

# ПЪТЯТ НА ПРИОБЩАВАНЕТО

**хроники и лични разкази**

за опита в образователната система на ученици  
със спина бифида и хидроцефалия от България и Словакия



**Разработено в партньорство между:**

Спина бифида и хидроцефалия-България  
Център за ранна интервенция Търнава, Словакия  
и  
Словашката асоциация за спина бифида  
и/или хидроцефалия, като асоцииран партньор

**Автори:**

Славя Костадинова  
Доминик Дрдул  
Терезия Дрдулова  
Даниела Губкова

**като част от проекта „Мултидисциплинарна грижа за приобщаване  
на ученици със спина бифида и хидроцефалия“**

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

# СЪДЪРЖАНИЕ



Въведение.....	2
Роза .....	4
Дона.....	6
Виктор .....	8
Борис .....	12
Стела.....	13
Елиф.....	15
Ева.....	16
Моника .....	17
Александра .....	19
Мартин .....	21
Катка .....	22
Ханка .....	23
Роман.....	24
Доминик .....	25

## ВЪВЕДЕНИЕ



СКЪПИ ЧИТАТЕЛИ,

**ПЪТЯТ НА ПРИОБЩАВАНЕТО** е част от комплекта информационни материали, в подкрепа приобщаването на децата със спина бифида и с хидроцефалия в детски градини и училища, разработени по проекта Multi-IN. Хрониките и личните истории, допълват основните Multi-IN обучителни материали - общите насоки, ръководства и обучителни видеокурсове, които целят да подпомогнат мултидисциплинарните усилия на професионалистите и семейството в подкрепа приобщаващото образование на учениците със спина бифида и хидроцефалия.

И докато другите Multi-IN ресурси обобщават световния опит и добри практики, за да помогнат на заинтересованите страни да намерят правилната посока в работата си с ученик със спина бифида и хидроцефалия, то настоящият документ съдържа личния опит на деца и младежи със спина бифида и хидроцефалия в образователната система в България и Словакия.

Единайсетте истории от България са изцяло базирани на информацията от дълбочинни интервюта, които екипа ни проведе с деца и родителите им в процеса на разработка на общите насоки Multi-IN. Отделни откъси от тях са включени в Общите насоки, с цел да дадат достоверност, пълнота и човешки облик на засегнатите в документа теми. След разписването на историите си дадохме сметка, че те са твърде ценни, за да потънат в забравата като работен файл на нечий компютър и трябва да бъдат показани и споделени. Имената на главните учестници са променени, но описаните събития и случки са съвсем истински и като такива, съдържат в себе си както добри, така и откровено лоши примери в приобщаващото образование. Затова се спряхме на хрониката като жанр, който дава възможност на читателя да направи своите изводи чрез опита и нагласите си, на база обективното представяне на фактологията.

Историята от Словакия представят по-скоро добри практики и положителна гледна точка и са събрани от доброволци и от екипа на Словашката асоциация за спина бифида и/или хидроцефалия.



Вярваме, че всеки с отношение към приобщаващото образование ще намери по нещо за себе си и ще се обогати, прочитайки тези истории. Още по-полезни, ще са те за професионалистите в образователната система, които често въпреки дългогодишния си стаж, нямат личен опит в работата с учениците със спина бифида и хидроцефалия (поради честотата на тези увреждания).

Напомняме, че достъпът до всички Multi-IN ресурси е свободен. Позволява се неограниченото използване, разпространение, превод и възпроизвеждане във всяка среда, при условие, че авторите и оригиналният източник са посочени.

Всички материали са достъпни на страницата на Multi-IN:

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

Авторите биха искали да благодарят на родителите и децата от България и Словакия, които споделиха личните си истории и допринесоха с опита си в образованието за разработването на тези хроники и на всички продукти Multi-IN.



## РОЗА



Роза е на 13 години. Живее с майка си и баба си в малък областен град. Тя е родена със спина бифида и хидроцефалия. Страда от епилепсия. Има добър контрол над тазовите резервоари, но и чести урологични инфекции. Влиза в пубертета сравнително рано и го кара тежко, с пристъпи на световъртежи и припадъци.

За придвижване най-често ползва количка, която майката или бабата управляват и бутат. Това налага те да са почти непрекъснато до нея. От няколко месеца Роза има и електрическа количка. Харесва и да я ползва, защото е самостоятелна.

Роза започва градина на три години, в масова група. Придружават я бабата или майката: носят я, бутат количката, помагат и с тоалета, хранят я и я преобличат. Роза ходи с желание.

Продължава в кварталното училище с повечето деца от градината. В класа има още двама ученика с увреждания. Учителката полага усилия да ги приобщи като всяка седмица размества местата на учениците, така че да се опознаят по-добре. Децата от класа се държат добре с Роза. Помагат и при нужда, но това рядко се налага, защото майката или бабата са винаги на разположение.

Училището е със стълби до първия етаж, а коридорите са на нива. За да стигне до класната стая на първия етаж, майката и бабата на Роза я вдигат. Възползвайки се от предизборна кампания, майката успява да осигури общинско финансиране за подобряване на достъпността в училище. Монтират се естакади на задния вход и в коридорите, но се оказват неизползваеми заради големия си наклон. В последствие, по инициатива на майката, директорката на училището кандидатства по национална програма и получава финансиране за асансьор до първия етаж. Специализираните кабинети на горните етажи обаче остават недостъпни.

В сградата на училището има тоалетна за хора с увреждания, но е твърде тясна за количката на Роза. За да влезе, майката и бабата трябва да я вкарат на ръце. Детето избягва да я ползва. Това според лекарите е най-вероятната причина за честите урологични инфекции.

Роза е чувствителна към силни звуци. Често сменя настроенятия си. Понякога изпада в нервни кризи. Това се засилва след навлизане в пубертета. Когато е в първи клас, след обследване от специалисти са установени обучителни затруднения. С нея започват да работят специален педагог и психолог. Това се случва по време на индивидуални сесии, докато другите деца имат часове по физическо и музика. Майката е доволна от ресурсното подпомагане, защото в тиха и спокойна обстановка, Роза възприема материала по-добре. Психологът и оказва голяма подкрепа при някои от пубертетните кризи.

Специалният педагог извършва писменото и устното оценяване. През последната година, в която предстоят зрелостни изпити, често се случва останалите ученици да негодуват срещу облекчените условия на изпитване, които се прилагат за децата със специални нужди.

Съгласно решение на местното управление в образованието, като дете със СОП, Роза има право да избира средно училище по своя преценка, без да се явява на изпити. **Майката проучва средните училища в града. Казва, че профильт на училището няма значение, стига да е архитектурно достъпно.**



## ДОНА



Дона е на 19 години, със спина бифида и хидроцефалия. Инконтинентна е, но без инфекции. Консултация с уролог не е правена никога. Има често главоболие. Ползва рингова количка на закрито и за кратки разстояния.

Дона е от ромско семейство. Живее в голям град. Родителите и нямат образование, но посвещават много усилия, за да образуват децата си. В момента бащата работи, а майката се грижи целодневно за момичето, в това число и в училище.

Дона започва училище сравнително късно, на 9 години. Не е посещавала детска градина. Няма основателни медицински или други причини за отлагането. Майката споделя, че трудно намират училище, в което да я запишат, заради количката. Директор на училище в отдалечен квартал се съгласява да я приеме, при условие, че е с придружител. Така Дона и майка и тръгват на училище. Бащата ги води и взема с колата всеки ден. Съучениците и персонала показват положително отношение, но момичето се адаптира трудно. Не говори почти с никой. Затваря се още повече при повишаване на тон и шум. Ходи с нежелание. Забелязват се затруднения в усвояването на материала. Дона ползва подкрепящи услуги: специален педагог и психолог.

След четири години, директорът казва на семейството, че Дона „вече не е за това училище“ и трябва да потърсят друго.

Родителите я преместват. В новото училище се обучава индивидуално, по нейно настояване. Не влиза в клас и няма контакт с деца. Цялото семейство, заедно с малкото братче, пътуват всеки ден и я изчакват в автомобила, докато приключи уроците. Училището е със стълби и бащата я качва на ръце. От Общината монтират две релси на входа. Това до някаква степен облекчава положението, но наклона е голям и ползването им винаги изисква асистенцията на поне двама човека. Бащата спира за известно време работа, за да и помага.

В училището няма обособен кабинет за индивидуално обучение. Всеки ден семейството чака в коридора, за да се освободи стая.

Въпреки лошите условия и организация, в това училище момичето попада на учител по български език, който влага време и усилия и успява да я научи да пише и чете. Майката е много горда с това постижение.

С времето Дона започва да търси контакт с деца и иска да смени формата на обучение. Следват две смени на учебни заведения, но момичето не се чувства добре.

Майката на Дона търси подкрепа от РУО. Насочват я към близкото квартално средно училище. Там приемат Дона в редовен клас. Директорът намира стая за класа на първия етаж, който е на нивото на земята. В сградата има тоалетна за хора с увреждания. Детето може да се придвижва самостоятелно в класната стая и по коридорите, да излиза и влиза от сградата, да ползва тоалетна.

Майката и дъщерята вече не се нуждаят от шофьор и бащата започва по-добра работа. Майката продължава да я придружава, но изчаква на пейките в двора. Дона настоява за това. Така се чувства по-сигурна.

Класната я приема с думите „Това, че е в количка не значи, че не трябва да има бъдеще“. Учителите са внимателни и Дона започва да ходи с желание. Завързва по-близки приятелства с две момичета. Целият клас я приема добре. Помагат и с вратите, носят и учебниците, придружават я до магазина. Когато момче от съседен клас я нарича „инвалид“, съучениците скачат да защитят Дона и едва не се стига до бой.

В новото училище Дона не ползва услугите на ресурсен учител или друга форма на ресурсна подкрепа. Когато се появят пропуски с материала се възползва от допълнителни консултации с основните преподаватели. Разбрала е, че в спокойна среда, лице в лице, работи по-концентрирано и възприема по-добре.

Майката споделя, че в сегашното училище Дона се чувства щастлива. **„Хубаво е да има такива директори, които и за едно дете правят промени.“**



## ВИКТОР



Виктор е на 18 години, със спина бифида и хидроцефалия. От 7 годишен се придвижва самостоятелно с рингова количка. Занимава се със спорт в свободното време. Катетеризира се по 5 пъти на ден и приема лекарства. Често страда от урологични инфекции. Живее с майка си и баща си в голям град. Тази година завършва средно образование.

Виктор е преминал през всички образователни етапи. Майката описва първите години като много трудни и споделя, че чак в гимназията започва да се чувства приобщен.

В момента Виктор учи в професионална гимназия, заобиколен предимно от момчета, много от тях роми. Въпреки първоначалните притеснения на семейството, там Виктор среща много приятели. Те му помагат да се придвижва по-лесно в училище и да носи учебници и покупки.

**От 14 годишен ходи сам на училище с градски транспорт. Понякога сменя няколко превозни средства. В случай на нужда му помагат съученици, персонала на превозното средство, полицаи от метростанциите или непознати. Родителите не са спокойни, но осъзнават, че самостоятелността и свободата, които е постигнал са безценни.**

Момчето води активен социален живот със съучениците си. Често излизат след училище, събират се на купони, тренират заедно.

Случвало се е деца да го нарекат „инвалид“ и да се обиди, но според майката бързо забравя.

Семейството на Виктор се насочва към тази гимназия единствено заради изградената достъпна архитектурна среда. Интересите на момчето и профилът на училището не са фактор при избора. Сградата е снабдена с рампа до първи етаж, асансьор и тоалетна за хора с увреждания. Виктор може да стигне самостоятелно до всички помещения. Не ползва асистенция от възрастен в училище.

Когато е на три години, в близката детска градина разкриват група за деца със специални образователни потребности (СОП). Вики не може да ходи и е приет в групата, където е единственото “интелектуално-съхранено дете”. Повечето деца са с аутизъм, разстройство в развитието, интелектуални затруднения. Не след дълго майката забелязва, че Виктор спира да говори, започва да имитира звуците на другите деца и системно да удря главата си в леглото. Обръща се към директорката с молба да го преместят в масова група. Друга причина за молбата е, че стаята за децата със СОП е на третия етаж и изкачването на стълбите с дете на ръце е много трудно за нея.

Директорката се съгласява, при условие, че Вики е с придружител. Семейството наема асистент със собствени средства. Когато плащането на асистентската заплата става непосилно, майката започва да придружава детето в градината. Остават заедно до края на четвърти клас.

**Малко преди да навърши 7 години Виктор получава първата си рингова количка. Към днешна дата майката оценява, че е било грешка да чакат толкова дълго.** По същото време започва първи клас в кварталното училище. Сградата разполага с транспортна рампа на задния вход. Няколко години класът му остава да учи на първия етаж.

В началото на 4-ти клас директорката съветва майката да потърси друго училище, защото класът не може да остане на първия етаж. Етажът е отреден само за малките ученици и **„компромис с Виктор би означавал дискриминация към тях“**. Назряват конфликти с родителите на по-малките деца. **„Няма всички да страдат заради един!“** казват родителите от настоятелството.

Виктор остава в същото училище. Стаята му е на втория етаж и цяла година майка му го носи по стълбите.

Майката започва да търси друго решение, а именно: монтирането на асансьор. Съоръжението е скъпо и за директорката инвестицията „няма смисъл“. Майката изпраща писма до различни институции на местно и национално ниво, но не получава отговор. Това не я отказва и тя стартира подписка сред родители и съседи от квартала. Обикаля градинки и детски площадки, за да търси подкрепа. Попада на човек, който приема каузата присърце и чрез него, в година на парламентарни избори, местната власт отпуска средства за построяване на два асансьора – в училището на Виктор и в съседната гимназия.

6 месеца след монтажа, асансьорът все още не работи и чака да преминат нужните инспекции. В този период момчето не ходи на училище. Учи от вкъщи. Майка му вече е започнала работа и няма кой да го носи по стълбите.

**„Накараха ме да се подпиша, че след като няма да идвам с него в училище, отговорността при ползване на асансьора е изцяло моя. Той нямаше придружител, а аз си бях намерила работа.“**

Родителите подписват декларацията и се надяват, че въпросът е чисто формален. Няколко месеца по-късно, в училището се провежда учение за пожарна безопасност. По време на последния час за деня, човек от персонала влиза по стайте и предупреждава за пожар. Децата се втурват по стълбите, а 11 годишният Виктор влиза в асансьора и натиска бутона. Докато пътува надолу, токът е спрял и детето остава в пълна тъмнина, затворен между етажите. Чува само превъзбудени викове „Пожар!“. Успява да се съвземе от уплахата и звъни по мобилния телефон на баща си, който телефонира на ръководството на училището. До обаждането на бащата никой не е установил липсата на Виктор.

Психически момчето се възстановява трудно след случката. Дълго след инцидента не може да стои в затворени пространства и се налага бабата да го придружава в училище за няколко месеца. Майката подава сигнали до различни институции, но така и не разбира кой носи отговорност за случая.

За 7 години родителите на Виктор не успяват да намерят общ език с ръководството на училището. **Директорката е добронамерена и се опитва да помогне, според собствените си разбирания. Отказва да остави класа на първия етаж и да подкрепи усилията на майката, а в същото време организира базари за събиране на средства, „за да може Виктор да проходи“, без да потърси съгласие или да уведоми предварително родителите.** Това води до редица неудобни ситуации със съседите от квартала, които коментират доходите и покупките на семейството в бакалията. Друга приумица на директорката е момчето да носи бяла народна носия, за да проходи. Родителите често се замислят да сменят училището, но близостта до дома и вътрешната убеденост, че нещата трябва да се случват по-различен начин, ги задържат.

В първи клас Виктор е приет като ученик със СОП, без да е обследван. Според ръководството, всички деца с колички са със СОП и им трябва подкрепа, без да е ясно каква. Той трябва да работи със специален педагог и психолог няколко пъти седмично. Докато класа има час, Вики е извеждан в отделна стая, където се провежда ресурсната подкрепа. Детето се бунтува, иска да е със съучениците си и не съдейства на специалистите. В крайна сметка специалните часове са преустановени.

Класният ръководител не успява „да се справи с дисциплината“. Притеснен, детето да не се нарани, той прави непрекъснати забележки и ограничава мобилността му. Стига до там, че му забранява да се мести от количката на стол, за да не падне. Прави му забележки за непохватността. Вики е палав и игрив. Не демонстрира особен интерес към материала. Учи трудно и му отнема повече време, в сравнение с другите деца. Това го изнервя. Не след дълго следват диагнозите „хиперактивност“ и „дефицит на внимание“.

След като отказва да работи със специалистите в училище, майката го записва на консултации с външни експерти в частни кабинети. Опитват да работят с психолог, логопеди, лингвисти. Виктор продължава да не съдейства.

В началното училище любимият предмет на Виктор е физическото възпитание. Салонът е на третия етаж, но майката го качва всеки път когато се наложи. Учителката го включва в заниманията като измисля игри с децата или му възлага индивидуални задачи.



## БОРИС



Борис е на пет години, със спина бифида. Има частична пареза на едното краче. Ходи самостоятелно като накуцва, качва стълби и тича. Катетеризира се 5-6 пъти дневно. Ползва памперс. Живее с родителите си в голям областен град.

Когато Борис е на 3 години майката решава да се върне на работа. Започва да търси подходяща детска градина. Притесненията на семейството са свързани с нуждата Борис да бъде катетеризиран 2-3 пъти в рамките на работния ден. **Майката преценява, че такава помощ може да потърси от медицинските сестри, с които всички градини в България разполагат. Въпреки, че нормативната уредба вменява това задължение на сестрите в градини и училища, майката е чувала за случаи на отказ.**

При първата среща със сестрата, майката носи със себе си цялата медицинска документация и прави нагледна демонстрация. Сестрата се съгласява и започва да катетеризира Борис в медицинския кабинет по два-три пъти дневно. Сменя и памперса на момчето. Всичко върви гладко. Майката се връща на работа, а детето се чувства добре в градината. Има приятели и ходи с желание.

Проблем се появява само когато сестрата отсъства по болест или е в отпуск. В тези дни майката и бащата излизат от работа, за да го катетеризират. Няколко пъти се опитват да убедят заместващата сестра да поеме това задължение, но срещат неразбиране и нежелание. Една от сестрите дори предлага да постави постоянен катетър на момчето, „за да не се мъчи“.

Борис ще започне училище след две години, но майка му вече е притеснена за този момент. Започнала е да проучва близките училища. **Страхува се, че ще се наложи да напусне работа, за да катетеризира детето в училище.** Допълнително с това се притеснява от подигравки за памперсите. Обмисля да срещне детето с психолог, за да се справи с потенциалната травма.



## СТЕЛА



Стела е на 8 години, със спина бифида и хидроцефалия. От 2 годишна възраст се придвижва самостоятелно с рингова количка. Навън често се налага да я бутат, но най-вече заради неравности и високи бордюри. Самокатетеризира през изкуствен отвор на корема. Стела живее с майка си в голям град. Бащата също помага в отглеждането.

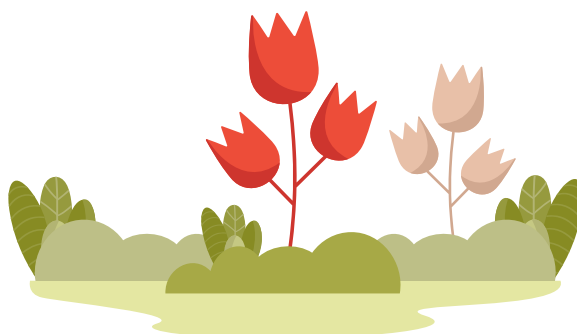
Стела започва да посещава предучилищна група към близкото училище когато е на пет. Заниманията се провеждат до обяд и децата учат на чинове. Според майката, традиционните детски градини не са подходящ вариант за дете, което използва активно количка: имат стълби, а децата често излизат на двора; тоалетните са общи и малки; заниманията се провеждат на ниски масички.

Детето не продължава първи клас в същото училище, защото стаите на първокласниците са на втория етаж.

Директорката на съседно училище поема ангажимент да остави класа на Стела на първия етаж поне четири години. Сградата има външни стълби до първия етаж. Със съдействието на кмета на града, построяват рампа, но наклонът е прекалено голям, за да я ползва самостоятелно. Майката също среща затруднения да ползва рампата без помощ.

Училището разполага с тоалетна за хора с увреждания, отделена преди години за друг ученик. Помещението е прекалено тясно, за да може момичето да го ползва самостоятелно с количката си. Налага се майка и да идва и да и помага в катетеризирането. Майката разговаря с медицинската сестра да поема този ангажимент, но тя отказва.

Преди да започне първи клас, майката се свързва със специален педагог, който обследва Стела. Не се установява нужда от ресурсна подкрепа. Момичето се справя с материала. В последствие майката забелязва, че често **събаря предмети от чина (моливи, учебници), трудно се ориентира в пространството, често се удря в стени. Класната мисли, че Стела прави това нарочно, за да привлича внимание.**



Стела няма близки приятели в училище. Общува с едно-две деца. Понякога е обект на обиди и вербален тормоз от група деца от класа. Едно от момчетата си позволява да я ритне и удри. Класната не успява да се справи с проблема. Не взема страна, защото това са „детски работи“. Майката подава редица сигнали до директорката, РУО (Регионалното управление на образованието), МОН. Свързва се с адвокат и обмисля завеждане на дело. В крайна сметка агресивното момче се премества в друго училище и ситуацията се успокоява.

**Стела трудно приема обидите от съучениците. Има периоди, в които става много емоционална и плаче. Тогава майката я спира от училище за седмица-две, докато се успокои.** Майката би искала да се консултира с психолог, но се притеснява, че в града няма добри специалисти, които познават спецификите на децата със спина бифида и хидроцефалия и консултациите могат да навредят на детето.

Майката води и взема Стела от училище, остава да я катетеризира. След часовете я води на рехабилитация и други извънкласни занимания. Двете прекарват целия ден заедно и това води до допълнителен стрес помежду им.



## ЕЛИФ



Елиф е на 17 години. Живее с родителите и по-малкия си брат в малък планински град. Ражда се с тежка форма на спина бифида, която до момента не е оперирана. Семейството прави ежедневно стерилни превръзки, за да я предпази от инфекцията. Момичето е трудно подвижно, с пълна пареза на долни крайници. Не успява да стои самостоятелно седнала. Придвижва се в количка, в полулегнало положение. Има добра фина моторика. Майка и я катетеризира няколко пъти на ден.

**Елиф не чува и не може да говори. Със семейството си общува чрез жестове с ръце, които само близките разбират.** Кара тежък пубертет. Често изпада в нервни кризи и плач.

През първите четири години, Елиф посещава редовен клас в масово училище. Родителите я записват заради контакта с децата. Момичето не може да възприеме нищо от материала, защото не чува. Не се научава да чете. Обича да рисува и преписва текстове като картини, без да знае значението им. Паралелно с Елиф работят специален педагог и психолог. Харесва и контактакът с децата.

Училището е със стъпала. Служители помагат с повдигането на количката. През тези четири години майката е неотлъчно до нея в клас.

След четвърти клас продължава обучението в самостоятелна форма, в училище. От 3 години губи желание и отказва да посещава училището, по каквато и да е повод. Според майката, след навлизане в пубертета Елиф е изнервена след контакти с деца и предпочита да ги избягва. По същото време спира да посещава рехабилитационния център. В момента работи по индивидуални материали, които учителите изпращат електронно. Не провежда лични консултации с тях.

Елиф няма среда извън семейната. Външни за семейството хора, включително и учителите не успяват да комуникират с нея.

**Когато е малка, с нея работят логопеди от града. Те категорично отказват да прилагат универсалния жестомимичен език или други системи за комуникация.** Учат я да проговори, но това така и не се случва.



**ЕВА**

Ева е на 13 години, със спина бифида и хидроцефалия. Използва стабилизиращи ортези. Навън се придвижва с патерици. Катетеризира се 5 пъти дневно и успява да постигне известен контрол. Има кожни проблеми и труднозарастващи рани. Живее със семейството си в голям град.

**От три годишна възраст Ева ползва асистент, предоставен по общинска програма.** За 8 години само една жена заема тази позиция. Първоначално тя придружава Ева в детската градина, помага със стълбите и с тоалета, води я на рехабилитация и извънкласни занимания. **Когато Ева е на 5 години, родителите започват да я катетеризират. Обучават асистентката и тя поема това задължение в градината.** За целта използват медицинския кабинет.

Преди да започне първи клас, родителите проучват близките училища. Ева е с асистент и качва стълби, така че асансьор и рампа не са толкова належащи. По-важно е да има широка тоалетна за хора с увреждания или помещение, в което детето да се катетеризира. Училището, което разполага с нужните условия отказва да я приеме, тъй като адресът и е извън териториалния му обхват. Родителите се обръщат към РУО (Регионално управление на образованието), от където ги насочват към друго училище, заради добрите специални педагози, без да е установена нужда от такова подпомагане. Родителите търсят съдействие от медиите. След серия от материали в местната преса, Ева е приета в исканото училище.

След записването на детето, директорът осигурява пълна подкрепа. Класът е настанен на първия етаж в сграда, която е със само три стъпала. Предоставено е помещение за катетеризация. Класната ръководителка успява да изгради сплотен клас, където Ева се чувства равноправна и пълноценна. Създава добри приятелства с децата от училище.

Родителите дават ясни напътствия на асистентката и често разговарят с нея. Целта им е помощта да е възможно най-малка, за да се насърчи детето да се справя само. Асистентката не влиза в учебните часове. Катетеризира Ева през малките междучасия, за да може момичето да играе с децата през голямото.

Когато Ева се научава да се самокатетеризира, помощта на асистентката се ограничава предимно до носенето на тежката чанта до и от училище. Ева изявява желание да остане сама в училище. Родителите разговарят с училищното ръководство и класната и с леки реорганизации успяват: директорът предлага втори комплект учебници, който да се ползва само в училище; Ева получава ключ за една от тоалетните, където монтират малка аптечка за принадлежностите и; детето използва единични листове, вместо тетрадки. Чантата и се олекотява значително и в 6-ти клас тя продължава без асистент. Децата от класа и помагат с качването на стълби или с носенето на покупките.



## МОНИКА



Моника е на 15 години, със спина бифида и хидроцефалия. Ходи самостоятелно без помощни средства. Понякога е нестабилна и лесно губи равновесие. Изкачва стълби като се държи за парапет. Започва да катетеризации на 9 години. До дванайстата и годишнина, семейството и живее в голям областен град в България. След това се мести в чужбина.

Когато Мони е на 3 години, родителите и я включват в общинска програма, която осигурява асистентска грижа за деца с увреждания от региона. **Започва детска градина придружавана от асистентка**, която и сменя памперсите, помага в придвижването и се грижи за безопасността и.

Моника продължава в училище с асистентка. За близо 9 години на тази позиция се сменят повече от 10 жени. **Нито една не се съгласява да се обучи да катетеризира детето. Медицинската сестра също отказва да поеме този ангажимент. Налага се майката да идва в училище поне веднъж на ден.**

Мони започва да среща затруднения с материала и асистентката влиза в час да и помага с уроците. Обикновено стои на чина до Мони и обяснява урока на по-достъпен език, докато учителката се занимава с другите ученици. Паралелно с детето работи специален педагог след часовете.

Моника се разбира добре с повечето от асистентките си. Случва се две от тях да проявят агресия. Майката сигнализира фирмата доставчик на социалната услуга и договорите им са прекратени.

Мони се придвижва без помощни средства, но е нестабилна. Майката се притеснява детето да не падне по стълбите или да бъде наранено от тичащи деца през междучасията. **Директорката отказва да осигури допълнителни парапети на стълбите при входа или да премести класа на първи етаж, защото детето ходи и „няма нужда“.**



Всички тоалетни в училище са с клекало. Кабинките са прекалено тесни, за да се ползват с асистент. Често се налага асистентката да сменя памперсите на Мони по коридорите, докато другите деца са в час. **Майката многократно разговаря с директорката по въпроса без резултат. След като подготвя жалба до РИО бързо се намира подходящо помещение.**

Класната полага усилия в приобщаването на Моника: кани майката да говори по време на родителски срещи; обяснява на децата състоянието и и ги насърчава да помагат; понякога работи самостоятелно с нея и съгласува заниманията с ресурсния учител. Мони се разбира добре с класа си. Успява да изгради приятелства с няколко деца. Случвало се е да бъде обидена от съученици, но асистентката се намесва и тушира напрежението.

Влошаване на здравословното състояние на детето и належаща сложна и скъпа операция, мотивират семейството да емигрира. Тогава Моника е на 12 години.



## АЛЕКСАНДРА



Александра е 15 годишно момиче, със спина бифида и хидроцефалия. Живее с родителите и баба си в малък областен град. Ходи самостоятелно, но само на кратки разстояния. Нестабилна е и се уморява бързо. Качва стълби като се държи за парапета. Катетеризира се през три часа, все още не успява сама. В това отношение е напълно зависима от майка си и баба си. Семейството я насърчава. Прави консултация с уро-сестра по време на регулярни урологични прегледи в чужбина, без резултат. Физиологична причина не е установена.

Когато Александра е на 4 години, родителите и я записват в детска градина. Ходи рядко и само за няколко часа, защото в градината няма кой да сменя памперсите и да я катетеризира. В този период често се лекува в болници. През повечето време за нея се грижи баба и, у дома.

Първи клас започва в близкото училище. Бабата получава разрешение да идва в училище, за да я катетеризира и да сменя памперса. Първоначално това се случва в малко складово помещение, използвано от чистачките. В сградата има тоалетна за хора с увреждания, но не е в изправност. Намират решение чрез училищната сестра, която позволява да ползват медицинския кабинет през голямото междучасие. Семейството е благодарно за разбирането и счита, че би било прекалено да искат от сестрата да извършва катетеризациите.

Класният ръководител от самото начало успява да изгради положителна атмосфера. Децата помагат на Алекс. Никога не се е стигало до обиди или конфликти. Въпреки това, момичето не успява да изгради по-близки приятелства, които да излязат извън училище. В горните класове за класен ръководител е определена преподавателката по физическо възпитание. Алекс е освободена от тези часове и контактите с нея са минимални.

Александра се справя добре с учебния материал. Прави впечатление на прилежна и любознателна ученичка. Често получава похвали. На зрелостните изпити получава отлични оценки, които и позволяват да избира измежду най-добрите гимназии в града. След много размисли, семейството решава да не се възползва от тази възможност. Алекс продължава в досегашното училище. То е близо до дома, изградени са добри отношения с екипа и е установена рутина за катетеризациите. **Сигурността и комфортът надделяват над интересите и възможностите на детето.** През гимназиалните години Алекс продължава да е все така прилежна. Често влиза в конфликт с майка си, защото „учи повече отколкото е нужно“.

В училището има специализирани кабинети по физика, биология, география, компютърно обучение и др., които са разположени на различни етажи в сградата. **Качването и слизането по стълбите за нея е предизвикателство и отнема цялото време през междучасията. Тъй като все пак се справя, ръководството не счита за нужно да взема мерки и да мести класа на един етаж.**

Цялото семейство е ангажирано с образованието на Александра. Баща и я води сутрин с колата, влиза с нея в училище и носи чантата до стаята на втория етаж. Бабата идва в голямото междучасие да я катетеризира и я взима след часовете. При хубаво време се прибират пеша. Бабата носи тежката раница.



## МАРТИН



Мартин е 16 годишно момче със спина бифида и хидроцефалия. Живее с родителите си в малък град. Ползва активно рингова количка. Има чести урологични инфекции, придружени с висока температура, заради които отсъства от училище. Все още не може да се катетеризира сам и родителите му помагат.

**Основното училище на Мартин е на 200 метра от дома му, но всеки ден баща му го кара до там. Плочките на тротоарите са толкова счупени, че количката едва се придвижва.** След няколко скъпи ремонти, баща му решил да ползват автомобила за тези 200 метра.

В момента Мартин учи програмиране в гимназията. Специалността не му харесва и го затруднява, но училището разполага с асансьор и тоалетни за хора с увреждания. Достъпната архитектура е причината момчето да учи в това училище. **Всъщност интересите му са свързани с химия и биология и чужди езици, но училищата, които ги преподават са изцяло недостъпни.**

Мартин не успява да се катетеризира сам. Често забравя поредността на стъпките. Случва се да се притесни, защото тоалетната не се заключва. **Директорката отказва да осигури ключ и се налага майка му да идва в училище и да му помага.** Освен да му помага с катетеризацията, тя го води и взима, което заема целият ден.

**В първи клас е зачислен ресурсен учител, без да е обследван, само защото Мартин ползва количка.** След няколко месеца работа с ресурсния учител, учителя сам преценява, че детето няма нужда от допълнително подпомагане.



## КАТКА



Катка е на 17 години и живее в планински град. Тя е със спина бифида. Ползва ортези и канадки. Тя се справя отлично в училище. Има широки интереси: химия, биология, чужди езици и изкуство. Всички учители са с прекрасни впечатления от момичето. Катка е общителна и уверена. Има приятели в класа, с които прекарва свободното си време. **Заедно се разхождат, посещават театри и концерти.**

За да подкрепи училищния и социалния живот на Катка, майка и е винаги готова да я закара или вземе с колата. Намерила си е работа с гъвкаво работно време, което и позволява да е на разположение на дъщеря си.

Въпреки добрите оценки и успешното социално приобщаване, не всичко в училището върви гладко. Най-големият проблем за Катка е недостъпната архитектура. Училището е с няколко многоетажни постройки, които са без асансьори. Има специални кабинети по история, химия, география и др., които се помещават в отделни сгради. **Често се случва междучасията да не са достатъчни за Катка, за да се премести от една стая в друга.** През зимните месеци дворът е покрит със сняг и момичето не може да се придвижва между сградите. Тогава остава в класната стая, а учителят я включва онлайн.

Като цяло, ходенето на училище през зимата е предизвикателство. **Училищният двор е покрит със сняг, а деца и учители стигат до входа през малка ледена пътека.** Катка не може да върви с патериците и се налага майка и да я придружава всеки ден до класната стая.

В момента има тоалетна за хора с увреждания, но само благодарение на настояването на родителите. До преди няколко години тоалетната е била с клекало и е било невъзможно момичето да я ползва без асистенция.

Майката споделя, че за да помага на Катка да се придвижва между сградите, често се налага да ходи по 3-4 пъти на ден до там. До преди няколко години **в близост до училището не е имало места за паркиране за хора с увреждания.** По настояване на семейството, такива места са били разграфени. В момента, въпреки че са налични, тези места често са заети от коли на учители или големи ученици, които нямат право да ги ползват.

През пролетта и есента, Катка предпочита да ходи пеша на училище. Имала е проблеми с **паркирани върху тротоарите автомобили.** Родителите и подават сигнал и местната власт разчиства автомобилите и поставя колчета. Семейството има конфликти със съседите, но Катка може да ходи безопасно на училище.



## Опит споделен от специален педагог от работата с дете със спина бифида и хидроцефалия в масовото образование.

Опитът ми в приобщаващото обучение на момиче със спина бифида и хидроцефалия в масова детска градина доказва, **че активното сътрудничество между всички заинтересовани страни може да доведе до очаквани резултати.** Отношението на родителите и тяхната всеотдайност и инициативност, активното сътрудничество между различните професионалисти от ранна възраст, подкрепата на специалния учител, сътрудничеството с екипа на детската градина, отзивчивостта на общинските власти да осигурят педагогически асистент, както и подкрепата на медицинските лица в подпомагането момичето с тоалета – всичко това полага основите, върху които се надгражда успехът. Не по-малко важни за успешното приобщаване на Ханка са нейните учителки в детската градина, нейната асистентка, децата в групата и техните родители. Всички я приемат с любов като една от тях, помагат да се адаптира към новата среда. **Те никога не я накараха да се чувства различна.**

Обобщението, което може да се направи въз основа на извършените специални педагогически и психологически диагностики, както и въз основа на споделеното от родителите, училищното ръководство и учителите, води до извода, че след една година процес на адаптация, приобщаващото образование беше успешно и то не само в ученето, но и по отношение на емоционалните и социалните процеси. Въз основа на специално-педагогическия скрининг се установи значително подобрене на когнитивните ѝ функции. Задачите от Индивидуалния учебен план (ИУП) бяха изпълнени изключително добре. В същото време се забеляза значително подобрене в графомоторните умения и развитието на комуникативните умения.

Въз основа на наблюдавания напредък е очевидно, че оставането ѝ в масовата детска градина ще донесе големи ползи за по-нататъшното личностно развитие. В тази връзка професионалистите-консультанти препоръчват тя да продължи образованието си в масовата система, където обучението да продължи според ИУП, който да отразява увреждането на детето. Успешното приобщаване на дете с физически увреждания (спина бифида) може да бъде добър пример за други родители, както и за други хора с увреждания.



## РОМАН



Опит споделен от класен ръководител на клас с дете със спина бифида и хидроцефалия в масово училище.

Преди четири години в първи клас наред с малките първолаци влезе Роман, момче с физическо увреждане - спина бифида. Имаше нещо в походката му, което издаваше, че краката не го слушат съвсем и вероятно животът му не е бил лесен, но той веднага ни спечели със своя чар. Лицето му грееше от щастие, любопитство и страст за учене.

Днес той е „голяма работа“ благодарение и на труда на своите родители. Например в часовете по математика пресмята най-бързо и вярно от всички в класа и се превръща в „Краля на математиката“, чете добре - има добри общи познания за света от енциклопедиите.

Роман е много усърден и целенасочен, популярен е в училище със своята доброта. Децата го приемат такъв, какъвто е. Още през първата учебна година го избраха за председател на класа. Ние му помагаме в малките неща, като носенето на тежката чанта, но и той ни учи на важни умения за живота. **Благодарение на него се учим да сме по-внимателни, по-мили и толерантни, да подхождаме по-спокойно към дребните проблеми в ежедневието. Разбираме също, че хората с уврежданията са част от живота ни, те са едни от нас. Освен това осъзнаваме и ценността на здравето.**

Роман, със своята упоритост и силна воля за преодоляване на проблемите, ни дава добър урок за живота. Няма да забравя ситуацията в близкия парк, когато децата се пързалиха по пързалка, а той стоеше и я гледаше. Отидох при него, за да му помогна да се качи. Когато го се приближих той ми каза: "Просто си мисля, че и аз мога сам." И го направи след няколко месеца. Той го направи сам!

Неговата упоритост е наистина възхитителна. Успява не само в ученето, но и в извънкласните занимания като тренировките по плуване, училищните екскурзии, военното обучение, пързаянето с кънки. Той е просто един от нас. Вече не възприемаме неговото увреждане като недъг, а като благословия. Със своята личност и приятелство, той отваря не само очите ни, но и сърцата ни.

Въпреки че аз съм негов учител, той ме учи на толкова много. Той е дар в живота ми и аз съм му благодарна!

**„В края на краищата ние сме отговорни не само за това, което правим, но и за това, което не правим.“**

Даниела Губкова, Класен ръководител

стр. 24



## ДОМИНИК



### Ученик със спина бифида и хидроцефалия и неговия поглед над образованието.

Училището – свобода или отговорност? Две понятия, които са толкова далеч едно от друго. Има ли някаква връзка помежду им? Необходими ли са за цял живот? Можем ли да ги постигнем? Можем ли да ги оценим? Може ли да ги измерим? Разбирам свободата като способност на моята уникална личност да решава какво да прави или не, да решава по отношение на някого или нещо. Свободата обаче носи със себе си последствия – като това да поема пълната отговорност за изказаните от мен мнения и конкретни решения, взети от същата и все така уникална личност; както отговорност за последствия в случай на грешка или неуспех. Погледнато от друг ъгъл, усещам свободата като липса на принуда. Способността да се решава независимо и свободно се предшества от много дълъг процес, който включва огромен брой малки стъпки. Живея 17 години и съм направил някои от тях.

Аз, като всеки друг, от най-ранно детство съм повлиян от хора и събития; от средата, която ме заобикаля. Не си спомням болницата като своя първи дом. Първите ми спомени са за семейството ми. Ето къде започва процесът на формиране на човешко-социалното ми същество. Това човешко същество трябва да осъзнава последствията от действията си. Изправих се пред първите си предизвикателства в среда на любов и приемане. Трябваше да се науча да уважавам родителите си, да съжителствам със сестрите си и да разбера, че не всичко за което, мечтаей ще бъде постигнато. Трябваше да приема обстоятелствата, а това понякога е голямо предизвикателство.



Други важни стъпки по пътя ми към свободата и отговорността ме доведоха до частната детска градина "Лиенка" в Смоленице. Беше нелеко предизвикателство за педагозите там да се изправят пред моята смела личност, за да ме формират. Всеки ден бях зависим от помощта на учителите, най-малкото, за да преодолеем многото стълби. Не всички можеха да помогнат или пък искаха да го правят. **Желанието на моята учителка да преодолява тези бариери заедно с мен, отново и отново, ми показа, че проблемите имат решение.** По-късно през годините, започнах да оценявам все повече усилията на учителите тогава. За тях нямаше специална награда, нито пък това, което правиха беше особено приятно. В онези дни основно се забавлявах в детската градина, но получих и уроци, които оставиха дълбока следа в мен. Когато ранното детство приключи, трябваше да започна училище. Очаквах ме нови предизвикателства, нови приятели и още повече стълби. Заедно с наученото от учебната програма, добих и разширих много умения. **Още по това време можех да вземам много решения свободно, защото хората около мен винаги питаха и често приемаха мнението ми.** Те ми помогнаха да поглеждам отвъд и ме караха да израсна като личност. Например във втори клас моят учител ми даде възможност да обясня дискретно лошото си поведение и думи. Тази малка и трудна стъпка ме накара да работя и да подобрявам поведението си. След четири години, прекарани в това училище, продължих обучението си в гимназията в Търнава. Трябваше да ставам рано, да пътувам и да се връщам от училище у дома, където често бях сам, защото родителите ми бяха на работа. През детството си редовно сменях училищното бюро с болнично легло. Вездесъщите стълби се превърнаха във второстепенен проблем. **Поредицата непредвидими събития ми дадоха урок за важността на обмислянето и търпението при решаването на комплексните ми проблеми свързани със здравето, които винаги са надхвърляли проблемите на моите приятели и връстници.** Нещо важно, което научих е, че понякога трябва да помоля за помощ, да обясня от каква точно помощ имам нужда и да я приема, или поне част от нея. Това е важно нещо, което ще ме съпътства през целия ми живот, а си давам сметка, че преди съм го пропуснал.



Прекарвам време и с хобитата си. Обичам да пътувам, да снимам и да се срещам с нови хора. По пътя наблюдавам поведението на хората и последствията от него. Едно от нещата, които забелязах е, че по-лесният начин често не е по-добрият. Опитвам се да приема това и да го приложа в действията си. Преди няколко години реших, че трябва да заякна и започнах да спортувам. Не е лесно и не винаги ми се иска да продължа. Понякога просто искам да се откажа. В такива случаи най-често се замислям за първоначалната си мотивация и започвам да премислям всичко положително, което спортът ми дава. Осъзнавам, че тренировките допринасят за изграждането на волята ми. Освен спорта харесвам чуждите езици. В тази област не срещнах трудности, а единствено позитиви. Имам много приятели в чужбина, с които мога да общувам чрез технически средства. Благодарение на езиковите си умения мога да споделя своите мисли и чувства с тях. Срещите с младежи и възрастни с увреждания ме научиха, че моите умения, впечатления и опит могат да служат и да бъдат полезни на другите. Избрах доброволчеството в различна област. Взех активно участие в международен семинар „АБВ в самозастъпничеството“. Дори не подозирах какво ще ми донесе това. Реших да се занимавам със застъпничество за правата на хората с увреждания. Това ми даде възможност да говоря на различни международни форуми, за което няма да получа оценка в училище, но за мен означава много. Благодарение на училището успях да натрупам знания и опит в областта на правата на хората с увреждания на английски език. Мога свободно да дискутирам темата с много хора от различни европейски страни. Направих следващата стъпка към това, което искам да изучавам и правя в бъдеще.

Семейството ми ме прие такъв, какъвто съм и ми помогна да тръгна по пътя към свободата. Наистина ценя възможностите да уча. Времето, прекарано в училище и извън него, ме научи на много и разви уменията ми да вземам решения. Най-ценни за мен бяха хората със свободен ум. Убеден съм, че се учим на свободно и отговорно вземане на решения през целия живот.



# ПЪТЯТ НА ПРИОБЩАВАНЕТО

**хроники и лични разкази**

за опита в образователната система на  
ученици със спина бифида и хидроцефалия от България и Словакия

Автори:

Славей Костадинова

Доминик Дрдул

Терезиа Дрдулова

Даниела Губкова



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

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



**Съфинансирано от  
Европейския съюз**

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

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