



MANUÁL

pre riaditeľov a vedúcich pracovníkov škôl
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

Autori::

Slaveya Kostadinova
Yordan Levordashki
Tatyana Petrova
Irina Cholaková



ISBN 978-80-974411-1-1 (brožúra)
ISBN 978-80-974411-2-8 (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

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
ÚLOHA VEDÚCICH PRACOVNÍKOV PRI PODPORE INKLUZÍVNEHO VZDELÁVANIA	3
ČO BY MAL RIADITEĽ VEDIEŤ O ŽIAKOCH S RÁZŠTEPOM CHRBTICE A HYDROCEFALOM?.....	5
ÚLOHA RIADITEĽA V MULTIDISCIPLINÁRNOM PODPORNOM TÍME PRAKTICKÉ RADY.....	8
ODPORÚČANIA NA PODPORU PRINCÍPOV INKLUZÍVNEJ FILOZOFIE	8
ODPORÚČANIA NA VYTVORENIE POZITÍVNEHO PROSTREDIA A PRIAZNIVEJ KLÍMY PRE SPOLUPRÁCU	11
ODPORÚČANIA NA VYTVORENIE BEZPEČNÉHO A PRÍSTUPNÉHO ŠKOLSKÉHO PROSTREDIA	15
ZÁVER.....	21
PRÍLOHA 1: NÁZORY ODBORNÍKOV NA ĽUDÍ S RÁZŠTEPOM CHRBTICE A HYDROCEFALOM.....	22
LITERATÚRA	23

ÚVOD



Manuál pre riaditeľov materských, základných a stredných škôl je súčasťou súboru vzdelávacích materiálov vytvorených v rámci projektu Multi-IN na podporu multidisciplinárnej starostlivosti a inkluzívneho vzdelávania žiakov s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom. Má pomôcť vedúcim pracovníkom inkluzívnych školských zariadení a škôl v ich úsilí o poskytovanie kvalitného vzdelávania, zabezpečenie podporného prostredia a pomôcť deťom so zdravotným postihnutím zúčasťňovať sa na školskom živote rovnocenne a spolu s ich rovesníkmi.

Tento dokument poskytuje prehľad o diagnózach rúžštep chrbtice a hydrocefalus, ich možných dopadov na žiakov. Spolu s tým manuál skúma úlohu riaditeľov v procese inklúzie a v multidisciplinárnom podpornom tíme a poskytuje praktické odporúčania, ako dosiahnuť bezpečné a prístupné školské prostredie, ako presadzovať inkluzívnu filozofiu a vytvárať pozitívnu a podpornú klímu pre spoluprácu medzi členmi tímu.

Poznámka autorov: V tomto manuáli sa pojmy "riaditeľa" a "ostatní zamestnanci zodpovední za činnosti v materskej škole alebo škole" považujú za totožné. Týka sa to aj iných riadiacich pracovníkov a vedúcich pracovníkov školy, ako sú zástupcovia riaditeľa, vedúci učiteľa atď.

*let's do it
together*

ÚLOHA VEDÚCICH PRACOVNÍKOV PRI PODPORE INKLUZÍVNEHO VZDELÁVANIA



Riaditelia pri svojej práci preberajú dôležitú zodpovednosť za vedenie škôl a centier starostlivosti o deti spôsobom, ktorý umožňuje všetkým žiakom, vrátane žiakov so zdravotným postihnutím, dosiahnuť vzdelávacie štandardy stanovené v učebných osnovách. Posledná skupina žiakov skutočne prináša viac výziev, ale bezpochyby, keď sa dosiahne úspech, pocit spokojnosti, ktorý sa s ním spája, je obrovský. Napriek tomu, že zodpovednosť riaditeľov škôl je súčasťou ich profesionálnych povinností, v mnohých prípadoch kvalita podpory do veľkej miery závisí od miery pochopenia a postoja k ľuďom so zdravotným postihnutím, od inkluzívnej kultúry a inkluzívneho vzdelávania.



Naša východisková hypotéza je, že **zdravotné postihnutie výrazne ovplyvňuje život jednotlivca, ale primárne neurčuje, kým je a v prípade dieťaťa, kým sa stane.** Zastávame názor, že je to kvalita medziľudských vzťahov, ktorá primárne ovplyvňuje rozvoj jeho osobnosti [Landreth 2012]. Povzbudenie, pozitívny prístup, pochopenie a podpora zo strany druhých vytvárajú najlepšie prostredie a stimulujú rozvoj detí a mladých ľudí s postihnutím, a to aj pokiaľ ide o vzdelávanie. Tento prístup stavia do popredia také veci, ako je primárna prevencia a predchádzanie rizikám, identifikácia pozitívnych schopností, vlastností, zručností, nadania a talentu žiakov. Zameriava sa na dieťa s jeho špecifickými vlastnosťami a potrebami, z ktorých niektoré môžu byť dôsledkom postihnutia, a nie na diagnózu, poruchu alebo deficity dieťaťa.

Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím je ďalším dôležitým východiskom pre všetkých pedagogických pracovníkov, ktorí pracujú s deťmi so zdravotným postihnutím. Dohovor venuje osobitnú pozornosť potrebe presadzovať právo na vzdelanie osôb so zdravotným postihnutím na všetkých úrovniach vzdelávacieho systému. Podľa článku 24, ktorý sa zaoberá vzdelávaním, by malo byť vzdelávanie zamerané na:

- „a) plný rozvoj ľudského potenciálu a pocitu dôstojnosti a hodnoty a na posilnenie úcty k ľudským právam, základným slobodám a ľudskej rozmanitosti;
- b) rozvoj osobnosti, talentu a tvorivosti osôb so zdravotným postihnutím, ako aj ich duševných a telesných schopností v maximálnej možnej miere;
- c) umožnenie účinnej účasti osôb so zdravotným postihnutím v slobodnej spoločnosti.“

Dohovor OSN o právach osôb so ZP, čl. 24(1)

V nadväznosti na pozitívny model a zásady stanovené v Dohovore OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím, môžeme jasne načrtnúť hlavnú úlohu riaditeľa školy pri podpore inklúzie detí s rázštepom chrbtice a hydrocefalom, a to zabezpečiť bezpečné, pozitívne a prístupné školské prostredie, podporovať inkluzívnu filozofiu a prístup všetkých členov svojho tímu a vytvárať priaznivé podmienky na spoluprácu zameranú na poskytovanie čo najlepšej podpory dieťaťu, aby mohlo dosiahnuť svoje ciele a rozvíjať svoju osobnosť v rámci vzdelávacieho systému.

Dúfame, že týmto manuálom pomôžeme vedúcim pracovníkom škôl a centier starostlivosť o deti čo najlepšie plniť ich úlohu v rámci súčasného vzdelávacieho systému a dáme im odpovede na niektoré základné otázky, ktoré im pravdepodobne napadnú, keď sa stretnú so žiakom s rázštepom chrbtice a hydrocefalom.

1. Ako môže riaditeľ školy pomôcť pri uplatňovaní práv žiaka s rázštepom chrbtice a hydrocefalom?
2. Ako môže riaditeľ školy zabezpečiť naplnenie aktuálnych potrieb žiaka a mladého človeka s rázštepom chrbtice a hydrocefalom?
3. Ako môže riaditeľ podporovať pozitívny rozvoj žiaka a mladého človeka s rázštepom chrbtice a hydrocefalom?



ČO BY MAL RIADITEĽ ŠKOLY VEDIEŤ O ŽIAKOKH S RÁZŠTEPOM CHRBTICE A HYDROCEFALOM? ● ●

Rázštep chrbtice je zriedkavá vrodená chyba, takže je veľmi pravdepodobné, že riaditeľ školy nebude mať žiadne predchádzajúce skúsenosti s dieťaťom s touto diagnózou. Predchádzajúce skúsenosti tiež nie sú vždy výhodou, pretože tým, že sú žiaci s rázštepom chrbtice veľmi odlišní, môžu mať veľmi rozdielne potreby, ale ich právo na inkluzívne vzdelávanie zostáva rovnaké.



Administratívni vedúci zvyčajne nemajú žiadnu pedagogickú interakciu so žiakom, neposkytujú priamu starostlivosť ako asistent alebo zdravotná sestra a priamy kontakt je skôr obmedzený. Ich vedenie však vytvára prostredie, v ktorom žiak denne funguje, a je pre jeho rozvoj nemenej dôležité. Jednou z vecí, ktoré sú dôležité, pokiaľ ide o identifikáciu prekážok a vypracovanie stratégií na ich prekonanie, je poznať potreby a špecifický stav žiaka.

Rázštep chrbtice je porucha uzavretia kostného oblúka stavcov (spina bifida), ktorá má za následok vyklenutie miechy a jej obalu s poruchou funkcie nervových štruktúr. Vzniká do 28. dňa po počatí. V závislosti od miesta poruchy (lokalizácie rázštepov chrbtice) môže dôjsť k rôznym stupňom postihnutia pohybového aparátu, poruchám vyprázdňovania a poruchám citlivosti v postihnutej oblasti. Rázštep chrbtice sa často spája aj s abnormalitami v mozgu (hydrocefalus, Arnold-Chiariho malformácia II). Liečba spočíva v chirurgickom uzavretí defektu. Pokroky v medicíne umožňujú vykonať túto operáciu v prenatálnom období, čo výrazne zlepšuje prognózu detí s touto diagnózou v oblasti pohybového aparátu.

Prítomnosť hydrocefalu u dieťaťa si tiež vyžaduje chirurgický zákrok: do mozgovej komory sa voperuje ventil na reguláciu množstva likvoru - mozgovomiechového moku - alebo sa laparoskopicky perforuje dno mozgovej komory, aby sa umožnil odtok likvoru. Menej často je pri Arnold-Chiariho malformácii II indikovaný chirurgický zákrok (upravené podľa Understanding Spina Bifida).

Uvedené zákroky do určitej miery kompenzujú následky malformácií. Ide však o celoživotnú diagnózu, pri ktorej je potrebná starostlivosť viacerých odborníkov, najmä viacerých lekárov - špecialistov. V detskom veku kladie vysoké nároky na fyzioterapeutické a ortopedické zákroky a v závislosti od závažnosti poruchy aj na ďalšie hospitalizácie. Od narodenia je potrebný manažment vyprázdňovania moču a stolice u dospelých. U 90 % všetkých pacientov je potrebná intermitentná – prerušovaná - katetrizácia (cievkovanie). Vzhľadom na zníženú alebo úplne chýbajúcu citlivosť je nevyhnutná preventívna starostlivosť o kožu.

Z Multi-IN manuálu pre školských psychológov o multidisciplinárnej starostlivosti a inkluzívnom vzdelávaní žiakov s rázštepom chrbtice a hydrocefalom

Na pohyb mnohé z týchto detí používajú rôzne kombinácie pomôcok, vrátane mechanických alebo elektrických vozíkov, barlí, chodítok, dláh alebo palíc. Aj tie, ktoré sa pohybujú samostatne, sa rýchlo unavia a často majú problémy s koordináciou a rovnováhou. Podrobnejšie informácie o zdravotných potrebách nájdete v Manuáli Multi-IN pre zdravotné sestry a v našich ďalších manuáloch.

Deti s rázštepom chrbtice môžu mať rôzne kognitívne ťažkosti, a to jednak z dôvodu bežných mozgových abnormalít u tejto skupiny pacientov, ako aj z dôvodu rozdielov v skúsenostiach týchto detí v ranom detstve v porovnaní s ich rovesníkmi (fyzické hry, sociálne skúsenosti, časté absencie a hospitalizácie). V Manuáli Multi-IN pre školských psychológov sú podrobne opísané aspekty, ktoré by mohli byť narušené v dôsledku rázštepov chrbtice a hydrocefalu, vrátane pozornosti, pamäti, reči, priestorového vizuálneho vnímania, výkonných funkcií a psychomotorických schopností. Je však dôležité mať na pamäti, že každé dieťa je jedinečné a malo by sa vykonať vhodné psychologické posúdenie kognitívnych funkcií dieťaťa. Často tieto špecifické charakteristiky zostávajú skryté za maskou pomalosti, lenivosti alebo roztržitosti, ale v skutočnosti ide o kognitívne potreby, ktoré možno naplniť s pomocou odborníkov vo vzdelávacom systéme.

V odbornej literatúre sa uvádzajú nasledujúce charakteristiky dospievajúcich a mladých dospelých s diagnózou rázštep chrbtice a hydrocefalus, ktoré boli zistené na základe štúdií v porovnaní s rovesníkmi bez postihnutia (Brei, 2021). Zistenia týkajúce sa mladých dospelých uvádzajú:

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

Z Multi-IN MANUÁLU pre školských psychológov o multidisciplinárnej starostlivosti a inkluzívnom vzdelávaní žiakov s rázštepom chrbtice a hydrocefalom

Z toho, čo bolo doteraz opísané, je zrejmé, že rázštep chrbtice je komplexný stav, ktorý má mnoho variantov, z ktorých niektoré sú dané samotnou diagnózou, zatiaľ čo iné sú spôsobené interakciou s prostredím a medziludskými vzťahmi alebo ich nedostatkom. Odborníci to často opisujú ako "fenomén snehových vločiek", pretože snehové vločky sú zdanlivo rovnaké, ale v skutočnosti sa od seba veľmi líšia. Žiadne dve deti nie sú touto diagnózou zasiahnuté rovnako. Vždy existujú rozdiely, zvláštnosti a nuansy. Uvedené platí aj pre diagnózu hydrocefalus, ktorá tiež môže mať rôzne prejavy. Preto podpora, ktorú žiaci s rázštepom chrbtice a hydrocefalom potrebujú na prekonanie prekážok vo vzdelávaní, je pre každého žiaka iná. Zabezpečenie prístupného a bezpečne vybudovaného prostredia, špeciálnopedagogická podpora v prípade ťažkostí s učením, podpora pri sociálnom začleňovaní s ostatnými deťmi v triede a pomoc pri intermitentnej katetrizácii - celý rozsah podpory môže byť širší alebo užší podľa aktuálnych potrieb dieťaťa.

Kombinácia lekárskej terminológie a vymenúvania možných komplikácií a ťažkostí, nedostatočná príprava a skúsenosti so žiakmi so zdravotným postihnutím často vytvárajú nerealistický obraz žiakov s rázštepom chrbtice. Môžete si preštudovať anamnézu žiaka, prezrieť si základné dokumenty alebo sa porozprávať s rodičmi, ale predovšetkým je dôležité sa so žiakom osobne stretnúť a prebádať jeho osobnosť.

ÚLOHA RIADITEĽA V MULTIDISCIPLINÁRNOM PODPORNOM TÍME. PRAKTICKÉ RADY



ODPORÚČANIA NA PODPORU INKLUZÍVNEJ FILOZOFIE

Podľa UNESCO (2008) "Uplatňovanie prístupu k vzdelávaniu založeného na právach s cieľom smerovať k väčšej inklúzii si bude vyžadovať komplexnú reformu vzdelávania vrátane úpravy ústavných záruk a postojov, učebných osnov, systémov prípravy učiteľov, materiálov, vzdelávacieho prostredia, metodiky, pridelovania zdrojov atď. Predovšetkým si však bude vyžadovať zmenu prístupu všetkých ľudí v systéme, aby sa tešili z rozmanitosti a odlišnosti a vnímali ich skôr ako príležitosť než ako problém" (s. 29).



Potreba zdôrazniť inkluzívnu filozofiu a zamerať sa na žiakov so zdravotným postihnutím ako súčasť spoločnej vízie budúceho rozvoja vzdelávacej inštitúcie, je spoločnou témou všetkých štúdií zaoberajúcich sa inkluzívnym vzdelávaním. Mnohé štúdie zdôrazňujú vedúcu úlohu riaditeľa pri úspešnom zavádzaní inklúzie ako základnej hodnoty školy (Fisher et al., 2000; Guzman, 1997; Hoppey & McLeskey, 2013; Mayrowetz & Weinstein, 1999; Salisbury, 2006 atď.)

V praxi je koncept inkluzívneho vzdelávania často vnímaný nepresne alebo odlišne rôznymi účastníkmi vzdelávacieho procesu. Dôležitou úlohou riaditeľa je poskytnúť jasnú definíciu a usmernenie všetkým zúčastneným - učiteľom, rodičom a žiakom. Úplné pochopenie a prijatie tohto pojmu všetkými zúčastnenými vo vzdelávacej inštitúcii je základným krokom a predpokladom, bez ktorého by vedenie len ťažko dokázalo vytvoriť tímy alebo pracovať na zabezpečení prístupu a pozitívneho prostredia. Preto na dosiahnutie skutočnej zmeny musí riaditeľ najprv zabezpečiť, aby všetky zainteresované strany chápali a uplatňovali inkluzívne vzdelávanie rovnakým spôsobom.

Zavádzanie inkluzívnych modelov si vyžaduje cielenú a plánovanú prácu. **Je užitočné zaviesť dlhodobý aj krátkodobý plán rozvoja inkluzívneho vzdelávania** ktorý zahŕňa zdroje, konkrétne aktivity, úlohy a oblasti rozvoja zamestnancov. Plán by mal byť vypracovaný, prediskutovaný a prijatý celým tímom, aby si všetci vopred uvedomili smer vývoja a očakávané výzvy a zmeny. Od riaditeľov sa očakáva, že si stanovujú vysoké ciele, ale zároveň pripúšťajú, že zmena si vyžaduje zdroje a čas. Predovšetkým sa zaoberajú myslením, ktoré naďalej segreguje a stigmatizuje žiakov so zdravotným postihnutím.

Je dobré diskutovať v tíme o tom, ako každý vníma inkluzívnu školu. Dôležité je byť konkrétny a zahrnúť analýzy školských štruktúr, kultúr a postupov v týchto diskusiách a poskytovať tak návod na identifikáciu nerovnosti, prípravu stratégií a na boj proti nej. Veľký význam má podpora sebareflexie a zdieľania osobných skúseností.

Urobiť z inkluzívneho vzdelávania ústredný bod plánu profesijného rozvoja zamestnancov, pomôže v podpore detí nielen s rúžštepom chrbtice alebo hydrocefalom. Organizované tematické vzdelávacie kurzy zamerané na zvyšovanie kompetencií pedagogického tímu sú výbornou príležitosťou na teoretickú prípravu a oboznámenie sa s inkluzívnou filozofiou. Popri tom sú vhodné aj paralelné formy vzdelávania, ako sú skupinové diskusie, mentoring, koučing, skupiny na výmenu skúseností pre učiteľov a vzájomný koučing pre efektívne učenie a postupy [Deshler a Cornett, 2012; Desimone, 2009; Elmore, 2004].

Zapojenie školy do projektov a programov zameraných na inkluzívne vzdelávanie umožní zamestnancom výmenu skúseností a prístup k osvedčeným postupom iných inštitúcií. Vďaka využitiu finančných prostriedkov na stimulovanie iniciatívy jednotlivých učiteľov, sa môžu spolu so svojimi žiakmi zúčastňovať na takýchto projektoch.

Vo formálnych príležitostiach, prejavoch, dokumentoch a rozhovoroch môžete vyjadriť **to, ako veľmi si vy a váš tím ceníte inkluzívnu filozofiu**. Osobné rozhovory nemajú rovnakú váhu ako oficiálne vyjadrené stanovisko. Podpora inkluzívnej vízie v komunite určuje smerovanie školy a pôsobí ako silný motivačný faktor pre učiteľov a celý tím [Leithwood a kol., 2008].

Nevýhodou je vysokú koncentrácia žiakov, ktorí čelia prekážkam vo vzdelávaní, v jednej triede alebo skupine. Aj keď sa to zdá ako dobré riešenie z hľadiska pridelovania zdrojov a poskytovania špeciálnych služieb kvalifikovanými pedagógmi, vedie to k segregácii a má trvalý negatívny vplyv na proces inklúzie. Užitočné je, keď sa **všetci žiaci bez výnimky zúčastňujú na všetkých aktivitách triedy v rámci učebných osnov** - vrátane aj telesnej výchovy a aby dosahovali svoje osobné ciele podľa školského vzdelávacieho plánu. Na zabezpečenie plnohodnotnej účasti žiaka na živote školy, je dobré organizovať spoluprácu so špeciálnym pedagógom počas vyučovania.

Účasť žiakov so zdravotným postihnutím je veľkým prínosom na všetkých mimoškolských aktivitách a podujatiach, ako sú výlety, koncerty, oslavy, návštevy výstav a pod. Rodičia môžu poskytnúť cenné rady pri organizovaní podujatí a zabezpečení maximálnej bezpečnosti žiakov.

UNESCO a UNICEF (2007) upozorňujú, že "**dostať žiakov do školy nestačí**". Nie je to záruka, že získajú vzdelanie, ktoré im umožní dosiahnuť ekonomické a sociálne ciele a získať zručnosti, vedomosti, hodnoty a postoje, ktoré vedú k zodpovednému a aktívnemu občianstvu". Viaceré štúdie dokazujú, že kvalita inkluzívnych škôl je do veľkej miery podmienená vysokými akademickými očakávaniami, ktoré kladú na všetkých žiakov - vrátane žiakov so zdravotným postihnutím (Dyson et.al. 2004; Farrell et.al. 2007; Waldron et.al., 2011). Takéto prijímanie inkluzívneho vzdelávania všetkými členmi tímu podporuje všetkých žiakov so zdravotným postihnutím, dokonca aj tých so stredne ťažkým alebo ťažším zdravotným postihnutím, v ich úsilí plniť štátne vzdelávacie štandardy pre ich stupeň.

Odporúčame zabezpečiť **rovnaký prístup k vzdelávacím službám a hodnoteniu všetkých detí** minimalizovaním vplyvu postihnutia na ich študijné výsledky pomocou špecializovaného softvéru, alternatívnych foriem testovania, dlhšieho času na testovanie, poskytovaním domácich úloh prostredníctvom e-mailu atď.

Sociálne začlenenie žiakov so zdravotným postihnutím (vrátane žiakov s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom) si často vyžaduje osobitnú pozornosť. Vzhľadom na časté hospitalizácie a relatívne obmedzené sociálne skúsenosti sa títo žiaci často cítia vylúčení zo spoločnosti svojich rovesníkov v škole. Riaditelia sa často zameriavajú predovšetkým na fyzické a akademické aspekty procesu začleňovania a potreba poskytovania podpory na dosiahnutie sociálneho začlenenia môže zostať neidentifikovaná. Predpokladá sa, že k sociálnemu začleneniu dôjde automaticky v inkluzívnom školskom prostredí, ale v praxi je dôležité, aby školský podporný tím cielene plánoval rozvoj týchto vzťahov

Tím určite ocení podporu riaditeľa v **snahe podporovať akceptáciu žiakov so zdravotným postihnutím** konkrétnymi opatreniami v rámci triedy a bojom proti negatívnym komentárom o týchto žiakoch.

Súčasťou pozitívnej zmeny je neškatulkovanie žiakov a odstránenie používania slovných spojení ako "chorí žiaci", "postihnutí žiaci" atď.

Cielom odporúčaní, ktoré uvádzame v tomto manuáli, je objasniť niektoré aspekty inklúzie žiakov s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom a zlepšiť podporu, ktorú riaditelia poskytujú pri prekonávaní vzdelávacích prekážok, ktorým čelí táto skupina žiakov. Väčšinu problémov, ktoré sa tu skúmajú, identifikovali rodičia a žiaci v osobných rozhovoroch uskutočnených v rámci projektu Multi-IN. Ako autori tohto manuálu sme si plne vedomí toho, že tento manuál nemôže byť sám o sebe hlavným nástrojom v takom rozsiahlom procese, akým zavedenie a implementácia inkluzívnej filozofie vo vzdelávacej inštitúcii je. Plne súhlasíme s chápaním, že inkluzívne vzdelávanie je nikdy nekončiaci proces s mnohými príležitosťami na zlepšenie, a veríme, že nikdy nie je neskoro na to, aby sme sa v tomto smere posunuli.

Chceli by sme požiadať všetkých vizionárskych riaditeľov, aby sa oboznámili s Indexom inklúzie, vrátane verzie, ktorá je špeciálne upravená pre školy a centrá starostlivosti o deti, kde nájdú cenné praktické nástroje na vytváranie inkluzívnej kultúry, na vypracovanie inkluzívnych politík a na zavádzanie inkluzívnych postupov.

Odkaz na Index inklúzie v slovenskom jazyku:

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

ODPORÚČANIA NA VYTVORENIE POZITÍVNEHO PROSTREDIA A PRIAZNIVEJ KLÍMY PRE SPOLUPRÁCU



Práve autori vyššie citovaného Indexu inklúzie považujú inkluzívne vzdelávanie za nikdy nekončiaci proces, ktorý zahŕňa účasť jednotlivcov, vytváranie systémov a prostredí a podporu inkluzívnych hodnôt. Inklúzia znamená zvýšenie účasti všetkých zainteresovaných osôb a zníženie všetkých foriem vylúčenia a diskriminácie. Podporuje načúvanie hlasu detí, rodín a odborníkov v školách a centrách starostlivosti o deti a všetkým pripisuje rovnakú hodnotu.

Riaditeľ ako riadiaci pracovník má dôležitú úlohu nielen podporovať inkluzívnu filozofiu medzi členmi svojho tímu, ale aj vytvárať pozitívne prostredie spolupráce, v ktorom je každý dôležitý, každý sa zúčastňuje a každý je vypočutý a akceptovaný. Nie je to ľahká úloha, pretože zahŕňa interakciu s rôznymi zainteresovanými stranami, z ktorých niektoré nie sú súčasťou vedenia školy, ako sú rodičia, zdravotnícki pracovníci a asistenti.

Je dôležité, aby riaditeľ poskytol nielen možnosti vzdelávania a získania kvalifikácie, ale aj skutočnú podporu na pracovisku. Azda najdôležitejšou zložkou vytvárania inkluzívneho prostredia je práca riaditeľov s učiteľmi s cieľom zabezpečiť, aby podporovali inklúziu a boli motivovaní rozvíjať a realizovať úspešné inkluzívne programy. Niektorí učitelia nemusia mať pocit istoty, že ich príprava alebo kvalifikácia im umožní uspokojiť potreby žiakov so zdravotným postihnutím a môžu sa brániť ich začleneniu (Avrimidis a Norwich, 2002; Idol, 2006; Scruggs a Mastropieri, 1996). Najväznejšie obavy, ktoré učitelia zdieľajú, sa týkajú povahy a závažnosti postihnutia žiakov; dostupnosti podpory v triede (napr. asistent, pedagogický asistent, učiteľ a špeciálny pedagóg) a odhodlania vedenia podporovať prácu tímu potrebným časom a zdrojmi. Odporúčame uistiť sa, že každá osoba v tíme dostala potrebné informácie a že každý dostane podporu potrebnú na výkon práce.

Získavanie schopných a efektívnych pedagógov je veľmi dôležité, pretože učitelia sú "najlepším zdrojom pre maximalizáciu výsledkov žiakov" (Hitt & Tucker, 2016). Udržať si týchto učiteľov je ešte dôležitejšie, najmä v oblasti špeciálnej pedagogiky, kde je pretrvávajúci nedostatok učiteľov (Billingsley, 2004). Z výskumu vyplýva, že **dobré pracovné podmienky priamo ovplyvňujú kvalitu vyučovania a efektívnosť a udržanie učiteľov** (Hirsch et al. 2007; Johnson, Kraft a Papay, 2012).

Podľa zhrnutí v jednej zo štúdií (Bettini et al. 2016) sú predpoklady, ktoré riaditelia zabezpečujú svojim tímom, nasledovné:

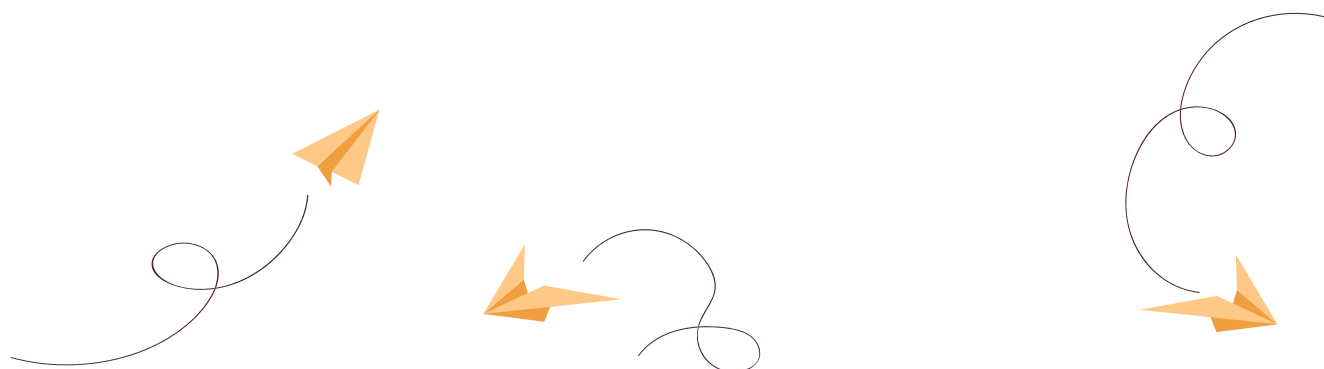
- kultúra školy, ktorá podporuje vysoké očakávania vo vzťahu k žiakom a zdieľa zodpovednosť za ich dosiahnutie;
- administratívna a partnerská podpora zameraná na poskytovanie príležitostí na spoluprácu a výmenu skúseností s inými kvalifikovanými kolegami;
- užitočné a vhodné pracovné materiály;
- možnosti pracovať so žiakmi v skupinovom prostredí;
- dostatok pracovného času;
- čas na plánovanie práce a poskytovanie podpory študentom.

Užitočné je vytvárať príležitosti na pravidelné stretnutia členov podporného tímu - poskytnutím vhodného miesta a času, ktorý vyhovuje časovému rozvrhu všetkých osôb zúčastňujúcich sa na stretnutiach. Niektorí členovia, ako napríklad triedny učiteľ a špeciálny pedagóg, môžu potrebovať častejšie pracovné stretnutia, aby si mohli medzi sebou rozdeliť vyučovacie povinnosti. Iní nepotrebujú komunikovať tak často, ale plánovanie vopred je vždy žiaduce.

Jednotliví členovia tímu - vrátane asistenta, rodičov a samotného žiaka - si zaslúžia uznanie nielen ich odbornosti ale aj ich hodnoty..... Každý z nich má špecifické skúsenosti a vedomosti o konkrétnych otázkach, ktorými môže podporiť a výrazne uľahčiť prácu ostatných členov. Dôležitá je výmena skúseností a konzultácie medzi členmi tímu. Psychológ môže poskytnúť užitočné rady, ako prekonať kognitívne problémy; rodič sa môže podeliť o modely tréningu, ktoré boli doteraz úspešné, a zdravotná sestra môže poradiť pri kúpe ergonomickej pomôcky ako prostriedku prevencie deformácií chrbtice.

Pri **robení rozhodnutí** týkajúcich sa inkluzívnych škôl sa riaditelia často **delia o svoje vedenie** s rôznymi zainteresovanými stranami, vrátane učiteľov a rodičov. Výskum ukazuje, že ide o dobrú prax, ktorá prináša pozitívne výsledky, pokiaľ ide o rozvoj a udržanie inkluzívnych škôl (Billingsley, 2004; Hoppey a McLeskey, 2013). Veľmi dôležitú úlohu zohrávajú rodičia, ktorí vďaka svojim skúsenostiam a odborným znalostiam môžu podporovať rozhodnutia v školách a presadzovať rozvoj inkluzívnych programov na vyššej úrovni. Podrobnejšie sa spolupráci s rodičmi venujeme v časti "Odporúčania pre vytváranie bezpečného a prístupného školského prostredia".

Odporúčame hľadať možnosti, ako do niektorých školení **zapojiť aj tie zainteresované strany, ktoré nie sú súčasťou administratívy školy**. Tým sa ešte viac podporí spolupráca a neformálna komunikácia v rámci tímu. **Každý člen tímu potrebuje mať jasné a realistické očakávania týkajúce sa úloh a povinností všetkých ostatných**. Ak je to potrebné, diskutujte o tejto téme počas pravidelných stretnutí. Často sú tieto úlohy definované zákonom alebo v pracovnej náplni. Jasné vymedzenie a transparentnosť, pokiaľ ide o právomoci a povinnosti, výrazne znižuje riziko konfliktov.

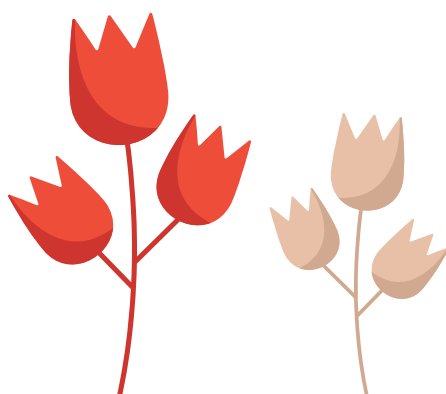


Spolupráca a rešpekt by mali byť základnými zásadami práce tímu.

Veľký význam má povzbudzovanie pedagógov zo strany riaditeľa, aby sa pri kontrole správania žiakov vyhýbali represívnym metódam a reaktívnym technikám. Tie nemajú preukázateľný dlhodobý prínos, pokiaľ ide o disciplínu a správanie, a často vedú k nálepkovaniu detí s postihnutím (Lane, Cook, Tankersley, 2013). **Podporovanie pozitívneho správania v celej škole by malo byť samozrejmosťou.** Výskum ukazuje, že úspešná implementácia tohto prístupu vedie k mnohým výhodám, vrátane lepších výsledkov a menšieho počtu disciplinárnych opatrení (Horner et al., 2009).

Pri svojej práci na podporu inklúzie žiakov so zdravotným postihnutím riaditeľa často zažívajú napätie a konflikty na inštitucionálnej, školskej alebo dokonca osobnej úrovni. Zdroje konfliktov v tíme môžu mať korene v nedorozumeniach týkajúcich sa rozdelenia úloh, zodpovednosti alebo zdrojov, ale najčastejšie konflikty vznikajú v dôsledku rozdielov v chápaní žiakov so zdravotným postihnutím a v dôsledku neznalosti, pokiaľ ide o zásady inklúzie (Adams, 2008). Ako súčasť Všeobecnej príručky pre multidisciplinárnu starostlivosť a inklúziu žiakov s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom sme sem vložili "**Presvedčenia odborníkov o ľuďoch s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom**", o ktorých si myslíme, že sú dôležité, aby ich členovia zväžili a uplatňovali vo svojej praxi s touto skupinou detí. Zoznam je priložený na konci tohto dokumentu. Ich autorkou je Terézia Drdulová. Prosíme, aby sa riaditeľa podelili o tento zoznam s členmi tímu, ktorí poskytujú podporu žiakovi s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom, prípadne diskutujú o jednotlivých bodoch.

Keď v tíme dôjde ku konfliktu, riaditeľa sa zvyčajne ocitnú v situácii s viacerými zainteresovanými stranami a často sú považovaní za autoritu, ktorá musí prijať konečné rozhodnutie. Pri takýchto rozhodnutiach odporúčame **vždy sa riadiť tým, čo je pre dané dieťa najlepšie.**



ODPORÚČANIA NAVYTVORENIE BEZPEČNÉHO A PRÍSTUPNÉHO ŠKOLSKÉHO PROSTREDIA

Podľa definície OSN znamená prístupnosť rovnaký prístup pre každého. Bez prístupu k zariadeniam a službám, v komunite nebudú osoby so zdravotným postihnutím nikdy plne sociálne začlenené (OSN, b.a.). Nedostatok prístupného prostredia je jednou z hlavných prekážok vzdelávania žiakov s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom a jednou z najvážnejších výziev pre riaditeľov škôl v ich úsilí zaviesť do svojej práce inkluzívne modely.



Zabezpečenie architektonickej prístupnosti - vrátane výtahov, rámp, prispôsobených toaliet na poschodiach, širokých dverí a priestoru na manévrovanie v triede je spojené s vážnymi finančnými investíciami. Zdroje financovania štátnych škôl sú zväčša obmedzené a finančné prostriedky sú vopred pridelené podľa rozpočtových položiek. Výdavky súvisiace so zlepšením prístupnosti sú neplánované náklady a môžu ohroziť plnenie ročného rozpočtu. Okrem toho si výstavba výtahu a ostatné stavebné či opravárenské práce vyžadujú špecifické znalosti a administratívne kapacity tímu na prípravu projektovej dokumentácie a získanie príslušných povolení. Z finančného hľadiska a z hľadiska priorit školy sa zabezpečenie prístupného prostredia môže dostať do priamej konkurencie s inými naliehavými potrebami, ako je oprava strechy, nová telocvičňa alebo výmena okien. A voľba v prospech bezbariérovosti sa môže stať zdrojom konfliktu s ostatnými zainteresovanými stranami - žiakmi, rodičmi, učiteľmi, hygienikmi atď. Tím, ktorý si neváži inklúziu, sa môže dôrazne brániť akémukoľvek pokusu o zlepšenie prístupnosti kvôli obavám, že sa škola stane magnetom pre deti so zdravotným postihnutím z okolia a ktorých sa obávajú, že budú vyžadovať viac úsillia, času a pozornosti.

Zabezpečenie bezpečného a prístupného inkluzívneho prostredia je vážnou výzvou aj pre tých najskúsenejších a najmotivovanejších odborníkov. Často je príliš lákavé neformálne odkázať žiaka do susednej základnej alebo materskej školy, ktorá už má výťah alebo vytvorený tím odborníkov. Aj keď sa niekedy zdajú ako jediná možná voľba, takéto rozhodnutia by sa mali považovať za opatrenie poslednej inštancie, pretože diskriminujú žiaka a zároveň dávajú tímu a spoločnosti signál o hodnotách vedenia, čím anulujú doterajšie úsilie vynaložené smerom k inklúzii.

Vzdelávací systém nie je dokonalý a značná časť škôl a centier starostlivosti o deti neposkytuje plne prístupné prostredie. Veríme však, že existuje riešenie a že každá základná či materská škola sa môže stať inkluzívnou. Dúfame, že v nasledujúcich riadkoch nájdú riaditelia užitočné nápady, ktoré im pomôžu zabezpečiť čo najlepšie prostredie pre všetkých žiakov so zameraním na deti s rázštepom chrbtice a hydrocefalom:

Deti s rázštepom chrbtice a hydrocefalom potrebujú v závislosti od svojich konkrétnych pohybových limitov rôzne architektonické úpravy. Najčastejšie majú tieto zlepšenia podobu rámp, výťahu, zábradlia na schodoch, toaliet pre osoby so zdravotným postihnutím, odstránenia prekážok v triede, širokých dverí a dostatočného priestoru na manévrovanie s vozíkom. Umožňujú žiakovi nielen fyzický prístup k vzdelávaciemu procesu, ale sú dôležité aj pre nezávislosť, sociálne začlenenie a osobnostný rozvoj dieťaťa. Z rozhovoru s dieťaťom a rodičmi môžete určiť, akú úroveň prístupnosti dieťa potrebuje.



Podporu môžete získať od rodičovskej rady, lokálnych aktivistov, miestnych médií, mimovládnych organizácií, učiteľov a študentov aktívnych v občianskej spoločnosti. Pri realizácii takýchto kampaní je dôležité zaoberať sa právami ľudí so zdravotným postihnutím a zdôrazňovať výhody rozmanitosti a inklúzie pre všetkých členov spoločnosti. Nie je vhodné zameriavať sa na deficity a vykresľovať deti alebo mladých ľudí so zdravotným postihnutím ako zraniteľné obete. Posolstvo kampane by nemalo byť vedené v tomto duchu.

Rodič je cenným partnerom v advokačnom úsilí o zlepšenie prístupnosti škôl. Rodič je odborníkom na potreby svojho dieťaťa a má oveľa silnejšiu osobnú motiváciu, takže rodič môže mať oveľa väčší vplyv počas stretnutí s vedením mesta, politikmi alebo médiami. Popri tom majú rodičia žiakov s telesným postihnutím bohaté praktické skúsenosti a môžu vám poradiť v súvislosti s plánovaním a realizáciou architektonických zlepšení. Môžu tiež poukázať na cenné rozpočtové riešenia konkrétnych problémov s bezbariérovosťou.

Architektonická prístupnosť je nevyhnutnou podmienkou, ale nie najdôležitejšou vecou v inkluzívnom vzdelávaní, ktoré riaditelia škôl zabezpečujú. Oveľa dôležitejšie sú prístup a myslenie, ktoré preukazujú. Preto majú žiaci so zdravotným postihnutím aj ich rodičia tendenciu robiť kompromisy a akceptovať architektonické prostredie, ktoré zďaleka nie je najprístupnejšie, pokiaľ sa stretávajú s pochopením, akceptáciou a snahou nájsť riešenie. Môžeme uviesť mnoho príkladov dočasných riešení, ktoré nie sú ideálne, ale stávajú sa užitočnými alternatívami, keď sú inkluzívne hodnoty zakotvené v kultúre školy. Takými sú napríklad presun triedy na prízemie; poskytnutie pracovnej sily na kompenzáciu nedostatku výťahov a rámp (ľudia, ktorí sú k dispozícii na pomoc pri schodoch); poskytnutie kľúča od učiteľskej toalety atď.

Ak je fyzický prístup žiaka do konkrétnych priestorov, ako je knižnica, jedáleň, odborná učebňa atď. sťažený, **služby by sa mohli sprístupniť na mieste, ktoré je pre žiaka dostupné**. Môže to znamenať vzdialenú online účasť na určitých hodinách alebo individuálnu prácu po skončení vyučovania; môže si to vyžadovať pridelenie osoby, ktorá študentovi podá knihy z knižnice alebo prinesie jedlo z jedálne.

Nedostatok architektonickej dostupnosti sa často kompenzuje pracovnou silou. Vtedy sa zabezpečuje podpora zo strany členov personálu školy, ktorí sú k dispozícii, keď ich žiak potrebuje.

Užitočné je venovanie pozornosti drobnostiam, ktoré si nevyžadujú veľa finančných prostriedkov, ale plánovanie a organizáciu, a ktoré môžu kvalitatívne zlepšiť bezpečnosť a prístupnosť prostredia, ako napríklad pravidelné čistenie dvora od lístia a snehu, umiestnenie tabúľ vo výške vhodnej pre ľudí na vozíku, odstránenie prednáškového stola pred tabuľou, premiestnenie lavíc v triede tak, aby sa vytvoril priestor na manévry atď.

V tomto smere môže riaditeľ spolupracovať s miestnym úradom, ktorý zabezpečuje **údržbu priestorov v okolí školy tak, aby boli bezpečné a prístupné**, bez áut zaparkovaných na chodníkoch, rozbitých dlaždíc alebo vysokých obrubníkov a parkovacie miesta pre osoby so zdravotným postihnutím.

Pri organizovaní koncertov, osláv alebo iných podujatí mimo budovy školy sa neraz stáva komplikáciou ich **prístupnosť**. Dôležité je mať na zreteli, aby bol priestor fyzicky prístupný a aby sa na podujatí mohol zúčastniť každý žiak. Taktiež pri rozmiestňovaní stoličiek je vhodné nechať voľné miesta pre ľudí na vozíku.

Pri príprave plánu núdzovej evakuácie je mimoriadne dôležité zahrnúť jasné postupy a prideliť zodpovednosti týkajúce sa osôb, ktoré v prípade núdze potrebujú osobitnú pomoc. Ako súčasť plánu môže byť okrem iného aj zabezpečenie núdzových stoličiek a nosidiel, pretože pomôžu uľahčiť evakuáciu osôb so zníženou pohyblivosťou, najmä z vyšších poschodí budovy. Ak takéto prostriedky nie sú k dispozícii, odporúča sa, aby sa trieda, v ktorej sa učí žiak so zníženou pohyblivosťou, nachádzala na prízemí, pretože je to najprístupnejšia a najbezpečnejšia možnosť. Pravidelné cvičenia a školenia sú v tomto prípade užitočným nástrojom na odstránenie možných nedostatkov.

Zabezpečenie ďalšej sady učebníc žiakom, aj keď majú len mierne pohybové postihnutie, výrazne odľahčí školskú tašku a urobí ich oveľa nezávislejšími od pomoci dospelého.

Ak si to situácia vyžaduje, odporúčame umožniť úpravu školskej uniformy tak, aby bola pohodlná a bezpečná pre citlivú pokožku žiakov s rázštepom chrbtice.

Prístupnosť nie je len o fyzickom prístupe. Všetky materiály a informácie poskytované v triedach by mali byť prístupné, zrozumiteľné a použiteľné pre všetky deti. Žiaci s rázštepom chrbtice a hydrocefalom môžu potrebovať niektoré špeciálne materiály, ako sú pomôcky a asistenčné technológie na prácu v triede alebo softvér či zariadenia na prevod reči na text a textu na reč. Je dobré sa preto uistiť, že žiaci používajú pomôcky, ktoré potrebujú, a že tím je vyškolený, ako s nimi pracovať.

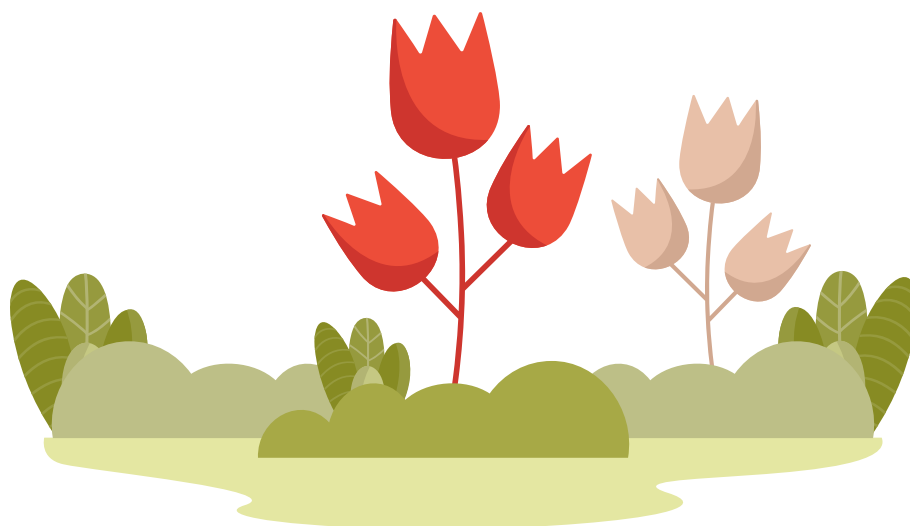
Odporúčame venovať pozornosť žiakom s ľahším motorickým postihnutím, ktoré na prvý pohľad nepotrebujú špeciálne zlepšenia prostredia, aby sa mohli zúčastňovať na vzdelávacom procese. Veľmi často majú títo žiaci, ktorí dokážu chodiť bez pomôcok, problémy s rovnováhou pri samostatnom vystupovaní a zostupovaní po schodoch, nosení ťažkých tašiek, používaní toalety alebo chôdzi na dlhšie vzdialenosti. Malé zlepšenia prostredia, ako napríklad inštalácia zábradlí na schodoch, madiel na WC, môžu mať veľký význam pre ich bezpečnosť a nezávislosť. Niektoré školy majú toalety pre osoby so zdravotným postihnutím, ktoré sa nepoužívajú denne. Často sa však z týchto miestností stávajú skladovacie priestory. Vždy sa však môže nájsť osoba, ktorá potrebuje upravenú toaletu a miestnosť by mala byť v čo najlepšom stave.



Je veľmi dôležité, aby všetky zlepšenia architektonického prostredia boli vykonané v súlade s normami prístupnosti, aby boli skutočným prínosom pre žiakov i dospelých so zdravotným postihnutím. Žiaľ, existuje mnoho príkladov, keď sa veľké sumy investovali do príliš strmých rámp alebo do iných nepoužiteľných zariadení. Vedenie školy ako orgán priamo zodpovedný za zabezpečenie prístupného a bezpečného prostredia by mal dodržiavať súlad s normami prístupnosti, a to tak pri inštalácii špecializovaného zariadenia, ako aj pri rekonštrukcii alebo oprave budovy a jej prilahlých priestorov. Dôležité je byť oboznámený s národnými normami prístupnosti, kontrolovať ich dodržiavanie a uistiť sa, že tieto normy poznajú a dodržiavajú aj stavbári. Často je potrebné pozorné sledovanie priebehu opráv a inštalácie zariadení. Ak si všimnete nezrovnalosť počas výstavby, je dôležité zasiahnuť ešte pred dokončením prác, pretože najlepšie je robiť zmeny počas výstavby, nie po nej. Pokiaľ to váš úrad umožňuje, môžete sa uistiť, či ustanovenia, na základe ktorých sú dodávatelia platení, obsahujú povinnú klauzulu o dodržiavaní noriem prístupnosti.

Nižšie sú uvedené niektoré základné normy prístupnosti:

- Na všetkých rampách, výťahoch a toaletách pre osoby so zdravotným postihnutím by mala byť nainštalovaná protišmyková podlaha;
- rampy: minimálna šírka 120 cm, sklon 5 - 8 % (odporúča sa 5 %, 1:20), vodorovné plochy v zákrutách s rozmermi aspoň 150 cm x 150 cm;
- ľahko otvárateľné dvere s minimálnou šírkou 90 cm;
- schody so zábradlím na oboch stranách;
- informačné tabule by mali byť umiestnené vo výške 120 až 160 cm na miestach, ktoré sú dobre viditeľné pre sediace, stojace alebo chodiace osoby;
- symboly prístupnosti umiestnené pred toaletami pre osoby so zdravotným postihnutím a prístupnými cestami;
- vodovodné batérie inštalované vo výške 90 cm s priestorom pre vozík pod nimi;
- miestnosť na toaletu s minimálnymi rozmermi 150 cm x 150 cm, s miestom prístupu pred miestnosťou s rovnakými rozmermi, vybavenie dverami, ktoré sa otvárajú smerom von. Vedľa záchodovej misy by malo byť nainštalované bočné horizontálne madlo.



ZÁVER



Vedúci pracovníci materských, základných a stredných škôl prevzali dôležitú úlohu poskytovať kvalitné vzdelávacie služby a podporu, ktorú žiaci potrebujú v rámci všeobecného vzdelávania, aby všetci žiaci mohli naplno rozvinúť svoj sociálny a akademický potenciál. S cieľom podporiť prácu riaditeľov so žiakmi s rázštepom chrbtice a hydrocefalom sme v tomto manuáli zhrnuli hlavné prekážky, ktorým táto skupina žiakov čelí pri vzdelávaní a poskytli sme odporúčania, ako prekonať tie z nich, **ktoré sú v kompetencii vedenia školy**. Mnohé z nich predstavujú malé detaily v celkovom inkluzívnom procese. Práve inkluzívna škola môže zaručiť vzdelávanie každému žiakovi, vrátane žiakom s rázštepom chrbtice a hydrocefalom.

”

*Začnite tým, že urobíte to, čo je nevyhnutné;
potom urobte to, čo je možné; a zrazu robíte
nemožné.*



František z Assisi

“





NÁZORY ODBORNÍKOV NA ĽUDÍ S RÁZŠTEPOM CHRBTICE A HYDROCEFALOM

Andrej Drdul a Terézia Drdulová

”

Vedomosti sú moc, komunita je sila a pozitívny prístup je všetko.

Lance ARMSTRONG

“

1. Rázštep chrbtice alebo hydrocefalus nedefinuje dieťa. Osobnosť dieťaťa sa skladá z jedinečného súboru vlastností, z ktorých len jedna časť je postihnutie. O tom, ako jeho postihnutie ovplyvní jeho vývin a budúcnosť, sa rozhoduje v ranom veku a na základe správnych informácií a podpory, ktorú v tom čase dostáva jeho rodina.
2. Mnohé deti a mladí ľudia s rázštepom chrbtice a hydrocefalom dnes nanovo redefinujú obraz týchto postihnutí. Rozvoj medicíny, komplexná stimulácia a pomôcky umožňujú týmto deťom zásadne iný vývin a získavanie zručností, než tomu bolo v nedávnej minulosti.
3. Poradenstvo pre rodičov by mali poskytovať skúsení odborníci. Poradenstvo by malo poskytovať prístup k celému spektru tém a otázok súvisiacich so životom s rázštepom chrbtice a hydrocefalom na základe posúdenia.
4. Rodičia si po narodení dieťaťa s rázštepom chrbtice a hydrocefalom zaslúžia čas potrebný na adaptáciu na novú situáciu.
5. Rodičia sú tí, ktorí robia rozhodnutia. Odborníci by mali k rodičom pristupovať s rešpektom. Rodičia by mali mať kedykoľvek pocit, že majú možnosť voľby.
6. Kvalita života ľudí s rázštepom chrbtice a hydrocefalom závisí od mnohých faktorov. Väčšina dospelých ľudí s rázštepom chrbtice zdôrazňuje, že je na nich, aby posúdili kvalitu svojho života.
7. Združenie ľudí s rovnakou diagnózou je bohatým zdrojom informácií, skúseností, kontaktov a môže poskytnúť podporu.
8. Multidisciplinárna spolupráca je efektívnejšia, ekonomicky výhodnejšia a preventívnejšia.
9. Odborníci z rôznych oblastí ponúkajú svoje skúsenosti, názory a možnosti.
10. V každom štádiu vývinu je dôležité podporovať a rozvíjať funkčné schopnosti, nezávislosť a vysoké sebavedomie dieťaťa s rázštepom chrbtice a hydrocefalom.

Zdroj: VŠEOBECNÁ PRÍRUČKA Multi-IN pre inkluzívne vzdelávanie a multidisciplinárnu starostlivosť o žiakov s rázštepom chrbtice a hydrocefalom

LITERATÚRA:



- Adams, Kimberly Christine, "Navigating Conflict in Inclusive Education: Autoethnography from an Elementary School Principal", (2017). <http://repository.usfca.edu/diss/350>
- Avramidis, E., & Norwich, B. (2002). Teachers' attitudes towards integration/inclusion: A review of the literature. *European Journal of Special Needs Education*, 17(2), 129-147.
- Bettini, E., Crockett, J., Brownell, M., & Merrill, K. (2016). Relationships between working conditions and special educators' instruction. *The Journal of Special Education*, 50(3), 178-190.
- Billingsley, B. (2004). Special education teacher retention and attrition: A critical analysis of the research literature. *The Journal of Special Education*, 38(1), 39-55. doi:10.1177/00224669040380010401
- Billingsley, B., McLeskey, J., & Crockett, J. B. (2017). Principal leadership: Moving toward inclusive and high-achieving schools for students with disabilities (Document No. IC-8). Retrieved from University of Florida, Collaboration for Effective Educator Development, Accountability, and Reform Center website: <http://ceedar.education.ufl.edu/tools/innovation-configurations/>
- Booth, T. and Ainscow, M. (2011) *Index for Inclusion: Developing Learning and Participation in Schools*. Centre for Studies on Inclusive Education, Bristol, <https://www.eenet.org.uk/resources/docs/Index%20EY%20Bulgarian.pdf>
- Brei, T. (2007). The future of the multidisciplinary clinic. *The Scientific World Journal*, 7, 1752-1756. Retrieved from <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18040537/>
- Brei, T. (2021). Help your child fly - Provide the Safety Net: Clinical Pearls to Promote.
- Burstein, N., Sears, S., Wilcoxon, A., Cabello, B., & Spagna, M. (2004). Moving toward inclusive practices. *Remedial & Special Education*, 25(2), 104-116. doi:10.1177/07419325040250020501
- Crockett, J. B. (2011). Conceptual models for leading and administrating special education. In J. M. Kauffman & D. P. Hallahan (Eds.), *Handbook of special education* (pp. 351-362). New York, NY: Taylor & Francis.
- Deshler, D. D., & Cornett, J. (2012). Leading to improve teacher effectiveness: Implications for practice, reform, research, and policy
- Desimone, L. (2009). Improving impact studies of teachers' professional development: Toward better conceptualizations and measures. *Educational Researcher*, 38, 181-199. doi:10.3102/0013189X08331140.
- Drdul, A., Drdulová, T. & Kostadinova, S. (2022) *GENERAL GUIDELINES for inclusive education and multidisciplinary care of learners with spina bifida and hydrocephalus*. ISBN 978-80-974287-3-0 (pdf)
- Dyson, A., Farrell, P., Polat, F., Hutcheson, G., & Gallannaugh, F. (2004). Inclusion and pupil achievement (Research Report No. 578). Retrieved from [National Archives website: http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130401151715/http://www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/RR578.pdf](http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130401151715/http://www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/RR578.pdf)
- Elmore, R. F. (2004). *School reform from the inside out: Policy, practice, and performance*. Cambridge, MA: Harvard Education Press.
- Farrell, P., Dyson, A., Polat, F., Hutcheson, G., & Gallannaugh, F. (2007). Inclusion and achievement in mainstream schools. *European Journal of Special Needs Education*, 22(2), 131-145. doi:10.1080/08856250701267808
- Fisher, D., Sax, C., & Grove, K. (2000). The resilience of changes promoting inclusiveness in an urban elementary school. *The Elementary School Journal*, 100(3), 213-227. doi:10.1086/499640
- Guzman, N. (1997). Leadership for successful inclusive schools. *Journal of Educational Administration*, 35(5), 439-450.
- Hirsch, E., Emerick, S., Church, K., & Fuller, E. (2007). *Teacher working conditions are student learning conditions: A report on the 2006 North Carolina Teacher Working Conditions Survey*. Hillsborough, NC: Center for Teaching Quality. Retrieved from <http://www.teachingquality.org/pdfs/twcnc2006.pdf>
- Hitt, D. and Tucker, P.D. (2016). *Systematic Review of Key Leader Practices Found to Influence Student Achievement: A Unified Framework*, <https://doi.org/10.3102/0034654315614911>
- Hoppey, D., & McLeskey, J. (2013). A case study of principal leadership in an effective inclusive school. *Journal of Special Education*, 45, 245-256. doi:10.1177/0022466910390507.
- Horner, R., Sugai, G., Smolkowski, K., Todd, A., Nakasato, J., & Esperanza, J. (2009). A randomized control trial of school-wide positive behavior support in elementary schools. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 11(3), 133-144.
- Idol, L. (2006). Toward inclusion of special education students in general education: A program evaluation of eight schools. *Remedial and Special Education*, 27(3), 77-94. doi:10.1177/07419325060270020601
- Johnson, S. M., Kraft, M. A., & Papay, J. P. (2012). How context matters in high-need schools: The effects of teachers' working conditions on their professional satisfaction and their students' achievement. *Teachers College Record*, 114(10), 1-39.
- Landreth, I. Garry (2012). *Play Therapy – The art of relationship*. 3rd edition. New York: Routledge
- Lane, K., Cook, B., & Tankersley, M. (2013). *Research-based strategies for improving outcomes in behavior*. Boston, MA: Pearson.
- Leithwood, K., Harris, A., & Hopkins, D. (2008). Seven strong claims about successful school Leadership. *School Leadership and Management*, 28(1), 27-42. doi:10.1080/13632430701800060
- Making School Accessible. (UNICEF), United Nations Children's Fund.
- Mayrowetz, D., & Weinstein, C. (1999). Sources of leadership for inclusive education: Creating schools for all children. *Educational Administration Quarterly*, 35(3), 423-449. doi:10.1177/00131619921968626
- Ondášová, K. & Drdulová, T. (2022) *MANUAL for school psychologists on multidisciplinary care and inclusive education of pupils with spina bifida and hydrocephalus*. ISBN 978-80-974287-3-0 (pdf)
- Salisbury, C. L. (2006). Principals' perspectives on inclusive elementary schools. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 31(1), 70-82.
- Scruggs, T. E., & Mastropieri, M. A. (1996). Teacher perceptions of mainstreaming/inclusion, 1958-1995: A research synthesis. *Exceptional Children*, 63(1), 59-74.
- SPECIAL NEEDS EDUCATION: ACCESS AND QUALITY Salamanca. Retrieved from <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000098427>
- Waldron, N. L., McLeskey, J., & Redd, L. (2011). Setting the direction: The role of the principal in developing an effective, inclusive school. *Journal of Special Education Leadership*, 24(2), 51-60. Retrieved from <http://education.ufl.edu/disability-policy-practice/files/2012/05/Waldron-et-al-JSEL-2011-Principal-copy-4.pdf>
- UN General Assembly, Convention on the Rights of Persons with Disabilities: resolution / adopted by the General Assembly, 24 January 2007, A/RES/61/106.
- United Nations Ministry of Educational, S. a. (Ed.). (1994). *Final report: WORLD CONFERENCE*
- Understanding Spina Bifida. (2019). Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital. Retrieved from <https://hollandbloorview.ca/sites/default/files/2019-03/Understanding%20Spina%20Bifida.pdf>
- Наредба от 26.01.2021 за определяне на изискванията за достъпност и универсален дизайн на елементите на достъпната среда в урбанизираната територия и на сградите и съоръженията, издадена от министъра на регионалното развитие и благоустройството

MANUÁL

pre riaditeľov a vedúcich pracovníkov škôl
o multidisciplinárnej starostlivosti a inkluzívnom vzdelávaní
žiacov s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom

Autori:

Slaveya Kostadinova

Yordan Levordashki

Tatyana Petrova

Irina Cholakova

ISBN 978-80-974411-1-1 (brožúra)

ISBN 978-80-974411-2-8 (pdf)

Autorské práva © 2022 Multi-IN



www.multi-in.eu

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



**Co-funded by
the European Union**

ISBN 978-80-974411-1-1 (brožúra)

ISBN 978-80-974411-2-8 (pdf)

Tento projekt "Multidisciplinárna starostlivosť v inkluzívnom vzdelávaní žiakov s rúžštepom chrčbtice 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