

SMERUJEME K INKLÚZII

osobné príbehy zo skúseností

so vzdelávaním žiakov

so spinou bifidou a hydrocefalom z Bulharska a Slovenska



Vytvorené v partnerstve medzi:

Asociácia spina bifida a hydrocephalus - Bulharsko
Centrum včasnej intervencie Trnava - Slovensko

a

Slovenská spoločnosť pre spina bifida a hydrocefalus
ako pridružený partner

Authori:

Slaveya Kostadinova
Dominik Drdul
Terézia Drdulová
Daniela Gubková

**ako súčasť projektu “Multidisciplinárna starostlivosť o žiakov
so spinou bifidou a hydrocefalom v inkluzívnom vzdelávaní ”,**
Erasmus+ project No. 2021-1-BG01-KA210-SCH-000031249

978-80-69027-03-9 (brožúra)
978-80-69027-04-6 (pdf)
978-80-69027-05-3 (html)

OBSAH



Úvod	2
Roza	4
Dona	6
Victor	8
Boris	12
Stella	13
Elif	15
Eva	16
Monika	17
Alexandra	19
Martin	21
Katka	22
Hanka	23
Roman	24
Dominik	25

ÚVOD



VÁŽENÍ ČITATELIA!

SMERUJEME K INKLÚZII je súčasťou súboru vzdelávacích materiálov na podporu inkluzívneho vzdelávania žiakov s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom v materských, základných a stredných školách, ktoré vznikli v rámci projektu Multi-IN. Osobné príbehy dopĺňajú základné vzdelávacie materiály projektu Multi-IN - všeobecnú príručku, manuály a vzdelávacie videá, ktorých cieľom je podporiť multidisciplinárne úsilie odborníkov a rodín o inkluzívne vzdelávanie žiakov s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom.

A zatiaľ čo ostatné materiály Multi-IN sumarizujú celosvetové skúsenosti a osvedčené postupy s cieľom pomôcť zainteresovaným stranám nájsť správny smer v ich práci so žiakmi s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom, tento dokument obsahuje osobné skúsenosti detí a mladých ľudí s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom vo vzdelávacom systéme v Bulharsku a na Slovensku.

Jedenásť príbehov z Bulharska je založených na informáciách z hĺbkových rozhovorov, ktoré náš tím uskutočnil s deťmi a ich rodičmi v procese tvorby všeobecnej príručky Multi-IN. Do tejto všeobecnej príručky sú zaradené samostatné pasáže, ktoré majú dodať dôveryhodnosť, úplnosť a ľudskú tvár témam, ktorými sa dokument zaoberá. Po spísaní príbehov sme si uvedomili, že sú príliš cenné na to, aby upadli do zabudnutia ako pracovný súbor v niekoho počítači, a že ich treba zverejniť a zdieľať.

Mená protagonistov príbehov boli zmenené, ale opisované udalosti a prípady sú skutočné a ako také obsahujú dobré a aj vyslovene zlé príklady inkluzívneho vzdelávania. Preto sme sa rozhodli pre opis ako žáner, ktorý umožňuje čitateľom vyvodiť vlastné závery prostredníctvom svojich názorov a postojov na základe objektívneho podania faktov.

Príbehy zo Slovenska reprezentujú dobrú prax a pozitívny pohľad. Zozbierali ich dobrovoľníci a členovia tímu Slovenskej spoločnosti pre spina bifida a/alebo hydrocefalus.



Veríme, že každý, kto má vzťah k inkluzívnemu vzdelávaniu, si pri čítaní týchto príbehov nájde niečo pre seba a obohatí ho to. Ešte užitočnejšie budú snáď pre odborníkov v systéme vzdelávania, ktorí často nemajú osobné skúsenosti s prácou so žiakmi s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom (vzhľadom na výskyt týchto postihnutí).

Pripomíname, že všetky zdroje Multi-IN sú materiály s voľným prístupom, ktorý umožňuje neobmedzené používanie, šírenie, preklad a reprodukciu v akomkoľvek médiu za predpokladu uvedenia pôvodných autorov a zdroja

Celý súbor je k dispozícii na stránke

www.multi-in.eu

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

978-80-69027-03-9 (brožúra)

978-80-69027-04-6 (pdf)

978-80-69027-05-3 (html)



ROZA



Roza má 13 rokov. Žije so svojou mamou a babičkou v malom okresnom meste. Narodila sa s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom. Má epilepsiu. Vie byť kontinentná, ale má časté urologické infekcie. Do puberty vstúpila pomerne skoro a prechádza ňou veľmi problematcky, so záchvatmi závratov a kŕčov.

Väčšinu času používa na pohyb vozík, ktorý riadi a tlačí jej mama alebo stará mama. To si vyžaduje, aby obe ženy boli takmer neustále pri nej. Roza používa elektrický vozík už niekoľko mesiacov. Používa ho rada, pretože jej poskytuje nezávislosť.

Keď mala tri roky, začala chodiť do materskej školy. Sprevádzala ju buď babička alebo mama: nosili ju, tlačili vozík, pomáhali jej umývať sa, pomáhali jej pri jedení a prezliekaní. Roza tam chodila s radosťou. Neskôr pokračovala v susednej škole s väčšinou detí z materskej školy. Tam boli v triede ešte dvaja žiaci so zdravotným postihnutím. Pani učiteľka vyvinula maximálne úsilie, aby ich začlenila. Každý týždeň menila miesta žiakom, aby sa všetky deti v triede navzájom lepšie spoznali. Deti si s Rozou dobre rozumeli. Pomáhali jej v prípade potreby, hoci to bolo len zriedkavo, pretože jej mama alebo stará mama boli vždy nablízku.

Škola má schody na prvé poschodie. Jej mama alebo stará mama ju vzali na ruky, aby ju dostali do triedy na prvom poschodí. Využitím času počas politickej kampane sa jej mame podarilo získať finančné prostriedky z mesta na zlepšenie dostupnosti školy.

Pri zadnom vchode a na chodbách boli nainštalované rampy, ktoré však nepomohli a to kvôli ich strmému sklonu. Neskôr sa - na podnet mamy - riaditeľka školy prihlásila v rámci národného programu a získala finančné prostriedky na výťah na prvé poschodie. Špecializované miestnosti na vyšších poschodiach zostali neprístupné.

V budove je toaleta pre osoby s telesným postihnutím, ale je príliš úzka pre Rozin vozík. Aby mohli do nej vstúpiť, musí ju jej mama alebo stará mama vziať na ruky. Roza sa vyhýba jej používaniu, čo, podľa lekárov môže byť dôvodom jej častých urologických infekcií. Dievča je citlivé na hlasné zvuky, často mení nálady a niekedy má afektívne záchvaty. Toto sa zintenzívnilo po tom, ako vstúpila do puberty. Keď bola v prvej triede, mala ťažkosti s učením, ktoré sa zistili po niekoľkých vyšetreniach. Začal s ňou pracovať školský špeciálny pedagóg a školský psychológ. Deje sa to na individuálnych stretnutiach, zatiaľ čo ostatné deti majú telesnú alebo hudobnú výchovu.

Jej mama je s takouto podporou spokojná, pretože prebieha v tichom a pokojnom prostredí a Roza sa môže ľahšie učiť. Psychologička je veľmi nápomocná počas niektorých jej pubertálnych kríz.

Špeciálny pedagóg robí písomné a ústne hodnotenia. V poslednom ročníku, kedy sa maturuje a mali by sa konať skúšky, sa často stáva, že ostatní žiaci protestujú proti jej upraveným podmienkam počas testovania, ktoré sa robia žiakom so ŠVVP.

Podľa rozhodnutia miestneho školského úradu má Roza ako dieťa so ŠVVP právo vybrať si strednú školu podľa vlastného rozhodnutia a to bez toho, aby musela absolvovať prijímacie skúšky. Jej mama skúma stredné školy v meste. Hovorí, že na profile školy nezáleží, pokiaľ je architektonicky prístupná.



DONA



Dona má 19 rokov, má rózštet chrbtice a hydrocefalus. Je inkontinentná, no je bez urologických infekcií. Nikdy nemala vyšetrenie u urológa. Často má bolesti hlavy. Používa vozík v interiéri a na krátke vzdialenosti.

Dona pochádza z rómskej rodiny. Žije vo veľkom meste. Jej rodičia nemajú žiadne vzdelanie, ale vynakladajú veľa úsilia, aby sa všetky ich deti vzdelávali. Jej otec v súčasnosti pracuje a jej matka sa o ňu stará celý deň, aj v škole.

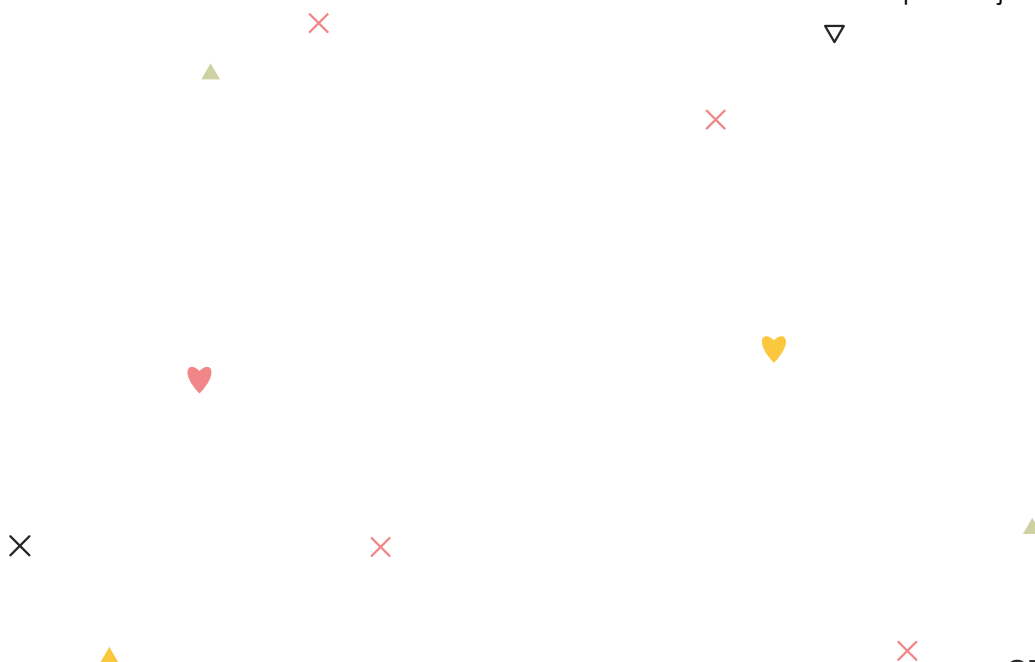
Dona začala chodiť do školy pomerne neskoro, vo veku deväť rokov. Neexistujú žiadne závažné zdravotné ani iné dôvody, prečo by mala mať tento odklad nástupu do školy.

Jej mama hovorí, že bolo ťažké nájsť školu, do ktorej by ju zapísali a to kvôli tomu, že používa vozík. Riaditeľ školy v odľahlej štvrti súhlasil, že ju prijme v prípade, že by mala v škole asistenta.

Dona a jej matka začali chodiť do školy. Jej otec ich odváža do školy a späť autom. Jej spolužiaci a personál prejavovali pozitívny prístup, ale pre Donu bolo ťažké prispôbiť sa. Nerozprávala sa takmer s nikým. Ešte viac sa uzavrela do seba, keď sa v miestnosti zvýšil hluk. Do školy chodila nerada. Mala ťažkosti s učením. Dona využívala podporné služby: špeciálneho pedagóga a psychológa.

Po štyroch rokoch riaditeľ školy rozhodol, že Dona "už nepatrí do tejto školy" a mali by hľadať inú. Rodičia ju presunuli do inej školy. Tam sa individuálne vzdelávala, na základe žiadosti jej rodičov. Nevstupovala do triedy a nemala kontakt s ostatnými žiakmi.

Mama s dcérou už nepotrebovali vodiča a otec si našiel lepšiu prácu. Mama ju naďalej sprevádza, ale čaká na lavičkách na dvore. Dona na tom trvá. Vďaka tomu sa cíti bezpečnejšie.



Triedna učiteľka ju prijala so slovami: "Byť na vozíku neznamená, že existuje by nemalo mať žiadnu budúcnosť." Učitelia sú k nej milí a Dona začala do školy chodiť s chuťou. Začala sa tiež kamarátiť s dvoma dievčatami. Celá trieda ju prijíma dobre. Pomáhajú jej s dverami, nosia jej učebnice a sprevádzajú ju do obchodu. Keď ju chlapec z druhej triedy nazval "invalidom", spolužiaci Donu okamžite ochránili a takmer sa s ním pobili.

V novej škole nevyužíva špeciálneho pedagóga ani inú formu zdrojovej podpory. Keď sa medzery s látkou objavia, Dona sa dodatočne radí s hlavnými učiteľmi. Uvedomila si, že v pokojnom prostredí, tvárou v tvár, by sa mohla viac sústrediť a lepšie porozumieť učivu.

Jej matka hovorí, že Dona sa v súčasnej škole cíti šťastná. **"Je veľmi dobré, keď sú tu riaditelia, ktorí robia zmeny aj pre jedno dieťa."**



VICTOR



Victor má 18 rokov, má rászštep chrbtice a hydrocefalus. Od svojich 7-ich rokov sa pohybuje samostatne na mechanickom vozíku. Vo voľnom čase sa venuje športu. Cvičí 5-krát denne a berie lieky. Často trpí urologickými infekciami. Žije so svojou matkou a otcom vo veľkom meste. Tento rok končí strednú školu.

Victor prešiel všetkými stupňami vzdelávania. Jeho matka opisuje prvé roky ako veľmi ťažké a hovorí, že až na strednej škole sa začal cítiť začlenený.

Victor v súčasnosti študuje na strednej odbornej škole, obklopený najmä chlapcami, z ktorých mnohí patria medzi Rómov. Napriek počítačným obavám rodiny tam Victor stretol mnoho priateľov. Pomáhajú mu ľahšie sa pohybovať po škole a nosiť mu učebnice a nákupy.

Od svojich 14. rokov chodí do školy sám verejnou dopravou. Niekedy prestupuje niekoľko spojov. V prípade potreby mu pomáhajú spolužiaci, personál dopravného prostriedku, policajti zo stanice metra alebo cudzí ľudia. Jeho rodičia nie sú s touto situáciou úplne zmierení, lebo si uvedomujú, že nezávislosť a sloboda, ktoré dosiahol, sú neoceniteľné.

Chlapec vedie aktívny spoločenský život so svojimi spolužiakmi. Často chodia po škole von, stretávajú sa na večierkoch a spoločne trénujú.

Boli časy, keď ho niektoré deti nazývali "invalidom", ale podľa jeho matky sa rýchlo na to zabudlo. Victorova rodina si túto strednú školu vybrala len kvôli prístupnej architektúre.

Victorova rodina si túto strednú školu vybrala len kvôli prístupnému architektonickému prostrediu. Stránka školy, záujmy chlapca a profil školy neboli rozhodujúce. Budova je vybavená rampou na prvé poschodie, výťahom a toaletou pre osoby so telesným postihnutím. Viktor môže chodiť do všetkých miestností sám. V škole nevyužíva žiadnu pomoc dospelých.

Keď mal tri roky, bola otvorená skupina pre deti so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami (ŠVVP) v neďalekej materskej škole. Victor nevedel chodiť, a tak ju začal navštevovať. Bol jediným dieťaťom so "zachovaným intelektom". Väčšina detí mala autizmus, vývinové alebo intelektové poruchy. Nebolo to dlho, kým si jeho mama všimla, že Victor prestal hovoriť a začal napodobňovať zvuky ostatných detí, búchať hlavou o posteľ. Požiadala riaditeľa, aby ho premiestnil do bežnej skupiny. Ďalším dôvodom jej žiadosti bolo to, že miestnosť pre deti so ŠVVP bola na treťom poschodí a vystupovanie po schodoch s dieťaťom na rukách bolo veľmi náročné.

Riaditeľka súhlasila pod podmienkou, že Victora bude sprevádzať ďalšia osoba. Rodina si najala asistenta z vlastných prostriedkov. Keď sa platenie mzdy asistenta stalo nemožným, jeho mama začala dieťa sprevádzať do škôlky. Zostali spolu až do konca štvrtej triedy. **Krátko pred dovŕšením siedmich rokov dostal Victor svoj prvý vozík.**

Dne jeho matka hovorí, že čakať tak dlho bola chyba. Zároveň začal chodiť do prvej triedy susednej školy. Budova mala pri zadnom vchode rampu. Niekoľko rokov jeho trieda zostala počas vyučovania na prízemí.

Na začiatku 4. ročníka riaditeľ odporučil jeho matke, aby si hľadala inú školu, pretože nemohol nechať triedu na prízemí. Toto bolo určené len pre malých žiakov a **"kompromis s Victorom by znamenal diskrimináciu ostatných"**. Konflikty nastali s rodičmi mladších detí. **"Prečo by mali všetci trpieť kvôli jednému žiakovi?"** pýtali sa rodičia na rade školy.

Victor zostal v tej istej škole. Jeho trieda bola na prvom poschodí a mama ho nosila po schodoch celý rok.

Zároveň začala hľadať iné riešenie, a to výťah. Zariadenie bolo drahé a z pohľadu investície "nedávalo zmysel". Jeho mama poslala listy rôznym inštitúciám na miestnej a národnej úrovni, ale nedostala žiadnu odpoveď. To ju nezastavilo a začala petíciu medzi rodičmi a susedmi. Hľadala podporu v okolí parkov a detských ihrísk. Na stránke narazila na muža, ktorý si vzal túto vec k srdcu a jeho prostredníctvom sa v roku volieb podarilo miestnej samospráve vyčleniť finančné prostriedky na vybudovanie dvoch výťahov - vo Victorovej škole a v neďalekej strednej škole.

6 mesiacov po inštalácii výťah stále nefungoval a čakalo sa na potrebné kontroly. Počas tohto obdobia chlapec nechodil do školy. Učil sa doma. Jeho matka mala už začať pracovať a nemal ho kto nosiť.

"Bol som nútený podpísať dokument, v ktorom sa uvádzalo, že keďže s ním nemôžem chodiť do školy, tak zodpovednosť za používanie výťahu je výlučne moja. Nemal žiadneho asistenta a ja som si našla novú prácu."

Rodičia toto vyhlásenie podpísali a dúfali, že ide o čisto formálnu záležitosť. O niekoľko mesiacov neskôr sa v škole uskutočnilo požiarne cvičenie. Počas poslednej vyučovacej hodiny v tento deň vstúpil zamestnanec do miestnosti a upozornil na požiar. Deti sa rozbehli po schodoch a 11-ročný Victor vstúpil do výfahu a stlačil tlačidlo. Keď schádzal dolu, vypli elektrinu a dieťa zostalo v úplnej tme, zatvorené medzi poschodiami. Počul len hlasné výkriky "Horí!" Podarilo sa mu spamätať zo strachu a zavolať otcovi, ktorý zavolať vedeniu školy. Až do otcovho telefonátu nikto nezistil Victorovu neprítomnosť.

Pre chlapca bolo ťažké psychicky sa z toho spamätať. Dlho po nehode nemohol zostať v uzavretých priestoroch a v škole mu niekoľko mesiacov musela pomáhať stará mama. Jeho mama podala sťažnosti na rôzne inštitúcie, ale nikdy sa nedozvedela, kto bol za situáciu zodpovedný.

Počas siedmich rokov jeho rodičia nemohli nájsť spoločnú reč so školou. Riaditeľ mal dobré úmysly a snažil sa pomôcť, no len podľa jeho vlastného chápania. **Odmietol umiestniť triedu na prízemí, aby podporil snahu jeho matky, pričom zároveň organizoval zbierky na získanie finančných prostriedkov, "aby Victor mohol chodiť" bez toho, aby si vyžiadal súhlas alebo informoval jeho rodičov vopred.** To viedlo k viacerým nepríjemným situáciám so susedmi, ktorí komentovali príjmy rodiny a nákupy v miestnych potravinách. Ďalším rozmarom riaditeľa bola žiadosť, aby si chlapec obliekol biely národný kroj, aby mohol začať chodiť. Jeho rodičia často uvažovali o zmene školy, ale blízkosť ich domova a vnútorné presvedčenie, že veci sa musia diať ich udržiavalo pri živote.

Victora prijali do prvej triedy ako žiaka so ŠVVP bez toho, aby prebehla diagnostika. Podľa vedenia mali všetky deti na vozíku ŠVVP a potrebovali podporu. Musel pracovať so špeciálnym pedagógom a psychológom niekoľkokrát týždenne. Kým jeho trieda mala vyučovanie, Victor bol odvedený do samostatnej miestnosti, kde prebiehala podpora. Dieťa sa búriло, pretože chcelo byť so svojimi spolužiakmi a nespolupracovalo so špecialistami. Nakoniec boli špeciálne hodiny pozastavené.

Triedny učiteľ nezvládol "disciplínu". V obave, že by sa žiak mohol zraniť, neustále si robil poznámky a obmedzoval jeho pohyblivosť. Zašiel tak ďaleko, že mu zakázal premiestňovať sa z vozíka na stoličku, aby nespadol. Victor bol nezbedný a hravý. Nedával najavo veľa záujmu o vyučovanie. Učenie bolo pre neho ťažké a zabralo mu viac času ako ostatným deťom. Toto ho znervózňovalo. Čoskoro nasledovali diagnózy "hyperaktivita" a "porucha pozornosti".

Po tom, čo odmietol spolupracovať s odborníkmi v škole, ho matka prihlásila na konzultácie s externými odborníkmi v súkromných ordináciách. Snažili sa spolupracovať so psychológom, logopédom. Victor naďalej nechcel spolupracovať.

Na základnej škole bola Victorovým obľúbeným predmetom telesná výchova. Športová hala bola na treťom poschodí, ale matka ho brala hore vždy, keď bolo treba. Učiteľka ho zaradila do športových aktivity tým, že s deťmi vymýšľal hry alebo mu zadával jednotlivé úlohy, napríklad box.



BORIS



Boris má päť rokov, narodil sa s rászštepom chrbtice. Má čiastočne ochrnutú jednu nohu. Môže chodiť, skákať, chodiť po schodoch a dokonca aj behať. Jeho mama ho cievkuje 5-6 krát denne, ale Boris je stále inkontinentný. Žije s rodičmi vo veľkom okresnom meste.

Keď mal Boris 3 roky, jeho matka sa rozhodla vrátiť do práce. Začala hľadať vhodnú materskú školu. Starosti rodiny súviseli s tým, že Boris musel byť 2-3-krát cievkovaný počas pracovného času. **Jeho matka verila, že by mohla hľadať pomoc u zdravotných sestier, ktoré všetky materské školy majú. Hoci predpisy túto povinnosť sestram v materských školách a školách ukladali, jeho mama počula o prípadoch, kedy to odmietli.**

Na prvom stretnutí so zdravotnou sestrou mala jeho mama so sebou všetky zdravotné dokumenty a urobila demonštráciu cievkovania. Zdravotná sestra súhlasila a začala vykonávať CIC v zdravotnej ambulancii v materskej škole dva alebo trikrát denne. Chlapcovi tiež vymieňala plienky. Všetko prebiehalo hladko. Jeho mama sa vrátila do práce a dieťa sa v škôlke cíti dobre. Má tam kamarátov a chodí tam s radosťou.

Problém nastáva len vtedy, keď sestra chýba pre chorobu alebo je na dovolenke. V týchto dňoch jeho mama alebo otec musia odísť z práce, aby ho mohli vycievkovať. Niekoľkokrát sa pokúšali presvedčiť zástupkyňu zdravotnej sestry, aby prevzala túto zodpovednosť, ale stretávajú sa s nepochopením a neochotou. Jedna zo sestier dokonca ponúkla, že mu zavedie vnútrožilový katéter, "aby sa Boris necítil zle".

Do začiatku školskej dochádzky Borisa zostávajú dva roky, ale jeho mama sa už teraz obáva.



STELLA



Stella má 8 rokov, má rúžštep chrbtice a hydrocefalus. Od svojich dvoch rokov sa pohybuje samostatne pomocou mechanického vozíka. Vonku musí vozík často tlačiť kvôli nerovnostiam a vysokým obrubníkom. Cievkovanie vykonáva samostatne cez Mitrofanovu stómiu. Stella žije so svojou matkou vo veľkomeste. S jej výchovou jej pomáha aj otec.

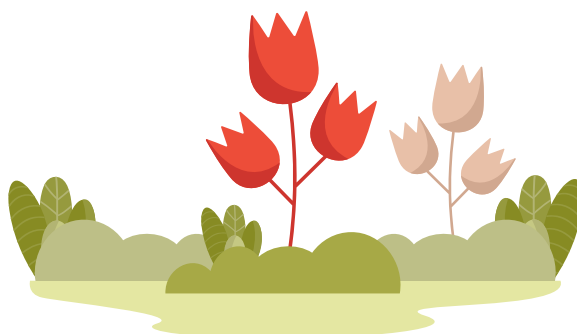
Stella začala navštevovať predškolskú skupinu v blízkej škole, keď mala päť rokov. Vyučovanie prebiehalo doobeda a deti sa učili v laviciach. Podľa jej matky tradičné materské školy nie sú vhodnou voľbou pre dieťa, ktoré aktívne používa vozík: majú schody a deti často vychádzajú na dvor; toalety sú spoločné a malé; vyučovanie prebieha pri nízkych stoloch.

Dieťa nepokračovalo v prvom ročníku v tej istej škole, pretože triedy prvákov boli na prvom poschodí.

Riaditeľ susednej školy sa zaviazal, že Stellinu triedu ponechá na prízemí aspoň štyri roky. Budova má vonkajšie schody vedúce na prízemie. S pomocou starostu mesta bola vybudovaná rampa, ale svah je príliš strmý na to, aby sa dala používať samostatne. Jej mama má tiež problém používať rampu bez pomoci.

Škola má toaletu pre ľudí so zdravotným postihnutím, ktorá bola pred rokmi vyrobená pre iného študenta. Miestnosť je však príliš úzka na to, aby ju dievča mohlo používať samo so svojím vozíkom. Jej matka musí prísť a pomáhať jej s cievkovaním. O pomoc požiadala zdravotnú sestru, ale tá ju odmietla.

Pred nástupom do prvej triedy sa jej matka obrátila na špeciálneho pedagóga, ktorý Stellu vyšetril. Nebola zistená žiadna potreba podpory. Dievča zvládalo vyučovanie dobre. Neskôr si jej mama všimla, **že často zhadzuje predmety z lavice (ceruzky, učebnice), ťažko sa orientuje v priestore a často naráža do stien. Jej triedna učiteľka si myslí, že Stella to robí zámerne, aby upútala pozornosť.**



Stella nemá v škole žiadnych blízkych kamarátov. Komunikuje s jedným alebo dvoma deťmi. Niekedy bola predmetom urážok a slovných útokov skupiny detí v triede. Jeden z chlapcov ju dokonca kopal a bil. Triedny učiteľ tento problém neriešil. Nestaval sa na žiadnu stranu, pretože išlo o "problémy detí". Matka niekoľkokrát zalarmovala riaditeľa, regionálny odbor školstva, ministerstvo školstva. Kontaktovala právniku a zvažovala podanie žaloby. Nakoniec chlapca preložili do inej školy a situácia sa upokojila.

Stella ťažko znáša urážky od svojich spolužiakov. Sú chvíle, keď je veľmi emocionálna a plače. Vtedy ju matka na týždeň alebo dva nechá doma, kým sa neupokojí. Jej matka by sa rada poradila so psychológom, ale obáva sa, že v meste nie sú dobrí odborníci, ktorí poznajú špecifiká detí s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom a konzultácie môžu dieťaťu uškodiť.

Matka vozí Stellu do školy a späť, zostáva ju tam vycievkovať. Po vyučovaní ju berie na rehabilitáciu a iné mimoškolské aktivity. Obe spolu trávajú celý deň a to vedie k ďalšiemu stresu.



ELIF



Elif má 17 rokov. Žije s rodičmi a mladším bratom v malom horskom mestečku. Narodila sa s rozsiahlou formou rúžštepú chrbtice, ktorá doteraz nebola operovaná. Jej rodina jej každý deň vyrába sterilné obvazy, aby ju ochránila pred infekciami. Dievča sa ťažko pohybuje, má úplne ochrnuté dolné končatiny. Nemôže sedieť, vozík je nastavený do polohy v poloľahu. Jej jemná motorika je dobre vyvinutá. Jej matka ju cievkuje niekoľkokrát denne.

Elif nepočuje ani nerozpráva. So svojou rodinou komunikuje prostredníctvom gest rúk, ktorým rozumejú len jej príbuzní. Má ťažkú pubertu. Často plače a má emocionálne rozlady.

Prvé štyri školské roky chodila do bežnej triedy v štátnej škole. Rodičia ju zapísali, pretože chceli, aby mala kontakt s inými deťmi. Dievča sa nemohlo naučiť žiadne učivo, pretože nepočulo. Nemohla sa naučiť čítať. Rada kreslila a kopírovala texty ako obrázky bez toho, aby poznala ich význam. Rada bola v kontakte s ostatnými deťmi. S Elif pracovala špeciálna pedagogička aj psychologička. V škole boli schody. Zamestnanci pomáhali zdvíhať vozík.

Počas týchto štyroch rokov ju v triede sprevádzala jej mama.

Po štvrtej triede Elif pokračovala v štúdiu ako individuálna študentka. Pred tromi rokmi stratila chuť chodiť do školy a odmieta ju navštevovať z akéhokoľvek dôvodu. Podľa jej matky začala byť Elif po vstupe do puberty nervózna pri stretnutí s inými deťmi a radšej sa im vyhýbala. Zároveň prestala navštevovať rehabilitačné centrum. V súčasnosti doma vypracováva pracovné listy, ktoré jej učitelia posielajú elektronicky. Nemá s nimi žiadne osobné kontakty.

Elif nemá žiadnych priateľov mimo svojej rodiny. Všetci ostatní ľudia - vrátane učiteľov - s ňou nekomunikujú.

Keď bola malá, pracovali s ňou logopédi z mesta. Rázne odmietli používať univerzálny posunkový jazyk alebo iné komunikačné systémy. Snažili sa ju naučiť hovoriť, ale nepodarilo sa im to.





Eva je 13 - ročná slečna a má rúžštep chrbtice a hydrocefalus. Používa ortézy a barle. Sama sa cievkuje 5-krát denne a darí sa jej dosiahnuť určitú kontrolu nad inkontinenciou. Má kožné problémy a ťažko sa jej hoja rany na koži. Žije so svojou rodinou vo veľkom meste.

Keď mala Eva 3 roky, začala využívať služby sociálneho asistenta, ktoré poskytuje obec. Počas ôsmich rokov túto pozíciu zastávala len jedna žena. Spočiatku vodila Evu do škôlky, pomáhala jej so schodmi, s umývaním a obliekaním, vodila ju na rehabilitáciu a mimoškolské aktivity. **Keď mala Eva 5 rokov, rodičia ju začali cievkovať. Vyškolili asistentku a ona prevzala túto zodpovednosť v materskej škole.** Na tento účel využívali ordináciu lekára.

Pred nástupom do prvej triedy jej rodičia prešli okolité školy. Eva mala asistentku a chodila po schodoch, takže výťah a rampa neboli také naliehavé. Dôležitejšie bolo mať širokú toaletu pre ľudí s postihnutím alebo aspoň miestnosť na hygienu pre osoby so zdravotným postihnutím. Škola, ktorá mala potrebné podmienky, ju odmietla prijať, pretože jej adresa bola mimo jej územnej pôsobnosti. Jej rodičia sa obrátili na regionálny odbor školstva, odkiaľ ich odporučili na inú školu - kvôli dobrým špeciálnym pedagógom bez toho, aby bola identifikovaná potreba takejto podpory. Jej rodičia hľadali pomoc v médiách. Po sérii článkov v miestnej tlači bola Eva prijatá do lokálnej školy.

Po jej zápise do školy poskytol riaditeľ plnú podporu. Trieda sa nachádzala na prízemí budovy, do ktorej viedli len tri schody. Bola poskytnutá miestnosť pre cievkovanie. Triednej učiteľke sa podarilo vybudovať jednotnú triedu, v ktorej sa Eva cítila rovnocenná a plnohodnotná. Medzi spolužiakmi si našla dobrých kamarátov.

Jej rodičia dávali asistentke jasné pokyny a často sa s ňou rozprávali. Ich cieľom bolo, aby jej pomáhala len v prípade potreby, aby ju povzbudila, aby si poradila sama. Asistentka do triedy nevstupovala. Cievkovala Evu počas malých prestávok, aby sa mohla hrať s deťmi počas veľkej prestávky.

Keď sa Eva naučila sama cievkovať, pomoc asistentky sa obmedzila na nosenie ťažkej tašky do školy a zo školy. Eva vyjadrila túžbu byť v škole sama. Jej rodičia sa porozprávali s vedením školy a s triednou učiteľkou a s malou reorganizáciou sa im to podarilo. Riaditeľ ponúkol druhú sadu učebníc, ktoré používala len v škole. Eva dostala kľúč od jednej z toaliet, kde nainštalovali malú skrinku na jej veci. Eva používala namiesto mnohých zošitov len jeden. Jej taška bola podstatne ľahšia a v 6. ročníku pokračovala bez asistenta. Ostatní spolužiaci jej v triede pomáhajú pri vystupovaní po schodoch a nosení školskej tašky.



MONIKA



Monika má 15 rokov a má rúžštep chrbtice i hydrocefalus. Dokáže chodiť sama bez akýchkoľvek pomôcok. Niekedy je nestabilná a ľahko stráca rovnováhu. Dokáže vyjsť po schodoch držiac sa zábradlia. Od deviatich rokov sa naučila sama cievkovať. Do jej dvanástich rokov žila jej rodina vo veľkom regionálnom meste v Bulharsku. Potom sa presťahovali do zahraničia.

Keď mala Moni 3 roky, rodičia ju zaradili do mestského programu, ktorý poskytoval asistenčnú starostlivosť pre deti so zdravotným postihnutím v regióne. **Začala chodiť do materskej školy v sprievode asistenta**, ktorý jej menil plienky, pomáhal jejs pohybom a staral sa o jej bezpečnosť.

Monika chodila do školy s asistentom až do piatej triedy. Za takmer 9 rokov sa pri asistencii vystriedalo viac ako 10 žien. **Žiadna nesúhlasila s tým, aby bola vyškolená ako ju cievkovať. Zdravotná sestra tiež odmietla prijať tento záväzok. Jej matka musela chodiť do školy aspoň raz denne.**

Moni začala mať problémy s učením a do triedy musela nastúpiť asistentka, aby ju podporila. Zvyčajne stála v lavici vedľa Moni a vysvetľovala učivo prístupnejším spôsobom, zatiaľ čo sa učiteľ venoval ostatným žiakom. Zároveň s ňou po vyučovaní pracoval špeciálny pedagóg. Monika vychádzala s väčšinou svojich asistentov dobre. Stalo sa, že dvaja z nich začali byť agresívni. Jej matka na to upozornila spoločnosť poskytujúcu sociálne služby a zmluvy s nimi boli ukončené.

Moni mohla chodiť bez pomôcok, ale bola nestabilná. Jej matka sa obávala, že by mohla počas prestávok spadnúť zo schodov alebo sa zraniť o pobejúce deti. **Riaditeľ odmietol zabezpečiť dodatočné zábradlie na schodoch pri vchode alebo presunúť triedu na prízemie, pretože Monika vedela chodiť a "nebolo to potrebné".**

Všetky toalety v škole mali čvachtajúce sa misky. Kabínky boli príliš úzke na to, aby sa dali používať s asistentom. Asistentka musela Moni často meniť plienky na chodbách, kým ostatné deti boli v triede. Jej matka sa opakovane pokúšala o tomto probléme hovoriť s riaditeľom.



Po napísaní sťažnosti na regionálne oddelenie školstva sa rýchlo našla vhodná miestnosť.

Triedna učiteľka vynaložila veľké úsilie, aby Moniku začlenila: pozvala jej matku na rodičovské združenia; vysvetlila deťom jej stav a vyzvala ich, aby jej pomáhali; niekedy s ňou pracovala individuálne a koordinovala Monikine aktivity so zdrojovou učiteľkou. Moni dobre vychádzala so svojimi spolužiakmi. Podarilo sa jej naviazať priateľstvo s dvomi deťmi. Stávalo sa, že ju niektorí spolužiaci urážali, ale asistentka zasiahla a zmiernila napätie.

Zhoršujúci sa zdravotný stav dieťaťa a potreba urgentnej zložitej a nákladnej operácie motivovali jej rodinu k migrácii do zahraničia. Monika mala v tom čase 12 rokov.



ALEXANDRA



Alexandra je 15-ročné dievča s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom. Žije so svojimi rodičmi a babičkou v malom okresnom meste. Vie chodiť sama, ale len na krátke vzdialenosti. Je nestabilná a rýchlo sa unaví. Dokáže výjsť po schodoch, pričom sa drží zábradlia. Každé tri hodiny sa cievkuje, aby dosiahla suchosť. Stále to však nedokáže robiť sama. V tomto smere je úplne závislá od svojej matky a starej mamy. Jej rodina ju povzbudzuje. Počas pravidelných urologických vyšetrení v zahraničí bola konzultovaná urologickou sestrou, bez výsledku. Nebola zistená žiadna fyziologická príčina.

Keď mala Alexandra 4 roky, rodičia ju zapísali do materskej školy. Chodila tam len zriedkavo a keď sa tak stalo, bolo to len na niekoľko hodín, pretože jej tam nemal kto vymeniť plienku a vycievkovať ju. V tomto období sa často liečila v nemocniciach. Väčšinu času sa o ňu doma starala stará mama.

Do prvej triedy začala chodiť v neďalekej škole. Jej stará mama dostala povolenie, aby mohla prísť do školy vycievkovať ju a vymeniť jej plienku. Spočiatku sa to dialo v malom sklade, ktorý používali upratovačky. V budove bola toaleta pre ľudí s postihnutím, ale bola nefunkčná. Riešenie našli prostredníctvom školskej zdravotnej sestry, ktorá im počas veľkej prestávky umožnila využívať lekársku miestnosť. Rodina bola vďačná za pochopenie a myslela si, že by bolo príliš veľa žiadať zdravotnú sestru o cievkovanie.

Triedna učiteľka dokázala od začiatku vytvoriť pozitívne prostredie. Deti pomáhali Alexandre. Nikdy nedošlo k žiadnym urážkam alebo konfliktom. Dievčaťu sa však nepodarilo nadviazať bližšie priateľstvá, ktoré by presahovali rámec školy.

Vo vyšších ročníkoch bol za triedneho učiteľa vymenovaný učiteľ telesnej výchovy. Alexandre bolo umožnené nezúčastňovať sa na týchto hodinách a kontakt s ňou bol minimalizovaný.

Alexandra si s učením poradila dobre. Pôsobila dojomom usilovnej a zvedavej študentky. Často bola chválená. Na skúškach získala veľmi dobré známky, ktoré jej umožnili vybrať si medzi najlepšími strednými školami v meste. Po dlhom zvažovaní sa rodina rozhodla túto možnosť nevyužiť. Alexandra pokračovala v štúdiu na svojej súčasnej škole. Bola blízko domova, v kolektíve mala nadviazané dobré vzťahy, fungovalo aj cievkovanie. **Komfort prevládá nad záujmami a schopnosťami dieťaťa.**

Ako stredoškolačka je Alexandra naďalej usilovná. Často sa dostáva do konfliktu s mamou, pretože sa "učí viac, ako je potrebné".

Škola má špecializované učebne fyziky, biológie, geografie, informatiky, ktoré sa nachádzajú na rôznych poschodiach budovy. **Chodiť hore a dole po schodoch je pre ňu náročné a zaberá jej to všetok čas počas prestávok. Keďže to vie zvládnuť, riaditeľ nepovažuje za potrebné prijať opatrenia a presunúť triedu na prízemie.**

Celá rodina sa podieľa na Alexandrinom vzdelávaní. Otec ju ráno odvezie, ide s ňou dovnútra a odnáša jej tašku do triedy na poschodí. Stará mama ju počas veľkej prestávky prichádza cievkovať a po škole si ju berie k sebe. Za dobrého počasia sa vracajú pešo. Babička jej nesie ťažký batoh.



MARTIN



Martin je 16-ročný chlapec s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom. Žije so svojimi rodičmi v malom meste. Je mobilný na invalidnom vozíku. Trpí urologickými infekciami s vysokými horúčkami a často zo zdravotných dôvodov vynecháva vyučovanie v škole. Stále sa nedokáže sám cievkovať a jeho rodičia mu pomáhajú.

Martin býva 200 metrov od svojej základnej školy, ale otec ho každý deň vozí autom. Dlaždice na chodníku sú také rozbité, že by sa po nich jeho invalidný vozík sotva pohyboval. Po niekoľkých finančne nákladných opravách vozíka sa jeho otec rozhodol, že bude používať auto.

Martin v súčasnosti študuje programovanie na strednej škole. Veľmi ho to nebaví a považuje to za ťažké, ale škola má výťah a toalety pre ľudí s postihnutím. Architektonická prístupnosť je dôvodom, prečo chlapec študuje na tejto škole. **Jeho záujmy sú totiž zamerané na chémiu, biológiu a cudzie jazyky, ale takéto školy v jeho rodnom meste nie sú prístupné pre vozíčkarov.**

Martin sa stále nevie sám cievkovať. Často zabúda postupnosť krokov. Školské toalety sa nezamykajú a on sa necíti bezpečne a pohodlne. **Riaditeľ školy odmieta poskytnúť skrinku, takže Martinova matka musí chodiť do školy a pomáhať mu s cievkovaním.** Okrem toho, že mu pomáha pri katetrizácii, vozí ho do školy a zo školy, čo jej zaberie celý deň.

V prvom ročníku v škole Martin pracoval s učiteľmi bez toho, aby ho vyšetrili, len preto, že je vozíčkar. Po niekoľkých mesiacoch sa učiteľ domnieva, že dieťa nepotrebuje ďalšiu podporu.



KATKA



Katka má 17 rokov a žije v horskom mestečku. Narodila sa s rúžštepom chrbtice. Dokáže samostatne chodiť s ortézami a barlami. Katka sa veľmi dobre učí v škole. Má široké pole záujmov v oblasti chémie, biológie, cudzích jazykov a výtvarného umenia. Všetci učitelia majú z nej výborné dojmy. Katka je sociálna, sebavedomá, v triede má veľa kamarátov, s ktorými trávi voľný čas. Spoločne chodia na prechádzky, navštevujú divadlá a koncerty.

Na podporu Katkinho školského a spoločenského života je jej mama vždy pripravená odviezť ju autom. Je rada, že má flexibilné zamestnanie, ktoré jej umožňuje byť k dispozícii, keď Katka potrebuje jej pomoc.

Napriek Katkiným úspechom v škole nejde všetko hladko. Najväčšou výzvou pre ňu vždy bola neprístupná architektúra. Škola má niekoľko viacposchodových budov, ktoré nemajú výťahy. V samostatných budovách sa nachádzajú špeciálne učebne dejepisu, chémie, geografie a informatiky. **Čas počas prestávok jej často nestačí na to, aby sa Katka mohla presunúť z jednej triedy do druhej.** V zimných mesiacoch je dvor zasnežený a zľadovatený a dievča sa nemôže pohybovať medzi budovami. Vtedy zvyčajne zostáva v triede a učiteľ ju učí online.

Katka po ňom nemôže chodiť o barlách a jej mama ju musí každý deň vodiť a dvíhať.

Teraz je už v jednej zo školských budov prístupná toaleta len vďaka Katkiným rodičom. Pred niekoľkými rokmi bola toaleta prikrčená a pre dievča bolo nemožné použiť ju bez pomoci.

Aby Katke pomohla pri presunoch medzi budovami, jej mama často chodí do školy 3 - 4 krát denne. Pred niekoľkými rokmi **neboli v blízkosti školy k dispozícii žiadne parkovacie miesta pre osoby so zdravotným postihnutím.** Po sérii sťažností zo strany Katkinej rodiny boli takéto miesta vyznačené. V súčasnosti sú síce tieto miesta k dispozícii, ale často sú obsadené autami učiteľov alebo študentov strednej školy, ktorí ich nemôžu využívať.

V jarnom a jesennom období Katka radšej chodí do školy pešo. **Mala problémy s autami zaparkovanými na chodníkoch.** Jej rodičia dali signál a miestna samospráva autá odstránila a osadila kolíky. Rodina mala konflikty so susedmi, ale Katka teraz môže chodiť do školy bezpečne.





Skúsenosti špeciálneho pedagóga s prítomnosťou dieťaťa s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom v bežnej triede.

Prípadová štúdia inkluzívneho vzdelávania dievčatka s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom do bežnej materskej školy dokazuje, že **aktívna spolupráca všetkých strán môže priniesť očakávané výsledky**. Prístup rodičov, ich obetavosť, iniciatívne kroky, aktívna včasná spolupráca s poradenskými a zdravotníckymi inštitúciami, pomoc špeciálneho pedagóga, spolupráca s materskou školou, ústretovosť obecného úradu pri stanovení úlohy pedagogickej asistencie, ako aj poskytnutie podpory zdravotníckym službám pri pomoci dievčaťu s toaletou - to všetko vytvára základný kameň, na ktorom stojí úspech. Pri tomto úspešnom začlenení Hanky môžeme vidieť aj učiteľky materskej školy, jej asistentku a žiakov triedy. Všetci ju prijímajú s láskou ako jednu z nich a pomáhajú jej adaptovať sa na nové prostredie. **Ale najmä jej nikdy nedajú pocítiť cudzosť.**

Naše tvrdenie, ktoré sa opiera o výsledky špeciálnopedagogickej a psychologickéj diagnostiky, ako aj o skúsenosti a spoluprácu s rodičmi, vedením školy a učiteľmi, nás priviedlo k výsledkom, že po roku adaptačného procesu bolo inkluzívne vzdelávanie veľmi úspešné nielen v oblasti kognitívnych funkcií, ale aj v oblasti emocionálnych a sociálnych procesov. Na základe špeciálnopedagogického skríningu sa zistilo jej výrazné zlepšenie kognitívnych funkcií. Úlohy z individuálneho vzdelávacieho programu (IVP) sa plnili mimoriadne dobre. Zároveň dosiahla výrazné zlepšenie v grafomotorike a rozvoji komunikačných zručností.

Na základe tohto pokroku je zrejmé, že jej zotrvanie v bežnej materskej škole je veľkým prínosom pre jej ďalší osobnostný rozvoj. V tejto súvislosti odborníci odporúčajú pokračovať v jej začleňovaní do bežnej školy, kde bude ďalej pokračovať vo vzdelávaní podľa individuálneho vzdelávacieho programu, ktorý reflektuje zdravotné postihnutie dieťaťa. Tento príklad úspešnej inklúzie dieťaťa s telesným postihnutím (rúžštep chrbtice) môže byť dobrým príkladom pre ostatných rodičov prípadne aj pre iné osoby s postihnutím.



ROMAN



Skúsenosti pani učiteľky základnej školy s prítomnosťou dieťaťa s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom v bežnej triede.

Pred štyrmi rokmi prišiel do 1. ročníka medzi malých prváčikov aj chlapec Roman s telesným postihnutím - rúžštepom chrbtice. Možno jeho chôdza trochu prezrádzala, že ho nohy vôbec neposlúchajú a má to v živote ťažšie ako my ostatní, ale hneď si nás získal akýmsi šarmom svojej osobnosti. Jeho tvár žiarila šťastím, veľkou zvedavosťou a vášňou pre učenie.

Dnes je z neho "veľký štvrták" a hravo zvláda školu - aj vďaka usilovnej práci svojich rodičov. Napríklad v matematike, pamäť na násobenie má často najrýchlejšiu a stáva sa "kráľom matematiky", dobre číta - má všeobecný prehľad o svete z encyklopédií.

Roman je veľmi usilovný a cieľavedomý, v kolektíve obľúbený pre svoju láskavosť. Deti ho prijímajú takého, aký je. Aj v tomto školskom roku si ho vybrali za "predsedu" triedy. Možno mu pomáhame v maličkostiach (nosenie ťažších vecí, udržiavanie poriadku, v šatni), ale on nás učí dôležitým zručnostiam pre život. Vďaka nemu sa učíme väčšej všímavosti, ohľaduplnosti, tolerancii, ľahšie zvládať naše malé problémy a tomu, že postihnutie je súčasťou nášho života, je jedným z nás. Tiež si viac uvedomujeme hodnotu zdravia.

Roman nám svojou vytrvalosťou a pevnou vôľou pri prekonávaní problémov dáva riadnu lekciu do života. Nezabudnem na situáciu v detskom parku, keď sa deti šmykali na šmyklavke, on stál a pozeral sa na ňu. Podišla som k nemu, aby som mu pomohla, aby sa tiež nejak mohol šmyknúť. Keď som to urobila, prihovorila som sa mu a on povedal: "Práve rozmýšľam, že to zvládnem." A tak som sa s ním rozlúčila. A za pár mesiacov to dokázal. Zvládol to sám!

Jeho húževnatosť je naozaj obdivuhodná. Zvláda (vďaka rodičom a starým rodičom) nielen vyučovanie, ale aj mimoškolské akcie ako sú plavecký výcvik, výlety, pobyty v škole v prírode, vojenský výcvik, chodí s nami korčuľovať, je jednoducho jeden z nás. Jeho hendikep už nevnímame ako postihnutie, ale ako požehnanie. Svojou osobnosťou, priateľstvom nám otvára nielen oči, ale najmä srdcia.

Hoci som jeho učiteľkou ja, on učí mňa. Je to pre mňa dar a ja mu za to ďakujem!

"Veď sme zodpovední nielen za to, čo robíme, ale aj za to, čo nerobíme."

Triedna učiteľka Daniela Gubková





Študent s r az stepom chrbtice a hydrocefalom a jeho vlastn  pohľad na vzdel vanie.

Sloboda a zodpovednosť v s vislosti so školou? Dva pojmy, ktoré sa navz jom vylu uj . Existuje medzi nimi nejak  s vislosť? S  potrebn  pre  ivot? S  nevyhnutn ? M žeme si ich osvojiť? M žeme ich hodnotiť? Daj  sa merať? Slobodu ch pem ako dispoziciu svojej jedine nej osobnosti rozhodovať sa,  o robiť alebo nerobiť, rozhodovať sa vo vzťahu k niekomu alebo nie omu. Sloboda v ak v sebe zah ňa veľk  v bor - v bor, ktor  prevezme pln  zodpovednosť za moje n zory a konkr tne rozhodnutia, ktoré urobila t  ist  a st le jedine n  osobnosť. V bor, ktor  prevezme v etku zodpovednosť a d sledky v pr pade pochybenia alebo zlyhania. Z in ho uhla pohľadu vn mam slobodu ako nedostatok donucovania. Schopnosti samostatne a slobodne sa rozhodovať predch dza veľmi dlh  proces, ktor  zah ňa obrovsk  množstvo mal ch krokov.  ijem 17 rokov a uvedomujem si niekoľko z nich.

Ako ka d  z n s, aj ja som bol od  tleho detstva ovplyvňovan  niek m alebo nie im, prostred m, ktoré ma obklopovalo. Nem zem si dlh ie pam tať nemocnicu ako svoj prv  domov, ale moje prvotn  spomienky patria mojej rodine. Pr ve tu sa za al m j proces formovania ľudske - spoločenskej bytosti. T to ľudsk  bytosť by si mala byť vedom  d sledkov svojho konania. Pr ve v prostred  l sky a prijatia by som mal  eliť prv m v zvam. Musel som sa nau iť  cte k rodi om, spolu itiu so s rodencami a hlavne tomu,  e nebude v etko tak, ako som si vysn val. Musela som sa prisp sobiť okolnostiam - to bolo  asto naozaj n ro n .



Ďalšie dôležité kroky na mojej ceste k slobode a zodpovednosti viedli do súkromnej materskej školy Lienka v Smoleniciach. Pre pedagógov to bol dosť náročný, ale zároveň veľmi dôležitý cieľ, ako čeliť mojej odvážnej osobnosti, ako ma formovať. Okrem mnohých iných situácií som bola každý deň odkázaná na pomoc učiteľov pri prekonávaní obrovského množstva schodov. Nie každý mi bol schopný alebo ochotný pomôcť. **Ochota mojich učiteľov prekonávať so mnou tieto prekážky mi znova a znova ukazovala, že existujú problémy, ktoré sa dajú prekonať.** O nejaký čas neskôr si ich prístup stále viac a viac vážim. Napriek tomu, že to pre nich vôbec nebola hračka, ani príjemné. Vtedy som si škôlku hlavne užil, ale dostal som aj niečo, čo vo mne zanechalo hlbokú stopu. Keď sa skončili moje prvé roky, nastúpil som na základnú školu. Čakali ma nové výzvy, noví kamaráti a ešte viac schodov. Spolu s učebnými osnovami som získal mnoho kompetencií. **Aj v tom čase som sa mohol slobodne rozhodovať, pretože moje okolie sa vždy pýtalo na môj názor a často ho akceptovalo.** Okrem toho mi ponúklo možnosť pozrieť sa ďalej a prinútilo ma osobnostne rásť. Napríklad v druhej triede mi učiteľ poskytol diskrétnu možnosť vysvetliť moje pocity a správanie. Tento malý a nenápadný krok ma naučil pracovať na svojom správaní. Po štyroch rokoch absolvovaných na tejto škole som pokračoval v štúdiu na osemročnom gymnáziu v Trnave. Deň čo deň som musel vstávať skôr, cestovať do školy a vracieť sa z nej, kde som bol často sám, pretože rodičia boli v práci.

V detstve som pravidelne menil školskú lavicu za nemocničnú posteľ alebo ambulanciu lekára. Všadeprítomné schody už neboli najväčším problémom. **Mnohé nepredvídateľné udalosti mi dali lekciu o dôležitosti rozvahy a trpezlivosti pri komplexnom riešení problémov, ktoré vždy prevyšovali problémy mojich kamarátov.** Moja veľmi dôležitá skúsenosť je, že niekedy musím požiadať o pomoc, poskytnúť pomáhajúcemu potrebné inštrukcie a prijať pomoc, aj keď nie optimálnu. Niečo, čo sa nehodnotí, ale čo je pre život nevyhnutné.



Svoj čas som venoval aj svojim záľubám. Milujem cestovanie, fotenie a spoznávanie nových ľudí. Popri tom pozorujem správanie ľudí a jeho dôsledky. Jednou z vecí, ktoré som si všimol, je, že jednoduchšia cesta často nie je tá najlepšia. Snažím sa tomu prispôbiť svoje konanie. Pred niekoľkými rokmi som sa začal venovať posilňovaniu a športu. Nie je to ľahké a nie vždy sa mi to chce, niekedy to jednoducho túžim nechať tak. V týchto prípadoch sa najčastejšie zamyslím nad svojou primárnou motiváciou a začnem zvažovať rôzne výhody. Uvedomujem si, že to prispieva k budovaniu mojej vôle. Okrem športu a posilňovania mám rád cudzie jazyky. Rozvoj v tejto oblasti mi priniesol viac výhod ako ťažkostí. Mám veľa priateľov v zahraničí, s ktorými môžem komunikovať pomocou technických prostriedkov. Vďaka jazykovým schopnostiam sa s nimi môžem podeliť aj o svoje názory, pocity. Stretnutia s mladými a dospelými ľuďmi s postihnutím ma naučili, že moje schopnosti, dojmy a skúsenosti môžu slúžiť a byť nápomocné iným. Vybral som si dobrovoľnícku činnosť v neziskovom sektore. Snažil som sa aktívne zapojiť do medzinárodného workshopu "ABC sebaobhajovania". Sotva som si vedel predstaviť, čo všetko ma to bude stáť. Rozhodol som sa venovať obhajobe práv ľudí so zdravotným postihnutím. Tento čin mi umožnil vystúpiť na medzinárodných fórach, ktoré nemôžeme hodnotiť známku, ale pre mňa znamená veľa. Vďaka škole som mohol plynule prezentovať svoje vedomosti a skúsenosti z oblasti práv ľudí so zdravotným postihnutím v angličtine. Mohol som byť rovnocenným diskutujúcim pre mnohých ľudí z rôznych krajín Európy. Urobil som ďalší krok k téme, ktorú chcem v budúcnosti študovať a venovať sa jej.

Moja rodina ma prijala takého, aký som, a pomohla mi vykročiť na cestu k slobode. Veľmi si cením možnosť vzdelávať sa. Čas strávený v škole i mimo školy ma veľa naučil a vyskúšal moje schopnosti rozhodovať sa. Najviac mi pomohli ľudia, ktorí mali slobodnú myseľ. Som presvedčený, že slobodnému a zodpovednému rozhodovaniu sa učíme celý život.

Dominik



SMERUJEME K INKLÚZII

**osobné príbehy zo skúseností
so vzdelávaním žiakov**

so spinou bifidou a hydrocefalom z Bulharska a Slovenska

Authori:

Slaveya Kostadinova

Dominik Drdul

Terézia Drdulová

Daniela Gubková

978-80-69027-03-9 (brožúra)

978-80-69027-04-6 (pdf)

978-80-69027-05-3 (html)

Autorské práva © 2023 Multi-IN



www.multi-in.eu

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



**Spolufinancovaný
Európskou úniou**

978-80-69027-03-9 (brožúra)

978-80-69027-04-6 (pdf)

978-80-69027-05-3 (html)

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

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

Autorské práva © 2023 Multi-IN