povinnosťami a vyžaduje si čas, odhodlanie a úsilie.**

Dobrá tímová práca si vyžaduje dôveru, toleranciu, rešpekt, komunikáciu, spoluprácu, sebavedomie a mnohé ďalšie vlastnosti, ktoré by mali dospeli okolo žiaka preukázať, aby dosiahli spoločný cieľ - úspešné začlenenie žiaka.

Rodič ako súčasť multidisciplinárneho tímu má špecifické a mimoriadne dôležité funkcie, ktoré sú opísané v tejto kapitole. Na ich úspešné vykonávanie **bude rodič potrebovať podporu odborníkov vo** forme spätnej väzby, poradenstva a konkrétnych opatrení. To isté absolútne platí aj v opačnom smere - aby mohli učitelia, asistenti, školské zdravotné sestry a riaditelia úspešne vykonávať svoje funkcie, budú v určitom momente potrebovať spoluprácu rodiča.

## RODIČIA AKO ODBORNÍCI NA POTREBY DIEŤAŤA

Často spomíname, že rodič je odborníkom, pokiaľ ide o potreby a starostlivosť o žiaka. Málokto vo vzdelávacom systéme rozumie zdravotnému stavu žiaka, jeho zdravotným potrebám a spôsobom ich uspokojovania lepšie ako rodič. To isté platí aj v súvislosti s potrebou dieťaťa mať dostupné a bezpečné prostredie. Popri tom rodičia poznajú talenty, silné stránky a záujmy svojich detí a na základe predchádzajúcich skúseností môžu navrhnúť úspešné modely komunikácie, motivácie a učenia. Keďže väčšina rodičov pozná svoje dieťa najlepšie, dokáže zachytiť aj tie najmenšie rozdiely v emocionálnom stave dieťaťa, všimnúť si možné príznaky šikanovania, úzkosti alebo stresu.

Je veľmi pravdepodobné, že rodič bude v multidisciplinárnom tíme jedinou osobou s predchádzajúcou skúsenosťou s dieťaťom s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom. Preto je rodič veľmi užitočný pri získavaní ďalších informácií a pri prizývaní odborníkov z mimoškolského prostredia na podporu žiaka.

## RODIČIA AKO ZDROJ INFORMÁCIÍ

Aby bolo začlenenie žiaka skutočne prínosné, odborníci zapojení do jeho vzdelávania musia uznať skúsenosti rodičov, ich mnohé vedomosti a mali by rodičom dať priestor, aby sa s nimi podeli. Pravidelná komunikácia je mimoriadne dôležitá. Okrem poskytovania informácií prostredníctvom rozhovorov odporúčame rodičom poskytnúť kópie dostupnej dokumentácie - anamnézy, výsledkov testov, správ alebo korešpondencie. Je vhodné, ak sú rodičia otvorení a podelia sa o svoje obavy. S poskytnutými informáciami by sa malo vo všetkých prípadoch zaobchádzať ako s dôvernými.

Okrem povinnosti poskytovať informácie má rodič právo na spätnú väzbu a právo byť včas informovaný o podpore, ktorú dieťa dostáva, ako aj o pokroku a úspechoch dieťaťa počas školského roka, dochádzke a disciplíne a o všetkých ostatných záležitostiach týkajúcich sa života žiaka v škole alebo v materskej škole.



## RODIČIA AKO OSOBY ZODPOVEDNÉ ZA VŠETKY DÔLEŽITÉ ROZHODNUTIA TÝKAJÚCE SA VZDELÁVANIA DIEŤAŤA

Rodič ako opatrovník dieťaťa je zodpovedný za jeho vývoj a blaho. To mu dáva právo a zodpovednosť prijímať strategické rozhodnutia týkajúce sa vzdelávania jeho dieťaťa, ako je výber školy a jej typu v súlade s platnými predpismi, forma vzdelávania a druh podpory atď. Ostatní členovia tímu majú rovnako dôležitú úlohu - aktívne sa zúčastňovať na procese začleňovania dieťaťa, poskytovať primeranú spätnú väzbu, konzultovať a usmerňovať rodiča, a tak podporovať proces prijímania informovaných rozhodnutí, ktoré sú v najlepšom záujme dieťaťa. Zároveň, **ak takéto rozhodnutia patria do kompetencie odborníka, rodič má tiež povinnosť podporiť tento proces poskytnutím svojich vedomostí a názoru.**

Neváhajte kontaktovať tím, ktorý pracuje s vaším dieťaťom, aby ste získali potrebné informácie, odborné stanovisko alebo vysvetlenie, ak je to potrebné. Zároveň chceme zdôrazniť, že tieto interakcie by mali byť postavené na dialógu a vzájomnom rešpekte. Rodič má právo plne sa zúčastňovať na stretnutiach tímu a **dôležité rozhodnutia týkajúce sa vzdelávania si vyžadujú súhlas rodiča v písomnej alebo ústnej forme.** Máte právo nesúhlasiť!

## RODIČIA AKO OSOBY STANOVUJÚCE CIELE VZDELÁVNIA A VÍZIU BUDÚCNOSTI DIEŤAŤA

Rodičia zvyčajne majú predstavu o budúcnosti svojho dieťaťa. Ide o najlepšiu verziu ich dieťaťa, o ktorú sa ako rodičia snažia; smer, ktorým chcú, aby sa ich dieťa vyvíjalo. Vo výchove je vízia tým, čo určuje hodnoty, spôsob výchovy a ciele, ktoré deťom stanovujeme.

V predchádzajúcich kapitolách sme už hovorili o tom, že podpora samostatnosti, rozvoj funkčných a komunikačných zručností, budovanie pozitívneho sebavedomia a emocionálnej odolnosti sú stratégie, ktoré podporujú cestu dieťaťa k tomu, aby sa stalo nezávislým, zručným a schopným dospelým. Doma má rodič možnosť podporovať budovanie takýchto zručností, ale nemôže to priamo ovplyvniť vo vonkajšom prostredí, ako je škola alebo materská škola. Škola a materská škola sú miesta, kde deti trávia veľkú časť svojho aktívneho dňa, preto je nesmierne dôležité, aby sa školský tím riadil rovnakou spoločnou víziou a sledoval spoločné ciele.

Hlavnou úlohou rodiča je sprostredkovať túto víziu všetkým odborníkom v multidisciplinárnom tíme, aby ju každý z nich mohol podporiť v rámci svojho odboru a kompetencií. Je normálne, že spolužiaci a ich rodičia sa dozvedia o tomto osobitnom zaobchádzaní.

Súcitný pohľad, zanedbávanie alebo prílišné ochraňovanie dávajú jasný signál, že takéto postoje dieťaťu nepomáhajú!



## RODIČIA AKO NAJLEPŠÍ OBHAJCOVIA DIEŤAŤA

Vzhľadom na to, že hlavnou rodičovskou zodpovednosťou je chrániť deti, je prirodzené, že rodina sa stáva najlepším ochrancom ich práv.

Vzdelávací systém nie je dokonalý. Aj v tých najinkluzívnejších školách a triedach sú deti, ktorým sa nedostáva potrebnej podpory. **Prostredníctvom advokácie môžu rodičia zmeniť systém tak, aby ich deti mali prístup k službám a mohli chrániť práva, ktoré sa nedodržiavajú.** Takto sa začína každý proces advokácie - od motívu, ktorý vedie k činu. Čo však majú rodičia robiť, keď sa ocitnú v takejto situácii? Na koho sa majú obrátiť so žiadosťou o pomoc? O čo presne majú požiadať? Čo majú robiť, ak je ich žiadosť zamietnutá?

Úloha advokáta, hoci je prirodzená, nie je vôbec jednoduchá. Vyžaduje si súbor zručností a vedomostí, ktoré by si rodičia detí s rýzštepom chrčtice a hydrocefalom mali osvojiť. Je veľmi pravdepodobné, že vďaka skúsenostiam, ktoré počas rokov nazbierali, si tieto zručnosti už osvojili bez toho, aby si to uvedomovali.

**Aby bol rodič** účinným obhajcom dieťaťa v škole, **mal by** predovšetkým **dobre poznať vzdelávací systém** - vrátane jeho hierarchie, interakcií medzi jednotlivými jednotkami, úloh, funkcií a zodpovedností ľudí zapojených do vzdelávania dieťaťa. Odporúčame rodičom, aby sa oboznámili nielen s medzinárodnými dohovormi, ale aj s dôležitejšími administratívnymi dokumentmi, ktoré sa na nich vzťahujú na miestnej úrovni. Užitočné informácie, osvedčené postupy a rady môžu nájsť aj z iných zdrojov - internetových skupín, sietí rodičov, priateľov a susedov.

Keď sa rodič oboznámi s prostredím, môže zo svojej expertnej pozície urobiť kvalitatívnu analýzu súčasnej situácie a identifikovať príčiny, ktoré k tejto situácii viedli, a všetky negatívne dôsledky na dieťa, na ostatné deti v škole, na účastníkov výchovno-vzdelávacieho procesu a dokonca aj na spoločnosť.

V procese analýzy môže rodič nájsť rôzne možné riešenia problému, z ktorých každé by sa mohlo stať cieľom obhajoby. Niekedy sú tieto riešenia relatívne ľahko dosiahnuteľné (inštalácia rampy v škole), ale v iných prípadoch sú globálnejšie a môžu si vyžadovať zmeny v administratívnych predpisoch alebo dokonca zákonoch (zaradenie diagnózy do zoznamu chorôb pre znížené kritériá prijímania na stredné školy). Čím globálnejšia je potrebná zmena, tým je pravdepodobnejšie, že rodičia budú potrebovať podobne zmýšľajúcich ľudí, ktorí ich podporia - iných rodičov, miestnych aktivistov, mimovládne organizácie a aj politikov, najmä v čase blížiacich sa volieb. Rodič by sa nemal báť ani takýchto stretnutí.

Je dôležité identifikovať a kontaktovať osoby, ktoré rozhodujú a sú zodpovedné za uskutočnenie požadovanej zmeny. Dá sa to zrealizovať zaslaním formálneho listu, navštevou v ich kanceláriách počas ich úradných hodín alebo snahou o neformálny osobný kontakt - výber závisí od konkrétneho prípadu. Pri riešení problémov týkajúcich sa práv osôb so zdravotným postihnutím môžu byť užitočné aj miestne médiá a sociálne siete.

Nevzdávajte sa! Obhajoba je dlhodobý proces.

**Vždy existuje riešenie a vždy sa dá obrátiť na vyššiu inštitúciu.**

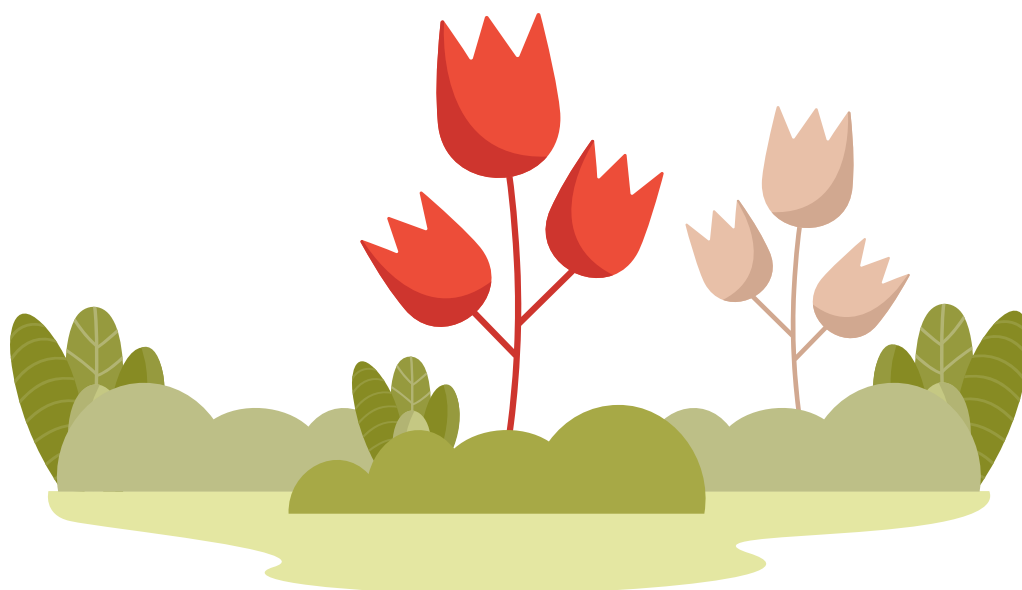
**Hoci sa to niekedy môže zdať beznádejné, advokácia funguje! Jednou z najväčších výhod je, že vedie k trvalej pozitívnej zmene aj pre ďalších.**



## RODIČIA AKO VZORY PRE DIEŤA

V rámci multidisciplinárneho tímu sa rodič podelí o svoju víziu budúcnosti dieťaťa a jeho pohľad sa stáva vzorom správania pre ostatných členov. Najsilnejší vplyv, ktorý má rodič ako vzor, má však na vlastné dieťa. Dieťa od rodiča kopíruje postoje, ktoré bude mať k sebe v dospelosti, aj postoj, ktorý má k vzdelávaniu a odborníkom vo vzdelávacom systéme. Ak v kontaktoch medzi rodičom a kolektívom v škole dieťa pozoruje rešpekt, toleranciu a ochotu spolupracovať, je veľmi pravdepodobné, že dieťa bude mať rovnaký postoj. Takto sa buduje pozitívne prostredie, ktoré je najvhodnejším a najpodnetnejším prostredím pre rozvoj žiaka.

Je neprípustné používať hrubé výrazy alebo urážky na adresu ľudí, ktorí s dieťaťom pracujú každý deň. Ak si aj napriek tomu rodič nemôže pomôcť a komentuje ich, mal by kritizovať správanie, nie osobnosť človeka.



## INTERAKCIA S OSTATNÝMI ČLENMI TÍMU



Rodič ako zástupca dieťaťa komunikuje so všetkými ostatnými členmi multidisciplinárneho tímu. Aby bola ich spoločná práca úspešná, je dôležité, aby rodič poznal úlohy, povinnosti a práva každého z nich. Pomôže to vybudovať pozitívne vzťahy a komunikácia bude podstatne zmyslupnejšia a efektívnejšia.

Majte na pamäti, že väčšina učiteľov a odborníkov pracujúcich vo vzdelávacom systéme podporuje inkluzívne vzdelávanie, ale niekedy potrebujú ďalšiu pomoc a vedomosti. Rodičia by mali byť nároční, aktívni a podporovať ich úsilie o dosiahnutie spoločného cieľa.



### Učitelia - vrátane triednych učiteľov

Učitelia zohrávajú hlavnú úlohu pri uspokojovaní vzdelávacích potrieb detí s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom a sú jednými z najdôležitejších členov multidisciplinárneho tímu. Keď majú žiaci ťažkosti s učením, učitelia mali by plánovať, prispôsobovať alebo upravovať učebné osnovy tak, aby zabezpečili účasť detí na vzdelávacom procese a na každodenných činnostiach triedy. O tieto svoje povinnosti sa môžu deliť so špeciálnymi pedagógami, ostatnými učiteľmi alebo asistentami.

Triedny učiteľ je učiteľ, ktorý je dieťaťu najbližšie a ktorý najlepšie pozná jeho vlastnosti a talent, silné stránky alebo ťažkosti pri učení. Zvyčajne preberá úlohu koordinátora tímu a je osobou v škole, s ktorou rodičia najčastejšie komunikujú. Keď dieťa potrebuje dodatočnú podporu alebo sa vyskytne iný naliehavý problém, je normálne obrátiť sa najprv na triedneho učiteľa. Triedny učiteľ môže byť využitý ako sprostredkovateľ pri komunikácii s ostatnými učiteľmi, členmi tímu alebo rodičmi ostatných detí z triedy. Udržiavanie pravidelnej komunikácie s triednym učiteľom je veľmi dôležité. Je dobré vopred sa dohodnúť, ako často by mala komunikácia prebiehať a aký spôsob komunikácie preferuje učiteľ - telefonicky, e-mailom alebo osobne.

Učiteľ je tiež hlavným vzorom pre ostatné deti. Ak učiteľ prejavuje pozitívny prístup, váži si rozmanitosť a dáva každému pocit, že je akceptovaný a dôležitý bez ohľadu na jeho úspechy, tieto hodnoty si ľahšie osvoja aj spolužiaci a pedagógovia. Veľmi často je zlé klíma v triede dôsledkom nepochopenia myšlienky inklúzie zo strany učiteľa alebo jeho nedostatočných vedomostí či zručností pri jej uplatňovaní v praxi. V takomto prípade môžu rodičia učiteľa podporiť poskytnutím pracovných nápadov z vlastných skúseností alebo vyhľadáním pomoci u ostatných členov tímu, napríklad u špeciálneho pedagóga alebo školského psychológa, prípadne kontaktovaním vedenia školy.



### Riaditelia a vedúci zamestnanci škôl

Vedenie školy zahŕňa riaditeľov a ďalších zamestnancov, ktorí sú zodpovední za riadenie činnosti vzdelávacej inštitúcie.

Hlavnou úlohou vedúcich pracovníkov škôl v multidisciplinárnom tíme je zabezpečiť bezpečné, pozitívne a dostupné školské prostredie a podporovať inkluzívnu filozofiu a prístup všetkých členov tímu. To zahŕňa množstvo činností, ako je plánovanie, organizácia a dohľad nad vzdelávacími a administratívnymi procesmi v škole, ktoré sú pre ľudí mimo školy často neviditeľné.

Rodičia sa často obávajú stretnutí s riaditeľom a priamy kontakt s vedením školy je skôr zriedkavý. Zvyčajne sa koná úvodné stretnutie pri nástupe dieťaťa do školy alebo na začiatku školského roka, počas ktorého sa diskutuje o všeobecných vzdelávacích potrebách dieťaťa a o tom, ako sa budú naplňať v budúcnosti. Dôvodom väčšiny následných stretnutí je často nedostatočná podpora zo strany odborníkov v tíme alebo iný typ ťažkostí, s ktorými sa dieťa v procese začleňovania stretáva. Táto prax nie je dobrá, pretože sa tým premešká okamih na správnu intervenciu alebo prípadnú korekciu individuálneho vzdelávacieho programu dieťaťa. Inkluzívne vzdelávanie predpokladá partnerstvo medzi rodičom a riaditeľom, pravidelné kontakty a spoločné rozhodnutia.

### Špeciálny pedagóg

Ak má žiak ťažkosti s učením, do multidisciplinárneho tímu môže byť zaradený špeciálny pedagóg, ktorý podporuje prácu učiteľa všeobecného vzdelávania. Úlohou špeciálneho pedagóga je podporovať žiaka poskytovaním pokynov a usmernení učiteľov v rôznych formách. Špeciálny pedagóg uplatňuje rôzne stratégie, aby žiaci s ťažkosťami v učení sledovali svoje osobné ciele v rámci spoločných aktivít s triedou. Teoreticky inkluzívne vzdelávanie predpokladá, že celá trieda sa učí spoločne. Avšak učenie sa žiaka mimo triedy s pedagogickým asistentom by malo byť redukované na čo najnižšiu dobu. Ak tieto aktivity prebiehajú často oddelene a paralelne s učebnými osnovami, je vhodné porozprávať sa s učiteľmi a požiadať ich, aby našli spôsob, ako žiaka viac začleniť.

Špeciálni pedagógovia často uľahčujú komunikáciu medzi spolužiakmi tým, že učia žiakov so zdravotným postihnutím sociálnym a komunikačným zručnostiam a podporujú ich pozitívne postoje k ostatným. Je dobré predstaviť im žiaka s rázštepom chrbtice alebo s hydrocefalom cez jeho silné stránky, talenty a záujmy. To môže napomôcť učiteľovi nájsť spoločnú reč medzi žiakmi v triede. Dôležitá je pravidelná komunikácia rodičov s učiteľmi. Môže uľahčiť lepšie pochopenie ťažkostí dieťaťa s učením a ukázať rôzne riešenia a stratégie na stimuláciu rozvoja žiaka mimo školy.

### Školský psychológ

Školský psychológ je zodpovedný za duševné zdravie a podporuje osobnostný rozvoj žiakov prostredníctvom poradenstva a pravidelných konzultácií v materskej škole alebo škole. Pri svojej práci psychológ vykonáva pravidelné hodnotenia stavu žiaka, ktoré môžu zahŕňať rozhovory s rodičmi. Na jednej strane rodičovi poskytuje informácie o doterajšom vývine žiaka a jeho správaní mimo školy a na druhej strane rodič získava cenné rady týkajúce sa výchovy. Nebojte sa byť otvorení. Informácie, o ktoré sa podelíte, budú považované za dôverné.

Nie všetci žiaci s rázštepom chrbtice a hydrocefalom navštevujú školského psychológa pravidelne. Je však dôležité, aby žiak aj rodičia vedeli, že sa na školského psychológa môžu kedykoľvek obrátiť o pomoc alebo radu. V mnohých prípadoch je to práve rodič, kto si všimne prvé príznaky úzkosti alebo depresie a dokáže rozpoznať znaky svedčiace o tom, že žiak je obeťou šikanovania. Ak sa tak stane, rodič by nemal váhať vyhľadať pomoc školského psychológa, najmä v období puberty, ktorou niektorí žiaci s rázštepom chrbtice a hydrocefalom prechádzajú mimoriadne ťažko.

## Školská sestra a školskí zdravotníckí pracovníci

Školské sestry sú väčšinou odborníkmi na zdravie v podpornom tíme. Starajú sa nielen o zdravotné potreby žiakov s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom vo vzdelávacej inštitúcii, ale pomáhajú aj učiteľom, špeciálnym pedagógom a psychológom pochopiť, ako môže zdravotný stav a zdravotné potreby žiakov ovplyvniť ich výkon a správanie. Aby mohli úspešne plniť svoju úlohu, potrebujú spoľahlivé informácie o zdravotnom stave a zdravotných potrebách žiaka. Keďže rúžštep chrbtice a hydrocefalus nie sú bežné diagnózy, je normálne, že školská sestra nepozná podrobne osobitosti zdravotnej starostlivosti o túto skupinu pacientov a nemá s ňou praktické skúsenosti.

Požiadajte zdravotnú sestru, aby si prečítala príručku pre túto cieľovú skupinu, a v následnom rozhovore prediskutujte špecifické potreby vášho dieťaťa. V príručke Multi-IN pre školské sestry bol priložený vzor zdravotného pasu pre žiakov s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom. Zdravotný pas obsahuje základné zdravotné informácie v systematizovanej podobe a umožňuje sestre rýchlo a jednoducho obsiahnuť najdôležitejšie aspekty stavu dieťaťa. Spolu s tým sú v zdravotnom pase opísané aj základné potreby žiaka, ktoré by mala sestra v škole naplňovať. Odporúčame, aby rodič a zdravotná sestra vyplnili zdravotný pas spoločne na základe zdravotnej dokumentácie poskytnutej rodičom.

Vyplnenie a vedenie zdravotného pasu nie je povinné, ale výrazne môže zlepšiť kvalitu zdravotnej starostlivosti v škole. Ak sa zdravotná sestra vo vašej škole rozhodne nepoužívať zdravotný pas, uistite sa, že ste jej odovzdali najdôležitejšie informácie vrátane kontaktných údajov na vás a ošetrujúcich lekárov.

Je pravdepodobné, že sestra nebude mať žiadne skúsenosti s vykonávaním čistej intermitentnej katetrizácie. Ak bude sestra osobou vykonávajúcou tento postup, venujte čas tomu, aby ste v praxi predviedli, ako postup vykonávate. Manuál Multi-IN pre školské sestry obsahuje užitočné ilustrácie a základné kroky, ktoré môžu pomôcť.

## Asistent

Niektoré deti s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom môžu potrebovať asistenciu, aby sa mohli plne zapojiť do výchovno-vzdelávacieho procesu. Asistent im môže pomáhať pri vykonávaní mnohých činností každodenného života a v prípade žiakov s ťažkosťami v učení môže asistent priamo podporovať žiaka tým, že sa riadi pokynmi učiteľov a špeciálneho pedagóga.

Správna komunikácia medzi asistentom a rodičom je veľmi dôležitá pre úspešné naplnenie základných potrieb žiaka vo vzdelávacej inštitúcii. Povinnosťou rodiča je poskytovať spoľahlivé a komplexné informácie o aktuálnom zdravotnom stave a o potrebách žiaka. Je veľmi pravdepodobné, že asistent nebude mať žiadne predchádzajúce skúsenosti so žiakom s takouto diagnózou, preto poskytnite informácie zrozumiteľným jazykom a ak je to možné, urobte ukážky - presne ukážte, ako dieťa zdvihnúť, kde ho držať a pod. Asistent bude musieť niektoré z týchto činností robiť po prvýkrát. Čistá intermitentná katetrizácia, hoci nie je zložitá, je zvyčajne dosť náročná. Je prospešné mať trpezlivosť, vysvetlovať a dopredu plánovať čas potrebný na zvládnutie týchto nových zručností. Je vhodné požiadať asistenta dieťaťa, aby si prečítal manuál Multi-IN pre asistentov, a v prípade potreby mu poskytnúť špecifické dodatočné pokyny.

Keďže asistent je dospelý, ktorý trávi s dieťaťom väčšinu dňa, často cíti potrebu stanoviť hranice a presadzovať pravidlá. Tie by mali byť dohodnuté s rodičmi žiaka a mali by odrážať váš štýl výchovy. Je nevyhnutné nájsť si čas a pokojne a zrozumiteľne vysvetliť, aké zásady a hodnoty chcete dieťaťu odovzdať, a požadovať, aby ich asistent uplatňoval.

Je úplne normálne, že sa medzi rodičom a asistentom vytvorí bližší, dokonca priateľský vzťah. V neformálnych rozhovoroch môže rodič získať spätnú väzbu o procese učenia sa dieťaťa, o vzťahoch s ostatnými žiakmi a o celkovej klíme v škole. Tieto informácie považujte za dôverné a používajte ich rozumne, aby ste asistenta nezdiskreditovali.

## **Žiak**

Žiak je dôležitým členom multidisciplinárneho tímu. Jeho úloha sa zvyčajne prekrýva s úlohou rodiča, pričom žiak sa stáva aktívnejším a preberá viac úloh a zodpovedností, ako rastie. Miera účasti a angažovanosti sa líši podľa veku a schopností žiaka, ale aj podľa toho, do akej miery je rodič ochotný delegovať práva a povinnosti na žiaka. Zvyčajne je to rodič, kto určuje úlohy a činnosti žiaka v tíme a pripravuje na ne žiaka. Deje sa to prirodzene a je to súčasť celkovej prípravy na prechod do samostatného života, ktorý rodičia realizujú pri výchove a vzdelávaní svojich detí. Je to dlhodobý proces a začína sa už v ranom veku, dávno predtým, ako dieťa vstúpi do školských dverí.

Diskusia o témach týkajúcich sa vzdelávania v jazyku, ktorému žiak ľahko rozumie, rešpektovanie jeho názoru a spoločné rozhodovanie; aktívna účasť žiaka na stretnutiach s odborníkmi v škole - to všetko sú malé kroky k posilneniu postavenia dieťaťa. Cieľom je, aby žiak dokázal vyjadriť svoje potreby, stanoviť si ciele, využívať podporu a zdroje odborníkov, samostatne sa rozhodovať a postaviť sa za seba.

## ZÁVER



Koncepcia inkluzívneho vzdelávania dáva rodičom primárnu úlohu v multidisciplinárnom podpornom tíme. Vzhľadom na mnohé detailné znalosti rodiča v oblasti starostlivosti a potrieb žiaka je rodič cenným partnerom odborníkov v oblasti vzdelávania. Zároveň je rodič tým, kto dieťa vychováva a vzdeláva a tým, kto do značnej miery ovplyvňuje potenciál žiaka, na ktorého rozvoji budú odborníci pracovať.



”

*Vaše deti nie sú vaše deti.  
Sú synmi a dcérami túžby Života po sebe samom.  
Prichádzajú cez vás, ale nie z vás.  
A hoci sú s vami, nepatria vám.  
Môžete im dať svoju lásku, ale nie svoje myšlienky,  
Majú totiž svoje vlastné myšlienky.  
Môžete ubytovať ich telá, ale nie ich duše,  
Lebo ich duše prebývajú v dome zajtraška, ktorý nemôžete  
navštíviť ani vo svojich snoch.  
Môžete sa snažiť byť ako ony, ale nesnažte sa, aby sa ony  
podobali vám.  
Lebo život sa nevracia späť a neotáľa so včerajškom.*

Kahlil Gibran

“

## LITERATÚRA:



- Ayalon, A. (1983). Delicate balance. Coping with stressful situations in the family. .
- Bellin, M. H. (2008). Risk and protective influences in the lives of siblings of youths with Spina Bifida. *Health & Social Work*, 33(3), 199-209.
- Bellin, M. H. (2009). Factors associated with the psychological and behavioral adjustment of siblings of youths with Spina Bifida. *Family Systems & Health*, 27(1), 1-15. doi:10.1037/a0014859.
- Booth, T. A. (2019). Index inklúzie: Príručka na rozvoj škôl s dôrazom na inkluzívne hodnoty. Nadácia pre deti Slovenska. Bratislava,. ISBN 978-80-89403-19-6.
- Brei, T. (2021). Help your child fly - Provide the Safety Net: Clinical Pearls to Promote.
- (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). Retrieved from <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- (1989). Convention on the Rights of the Child. Retrieved from <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>
- European Agency for Special Needs and Inclusive Education . (n.d.). Retrieved from [www.european-agency.org](http://www.european-agency.org).
- Galambos, N. B. (2006). Depression, self-esteem, and anger in emerging adulthood: seven-year trajectories,. doi:10.1037/0012-1649.42.2.350
- (2021). Guidebook for Caregivers of Children with Rare and/or Serious Illnesses. National Alliance for Caregiving. Retrieved from [www.caregiving.org](http://www.caregiving.org)
- Holmbeck, G. N. (2010). Psychosocial and family functioning in Spina Bifida. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 16, 40-46. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 16, 40-46.
- ICF. (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health. World Health Organisation.
- Inclusion BC. (2014). Everyone belongs in our schools: A Parent's Handbook on Inclusive Education. Retrieved from [www.inclusionbc.org](http://www.inclusionbc.org)
- International Disability Alliance. (2020). The IDA Inclusive Education Global Report
- Kandel, I. a. (2003). The birth of a child with disability. Coping by parents and siblings. *TheScientificWorldJOURNAL* 3, 741-750.
- Kandel, I. a. (2007). The Child With a Disability: Parental Acceptance, Management and Coping. *TheScientificWorldJOURNAL* 7, 1799-1809.
- Law, M. K. (2001). The Perceived Effects of Parent-Led Support Groups for Parents of Children with Disabilities,. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 21(2-3):29-48. doi:10.1080/J006v21n02\_03
- Logan, L. S. (2020). Self-management and independence guidelines for the care of people with spina bifida. doi: 10.3233/PRM-200734
- Mazur, E. (2008). Negative and Positive Disability-related Events and Adjustment of Parents with Acquired Physical Disabilities and of their Adolescent Children,. *Journal of Child and Family Studies* 17(4):517-537. doi:10.1007/s10826-007-9171-0
- Michael F. Giangreco, J. C. (2011). Roles of Team Members Supporting Students with Disabilities in Inclusive Classrooms .
- Schoenmakers, M. U. (2004). Determinants of functional independence and quality of life in children with spina bifida.
- Shan, L. a. (2003). Quality of Life of Parents who have Children With Disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy* 13(1):19-24. doi:10.1016/S1569-1861(09)70019-1
- Sharpe, D. &. (2002). Siblings of Children with a Chronic Illness: A Meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 699-710. doi: 10.1093/jpepsy/27.8.699
- Solomon, M. P. (2001). The Benefits of Mutual Support Groups for Parents of Children With Disabilities. *American Journal of Community Psychology* 29(1):113-132,. doi:10.1023/A:1005253514140
- Spaulding, B. R. (1986). Spina bifida children and their parents: A population prone to family dysfunction. *Journal of Pediatric Psychology*, 11(3), 359-374.
- Tannenbergerová, M. (2016). Pruvodce školní inkluzi aneb Jak vypadá kvalitní základní škola současnosti? Wolters Kluwer, ISBN 978-80-7552-008-1.
- Understanding Spina Bifida. (2019). Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital. Retrieved from <https://hollandbloorview.ca/sites/default/files/2019-03/Understanding%20Spina%20Bifida.pdf>
- United Nations Ministry of Educational, S. a. [Ed.]. (1994). Final report: WORLD CONFERENCE ON SPECIAL NEEDS EDUCATION: ACCESS AND QUALITY Salamanca. Retrieved from <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000098427>
- Villa, R. T. (n.d.). The Inclusive Education Checklist. A Self-Assessment of Best Practices.
- ЗАКОН ЗА ПРЕДУЧИЛИЩНОТО И УЧИЛИЩНОТО ОБРАЗОВАНИЕ на МОН, в сила от 2016.
- НАРЕДБА ЗА ПРИОБЩАВАЩОТО ОБРАЗОВАНИЕ на МОН, в сила от 27.10.2017 г.

# **MANUAL**

**pre rodičov a rodinných príslušníkov**

o multidisciplinárnej starostlivosti a inkluzívnom vzdelávaní  
žiacov s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom

**Autor:**

Slaveya Kostadinova

ISBN 978-80-974411-5-9 brožúra

ISBN 978-80-974411-6-6 pdf

Autorské práva © 2022 Multi-IN



[www.multi-in.eu](http://www.multi-in.eu)

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



**Spolufinancovaný  
Európskou úniou**

ISBN 978-80-974411-5-9 brožúra

ISBN 978-80-974411-6-6 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