

Улесняване на активността и участието

Подкрепяне на млади хора с комплексни и интензивни нужди от подкрепа: помагало и DVD



Джо Лебиър, Мия Нейланд, Луиза Грасио, Бено Схрепен (Редактори)

С принос от 50 специалисти и родители

Това помагало е един от продуктите на проекта Enablin+, европейско партньорство по Програма Леонардо. Целта на този проект е да повиши качеството на живот на деца с много комплексни и интензивни нужди чрез разработване на иновативно интердисциплинарно професионално обучение на работното място.

Наименованието „ENABLIN+“ има три аспекта: даване на възможност (Enabling) е противоположното на увреждане: означава да се даде възможност на лицето да функционира; „IN“ се отнася до приобщаване (“inclusion”); “+” се отнася до “множество увреждания” или “допълнителни и множество нужди”. Въпреки, че тези деца имат значителни затруднения с ученето, комуникацията, мобилността, често с храненето и други аспекти на личната грижа, а понякога сериозни здравословни проблеми и/или предизвикателства в поведението, те са способни да се развиват и да участват в много видове занимания.

Това помагало е предназначено да придружава обучителния процес както за обучителите, така и за обучаемите. Помагалото се различава от книга с рецепти или от обичаен обучителен наръчник. Обучителните материали следва да се използват като източник на рефлексия. Книгата съдържа предложена базова програма и работни методи. Приложеното DVD съдържа примери за добри практики, които илюстрират различни инициативи към по-приобщаващо участие и включване в дейности за тези деца.

Джо Лебиър е лекар и професор по науки за уврежданията в Университета в Антверпен (Белгия); Мия Нейланд е психолог по специални потребности, основала експертен център за качество на живот във Вейхе (Холандия); Луиза Грасио е професор по образователна психология в Университета на Евора (Португалия) и Бено Схрепен е лектор по специална педагогика и приобщаване в Колежа към Университета в Антверпен.



Университет в Антверпен, Белгия



Експертен център за образование и грижи - Вейхе, Холандия



Комисия за изследвания, образование и грижи за хора с множество увреждания, Париж, Франция



Университет Бабеш-Болай, Клуж-Напока, Румъния



Асоциация Свети Франсоа от Асизи – множество увреждания, О-в Реюнион - Франция



Фондация Карин дом, Варна, България



Рехабилитационен център Висмара, Милано, Италия



Университет на Евора, Португалия



ISBN 978-619-7147-17-9



Улесняване на активността и участието

Подкрепяне на млади хора с комплексни и интензивни нужди от подкрепа

Хеликс Прес

enablin+

Enabling & Including Young People with Complex & Intense Support Needs

УЛЕСНЯВАНЕ на АКТИВНОСТТА и УЧАСТИЕТО

Подкрепяне на млади хора с комплексни и интензивни нужди от подкрепа



DVD ПОМАГАЛО И DVD

ДЖО ЛЕБИЪР, МИЯ НЕЙЛАНД
ЛУИЗА ГРАСИО
БЕНО СХРЕПЕН (РЕДАКТОРИ)

УЛЕСНЯВАНЕ *на* АКТИВНОСТТА *и* УЧАСТИЕТО

Подкрепяне на млади хора с комплексни
и интензивни нужди от подкрепа

ДЖО ЛЕБИЪР
МИЯ НЕЙЛАНД
ЛУИЗА ГРАСИО
БЕНО СХРЕПЕН (РЕДАКТОРИ)



ПОМАГАЛО
И DVD

Улесняване на активността и участието

Подкрепяне на млади хора с комплексни и интензивни нужди от подкрепа:
помагало и DVD

Джо Лебиър, Мия Нейланд, Луиза Грасио, Бено Схрепен (Редактори)
С принос от 50 специалисти и родители

Дизайн на корицата и предпечат: Мариета Василева
DVD и видеопродукция: Люк Девулф, „de Seizoenen” [Сезони], Антверпен, Белгия
DVD редактори: Джо Лебиър, Антонио Портелада, Бено Схрепен, Мия Нейланд
Превод от италиански на английски: Наглей Бертолди, Милано (Италия)
Редакторска помощ: Магдалена Цонева, Карин дом, Варна и Клер Шале, Лондон

Това помагало е Продукт 14б, принадлежащ към Работен пакет 5 на проект Enablin+.
Налични са версии на книгата на следните езици: английски, холандски, френски, португалски, румънски, унгарски, италиански и български.

Издател: Хеликс Прес, Варна (България) и проектна група на Enablin+, Университет в Антверпен (Белгия)

ISBN 978-619-7147-17-9

Регистрация на авторски права: D/2017/проектна група Enablin+

Видеата с добри практики, които се съдържат на това DVD, са също така налични на уебсайта
<http://deseizoenen.be/Enablinplus/>.

Преводите на субтитрите на холандски, френски, португалски, румънски, унгарски и български могат да бъдат изтеглени от този уебсайт.

Използвайте следния ключ за достъп:

Вход: Enablin+

Парола: including1

Всички части от тази книга са защитени с авторски права. Употребата отвъд ограниченията на авторските права не е позволена без предварително разрешение от притежателите на авторските права.

Хората, показвани на видеозаписите, са дали разрешение за използване на тези видеа само с образователна цел. Следователно видеозаписите не могат да бъдат теглени и сваляни. Изрично е забранено копирането и публичното използване на тези видеозаписи или предоставянето на ключа за достъп на хора, които не са обучени или биха могли да използват съдържанието по недоброжелателен начин.

© Хеликс Прес, Варна (България) и проектна група на Enablin+, Университет в Антверпен (Белгия)



Education and Culture DG

Lifelong Learning Programme

Този проект е финансиран с подкрепата на Европейската комисия, Програма за учене през целия живот. Договор 541981-LLP-1-2013-1-BE-LEONARDO-LMP от 1/1/2014 до 30/6/2017. Този документ отразява мненията единствено на авторите и Комисията не може да бъде държана отговорна за каквато и да е употреба на информацията, съдържаща се вътре.

Съдържание

ВЪВЕДЕНИЕ	5
КАК ДА ИЗПОЛЗВАТЕ ТОВА ПОМАГАЛО	8
ДИЗАЙН НА ОБЩОТО БАЗОВО ОБУЧЕНИЕ:	
УЛЕСНЯВАНЕ НА КАЧЕСТВОТО НА ЖИВОТ ЧРЕЗ ЗНАЧИМО УЧЕНЕ	13
Предложена програма на курса	21
Модул 1 Кои са децата с КИНП и какви са техните нужди?	25
Модул 2 Качество на живот	29
Модул 3 Основно учене, (приобщаващо) образование	31
Модул 4 Работа с план за качество на живот, включително помощни средства и подкрепа.....	33
Модул 5 Справяне с предизвикателно поведение.....	36
Модул 6 Насърчаване на дейностите в ежедневието.....	38
ПРЕГЛЕД НА ВИДЕО ОТКЪСИТЕ, ИЛЮСТРИРАЩИ ДОБРИ ПРАКТИКИ	40
Холандия	
1. Кърт – ядене на сладолед в парка	40
2. Класове „Заедно на училище“	41
3. Лаура.....	45
Белгия	
4. Вила Клементина	50
5. Хопин Пад, приобщаваща детска градина	55
Франция	
6. Les enfants de l'école – специално звено в масово училище във Франция....	59
7. Да излезем навън – как SESSAD помогна на дете да излезе за пръв път от дома си.....	64
Франция – Реюнион	
8. Помощна комуникация	66
9. La Vie c'est Comme-ça? L'inclusion à travers les arts (Животът е такъв. Включване чрез изкуство)	67
България	
10. Подпомагане на прехода между терапия и включване	71
Италия	
11. Stefania e la sua classe (Стефания и нейният клас).....	78
Португалия	
12. Мария: приемане на дете със Синдром на Ангелман	81
13. Ранната интервенция в Алентежу	87

НЯКОИ ПОЛЕЗНИ ТЕМИ	89
Подход на човешките права	89
Качество на живот	91
Подход на способностите	93
Парадигма за подкрепата	95
Комуникация и преднамереност	97
Непрекъснати системи за подкрепа: родителите поемат контрол.....	104
Комбиниране на грижи и образование: индивидуално пригодно образование.....	107
Смислени обучителни дейности за деца с комплексни и интензивни нужди от подкрепа	114
Арт терапия, терапевтичен подход към заниманията с изкуство.....	119
Оптимална среда за учене: средство за рефлексия в образователната практика	123
Справяне с предизвикателно поведение	126
Подкрепа в ежедневието	131
БИБЛИОГРАФИЯ.....	136
ДОПРИНЕСЛИ АВТОРИ	138
ЗА ПРОЕКТА ENABLIN+	140

Списък на фигурите

Фигура 1 Етапи на процеса на рефлексия.....	12
Фигура 2 Модел на поэтапен обучителен подход	18
Фигура 3 Пътна карта.....	24
Фигура 4 Принципи на Вила Клементина	51
Фигура 5 Процес на включване чрез изкуство и култура	69
Фигура 6 Ранна комуникация и преднамереност	97
Фигура 7 Възможна схема за арттерапевтичен проект	120

Списък на таблиците

Таблица 1 Седем стъпки в пътната карта към програмата Качество на живот .	22
Таблица 2 Области на Качеството на живот, според Шалок и Вердуго	91
Таблица 3 Компоненти и предназначение на системата за подкрепа.....	95
Таблица 4 Етапи в ранното комуникативно развитие.....	99

Въведение

Джо Лебиър¹, Мия Нейланд², Луиза Грасио³, Бено Схрепен⁴

Това помагало е един от продуктите на проекта Enablin+. Проектът ENABLIN+ е европейско партньорство по Програма за учене през целия живот Леонардо. Целта на този проект е да разработи иновативно интердисциплинарно професионално обучение на работното място, където различни специалисти и родители с разнообразен опит учат заедно с цел повишаване качеството на живот на децата с много комплексни и интензивни нужди от подкрепа.

Това помагало е предназначено да придружава обучителните модули по Enablin+, за да подобри включването, комуникацията, управлението на поведението, активацията, ученето и подкрепата за грижи в ежедневието. То съдържа DVD с илюстративни видеа на „добри практики“. То обяснява и оформя тези видеа откъси, за да бъде ученето от тях възможно най-полезно. Помагалото цели да помогне на специалистите и родителите да добият добро разбиране, както и да илюстрира различни теми, отнасящи се до грижите за деца с комплексни и интензивни нужди от подкрепа.

Защо това обучение по Enablin+?

Това обучение е основано на изследвания, които партньорите по проекта направиха в 8 държави в периода 2014-2016, относно нуждите на децата с много комплексни и интензивни нужди от подкрепа (КИНП), техните родители и подкрепящ персонал. Тези нужди са много сходни в по-богатите, както и в по-бедните страни-членки на ЕС⁵.

Децата и младите хора с комплексни и интензивни нужди от подкрепа (КИНП) трудно могат да бъдат поставени в една проектна категория. Те наистина имат множество нужди: те имат сериозни затруднения с ученето, комуникацията, мобилността, също така често с храненето, тоалета и други аспекти на грижата за себе си, с участието в социални занимания. Те често имат значителни здра-

-
- 1 Доктор по медицина, докторска степен по развитие и пластичност; координатор на проекта Enablin+; преподава Науки за уврежданията в Университета в Антверпен (Белгия).
 - 2 Психолог специални потребности. Основател на Експертен център за грижи и образование, Вейхе, Холандия
 - 3 Образователен психолог, професор в Център за образователни науки и психология, Университет в Евора, Португалия
 - 4 Психолог специални потребности, лектор в Колежа към Университета в Антверпен, Катедра „Здравеопазване и социални грижи“, Бакалавър специална педагогика, основател на INCENA Включване и Улесняване, Антверпен, Белгия
 - 5 Лебиър, Джо (Ред.) (2015) Кои са те? Оценяване на потребностите на деца с интензивни и комплексни нужди от подкрепа в осем региона на Европа. Антверпен (Белгия): Изследователска група на Enablin+ към Университета в Антверпен. Налично онлайн на www.enablinplus.eu/en/results/wp1

вословни проблеми (напр. респираторни затруднения, епилепсия) и проявяват поведението, които са трудни за разбиране и изключително предизвикателни. Поради тези причини включването в общообразователно училище е трудно. Те се нуждаят от много грижи и внимание. Екипът се нуждае от допълнителна подготовка и родителите също могат да имат множество нужди.

Наименованието „ENABLIN +“ има три аспекта:

- 1) Даване на възможност (Enabling) = противоположното на увреждане; означава да се даде възможност на лицето да функционира;
- 2) Наставката „IN“ се отнася до приобщаване („inclusion“);
- 3) „+“ се отнася до „множество увреждания“ или „допълнителни и множество нужди“.

Искахме да намерим по-добро име за тези деца от използваното понастоящем в англоезичната литература „дълбоки интелектуални и множествени увреждания“ [„profound intellectual and multiple disabilities“ (PIMD)], за да избегнем конотацията, че не е възможно образованието или развитието. Също така френската дефиниция на „polyhandicapé“ – което буквално означава „множество увреждания“ – е по-широка в сравнение с англо-саксонската концепция за дълбоки интелектуални и множествени увреждания. Поради това ние избрахме наименованието „комплексни и интензивни нужди от подкрепа“. То включва групата на деца с дълбоки интелектуални и множествени увреждания, но е по-широко. Концепцията за КИНП набляга на нуждите повече, отколкото на дефицитите и следователно е по-оптимистична и отговаря повече на съвременното мислене за качеството на живот. Някои от нашите автори продължават да използват термина дълбоки интелектуални и множествени увреждания, за да обозначат по-специфична група.

Според Конвенцията на Обединените нации от 2006 за правата на хората с увреждания, държавите, които са ратифицирали Конвенцията, сега имат задължението на „деинституционализират“ децата и да организират възможността за включването на деца с увреждания в общообразователните училища и да насърчат социалното включване. Това не е очевидно.

Първо, тези деца се нуждаят от адекватна ранна интервенция и интензивна родителска подкрепа. Навикът да се полагат грижи за тези деца в отделна специализирана обстановка, ще трябва да се промени към търсене на по-включващи занимания. В някои държави образованието е много базово или липсващо. Често чувано оплакване е, че няма достатъчно специалисти. Въпрос е как да се организира 24-часова подкрепа. Отдадените специалисти, които подкрепят или обучават тези деца, трябва да имат конкретни идеи как да им помагат в общообразователните училища или в друга включваща среда. Това

е свързано с експертиза, учене от примери, използване на креативност и т.н. Подкрепящият персонал има нужда от повече време, за да рефлектира върху собствените си действия и как децата могат да бъдат подкрепяни по този начин. Неотдавнашно проучване показва, че подкрепящият персонал трябва да бъде окуражаван да отделя повече време и внимание на своето взаимодействие с децата и на процесите на учене при децата (Neerincx, 2015). Това е свързано с намирането на време, вярата, че това е възможно и осъществяването му от организационна гледна точка.

За специалистите, под натиска на времето, съществува риск от претоварване и професионално прегаряне. Следователно, те се нуждаят от повече идеи, за да знаят по-конкретно как да работят с децата по различен начин и да организират работата си различно. Това обучение цели да подпомогне подкрепящите лица, като насърчи тяхната система от вярвания, така че те да подкрепят децата с КИМП да могат да учат и да създадат подкрепяща ученето среда, която предразполага максимално участие в живота на обществото. Ние искаме да разкрием ценностите и капацитета на подкрепящите лица, за да изпълним тяхната работа с още по-голяма мотивация.

Често споделян проблем е липсата на активация при много деца със сериозни интелектуални увреждания; не е лесно да се намерят занимания, които са подходящи и адаптирани за много комплексни затруднения, но които са в същото време предизвикателни и стимулиращи развитието. Хората учат различни техники в своето базово обучение (напр. „мултисензорни среди“, „базова стимулация“), но по-важен от техниките и методите стои въпросът за нагласата, с която те ги прилагат: „нагласа за неизменност“ или „нагласа за растеж“ (Dweck, 2006). Нагласата за неизменност означава, че хората вярват, че е възможна минимална или никаква промяна. При нагласата за растеж хората са убедени, че промяната е възможна, затова те търсят възможности. Необходима е силна убеденост, че е възможно и си струва да се активират децата с тежки интелектуални ограничения; че е възможно и си струва да се предприемат инициативи за приобщаване и че в дългосрочен план качеството на живот на всички (включително на тези, които оказват подкрепа) може да бъде повишено. Това изисква повече усилия, но е по-удовлетворяващо.

По време на обучението е важно да се включат всички хора, от различни специалности, които имат контакт с детето. Нужно е хората да проявяват любознателно изследователско отношение при търсенето на решения, които работят; да търсят начини да участват колкото се може повече във възможностите, които животът им предлага, включително ходенето на училище; да разбират, че начинът, по който се обръщат към тези деца, има значение, и т.н. Следователно, необходимо е обучението да засегне въпроси за нагласите и етиката, както и практически аспекти. Необходимо е то да работи за промяна в системата от вярвания и концептуални системи, както и да предоставя практически съвети.

За да се реализира тази цел за включване и активация, има нужда от трансдисциплинарно сътрудничество между всички участващи страни: родители, учители, подкрепящ персонал в ежедневието, медицински и рехабилитационен персонал и обучители

Благодарности

Стотици хора допринесоха, за да бъде проектът Enablin+ успешен. Ние рискуваме да забравим хора, които са имали съществен принос, така че бихме искали да благодарим на всички заедно. На първо място бихме искали да благодарим на авторите на текстовете и видеата, включени в това помагало. Благодарим на всички специалисти и родители, които дадоха разрешение за ползване на техните видеоклипове за обучителни цели и на доброволците, които помогнаха с превод на текстовете и субтитрите на английски и на другите езици. Специални благодарности на Люк Девулф и на неговия екип за продукцията на това DVD и свързания с него уебсайт; на Наглей Бертолди за превода, на Клер Шале за проверката на английския текст, на Магдалена Цонева и Хеликс Прес за продукцията и публикацията

От авторите
Юни 2017

Как да използвате това помагало

Това помагало е в допълнение към ръководството. То съдържа предложение за основна програма и сценарии за сесии с предложени методи на работа. За всеки модул е описан набор от желани компетенции. Помагалото предоставя определен вид ресурси, напр. илюстративни видеозаписи на няколко основни аспекта от интердисциплинарното професионално обучение на работното място.

DVD съдържа примери на добри практики, които илюстрират различни инициативи по пътя към по-приобщаващо участие и включване в дейности на децата. Никой пример не е идеален сам по себе си. Вие можете да гледате видеозаписите един след друг или можете да си изберете тема и след това да отговорите на въпросите, придружаващи темата. Можете също да донесете свои записани сесии, които да споделите с аудиторията.

Какво разбираме под „добри практики“?

С партньорите по проекта Enablin+ ние организирахме няколко последователни дискусии, за да определим критериите за добри практики. Като отправна точка приехме парадигмата за качество на живот. Работихме, докато беше постигнат консенсус. Първата дискусия завърши с предложен списък от 12 критерия. След това помолихме всеки проектен партньор да изпрати въпросник и да номинира примери на добри практики в собствената си страна, като моли за кратка мотивация защо тези се смятат за добри практики и до каква степен отговарят на 12-те критерия.

Списъкът на критериите, които бяха изведени от дискусиите, изглеждаше така:

1. Добрите практики трябва да отразяват всички осем области на Качеството на живот, както е дефинирано от Шалок и Вердуго.
2. Добрите практики трябва да предлагат предизвикателна среда за учене. Този критерий отговаря на критерий №4 от рамката за Качество на живот на Шалок, но е необходимо да бъде поставен отделен акцент.
3. Качеството на грижите не трябва да блокира качеството на живот. Това означава, че висококачествената грижа, ориентирана към физическото, емоционалното и социалното добруване, не трябва да се изпречва на пътя на приобщаващия живот.
4. Добрите практики трябва да се фокусират върху семейството; те трябва да организират работата не според удобството на персонала, а да бъдат фокусирани върху нуждите на семействата.
5. Добрите практики трябва да бъдат място на екипна работа.

6. Добрите практики насърчават включването (участието) в училище, в свободното време и в обществото като цяло. Този критерий №7 за Качество на живот на Шалок и Вердуго заслужава специално внимание; реалното включване създава усещане за принадлежност и сплотеност. Включването също така трябва да бъде съобразено с възрастта на лицата.
7. Добрите практики трябва реално да прилагат убедеността в модифицируемостта: вярването, че всички деца могат да учат, независимо от техните бариери, трябва да водят до организиране на предизвикателни дейности с достатъчно медиация, за да реализират дейностите. Времето, търпението и медиаторските умения на подкрепящия персонал са ключови.
8. Добрите практики използват „обичайни“ неща, доколкото е възможно (обучителни материали, помощни технически средства, играчки, мебели и т.н.), базирайки се на концепцията за „универсален дизайн“ и „универсален дизайн за учене“.
9. Добрите практики трябва да показват, че включването е обогатяващо за всички, че децата с КИНП имат положителна роля в обществото, а не са просто товар.
10. Добрите практики трябва да имат гъвкава и иновативна система от правила.
11. Те трябва да могат да бъдат измервани и оценявани.
12. Те трябва да бъдат достъпни за хора с ограничени ресурси. Това има политически аспект, защото изисква политическо действие.

Рефлексивно учене

Бено Схрепен⁶

Този курс е предназначен за обучение на специалисти и родители. Трябва да имаме предвид, че към ученето на специалистите и възрастните най-общо се подхожда по различен начин спрямо ученето на децата и учениците. Стартовата позиция на специалиста за учене не е позицията на „незнаещ“, а се намира някъде между „неосъзнато знание“ и „все още не знае“. Професионалното знание е основано на базово професионално и теоретично знание, придобито чрез обучение. Когато се прилага в ежедневната професионална практика, непрекъснато се натрупва ново знание. По същия начин родителите развиват практическо знание.

Родителите и специалистите (възрастните най-общо) се „образоват“. Те се социализират, развиват себе си, своята ценностна система и набор от ценности в практиката. През своя живот те са усвоили стратегии и структури за действие и има непрекъснато търсене на добро напасване между това, което правят, усещат, мислят и искат в професионалния, както и в личния си живот.

6 Психолог специални потребности, Колеж към Университета в Антверпен, Учебен център INCENA Включване и Улесняване.

Рефлексивното учене се отнася до:

- Мисленето
- Себеосъзнаването
- Ценностите
- Осмислянето
- Разбирането
- Анализа
- Оценяването

За да активираме ученето и да създадем ново знание, ние трябва да се фокусираме върху следното обучение:

- Да направим връзка с предишно знание
- Да направим неосъзнатото знание осъзнато
- Да търсим несъответствие между възприетите и практикуваните ценности
- Да търсим несъответствия между действия, чувства, желания и мисли
- Да активираме знанието заедно

Обща рамка за рефлексивно учене

Рефлексивното учене и развитието на рефлексивни умения създава способност за подобряване на някои аспекти от нашия професионален и личен живот чрез поставяне под въпрос на „здравото“ в нашия здрав разум и изразяване на предположения. Рефлексивните рамки често се визуализират в цикъл или спирала. В края на вашето рефлексивно учене ще трябва да предприемете някакво действие, което съзнателно да доведе до нови ситуации, които да обмисляте и така цикълът започва отначало. Доброто рефлексивно учене включва промяна в начина на мислене, усещане и нови начини за действие. Можем да кажем, че рефлексивното учене не е процес на учене за нещо; то е повече процес на учене какво да правим и как да го направим⁷ (Ramsey, 2010).

Тъй като използваме обучителни видеа с цел рефлексия, а не основно собствения си опит или действие, ние представяме проста рамка за рефлексивно учене, която може да бъде използвана при всички видеа.

⁷ Отворен университет BU130/Водец курса Рамзи, С. (2010). Запознаване с рефлексивното учене. Милтън Кейнс: Отворен университет.

Фигура 1



Етапи на процеса на рефлексия

Инструкции за учителя:

1. На фазата „Какво?“ учителят иска от участниците да гледат внимателно конкретно учебно видео или откъс. Те трябва да дадат писмено описание (със свои думи) на това, което се случва, какво виждат или за какво е този откъс. Когато откъсът бъде завършен, участниците споделят своите наблюдения. Целта е да се направи връзка с преди придобитото знание. Използват се въпроси, за да се разберат различните гледни точки на участниците:
 - Ситуацията разпознаваема ли е? В какъв смисъл е (или не е)?
 - Какво сте научили по време на базовото си обучение за справяне с такъв вид ситуации?
 - А от опита?
 - Какви въпроси имате за този откъс?
 - ...
2. На фазата „И какво?“ учителят изследва значението и важноста на откъса. Целта е да се свърже с ценности, стратегии и структури, които влияят на начина, по който участниците биха реагирали в такава конкретна ситуация. Тази фаза е от съществена важност, защото тя определя колко успешна ще бъде следващата фаза, а оттам и дейността за рефлексивно учене като цяло. Точно тук участниците трябва да бъдат въвлечени в рефлексивен цикъл на учене. Тази форма на задаване на въпроси може да бъде разглеждана като групово занимание за учене, така че климатът за учене трябва да бъде безопасен. Участниците зависят от креативността на учителя да задава рефлексивни въпроси и от неговата способност да надгражда тези въпроси едновременно с нивото на трудност (от по-лесни към по-задълбочени). За да се създаде безопасна среда за учене, се препоръчва да се започне с лесни въпроси и да се надгражда към по-задълбочени. Ето някои примери:

- Какво ви хареса/не ви хареса в този откъс? Съгласни ли сте с начина, по който хората реагират?
- Какво си мислехте по време на откъса? Какво изпитвахте, докато го гледахте?
- Какво е важно за вас, когато трябва да се справяте с подобна ситуация? Как бихте действали? Защо?
- Ами ако беше ваше дете... какво бихте очаквали като родител? Различно ли е от очакванията ви като специалисти? (и обратното)
- Ами ако вие бяхте детето с КИНП или някое от другите деца... от каква подкрепа бихте се нуждаели?
- ...

3. Във фазата „А сега какво?“ целта на всеки участник е да интегрира това, което е изследвал на предишните фази и да развие нови гледни точки или стратегии за бъдещи действия. Трябва да бъде ясно, че отново е необходимо участниците да бъдат предизвикани с рефлексивни въпроси от страна на учителя (или на другите участници). Друга цел е да се направи връзка с ново съдържание на курса. Например:

- Сега какво научихте за качеството на живот/включването/способностите... след като разсъждавахте върху откъса?
- Сега какъв е ефекта от тази дейност (видео и обсъждане) върху вашето виждане за (подкрепата на) децата с КИНП? Как това ще повлияе върху вашите бъдещи действия като специалист/родител?
- Сега каква промяна е необходима? На вас какво ви е нужно?
- ...

Предизвикателството е да се вкарат всички участници в рефлексивен цикъл едновременно. Ученето на участниците как да разсъждават върху собствените си действия и да стигнат до саморефлексия е вторична цел при този вид дейности за учене. Привеждането на рефлексията в действие е едно нещо, помагането на участниците да станат рефлексивни практики в същото време, е друго. Този процес става видим, когато участниците започнат сами да формулират рефлексивни въпроси и да ги задават един на друг. Очевидно е, че е подходяща обратната връзка за това кои въпроси помагат на хората по пътя към рефлексивното учене.

Видеозаписите могат да бъдат използвани по няколко различни начина:

- Тематична дискусия – за да се стимулира мисленето; да се изведе знанието и опита на всички членове на една група; помагане на обучаемите да оценят своето разбиране на материала.
- Наблюдение – усеща се по-малко заплахата в сравнение с другите методи и предизвиква интерес и ентузиазъм; насърчава споделянето на идеи и наблюденията.
- Разглеждане на случай – позволява развиването на умения при анализ и търсене решение на проблема; развива уменията за екипна работа, комуникацията и презентирането на изводите.

Видеозаписите са с илюстративна цел и могат да вдъхновят подемането на подобни инициативи или рефлексията върху практиката от ежедневието.

Дизайн на общото базово обучение: улесняване на качеството на живот чрез значимо учене

Мия Нейланд, Инге Крос, Джо Лебиър,
Бено Схрепен, Хелийн Ниърхт, Риане Клайне Коркамп

За кого е предназначено това обучение?

Обучението Enablin+ е ориентирано към всички, които се занимават с деца с *комплексни и интензивни нужди от подкрепа* (КИНП), като:

- Общообразователни и специални учители;
- Лични асистенти в ежедневието (професионални асистенти, доброволци);
- Подкрепящ персонал (напр. педагогически съветници);
- Родители;
- Медицински и рехабилитационен персонал (медицински сестри, лекари, физиотерапевти, логопеди, ерготерапевти, психолози);
- Представителни организации на хора с увреждания;
- Преподавателски състав на ниво професионално развитие.

Когато използваме термина „*подкрепящи лица*“ или „*подкрепящ персонал*“ в следващия текст, имаме предвид специалисти от всички професии или родители, освен ако не е упоменато .

Общи цели на обучението Enablin+

1. Да се повиши осведомеността сред подкрепящите лица, че е възможно и си струва да се активират децата с комплексни и интензивни нужди от подкрепа.
2. Да се обучат подкрепящите лица, за да осъзнаят собствените си нагласи (системи от вярвания) относно способностите на тази целева група за учене и участие.
3. Да се обучат подкрепящите лица да изпълняват рамката за качество на живот в подкрепа на развитието и участието на децата и младежите с КИНП.

4. Да се повиши качеството на подкрепата във важни аспекти от ежедневието, като хранене, хигиена, комуникация, взаимоотношения, учене, игра и т.н.
5. Да се повиши осъзнаването, че децата с КИНП, дори тези с най-тежки нарушения и ограничения в участието, имат право да бъдат признати като пълноценни членове на обществото; следователно курсът ще допринесе за трансформация на „класическите“ институции към предоставящи услуги центрове, ориентирани към включване.
6. Да се обучат подкрепящите лица да улесняват социалното и образователното участие, дейности и учене.
7. Да се повиши личната ефикасност на родителите и професионалистите, подкрепящи децата и младежите с КИНП.
8. Да се повиши мотивацията, забавлението, удовлетвореността и вдъхновението при подкрепата на деца с КИНП, за да се предотврати прегарянето и да се овластят специалистите и родителите.
9. Да се осигури качество на живот за децата с КИНП чрез фокусиране върху значимо учене.
10. Да се проучи и създаде индивидуално адаптирана и подкрепена програма за учене за децата с КИНП.
11. Да се осигури рамка, план за действие и инструментариум за професионалистите от специални и масови училища или центрове за деца с КИНП.
12. Да се промотира стандарт за ръководство/подкрепа, който оставя достатъчно място за индивидуални различия и подход.

Организация и структура на курса

Ние предлагаме базово самостоятелно обучение, състоящо се от 72-84 часа или 3 кредита (в рамките на Европейската система за трансфер и натрупване на кредити). Всеки модул се състои от минимум 10 часа (време за подготовка, контактни часове, задълбочаване или време за рефлексия), от които минимум 4 контактни часа. То може да бъде концентрирано в 1 седмица или да бъде разпределено в по-широки времеви граници, напр. 6 седмици или 2 месеца, дори една година в зависимост от обстоятелствата. Част от обучението може да бъде осъществена чрез онлайн платформа за учене, включително всички учебни материали. Използват се дивергентно (разнообразие на методите и резултатите) и конвергентно учене (ориентирано към едни и същи учебни цели). Този курс включва презентационни сесии (контактни часове) и самостоятелна работа (време за подготовка, прилагане или опитване на промените).

Време за подготовка

Времето за подготовка може да се състои от: четене на статия, глава от книга, гледане на видео, подготовка на случай за представяне и др.

Контактни часове

Презентационни сесии с представяне от страна на учителите, участниците и дискусии.

„Общото базово“ обучение е общ, въвеждащ, интердисциплинарен курс за всички. Тъй като организирането му е гъвкаво, той може лесно да бъде преподаван в различни държави. На него трябва да се гледа като на част от пълна учебна траектория. Той може да бъде адаптиран към местните нужди и обстоятелства: не е задължително да бъде представян в едно цяло, може да бъде разделян на много части, например на полудневни семинари. След като е преминал общото базово обучение, обучаемият може да запише различни специализирани семинари по конкретни теми, както е показано на схемата на фигура 2.

Методи на работа

Методите на преподаване и учене са основани на:

- Учене, основано на проблеми
- Учене, основано на случаи: участниците представят случаи пред останалите, ситуация, която те са преживели
- Обмен/консултиране между специалисти
- Диалог, дискусия
- Рефлексивно учене, емпатия, уважение към различието в мненията
- Анализирание на видеата, които показват конкретни примери на „добри практики“
- Обратна връзка от собствени видеозаписи
- Ролеви игри
- Уебсеминари и дигитално учене

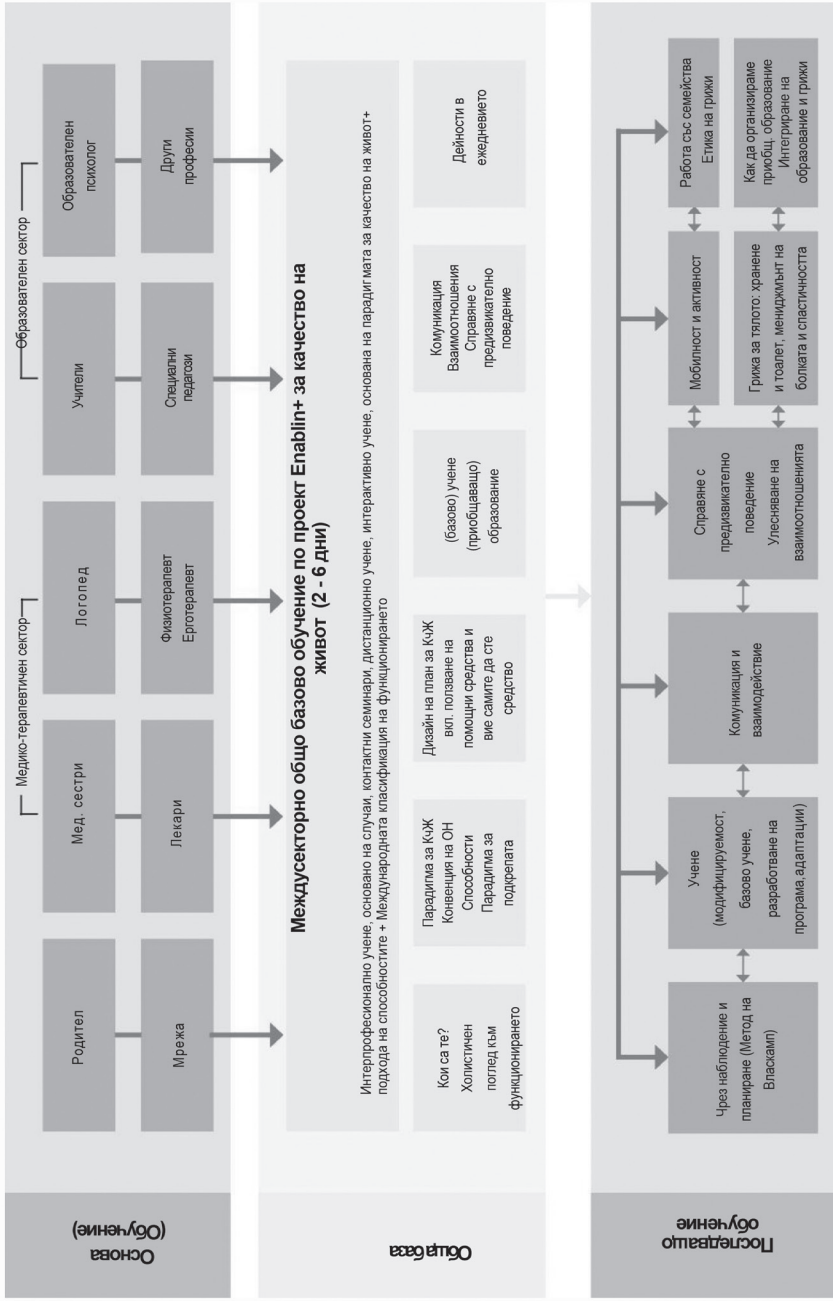
Индивидуалното учене и целенасочена практика се стимулират чрез някои дейности, като:

- Прочитане на изисквания минимум теория (самоподготовка у дома). Повече теоретични части могат да бъдат открити в ръководството на Enablin+⁸.
- Индивидуална рефлексия и време за осмисляне могат да бъдат използвани за домашна работа, случаи за обмисляне, учебни видеа, за да се вкарат в работа моделите и теориите.

⁸ Когато говорим за Ръководството, имаме предвид: Кандейас, А., Лебиър, Джо, Батиз., Е., Орбан, Р. (2017). Даване на възможност. Подпомагане качеството на живот на млади хора с множество увреждания и комплексни и интензивни нужди от подкрепа: понятия и добри практики. Антверпен/Апелдорн, Издателство Гарант

Enablin+: обучение за по-добро качество на живот за деца с комплексни и интензивни нужди от подкрепа

Знание, Основано на опита, практиката и на доказателства



Фигура 2
Модел на поэтапен
обучителен подход
за специалисти,
които подкрепят
деца с комплексни и
интензивни нужди
от подкрепа (Мия
Нейланд, Инге Крос
и Риане Клайне
Коркамп. Диаграма:
Том Остевехел)

Възприятията на участниците и техният процес на учене при подкрепата на деца с КИНП е отправната точка за учене. Поради това, обучението започва с изследване на обучителните цели и мотивацията на всеки участник чрез инструмент за самооценка. Фокусът на учителя е да изгради връзка и да стимулира личните мотивационни аспекти на всеки участник. Рефлексивното учене, ученето от колеги, консултирането със специалисти и др. са ключови елементи от обучението. Постигането на пренос и генерализация на знанията е също основна цел: започваме от практическия опит и след това вървим към генерализация, така че заучените подходи да могат да бъдат прилагани в други ситуации.

Курсът има обща основа, основана на доказателства, която взема под внимание културните различия на всяка държава или участник. Качественият и основан на ценности подход към ученето е от съществена важност при подкрепата на деца и млади хора с КИНП. Той създава основи за по-нататъшно професионално развитие.

Оценка

Оценяването има подготвителен, проследяващ и ретроспективен характер. С цел оценяване на всеки участник и неговите лични цели, оценката се случва по различни начини в различни моменти:

1. Самооценка:

- В началото участниците попълват кратък въпросник с обща информация относно мотивацията им за участие в това обучение, обучителни цели, организация, какво искат да постигнат
- След модул 6 има сесия за проследяване

2. Текущо оценяване:

- Споделяне, дискутиране, рефлексия и принос по време на сесиите
- Задачи за подготовка и осмисляне

3. Крайно оценяване:

- Представяне на предприетите действия и самопознание и обучителните ефекти в резултат на обучението. В съответствие с обучителните принципи на Универсалния дизайн, има избор на средствата за представяне: PowerPoint, видео, на хартия, художествена творба и др.

Принципи на обучението

Обучението е основано на четири структурни рамки:

- (1) Принципите на Конвенцията на ОН за правата на хората с увреждания (UNCRPD).
- (2) Принципите на качеството на живот (Schalock & Verdugo).

- (3) Подходът на способностите (Martha Nussbaum).
- (4) Парадигмата за подкрепа (Buntinx & Schalock, 2010).

Тези структурни рамки се отнасят за деца и млади хора с много комплексни и интензивни нужди, но може да изискват повече креативна практика при тяхното изпълнение. Всички деца са способни да учат ако получават необходимата подкрепа в подходяща за учене. Конвенцията на ОН също постановява правото за приобщаващо учене и среда на живот.

Учебната програма приема екологичния подход, по смисъла на „екологията на развитието“ на Бронфенбренър. Този подход разглежда човека с КИНП като цялостна личност в контекст. В ежедневието, уязвимите хора с (интензивни) нужди от подкрепа се възприемат в ограничената роля на клиент, с тяхната диагноза или тяхното (трудно за разбиране) поведение. Този курс се стреми да превъзмogne тези ограничения като отдава внимание и рефлектира върху оправните гледни точки, ценностни системи, концептуални системи, предразсъдъци, нагласи и свързва това с действителни и желани практики.

Предложена програма за курса

Времева рамка за всяка сесия

- ½ ч. рефлексия и обобщение на обучителните точки от предишната сесия (на група една тема, статия, филм или наблюдение);
- ¼ ч., след което обучителят подканя всяка група към обучителен фокус, извод или въпрос за разглеждане
- 3 ч./ 5 ч. съдържание на сесията
- ¼ ч. въведение в задачата за самостоятелна подготовка, необходима за практическо осъществяване.

Въведение в пътната карта и основите на обучението

Ние знаем, че децата с КИМП често се нуждаят от цялостна подкрепа и помощ в рамките на 24 часа, 7 дни в седмицата – 24/7. В 7 стъпки програмата помага на специалистите и родителите да направят пътна карта и да проследяват действията.

Програмата е пътна карта с възможност за индивидуални адаптации. Тя е базирана на методологическата рамка на проф. Карла Власкамп от Университета Грьонинген. Състои се от седем стъпки, които могат да бъдат предприети от самото лице (и родителите) заедно със съответния специалист (семеен коуч, съветник, здравен координатор и др.). Тя включва следните стъпки:

1. Как възприемаме личността
2. Настояща организация 24/7
3. Желана организация 24/7
4. Дългосрочни и краткосрочни цели
5. Изпълнение на програмата
6. Оценяване
7. Документиране

При всяка стъпка трябва да се отговори на седем основни въпроса, следвайки съответните инструкции (виж Таблица 1).

Таблица 1. Седем стъпки в пътната карта към програмата Качество на живот

Процес	Стъпки	Основен въпрос при всяка стъпка
1. Разширена диагностика	Картина	Кой е човекът и каква е неговата настояща житейска ситуация (холистично)?
2. Проектиране	Настояща организация	Какви са условията и изискванията за подходяща грижа 4/7 (интегрално)?
3. Конкретизация	Желана организация	Как би изглеждала организацията на грижата 24/7, ако условията бъдат изпълнени?
4. Приоритизиране	Цели	Какви цели се поставят за плана (за стил на живот) и програмата (за стил на живот)?
5. Прилагане	Прилагане	Каква е програмата за деня/за седмицата и как я постигаме?
6. Оценяване	Наблюдение и ревизия	Как ще бъде оценявано изпълнението и как ще бъдат измервани резултатите? По какъв начин резултатите от оценяването водят до непрекъснат процес на промяна и усъвършенстване?
7. Документиране	План за стила на живот	Всичко записано ли е по подходящ начин и документирано ли е?

Централни опорни точки в програмата са стъпки 1 и 4, които са базирани на програмата за подкрепа на Карла Власкамп (Vlaskamp & Vanderputten, 2009). В допълнение към това, стъпките са също така базирани на области и принципи, като Подхода за способностите на Нусбаум (Nussbaum, 2011), концепциите за Качество на живот на Международната асоциация за научно изследване на интелектуалните увреждания и уврежданията в развитието (Schalock & Verdugo), Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания и Международната класификация на функционирането, уврежданията и здравето на Световната здравна организация. Използвани са и допълнителни познавателни ресурси: способност за учене и модифицируемост (Feuerstein, 1991), критерии за ориентирани към личността процеси на планиране (Schwartz, Holburn & Jacobson, 2000), и съществуващи програми за грижи и образование. В плана за стил на живот (стъпка 7) информацията се превежда и сумира с помощта на девет области за стил на живот, свързани със задачи за развитие, които се асоциират с календарната възраст и с различни събития от живота на човека, които могат да се случат (Младежко здраве в Холандия).

Пътната карта подпомага човека с увреждане и хората от подкрепящата го система. Тя е повече от план за подкрепа. Пътната карта е свързана с база данни, обвързана с информация (виж фигура 3). Вие избирате от широк набор приложения при всяка стъпка (които са налични за здравните грижи и образованието). Ние събрахме някои идеи за дейности в това помагало, както и в ръководството. Планът е да се конструира дигитален инструментариум, който осигурява информация за всички стъпки (например списък с профилите

в стъпка 1б или програми за дейности в стъпка 5). Това дава множественост на организираната информация и вдъхновение за подкрепа и въпроси за размисъл както за целевата група, така и за отделната личност. Това помага да се постигне баланс и отговаряща на потребностите грижа в ежедневието у дома, в свободното време, на училище, в ежедневието и на работа.

Пътната карта има три функции:

1. *Система за съветване за специалистите* – Пътната карта помага на специалистите в оценката, организирането, представата, диагностиката, образованието, грижите, терапията и рехабилитацията. Например, общините или комисиите за преразпределение са потенциални потребители.
2. *Индивидуална пътна карта* – За индивидуално прилагане пътната карта дава насоки за програма (за стил на живот) с фиксирани стъпки, винаги с лична интерпретация. Тя помага:
 - a. да се планира и насочва живота в ежедневието.
 - b. при избор и проследяване на собствения (здравословен) начин на живот.
 - c. при създаването и проследяването на собствения план за стила на живот.

Самоуправлението (от човека с увреждане и неговата непосредствена заобикаляща среда) и стила на живот на човека са неразривно свързани. Пътната карта събира двете и дава съвет за адекватен и подходящ стил на живот. Програмата за личен стил на живот е централна, от нейното проектиране до оценяването. Чрез оценяването на нечий стил на живот (нагаждане и напътствия при необходимост), се допринася за (по-доброто) качество на живот на човека. Това гарантира необходимия баланс между, например, физически и психологически подходи към определени въпроси или проблеми. Личната пътна карта може да бъде управлявана от лицето (или от неговия най-удачен ментор) чрез използването на онлайн версия. Лицето може да направи това с родителите и семеен коуч, координатор на процесите, ментор или представителите да го направят вместо него. Чрез електронна (споделена) платформа всеки може да участва. Специалистите имат достъп и могат да се свързват и добавят неща. По този начин човекът не се появява в различни планове на отделните специалисти, а той или тя сам направлява собствения си процес и план за начин на живот.

3. *Систематична работа за специалистите* – Пътната карта предоставя подкрепа за специалистите в грижите, терапията и образованието под формата на работен стандарт и (дистанционна) система за мониторинг, което помага да се проектира, подпомага и постига подходяща програма за стила на живот. Не организацията има контрол, а самият човек (или неговите родители или ментор).

Интегриране на грижата и образованието

Пътната карта помага да се изгради сътрудничество между отделните дисциплини. Подходящо е да се постигне интегриране и сътрудничество между грижите и образованието за целевата група (на ниво целева група, група или

индивидуално ниво). Пътната карта предоставя възможности да се събере най-доброто от двата свята чрез комбиниране на съществуваща, основана на доказателства методическа рамка и съществуващи дидактически рамки.

Програма за качество на живот: „Дейни и стимулирани“

enablin+

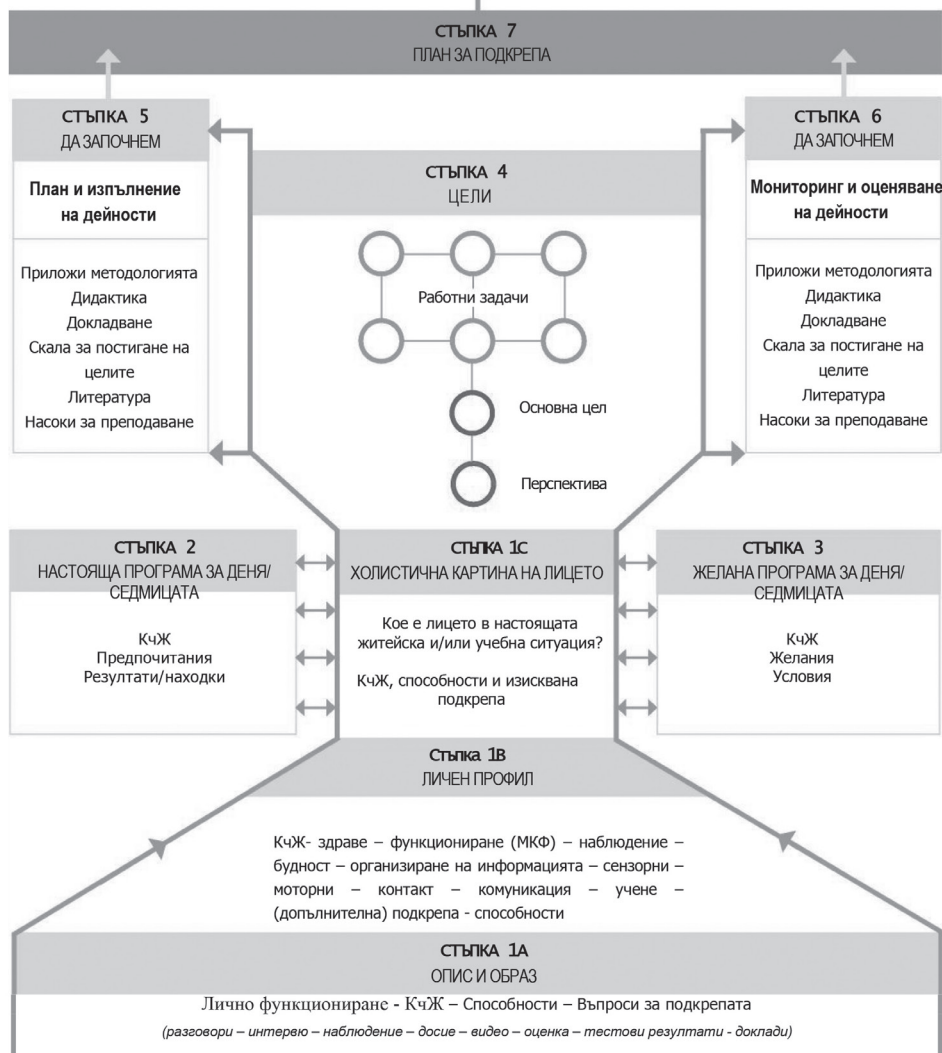
Enabling & Including Young People with Complex & Intense Support Needs



Използвай



Използвай



© Мия Нейланд, Инге Крос, Център за качество на живот 2016

Фигура 3 Пътна карта
(Мия Нейланд и Инге Крос, Вейхе, Холандия. Диаграма: Том Остевехел)

Модул 1

Кои са децата с КИНП и какви са техните нужди?

Желани компетенции

Познания:

- Участникът има основни познания за целевата група на децата с КИНП: нужди, капацитет, ниво на функциониране, как те възприемат света, най-важни етапи в развитието
- Участникът има основни познания и може критично да разсъждава върху понятията психична възраст (според нивото на развитие) и календарна възраст
- Участникът има основни познания за чести физически и здравни проблеми на децата с КИНП (епилепсия, затруднения при преглъщане, рефлукс – GER, затруднения със съня, инфекции на респираторния тракт и др.)
- Участникът има основни познания как да взима под внимание нуждите и интересите на детето с КИНП (контакт, комуникация, будност, темпо, недостатъчна или прекомерна стимулация).
- Участникът има основни познания за навигационната система Q-fit (добро качество, навигационна система стъпка по стъпка, интегрираща подхода на Власкамп)
- Участникът има основни познания как да вземе под внимание реалните нужди и интереси (мотивация) на детето (как да опознае детето).

Подход:

- Участникът е готов и способен да проявява емпатия към човека с КИНП.
- Участникът е наясно как да се справя с (липсата на) автономност у лицето с КИНП.

Обичайно професионално поведение

Професионалното поведение на някого, който отговаря за подкрепа в грижите и образованието на лице с КИНП, се характеризира с ориентация към физическото и психическото благосъстояние на детето, изграждането на доверие, емпатия, готовност за наблюдение, желание да увеличи потенциала, насоченост към развитие; интегритет, отзивчивост, гъвкавост, чувствителност, креативност, търпение, сътрудничество; виждане на нещата от различни гледни точки, ориентация към комуникация и решаване на проблеми.

Добрите и равнопоставени взаимоотношения с близките и споделянето на информация с тях е от голяма важност за адекватната грижа и подкрепа за лицето. Сътрудничеството с близките изисква отношение на емпатия, комуникативност, сътрудничество и гъвкавост. Специалистът разсъждава върху собствените си действия, иска обратна връзка и използва обратната връзка, която получава от колегите си и от близките на лицето. Той или тя допринася за непрекъснатото оценяване на извършваните действия.

Умения

- Участникът може да разсъждава върху собственото си виждане за целевата група
- Участникът може да разсъждава за необходимостта да взема под внимание функциите на тялото, дейностите и участието, личностните фактори и факторите на средата, както е описано в Класификацията на функционирането
- Участникът може да анализира и осмисля лична информация, получена като част от пълната картина на лицето.
- Участникът има ясна идея и може да разработи програма за ежедневието на лицето.
- Участникът разпознава и сигнализира за промени и ги поставя в цялостната картина на лицето (мисли за физически, комуникативни, функционални и свързани с развитието възможности)

Възможен сценарий за план на сесията

Подготовка

Изберете „случай“, който ще можете да следвате по време на цялото обучение и за който смятате да приложите някои практически примери. Запишете целите, които искате да постигнете за това конкретно дете с КИНП, което сте си наумили.

Какво?	Изисквано време	Теми, които да бъдат разгледани	Как?	Литература/ материали
Представяне на групата	5 минути на човек	Свободно попълване Също така, обучаемите представят своя случай Самооценка	Индивидуална презентация	
Представяне на обучението	15 минути	<ul style="list-style-type: none"> • Спешност • Защо? • Какви са проблемите на самото дете с КИМП, на неговите родители и на ангажираните специалисти? • Желана ситуация 	Пленарна сесия За дискутиране: <ul style="list-style-type: none"> • какво е вашето лично отношение? • какво е вашето отношение като оказващи подкрепа? 	NL: филм: Лаура (виж Enablin+ DVD в ръководството за обучение) BE: Хопин Пад, част 1 „аз“
Въвеждане в темата на деня (кои са те?)	10 минути	Кои са „те“?	Пленарна сесия и дискусия в групата	
Цели и компетенции	10 минути	Кратък разговор за целите и компетенциите. Кое представлява предизвикателство за обучаемите?	Диалог в групата	
Програма и методи на работа	5 минути		Пленарна сесия	
Кои са те? Холистичен поглед към функционирането	2 часа	Опишете Физически въпроси психосоматика Оценка Цифри МКФ Американска асоциация на интелектуални увреждания и увреждания в развитието Задачи за развитието Програма за активности	Пленарна сесия	Статия: 'Кои са те? Оценяване на нуждите на децата с интензивни и комплексни нужди от подкрепа в европейските региони. Антверпен, Изследователска група на Enablin+' DVD Enablin+ „Заедно с Кърт“

От какво имат нужда? (лицата с КИНП)	1,5 часа	Стъпки 1а, 1б, 1в, 2 и 3	Пленарна сесия	Видео: https://www.youtube.com/watch?v=bW-Eytn0ylrs или гледайте DVD-то на Enablin+: NL: Лаура или BE: Хопин Пад, или BG: Подпомагане на прехода или PT: Мария
От какво имат нужда? (от вас?)	1,5 часа	Предизвикателства и възможности за целевата група. Кои предизвикателства разпознавате в своята практика?	Пленарна сесия и разговор в групата	
Оценяване	15 минути	Обучаемите получават копие (дигитално или хартиено) от оценката. Така те могат да попълнят формата по-късно. В групата поглеждате назад и дискутирате сесията помежду си.	Рефлексия в групата	
Практика: Наблюдавайте дете и опишете реалните му нужди с помощта на програмата „Дейни и стимулирани“				

Модул 2

Качество на живот

Желани компетенции

Познания

- Участникът има основни познания за качеството на живот и важноста му за децата с КИНП
- Участникът има основни познания как да бъде включено детето с КИНП в социалния живот.
- Участникът има основни познания за Конвенцията на ОН за правата на хората с увреждания
- Участникът знае кои са областите на качеството на живот (дефинирани от Шалок), приложени за децата с КИНП

Подход

Участникът иска и може да разсъждава върху значението на Качеството на живот и участието на децата с КИНП.

Умения

- Участникът може да определи какво е необходимо, за да се повиши качеството на живот за децата с КИНП.
- Участникът може да посочи какво е необходимо, за да се повиши участието на дете с КИНП в социалния живот.

Подготовка

- Прочетете Конвенцията на ОН за правата на хората с увреждания
- Прочетете модела на Шалок и Вердуго за качество на живот (вж. в ръководството на Enablin+, главата, написана от Клес)
- Прочетете Нийс, С. и Мес, Б. (2014).

Възможен сценарий за план на сесията

Какво?	Изиск-вано време	Теми, които да бъдат разгледани	Как?	Литература/ материали
Ревизия на ден 1 Тема на деня	15 минути	Рефлексия	Рефлексия в групата	
Цели и компетенции	10 минути	Обяснение	Пленарна сесия	Прочетете Лионс (2014)
Програма и методи на работа	5 минути	Обяснение	Пленарна сесия	Гледайте Enablin+ DVD: NL: Лаура или Кърт, BE: Вила Клементина или FR: CESAP
Подобряване качеството на живот чрез значимо учене от хората и средата.	1,5 часа	Обяснете качеството на живот	Пленарна сесия	DVD: Enablin+ „Лаура“
Човешка гледна точка и ценности	1,5 часа	Представете четирите рамки: Конвенцията на ОН; Качеството на живот; Подходът на способностите и парадигмата за подкрепата	Пленарна сесия	Литература: виж стр. 59
Настояща ситуация на целевата група	1 час	Диалог за качеството на живот при децата с КИНП. Каква е ситуацията сега.	Разговор в групата	
Желана ситуация за целевата група	1 час	Как би могло да бъде и какво е необходимо, за да се подобри?	Разговор в групата	DVD Enablin+ ‘Брам’ Или изберете някой друг откъс от DVD.
Оценяване	15 минути		Рефлексия в групата	

След сесията

Разсъждавайте с помощта на въпросите на Петри и Мес. Какво означават принципите на Качество на живот за нашата целева група?

Модул 3

Основно учене, (приобщаващо) образование

Желани компетенции

Познания

- Участникът има основни познания за обучителните затруднения при децата с КИНП
- Участникът има основни познания за методи и техники за активиране и стимулиране на деца с КИНП (ориентирани към опита, сензорно ориентирани)
- Участникът има основни познания за понятието медиано учене и как това се отнася за децата с КИНП
- Участникът може да пренесе концепцията на Виготски за зоната на проксимално развитие към целевата група деца
- Участникът има основни познания за управление на групата или класа.

Подход

- Участникът може да прилага широкообхватен подход към образованието

Умения

- Участникът може да използва общообразователната програма като основа за адаптация
- Участникът може да предвижда индивидуалната подкрепа и обучителните възможности
- Участникът може да направи възможно смисленото учене
- Участникът може да намери баланса между индивидуалното внимание към всеки ученик и управлението на класа
- Участникът знае как да използва настоящото ниво на развитие на детето и да изпробва, за да му даде тласък

Подготовка

- Направете бърз преглед на управлението на класа/семејната ситуация
- Какво означава това за вашия „случай“?
- Какво искате да промените?

Възможен сценарий за план на сесията

Какво?	Изисквано време	Теми, които да бъдат разгледани	Как?	Литература/материали
Ревизия на ден 2 Тема на деня	15 минути		Рефлексия в групата	
Цели и компетенции	10 минути		Пленарна сесия	
Програма и работни методи	5 минути		Пленарна сесия	
Смислено учене	1 час	Бдителност, признаване на инициативите, корегурация, медиация	Пленарна сесия	
Използване общата програма като основа за разработване на индивидуална обучителна програма	1 час	Система за учене „домейни на развитието“, „да се научим да учим“	Пленарна сесия	DVD: Enablin+ PT: Мария IT: Стефания
Учение по естествен начин Взаимодействия между връстниците	1 час	Как да го реализираме?	Дискусия в групата	DVD: Enablin+ BE: Хопин Пад IT: Стефания PT: Мария NL: Брам
(Приобщаващо) и подходящо образование	1 час	Гледайте различни модели на приобщаващо образование: пълно включване, частично включване, класове „заедно на училище“	Работа в малки групи, следвано от пленарна дискусия	Enablin+ Обучително видео NL: NSGK и Брам BE: Хопин Пад FR: les enfants de l'école IT: Стефания PT: Мария BG: Подпомагане на прехода
Оценяване	15 минути	Самооценка	Рефлексия в групата	

След сесията

- Какво е смислено учене/включващо учене за вашия случай?
- Какво е мнението на семейството?

Модул 4

Работа с план за качество на живот, включително помощни средства и подкрепа, базирани на внимателно наблюдение

Желани компетенции

Познания

- Участникът има основни познания за системата за планиране и мониторинг, за да мониторира и регистрира напредъка в благосъстоянието и развитието.

Подход

- Участникът наблюдава, изслушва и е чувствителен към своя комуникативен партньор

Умения

- Участникът познава Скалата за постигане на целите (Kirusuk и сътр., цитирана от Vlaskamp) и може да я използва
- Участникът може да направи правилен избор от серия налични методи и техники за активиране и стимулиране и може да ги прилага, като взема под внимание действителното състояние на детето
- Участникът може да разработи и изпълни ежедневна структурирана програма и ежедневна и седмична програма.
- Участникът може да работи в екип с различни специалисти, за да постигне качество на живот.

Подготовка

Прочетете статията на Карла Вискамп и Анет ван дер Путен (2009)

Възможен сценарий за план на сесията

Какво?	Изисквано време	Теми, които да бъдат разгледани	Как?	Литература/материали
Ревизия на ден 3 Тема на деня	15 минути		Рефлексия в групата	
Цели и компетенции	10 минути		Пленарна сесия	
Програма и работни методи	5 минути		Пленарна сесия	
Стъпка 4: Въз основа на цялостната картина за детето и неговата програма, определете дългосрочните цели Изработете план с краткосрочни и дългосрочни цели	2 часа	На основата на Q-fit карти (навигационна система стъпка по стъпка, интегрираща подхода на Вискамп) продължаваме нашата работа.	Пленарна сесия	Enablin+ DVD: BG: Маги и Криси
Стъпка 5 от пътната карта	1,5 часа	Изработете и приложете индивидуалната програма и я комбинирайте с груповата програма	Пленарна сесия и разговор в групата	
Стъпка 6 от пътната карта	1,5 часа	Мониторирайте и оценете резултатите с помощта на скалата за глобална оценка на функционирането (и други системи за наблюдение на отделни ученици).	Пленарна сесия и разговор в групата	
Оценяване	15 минути		Рефлексия в групата	

След сесията

Задача за практическо приложение:

- Напишете краткосрочна цел за детето от вашия случай, въз основа на систематизираното планиране, което научихте
- Запишете резултатите от вашия план за подкрепа (стъпка 7)

Модул 5

Справяне с предизвикателно поведение

Желани компетенции

Познания

- Участникът има основни познания за предизвикателното поведение при децата с КИНП
- Участникът знае последствията и разпознава рисковете

Подход

- Участникът има желание да гледа на предизвикателното поведение от различна гледна точка

Умения

- Прилагане на инструмент за идентификация на предизвикателното поведение
- Участниците ще имат списък с поведенчески проблеми при КИНП и ще се учат да работят с тях.

Подготовка

- Прочетете Роррес (вижте раздела с темите)
- Прочетете основния текст на Джулиет Голдбарт (вижте раздела с темите)

Възможен сценарий за план на сесията

Какво?	Изисквано време	Теми, които да бъдат разгледани	Как?	Литература/материали
Ревизия на ден 4 Тема на деня	15 минути		Рефлексия в групата	
Цели и компетенции	10 минути		Пленарна сесия	
Програма и работни методи	5 минути		Пленарна сесия	
Какво е предизвикателно поведение?	1 час	Дефиниция на предизвикателно поведение	В малки групи	Enablin+ DVD:
Рискове и модели на обяснение	1,5 часа		Пленарна сесия	www.rug.nl/news-and-events/video/archive/unifocus/0525-unifocuspoppes
Разпознаване на предизвикателно поведение	1,5 часа	Списък поведенчески проблеми при КИНП	В малки групи	
Оценяване	15 минути		Рефлексия в групата	

След сесията

Включете във вашия план за подкрепа действия, с които да се справите с потенциалното предизвикателно поведение и подгответе презентация за ревизията.

Модул 6

Насърчаване на дейностите в ежедневието

Желани компетенции

Познания

- Участникът знае как да изпълнява дейности във връзка с ученето и развитието: музика, игра, движение, комуникация, компютри, креативно изразяване, език, четене, използване на ръцете и сензо-моторни дейности.

Подход

- Участникът демонстрира подход на „нагласа за растеж“ (вяра в потенциала, желание да се ангажира, за да го реализира), комуникативност, желание да влезе в истински контакт, да изследва, да променя нещата, когато е необходимо, да си сътрудничи в екип

Умения

- Участникът може да интегрира и реализира придобитите знания
- Участникът може да трансформира новите идеи в действия

Подготовка

- Прочетете библиографията към модул 6
- Използвайте ръководството като източник на вдъхновение

Възможен сценарий за план на сесията

Какво?	Изиск-вано време	Теми, които да бъдат разгледани	Как?	Литература/ материали
Ревизия на ден 5 Тема на деня	15 минути		Рефлексия в групата	
Цели и компетенции	10 минути		Пленарна сесия	
Програма и работни методи	5 минути		Пленарна сесия	
Разделете се на малки групи Всяка група изучава 3 метода или инструмента	2 часа	Цялостен план за образование, дейности и участие, по включващ начин	Работа по групи	Enablin+DVD: Гледайте и анализирайте един от следните откъси от DVD: Хопин Пад (BE); Кърт (NL); Излизане навън (FR); Стефания (IT); Мария (PT)
Групите излизат заедно и презентират методи и подходи пред останалите	2 часа	Презентация	Презентация Пленарна сесия	
Оценяване	15 минути		Рефлексия	

След сесията

Довършете плана за подкрепа и подгответе презентация за следващия ден на рефлексия.

Преглед на видео откъсите, илюстриращи добри практики

На придружаващото DVD ще намерите няколко видеофилма от участващите страни-партньори. Те представляват илюстрация на потенциално полезни добри практики. Не всички клипове отговарят на всички селекционни критерии, но заедно те образуват вдъхновяващо поле за работа. Видеата са организирани според страната на произход и са обяснени тук. Описанието на съдържанието е последвано от някои ключови понятия, които описват клипа, някои теоретични понятия, около които може да се дискутира видеото и по-конкретни въпроси за рефлексия, които допълват общата рефлексивна рамка.

Холандия

1. Кърт – ядене на сладолед в парка

Резюме

В това кратко видео от Холандия виждаме Кърт, момче на инвалидна количка, което не може да говори и трудно използва ръцете си, поради квадрипарезата си, да се наслаждава на сладолед, който му е даден от по-малката му сестра. Тази сцена илюстрира много аспекти от качеството на живот за деца с КИНП. Тя е просто за живота: да бъдеш част от семейство, да се радваш на простите неща, да осъществиш контакт.

Ключови думи: *включване в живота
контакт между децата
контакт с братята/сестрите
способност за забавление
качество на живот*

Продукция: Алберта Родзант albertaroodzant@comveeweb.nl

Връзка към темите

- Качество на живот
- Подход на способностите
- Комуникация

Допълнителни рефлексивни въпроси

- Как бихте описали взаимодействието или комуникацията?
- Как гледате на този откъс от своята професионална гледна точка? А от гледна точка на родител?
- Защо според вас родителите не се намесват?
- Как бихте гледали на този откъс от гледна точка на Качеството на живот и от гледна точка на Подхода за способностите?

2. Класове „Заедно на училище“

Резюме

Има две видеа от Холандия, които показват класовете „Заедно на училище“. Класните стаи на „Заедно на училище“ позволяват децата с тежки увреждания да учат в масовото училище с подкрепа, специално пригодена към техните нужди. Децата получават същото количество професионална подкрепа, както ако посещаваха специална институция, а в допълнение към това и помощ от останалите деца и персонала на масовото училище. Те осъществяват много дейности заедно, доколкото това е възможно. „Заедно на училище“ е инициатива на Холандската асоциация на децата с увреждания (ХАДУ) и цели да стимулира разкриването, професионалната специализация и използването на тези класни стаи. Това, което е започнало като няколко разпръснати класа, се е превърнало в национално движение. Първото видео е общ преглед на концепцията и практиките на класовете „Заедно към училище“; има интервюта с родители, учители и обгрижващ персонал. Второто видео е конкретен клас в Ридеркерк (близо до Ротердам), основано от майка на дете с КИМП. Видеоматериалите могат да бъдат използвани като илюстрация на много аспекти от интегрирането на грижа и образование за децата с КИМП: концепцията за „участие“ и „дейност“ в практиката; как да се започнат такива проекти; как да бъдат организирани; как децата с увреждания и без увреждания осъществяват контакт, изпълняват дейности заедно и поотделно, какво мислят родителите за това, как професионалната подкрепа позволява на децата да функционират и участват.

Ключови думи: специален образователен клас в приобщаваща среда
клас „заедно на училище“
приобщаване в образованието
интегриране на грижи и образование
приобщаване в групата
овластяване на родителите

Продукция

- NSGK (Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind – Холандска фондация за деца с увреждания), Wibautstraat 212-214, 1091 GS AMSTERDAM, tel ++31 20-6791200.
Лице за контакт: Мариел Вербург
MVerburg@nsgk.nl
Повече информация за класовете „Заедно на училище“: www.nsgk.nl
- Фондация „Брам“, Марион де Врис info@stichting-bram.nl
www.stichting-bram.nl



Връзка към темите

- Качество на живот
- Подход за способностите
- Парадигма за подкрепата
- Приобщаващо образование
- Подкрепа в ежедневиия живот
- Продължаващи системи за подкрепа

Допълнителни рефлексивни въпроси

- Какво се случва, когато децата от масовия клас участват по някакъв начин в класа на децата с КИНП?
- Как бихте оценили това?
- Каква подкрепа е необходима за децата с КИНП? А за техните връстници без увреждания?
- Каква подкрепа е необходима за учителя или за средата в училището?
- Как вие можете да допринесете от вашата професионална сфера и опит в този вид образование?
- Как възприемате този откъс от гледна точка на Качеството на живот или на подхода за способностите?

Обща информация

Класовете „Заедно на училище“: среда, където всеки е приет

Йоке Висер

Класовете „Заедно на училище“ (‘Samen naar School’) дават възможност на деца с тежки увреждания да учат в масовото училище с подкрепа, специално пригодена за техните нужди. „Заедно на училище“ е инициатива на ХАДУ и цели да стимулира разкриването, професионалното развитие и използването на тези стаи. Това, което е започнало с няколко класа, се е превърнало в национално движение.

Всяко дете може да учи

Изчислено е, че 13 000 деца с увреждания в Холандия никога не влизат в училище. Някои прекарват целия си ден у дома, други посещават дневни центрове. ХАДУ вярва, че всяко дете, независимо от своето увреждане, трябва да бъде окуражавано да се развива до максималния си потенциал. Всяко дете може да учи, стига образованието да е пригодено към конкретните му нужди и способности, за предпочитане в компанията на неговите връстници без увреждания. Много по-естествено е за хората да живеят в приобщаващо общество, където деца с различни способности растат и учат заедно.

Заедно навсякъде, където е възможно

Ето защо през 2015г. ХАДУ стартира проекта „Заедно на училище“. Организацията помага да се разкриват класни стаи „Заедно на училище“ в цялата страна. Това са класни стаи, където децата получават образование, адаптирано за тях, с помощта и подкрепата, от която се нуждаят. И там, където е възможно, те се включват в редовните занимания на училището с другите деца, в кръгчето, музикалните занимания, времето за игра, почивките за хранене, времето за четене; лесно виждате, че децата могат да правят много неща заедно.

Всичко започна в Алкмаар

„Заедно на училище“ е вдъхновено от „Класна стая на колела“ в Алкмаар, където, от 2011 година деца с и без увреждания посещават масово училище заедно. Инициаторът, Роланд Волард, е искал да направи нещо за бариерите в обществото между децата с и без увреждания. „В нашето училище виждам ежедневно колко много могат да учат едни от други децата с и без увреждания. Взаимодействието е наистина важно за двете страни. Останалите ученици научават какво означава да имаш увреждане и как да се справиш с него. И обратното – децата с увреждания излизат от своята изолация. Не само че са по-стимулирани; те също така могат да понесат повече стимулация. Те израстват пред очите ви.“

Начало за живот във включващо общество

Не само че децата учат едно от друго; като ходят на училище заедно, те също така поставят основите за включващо общество. Роланд Волард обяснява: „Там, където децата от ранна възраст израстват заедно, за тях е естествено по-късно да живеят в същите общности. Как бихте могли да се научите да живеете заедно, ако никога не сте попадали едни на други? Образованието трябва да играе много по-голяма роля в този процес. Училище, което ни учи, че всеки е приет, ни подготвя за общество, където всеки има значение.“

Изграждане на успеха

Следвайки концепцията за класна стая на колела, бавно, но сигурно са изградени още пет класни стаи, всички с финансовата подкрепа на ХАДУ. Но е необходимо още: повече класни стаи, повече финансова подкрепа и повече координация. Новите класове трябва непрекъснато да преговарят с училищата, с местните власти, потребителите на услуги и други засегнати страни. Ето защо ХАДУ инициира „Заедно на училище“. С тази инициатива ние предоставяме финансова подкрепа и даваме добри съвети за разкриването на още класни стаи. Сега има 16 такива, двойно повече от броя, с който започнахме. Нашият стремеж е да има класове „Заедно на училище“ във всяка община. Така децата с тежки увреждания от цяла Холандия могат да ходят на училище в собствения си квартал.

От няколко класа до движение

„Заедно на училище“ не само цели да увеличи броя на класните стаи, проектът също така осигурява организация-чадър за новите и съществуващите класове. В рамките на „Заедно на училище“ участниците обменят знание и опит, комбинират силните си страни, помагат на новодошлите и предоставят информация за тези, които проявяват интерес да стартират собствен клас „Заедно на училище“. Виждаме, че хората започват да разпознават „Заедно на училище“; класните стаи, разкрити по-рано, с удоволствие носят името „Заедно на училище“. Много политици за посещавали класни стаи „Заедно на училище“, за да се запознаят отблизо как работим към приобщаващото образование в Холандия.

Научни изследвания

За родителите на децата, посещаващи класовете „Заедно на училище“ е ясно: те отчитат, че децата им са по-будни през деня и спят по-добре през нощта. Те виждат техните деца да правят скокове в развитието си, докато учат от връстниците си без увреждания. Катедра „Образование за деца със СОП и грижи за младежта“ към Университета в Грьонинген сега прави изследване върху ефектите на „Заедно на училище“ върху развитието на деца с тежки и множествени увреждания и факторите, които допринасят за тези ефекти. Изследването ще продължи до 2020 г.

3. Лаура

Резюме

Лаура е 14-годишно момиче с много интензивни нужди от грижи поради вродено нарушение в развитието (муковисцидоза). Един от проблемите ѝ е трудности с дишането. Тя трябва редовно да лежи в болница. Лекарите не знаят много за нейното състояние и нямат желание да прилагат интензивно лечение, тъй като смятат, че качеството ѝ на живот е твърде ниско, за да се предприемат много активни мерки. Тогава майка ѝ решава да направи видео, за да покаже Лаура в различни ситуации от ежедневието: със своето семейство, с приятелите, на училище и т.н., за да покаже на лекарите, че тя е „повече от телесно нарушение“. Това видео демонстрира възможността за високо качество на живот въпреки изгледите за обратното. То е озвучено от песента на холандския певец Марко Борсато, който казва това по-добре, отколкото всяка теория би могла. Лекарите в университетската болница са толкова трогнати, че канят майката на Лаура да говори на тяхно събрание.

Ключови думи: *области на качеството на живот
способности на дете с КИНП
участие в живота от ежедневието
дихателни затруднения
множество здравословни проблеми
комплексни и интензивни нужди от грижи у дома
интерпрофесионална екипна работа
клас „заедно на училище“: специален образователен клас
в приобщаваща среда
превенция на самонараняване*

Продукция: Алис Кап, Stichting Gewoon Bijzonder (Фондация „Обикновено специални“), Холандия. stgewoonbijzonder@gmail.com

Връзка към темите

- Качество на живот
- Подход на способностите
- Подкрепа в ежедневието

Допълнителни рефлексивни въпроси

- Какво според вас е важно за Лаура?
- Как гледате на качеството на живот на Лаура?
- Какви възможности виждате за повишаване качеството на живот на Лаура?

- Как бихте могли да допринесете с вашата професионална експертиза за подкрепата на Лаура и нейното семейство? Как бихте допринесли с личния си житейски опит?
- Как бихте разгледали този откъс от гледна точка на Качеството на живот и подхода на възможностите?

Обща информация

Алис Кап⁹, майката на Лаура

Здравейте всички,

Името ми е Лаура и съм на 13 години. Имам сериозно усложнени множествени увреждания. Не говоря, не мога да ходя и не мога да се храня и пия сама. Аз съм изцяло зависима от другите. Не винаги имам пълен контрол над мускулите си. Почти сляпа съм и нямам дори 10% остатъчно зрение. Също така имам сериозна сколиоза, която притиска белия ми дроб. Имам два сърдечни дефекта и често плюя. Понякога съм отнесена. Що се отнася до поведението ми, аз съм като бебе; все още съм в т.нар. фаза на привързаността. Поради това, имам нужда от много познати хора и любов. Доста често не мога да се справя с всички стимули, които достигат до мен. Това ме плаши и изпадам в стрес. Мога да се справя със стимулите само един по един.

Ако мога да правя нещо, това става по нетрадиционен начин. Освен това не зная дали нещата, които правя, са опасни. Ако се чувствам несигурна, мога сериозно да се самонараня. Тогава се щипя и драскам, скубя си косата и я ям. Ако се чувствам несигурна за по-дълго, аз се откъсвам от всичко и изобщо на нищо не реагирам. За мен е невъзможно да правя нещата самостоятелно. Аз съм изцяло зависима от другите за всичко 24 часа на ден, 7 дни в седмицата. Поради моите увреждания, често боледувам. Трудна задача е да ме опазят здрава и да ми помагат по добър начин през деня. Ако например, плюя твърде много, слюнката може да попадне в дробовете ми и това да застраши живота ми, така че аз трябва да бъда спешно отвеждана в детското интензивно отделение с линейка. Тогава аз развивам пневмония и не мога да дишам добре. След това лежа свързана с „opti flow” и лекарите бързат да ме стабилизират. Все още съм жива благодарение на отличните медицински постижения, като гастралната сонда, кислорода и лекарствата, в комбинация с добрите грижи на лекарите, болницата и много интензивните домашни грижи. Преди това не беше възможно, но сега, за моя радост, е възможно да се направи много у дома, въпреки че това означава много грижи и работа в къщи.

⁹ С магистърска степен като финансов анализатор, майка на четири деца, едно от които е с комплексни и интензивни нужди. Работи като финансов администратор във Фондация „Герак”, институция за грижи. Основател на Фондация „Обикновено специални”, която е стартирала клас „Заедно на училище” за деца с КИНП в обикновено училище в Ойтхойзен (Холандия)

И така, благодарение на добрите грижи, често се случва да се чувствам доста добре. Аз съм много щастливо и весело момиче и много неща ме радват. Обичам да усещам вятъра по лицето си и да чувам шепота на листата под краката си и това ме прави щастлива. От сърце обичам мама и татко, сестрата и братята си и те също ме обичат. Доста често се сгушвам при някой от тях и се радвам на близостта, която ме носи щастие. Особено много харесвам Дан, когато той бяга наоколо и пици; тогава и аз радостно пищя заедно с него. Много обичам да си играем в кошарата за игра и да се гушкаме.

Аз си стоях по цял ден в къщи; беше твърде натоварващо, твърде далеч и не достатъчно често да ходя на специалния дневен център за деца „Визио“. Отскоро, чрез инициативата на моята майка, беше открит хубав клас „Заедно на училище“ за деца като мен, което означава да ходя на училище заедно с брат си в комбинация с добра грижа.

За щастие моите гледачи често идват тук. Аз ги познавам всичките, зная точно кой кой е и те също ме познават отлично. Ако съм тъжна и нещо ме тревожи, те, също като мама, реагират бързо и всичко отново е наред. Алида идва да ми помага предимно сутрините. Тя ме изкарва от леглото, вапоризира ме и ми помага с банята. Много обичам това и играя с нея „игра на почукване“. Аз чукам енергично по ръба на ваната, а Алида ми отговаря с почукване. Това е много забавно и аз се смея високо.

Когато изляза от банята, ме хранят. Това е много бавен процес, но на мен ми харесва. След хранене играем за кратко и после заедно четем книга, много красива специална книга от мама. Често „вървя“ из стаята и, разбира се, почуквам на прозореца. Физиотерапевтът Елън наминава често. С нея също „вървим“ и правим много хубави упражнения. Джанин идва сутрините и следобедите; тя също се грижи за мен. Измиват ме, давам ми лекарство и ми слагат чист памперс. Понякога седалището ми е зачервено и се полагат много грижи да не се влоши. Палецът ми означава всичко за мен; смуча го много. Това наранява кожата и за нея също трябва се погрижат. Всички знаят, че искам да си смуча палеца, така че превръзките не издържат дълго. Джанин си играе много с мен, четем от мултисензорната книжка, стоим на „масата за стоене изправен“ или вървим с проходилката. Аз напълно се отпускам и се наслаждавам на масажа, който Джанин ми прави, когато съм тъжна и не се чувствам много добре. Да, те наистина ме познават много добре.

Джанин също така ме води на детска градина. Мама е нашият шофьор в този случай. Ние играем и пеем заедно, а междувремежно тя се грижи за мен и ме наглежда. Обичам да ходя на градина. Харесват ми всички звуци, децата и нещата, които правим заедно. Градината се намира наблизо. Ако времето е хубаво, излизаме на разходка. Ако не се чувствам съвсем добре, отиваме за кратко. Това е удобството да живееш наблизо. Трин ми пее много песнички, докато ме вапоризира. Така по-лесно изтърпявам вапоризацията. Аз седя в скута ѝ, увита в меко одеало. Всички дни в седмицата, три пъти на ден ме вапоризират. Това е неприятно, но благодарение на допълнителната грижа и внимание, в повечето случаи не е твърде стресиращо.

Лизбет идва вместо Елин, която си стои в къщи при своето новородено бебе. Аз трябваше да свиквам с Лизбет, както и тя с мен. Поради това отначало нещата не вървяха добре: аз плюех по-често и изпитвах силен стрес. Въпреки че Лизбет е здравен работник, на нея ѝ трябваше много време да ме опознае. Мама се погрижи да има достатъчно време за това, за щастие преди да се наложи Лизбет да се грижи сама за мен. Сега се радвам на присъствието на Лизбет и тя ме познава много по-добре. За нея все още е тежко бреме да се грижи за мен.

Елин е у дома си за известно време. Елин се грижи за мен от много отдавна. Тя ме наблюдаваше как израствам, също като Алида. Тя може да разбере от всеки мой дъх как съм. Да, затова тя се грижи толкова добре за мен и с нея се чувствам много спокойна. Всички повтарящи се манипулации и процедури минават леко и незабележимо. Мама също се грижи много за мен, когато съм болна и, разбира се, вечерите и през уикендите. Много ми е трудно да заспя. Често стоя дълго време будна и ми трябват грижи и нощем. Муковисцидозата ми създава много проблеми; когато плюя, сатурацията ми пада и тогава мама е до мен. Тя спи наблизо. Всички ме наблюдават внимателно. Аз мога бързо да се разболея много сериозно, което не е хубаво, но лекарката ме познава и често идва при мен бързо и ми помага или се обажда на лекар от болницата и вика линейка.

Всички са непрекъснато ангажирани с различни неща около мен: лекарства, памперси, приготвяне на храна и хранене, изсмукване на слюнката, вапоризация, измерване на сатурацията, преместването ми с мобилен хойст и т.н. и т.н.

У дома

Хубаво е да живея у дома в сигурна обстановка. Чудесно е да бъда с моето семейство, което най-много ме обича. Защото въпреки всичко аз съм тяхна дъщеря и отчаяно се нуждая от много допълнителни грижи и обич. Чудесно е, че всеки път едни и същи хора са около мен и те ме познават отлично. Аз зная кои са те и те ме познават толкова добре, че могат да ми предоставят възможно най-добрите грижи. В болницата лежа дълги часове сама в леглото и там не ме познават. Тогава започвам да се самонаранявам: хапя се, щипя се и си скубя косата. Изцяло се затварям в себе си и има неща, които не вървят добре. Тази година лежах прикована в специално легло, краката ми от коляното бяха изранени и никой не знаеше от колко време лежа прикована в леглото. След това дълго време мама трябваше да ме държи на ръце, докато започна да реагирам на външни стимули. Това е ужасно. Когато съм в болницата, родителите ми често ме посещават, а бавачките стоят у дома, за да се грижат за другите деца или пък някоя от моите гледачки идва да ме види.

Благодарение на наличната помощ татко може да ръководи собствен бизнес. Той винаги е на работа и е много зает. Телефонират му непрекъснато, всеки час. Той свикна с това, че сега имаме къща, изцяло адаптирана към моите нужди. Аз ще мога да живея в нея много дълго време. Мама все още работи на половин работен ден, което много ѝ харесва. Просто прави своите неща. А освен това върши и много доброволческа работа. Мисля, че тя е вдъхновена от мен, за-

щото е в Надзорния съвет по Закона за социална подкрепа и работи за детска градина. Също така сега тя основа фондация „Просто специални“.

Тъй като често боледувам и бъдещето е непредсказуемо, всички се грижат за мен и целта за мен е „Да направим всеки ден щастлив.“ Нашият свят е буквално и фигуративно обърнат с главата надолу. Мама е сериозно „множествено и комплексно“ разтревожена, както тя казва, защото различни политици се притесняват за Бюджета, насочен към личността и тя все още не знае какво ще означава това за мен. Когато им се обажда за потвърждение, я препращат, за да печелят време и отново. Аз мисля, че нещата са най-добри така, както са организирани в момента, точно правилното за мен и моето семейство. Но зная със сигурност, че мама прави всичко възможно, за да организира нещата по най-добрия възможен начин за мен, защото тя винаги го прави.

С обич,
Лаура

4. Вила Клементина

Резюме

Вила Клементина е яслен център за малки деца (0-6 год.) с и без специални нужди, който отваря врати през януари 2013г. Това е първият по рода си център в Белгия. Основан е от три енергични и вдъхновяващи дами: бивш агент по недвижими имоти, педиатър и психолог за специални нужди, чиято мечта е да развият иновативен модел на грижи и подкрепа. Те първоначално са мислели да отговорят на местните нужди от обикновена ясла, но също така са приели и деца с увреждания, някои от които имали интензивни нужди от грижи и подкрепа. Те имат персонал с обща и със специализирана подготовка. Контактът между децата в норма и техните връстници с увреждания оказва специален ефект върху всички страни. Това видео е подходящо, защото показва как приобщаващи инициативи могат да бъдат осъществявани без много ресурси, често включвайки хората от общността, ако се тръгне от осъзнатата обща нужда. Сега първите деца са надраснали яслената възраст и трябва да тръгнат на училище. Тъй като предимствата на приобщаването са признати от всички, родителите и персоналят искат да развият надграждащ проект за приобщаващо училище по модел на класовете „Заедно на училище“ от Холандия. Министърът на социалните грижи и образованието отбелязва важноста на такъв проект по време на свое посещение.

Ключови думи: *приобщаваща ясла
ранна интервенция
интегриране на образование и грижи
организация на приобщаващи грижи*

Продукция: Телевизия Либел, показва се с разрешение.

Връзка към темите

- Парадигма за подкрепата
- Приобщаващо образование
- Подкрепа в ежедневието
- Организация на непрекъснатите системи за подкрепа

Допълнителни рефлексивни въпроси

- Защо е добра идея да се започне с център за приобщаващи грижи за деца от толкова ранна възраст?

- От каква подкрепа се нуждаят родителите и полагащите грижи, за да могат да работят в център за приобщаващи грижи?
- Как бихте разгледали този откъс от гледна точка на Качеството на живот и на Подхода на възможностите?

Обща информация

Катлен Балон¹⁰, Мике Де Стропер¹¹ и Катя Верхерен¹²

Вила Клементина е център за дневни грижи за малки деца с и без специални нужди, отворен през януари 2013г. Мечтата на създателите е да развият иновативен модел на грижи и подкрепа.

Има 7 места на ден за общо 11 деца със специални нужди и 15 места на ден за деца с развитие в норма. Центърът работи с деца в предучилищна възраст. Децата в норма обикновено започват на възраст 2г.6м. Децата със специални нужди имат възможност да останат в центъра до 6-годишна възраст.

Персоналът се състои от 5 учители на пълно работно време, медицинска сестра, педиатър, специален педагог, физиотерапевт, логопед и 16 доброволци.



Фигура 4 Принципи на Вила Клементина

Работата е основана на следните принципи:

- Уважение към различието

¹⁰ Педиатър, Университетска болница Льовен (Белгия), Център за увреждания в развитието

¹¹ Психолог специални потребности, Университетска болница Льовен (Белгия), Център за увреждания в развитието

¹² Директор и основател на Вила Клементина, Земст, Белгия

- Учене да живеем и да уважаваме другите от ранна възраст
- Достатъчно време да се опознаят качествата на всяко дете
- Достатъчно време за приемане
- Предлагане на стимулираща среда
- Съвместна работа в мрежа
- Даване на шанс на родителите да ходят на работа, да учат...

Друг аспект е целта на образованието. Вила Клементина работи заедно с мрежата от общообразователни училища и със специално училище, което изпраща 1 учител, за да помогне да се пригледят учебните програми за всички. Проектът получава определени субсидии от правителството, които обаче са крайно недостатъчни за покриване на всички разходи. Затова издръжката зависи много от събитията за набиране на средства.

Деца играят в смесени групи (всички възрасти/с и без специални нужди). Деца с развитие в норма се забавляват от стимулиращата среда и мултидисциплинарния екип и учат, че в нашето общество има разнообразие. Деца със специални нужди имат индивидуални занимания с логопед и физиотерапевт. Заниманията са съобразени с техния ритъм и са в спокойната атмосфера на Вила Клементина. Често те имат терапия заедно с децата в норма.

Терапевтите споделят своите знания (напр. съвети във връзка с трудности при хранене, алтернативни методи за комуникация, позициониране при наличие на ортезни средства и др.) с помощта на персонала. На редовни интервали се осъществява контакт с родителите, за да се обсъждат напредъка и прогнозата.

Много иновативен е също така проектът за приобщаващо училище: те твърдо вярват в силата и правото на образование, дори за децата с тежки увреждания. Четири дни в седмицата учител от специалното училище идва и стимулира нашите деца със специални нужди на възраст над 2г.6м. чрез индивидуална, целево ориентирана програма, в сътрудничество с логопеда.

Цели

- Да се даде на родителите на много малки деца време да опознаят своите деца, да продължат доколкото е възможно да водят „нормален“ живот в „нормална“ среда.
- Да се даде на децата време да се развиват в стимулираща среда и да забавят необходимостта от пътуване на дълги разстояния до специализирани училища или дневни центрове.
- Да се стимулират децата със специални нужди интензивно, но съобразно тяхното темпо, в екологична и безопасна среда.

- Да се стимулират децата с развитие в норма от мултидисциплинарен екип, напр. всяко дете може да получи хипотерапия, тематични класове, музикотерапия и др.
- Нашата цел е да докажем, че децата с развитие в норма (и техните родители) ще забележат, че има разнообразие в нашето общество и така ще имат друга гледна точка относно хората с увреждания.
- За нашите млади възрастни с увреждания (но също така и за други членове и доброволци от нашия екип) ние работим с „мениджмънт на талантите“
- Като организираме събития за всички, ние се надяваме да създадем идеално пространство, където всеки има своите таланти и дарби.

Дейности

Ежеседмични тематични класове, организирани от нашите учители и логопеди, хипотерапия, арт занимания и др.

Постижения

Вила Клементина съществува вече от 4 години. През това време ние успяхме да създадем и разработим най-приобщаващия детски център във Фландрия. Тя привлича вниманието на правителството, което покани основателите да бъдат част от мозъчен тръст относно детските грижи, образование и приобщаване.

Вила Клементина не би могла да съществува без сътрудничество с бизнеса, социалните предприятия и политиките. Както и при други детски центрове, има много дидактични материали, но не и конкретни технически помощни средства. Налице е също така активно сътрудничество с услугите в домашна среда, общообразователните и специалните училища.

Устойчивост и мултиплициране

60% се финансират от правителството (Услуги за децата и семействата), другите 40% се събират чрез инициативи за набиране на средства и дарения. Организирането на приобщаващи събития за набиране на средства винаги ще бъде част от дейността. Има също така и интензивно сътрудничество с бизнеса.

Екипът започна работа на терен, за да дава насоки относно приобщаването на други организации (детски градини, училища и т.н.).

Изводи и препоръки

В началото най-големият проблем беше да бъде убедено правителството да „мисли гъвкаво“. Отначало нито Отделът за децата и семействата, нито Отделът за хората с увреждания искаха да отпуснат субсидия; приобщаващият подход не се вместише в съществуващите административни правила. От ноември 2013г. правителството реши да субсидира експериментално някои приобщаващи детски центрове. Въпреки всичко, недостатъчно за покриване на

всички разходи. Друг голям проблем беше да се убеди професионалния свят. За щастие скептицизмът се превърна в ентузиазъм!

Чрез и въпреки тези препятствия, вярата в ценността на приобщаването на много малки деца стана по-силна. Всеки ден може да се види напредъкът в развитието на всички деца, но определено за децата със специални нужди има много напредък, който преди дори не е бил очакван!

Повече информация:

www.villaclementina.be (in Dutch)



Villa Clementina

Geïntegreerde en inclusieve dagopvang voor
jonge kinderen met en zonder beperking

5. Хопин Пад, приобщаваща детска градина

Джо Лебиър¹³, Бено Схрепен¹⁴, Инге Вагемакерс¹⁵ и Люк Девулф¹⁶

Резюме

Хопин пад („Игра на дама“) показва приобщаването на 6-годишно момче с комплексни и интензивни нужди в масова детска градина. Филмът е заснет в продължение на три години. Той е замислен да покаже детето първо като дете; след това показва различните кръгове на подкрепа около детето (семейство, училище, образователен екип за подкрепа, терапевтичен екип за подкрепа). Видеоето показва повечето от проблемите, които възникват при включването на дете с комплексни нужди от подкрепа и как се работи за преодоляването им чрез екипна работа на учителя и подкрепящите експерти; също така от връстниците в групата, които спонтанно помагат с мобилността (бутат количката), храненето, съвместната игра, вършенето на заниманията заедно. То също така показва как се дава възможност за комуникация; как задачите в групата могат да бъдат диференцирани. Записана е също и екипна дискусия, където учителите говорят откровено за „радостите и болките“ от процеса на приобщаване и накрая, един ден на морския бряг илюстрира как излизането навън може да бъде успешно независимо от всички практически проблеми.

Ключови думи: *приобщаващо образование в детската градина
интегриране на грижи и образование
кръгове на подкрепа
роля на учителя в групата
роля на асистент-учителя
включване на студенти
роля на подкрепящите терапевтични професии:
физиотерапевт, логопед, ерготерапевт
мобилен екип
медиация на връстници
съвместна игра
допълваща комуникация
насърчаване на мобилността
стимулиране на развитието
зона на проксимално развитие*

13 MD PhD, доцент по науки за уврежданията, Университет в Антверпен, Факултет по медицина и здравни науки, Катедра за първични и интердисциплинарни грижи, Антверпен, Белгия. Координатор на проекта Enablin+ jo.lebeer@uantwerpen.be

14 Психолог специални потребности, лектор в Колежа към Университета в Антверпен по въпросите за уврежданията; научен сътрудник в Университета в Антверпен, координатор на INCENA – Включване и Улесняване

15 Докторска степен по науки за развитието, изследовател и експерт по равни образователни възможности, разследващ журналист за аудио-визуални медии

16 Разследващ журналист и директор на аудиовизуална и печатна медия

*диференциация и адаптиране на задачите
интерпрофесионална екипна работа
опитът на учителите*

Продукция: Люк Девулф и Инге Вагемакерс, медийна продуцентска къща „De Seizoenen” („Сезони“) lukdewulf@telenet.be

Връзка към темите

- Качество на живот
- Подход на възможностите
- Парадигма за подкрепата
- Комуникация и преднамереност
- Приобщаващо образование
- Насърчаване на приобщаващи дейности
- Какъв вид образователни дейности за деца с КИНП?
- Подкрепа в ежедневието
- Организация на непрекъснати системи за подкрепа

Допълнителни рефлексивни въпроси

Във всеки откъс са включени рефлексивни въпроси. Препоръчва се да се гледа откъса, да се запишат въпроси и да се прави пауза след всеки откъс за разглеждане на въпросите. Това видео може да бъде използвано за самообучение.

Обща информация

К. е 6-годишно момче. Той е обича да е сред хора, да играе с други деца и обича действието. Любимите му игри са футбол, криеница, игра с кубчета... Това, което обича най-много, е да се спуска по пързалката. Фен е на Капитан Уинокио (детски музикален проект), детските радиопрограми, песничките за дядо Коледа и песните от училище... и той обича да танцува. Звучи почти като нормално малко дете и той всъщност е такъв. Затова К. ходи в масово училище. Това, което е различно, е че К. има церебрална парализа и множествени увреждания. Той изпитва сериозни затруднения с експресивния език (разбира, казва няколко думи и използва жестове, за да бъде разбран); с мобилността (не може да ходи самостоятелно, може да сяда и става с помощ, има сериозни затруднения с координацията на ръцете, така че се затруднява с рисуване, хранене, игра); той е зависим за всички дейности в ежедневието и се нуждае от постоянна подкрепа.

Видеото показва К. в различни ситуации на училище, където К. учи много и получава предизвикателства. Училището е мястото, където К. получава всич-

ки терапии. В Белгия все още е необичайно толкова много терапия да се предоставя в масово училище. Има закон за приобщаването, но официалната система за подкрепа не се справя¹⁷. Съвсем отскоро Агенцията за увреждащите позволи на медико-педагогическите институции да създават „мобилни екипи на терен“, на които е позволено да работят в домовете и в училищата. Въпреки недостатъците на официалната подкрепа, пътят на К. доказва, че приобщаването е възможно благодарение на добрата воля, енергията и участието на много хора.

Родителите на К. създават широка мрежа около него. Учителят работи в тясна връзка с екипа за грижи в училището, като координатора за СОП и директора. В допълнение, в класната стая влизат много външни партньори. Тези съветници или „специални педагози“ идват редовно, за да подкрепят учителя в класната стая. Има помощници на учителя, като „мобилен помощник-учител“ (наеман от центъра за мултифункционални услуги), който редовно идва, за да подкрепя К. в груповите занимания. Студентите по специална педагогика помагат на учителя няколко пъти в седмицата. Те работят с учителя, така че К. да може да участва възможно най-много с другите деца. Освен това има и двама външни подкрепящи специалисти от Центъра за подкрепа на специалните образователни потребности. Единият работи за зрителните способности на К. и го окуражава да се фокусира, другият гледа двигателните функции. Частен физиотерапевт посещава училището четири пъти седмично, единият път по време на часа по физическо. Той помага на учителя и на останалия подкрепящ персонал за правилното придвижване на К., как да му помагат да ходи и да извършва действия. Логопедът идва веднъж седмично и работи върху комуникацията и храненето. Логопедът също така дава информация на учителя и на останалия подкрепящ персонал. По време на екипните срещи учебните цели на К. се обсъждат и споразумяват, така че всички да работят за едни и същи цели.

К. получава подкрепа в много дейности и тъй като може да участва, той непрекъснато получава предизвикателства от групата. Той не само гледа какво правят останалите, той иска да имитира и да прави нещата сам и това стимулира развитието му. К. обича да учи нови неща и винаги е много горд и щастлив да демонстрира какво може.

За всички това е голямо предизвикателство. Това е първото дете с такава степен на комплексни нужди в училището. Учителите адаптират дейностите, така че К. да може да се присъедини към групата. Децата спонтанно си помагат, играят заедно, помагат му при храненето, бутането на количката и т.н. През голяма част от училищното време има още един възрастен, който да оказва подкрепа, специалисти, студенти и доброволци. Родителите също помагат много; те са направили комуникативна книга. Студентка по специална педагогика е направила нещо подобно на „наръчник с инструкции“, който се обновява всяка година.

17 За преглед на настоящите системи за подкрепа, вижте Лебиър, Джо и Неринкс, Х. (2017) Докладът Работен пакет 2 – Продукт 4 може да бъде изтеглен от www.enablinplus.eu

Видеото показва различни ситуации в клас (поздрав, игра, хранене, гимнастика, екипни срещи и един ден на море). То илюстрира следните теми: учене заедно (как да се диференцират задачите, как да се осигури пълно участие), игра заедно, как да се осигурява подкрепа в класната стая (с подкатегории според хората, оказващи подкрепа, като връстници, помощник-учител, специален педагог, логопед, физиотерапевт, студенти; както и според целта на оказване на подкрепа: осигуряване на мобилност, комуникация, хранене, взаимодействие с връстниците, участие), подкрепа от външен мултифункционален екип; интегриране на грижи и образование; как да работим екипно.

6. Les enfants de l'école – специално звено в масово училище във Франция

Резюме

Този филм показва пример на образователно звено за деца с много комплексни и интензивни нужди от подкрепа, организирано в масово училище. Децата стоят в център за медико-педагогически грижи и ходят на училище в част от времето. Доскоро, повечето деца с 'полиинвалидност' – както се наричат във Франция – прекарваха по-голяма част от живота си в отделни институции за грижи. При прехода към по-приобщаващо общество, това видео показва пионерската работа на „отваряне“ към обществото, и в двете посоки.

Ключови думи *специален образователен клас за деца с множество увреждания в масово начално училище
външно образователно звено
приобщаващо образование
интегриране на грижи и образование*

Продукция: Асоциация на родителите и приятелите на лица с интелектуални увреждания, департамент Корез, Малмор, Франция
ADAPEI de la Corrèze, 3, allée des Châtaigniers, 19360 MALEMORT
France g.restouex@adapeicorreze.fr



Site: social - 3, allée des Châtaigniers - 19360 MALEMORT
Tél : 05 55 17 75 90 - Fax : 05 55 17 75 91 - Email : siege@adapeicorreze.fr
SIRET 775 566 649 00 205 NAF/APE 8720A

Реализация: Жан Демезон, Телевизия Лимозен/ Jean Desmaison, TV Limousin Productions jean.desmaison@gmail.com

Връзка към темите

- Подход за човешките права
- Приобщаващо образование
- Насърчаване на приобщаващи дейности

Допълнителни рефлексивни въпроси

- Как са организирани грижите и образованието? Какво е необходимо, за да се организира такъв тип обучение?
- Как вие бихте оценили това?

- Какво се случва, когато децата от масовия клас участват по някакъв начин в класа с деца с КИМП?
- Каква подкрепа е необходима за децата с КИМП? А за техните връстници без увреждания?
- Каква подкрепа е необходима за учителя или за средата в училището?
- Как бихте включили родителите на децата без увреждания?
- Какви възможности и препятствия виждате?
- Ако трябва да подкрепяте или да работите по такъв проект, какво според вас е възможно? Как може да стане по-включващо?
- Как бихте разгледали този откъс от гледна точка на Качество на живот и от гледна точка на подхода на способностите?

Обща информация

Флоранс Бергамаско¹⁸, Лорати Кро¹⁹

ADAPEI de la Corrèze поставя приобщаването на преден план във всичко, което прави. Това означава да не се отрича различието, а да се признава, така че да можем да го разберем и да позволим на всеки човек, със своите различия, да живее живота си в обществото. За нас това е целият смисъл на **външните образователни звена**: да можеш да живееш със своето различие, като имаш достъп до същите места като другите хора, само адаптирани по подходящ начин. Достъпността е една от опорните точки на приобщаващото общество; тя трябва да бъде право на всички: достъпност на училищата, центрове за развлечение, услугите в града и да се прибягва до затворени услуги само ако е напълно невъзможно да се излезе навън.

Първоначалният проект

Външното звено за деца с множество увреждания към Медико-образователния институт в Пюимаре е проект, който съществува от началото на 2013 учебна година. Този клас е едно от четирите външни звена. Той е резултат от партньорство, което е било повод за дебати, между регионалната здравна агенция на Лимузен, Министерството на образованието и Асоциацията на родителите на хората с интелектуални увреждания (ADAPEI) на департамент Корез. Проектът стартира като резултат от нуждите на петима ученици с множество увреждания, за които няма налични адекватно училище и подкрепа в съществуващите интеграционни проекти или центрове за домашни грижи. Медико-образователният институт в Пюимаре има експертен екип на място и е в състояние да предоставя адекватни допълващи услуги.

¹⁸ Директор на услуги за деца в ADAPEI в Корез

¹⁹ Учител (национално образование)

От гледна точка на дизайна и логистиката на човешките и материалните ресурси, тази мярка дава възможност да се прескочи обикновеното училищно учене за децата с множество увреждания. Това е един вид учене, което не би могло да се случи другаде, както в едно място за резидентни грижи, където условията за помощ и грижи са по-благоприятни, но липсват възможности за учене.

Училищният контекст

Външното образователно звено се намира в Брив, в начално училище Луи Пон. То е в самия център на училището и това е нещо, с което нашите ученици се гордеят. Достъпът до детската площадка е директен, както при всички други класове в училището. Използват същата столова, имат същото меню, следват същите правила като всички останали.

През първите две учебни години ние посрещнахме осем ученици на възраст между 10 и 12 години с множество увреждания, всеки от тях с интензивни, специфични нужди, но също и с реален потенциал за учене и социализация. Училищният ритъм е адаптиран, за да отговори на нуждите на всеки: някои влизат в час за 6 часа (2 полудни), други за до 15 часа (5 полудни).

Еволюцията на първоначалния проект, 3 години след неговото създаване, е по същество свързана с еволюцията на хората, които посреща.

Екипът вътре в класната стая

- специален педагог
- учител на класа
- помощник-учител, осигурен от кметството на Брив
- учители и обгрижващ персонал, наемани от медико-образователния институт в Пюимаре
- екип от парамедици (медицинска сестра, психомоторна сестра и др.), които се намесват в зависимост от нуждите в самото училище.

Важно е да се подчертае, че целият учителски екип на началното училище е неотменна част от проекта, чрез изпълнение на съвместни проекти, включване в училищния живот на цялото училище и чрез постоянна работа с децата (и понякога с възрастните), следвайки общия учебен план в училището, с фокус върху разбирането и приемането на различията.

Материални ресурси и логистични ограничения

Като материални ресурси, имаме на наше разположение:

- 2 големи стаи, специално оборудвани и адаптирани, класна стая и образователна стая.
- Специално адаптирани мебели и училищни материали.
- Специално пригодено пространство с достъпни тоалетни и душеве, проектирано, за да отговори на нуждите на деца с различни увреждания.

Помещенията са осигурени от кметския офис на департамент Корез, в полза на Асоциацията.

Медико-образователният институт е отговорен за транспорта на децата и предвид това, че всеки ученик има ритъм на обучение в училището, който е изцяло индивидуализиран, основната трудност е логистичната:

- Транспорт сутрин и вечер
- Но също така и преди всичко през деня има деца, които поради умора не могат да изкарат целия ден на училище.

Работа в класната стая

Специалният педагог е отговорен за дизайна, разработването, изпълнението и оценяването на индивидуализирания учебен план за всяко дете. Всяка учебна година, тя определя проекта за класа. Ролята на помощник-учителя е да улеснява достъпа до тези учебни курсове. Екипите на учителите и на полагащите грижи са на разположение да помагат детето да се чувства добре, позволяват му да взима почивка, предоставят грижи и се стремят да постигнат по-голяма независимост за него.

Три години по-късно...

Изпълнението на този проект определено не беше гладко и безпроблемно, а с доста трудности и съпротива по пътя. Днес обаче, няма нито един човек – дори сред тези с най-големи съпротиви, като тук бихме могли да назовем някои лекари от института – който да поставя под съмнение обосноваността на този метод на предоставяне на обучение.

За специалистите и за родителите, приобщаващото образование променя начина, по който те гледат на този въпрос. Детето вече не се възприема като дете с увреждане, което е обект на грижи; то е преди всичко дете, ученик, гражданин, личност с планове, желания и задължения. Пристигането на тези млади хора в училище Луи Пон също така внесе динамиката на приобщаването в другите отдели на Медико-образователния институт.

За младежите, ходенето на училище е част от процеса на възстановяване на самоуважението, окуражаването им да се социализират и да развият социални взаимоотношения с техни връстници. Те са горди да могат да ходят на място, което е предназначено за всички.

За някои това означава допълнително желание да искат да инвестират в ученето в училище, тъй като е предоставена възможността за учене в училище и това е желаната цел, както от гледна точка на класната стая, така и от гледна точка на приобщаването. Още повече, те имат, както своите връстници, учебна програма – адаптирана, разбира се, но тя кореспондира с официалната програма и има споделена основа за знания, умения и култура. Те имат училищен дневник, план за тяхното учене в училището с цели за приобщаващото образование, определени съвместно с CLIS на Луи Пон, а за някои индивидуално.

Често този документ се персонализира: персонализация на плановете, персонализация на училищния ритъм, на грижите, на транспорта. До този момент, училището дава възможност децата да бъдат част от група, клас и да функционират като част от колектив – нещо, което е толкова рядко срещано, че си струва да бъде подчертано.

По същия начин, за младия човек, който ходи на училище в образователното звено, взаимоотношенията с другите се променят като резултат: Медико-образователните институти са места, твърде често „зад затворени врати“, където децата от обкръжението също са различни. В нашия свят, където различието е норма, останалите, другите деца, които израстват в обикновената среда, са тези, които стават непознати. Простият факт да видиш дете с множество увреждания на детската площадка, това шумно, гъмжащо място, място, където се случва нещо малко плашещо, но същевременно примамаващо, е, сам по себе си, неописуем.

Друг изненадващ ефект е, че ученето в приобщаваща среда разсейва децата от техните болки и неудобства, произтичащи от неща като ортопедични операции. Те са чувствали по-малко болка, очевидно поради промяната в контекста, изместването на фокуса от болката.

Външното образователно звено не е място, където всичко върви по мед и масло. Всъщност, от организационна гледна точка, то означава поставяне на зоната на комфорт на детето в състояние на постоянна опасност. Медико-социалният екип трябва да се съгласи да работи извън Медико-образователния институт и по този начин да се адаптира към различен контекст, нещо, което далеч не е толкова лесно.

Желанието да се позиционира експертен терапевтичен екип в училището влиза в конфликт с хроничния недостиг на специалисти в нашия регион. Но липсата на терапевтична платформа в крайна сметка реши проблема: грижите остават в Медико-образователния институт и не навлизат в света на децата в училището.

Що се отнася до преподавателския екип в училището, те трябва да се адаптират, за да приемат да работят заедно в екип със специалисти, които не преподават. Споделянето на средата, с която някой е свикнал, не винаги е лесно, както някой може да смята, особено предвид факта, че училището е място, смятано за неприкосновено. Всеки екип трябва да срещне другия по пътя, така че този вид приобщаване да има добра причина да се случи. Това е една от мисиите на специалния педагог: да изгради и съхрани връзката между екипите.

Още със стартирането на тази инициатива, децата, независимо дали имат увреждания или не, са показали всеки отделен ден, че могат да живеят и да работят заедно. Въпреки всичко, ние наблюдавахме, че външният клас за деца с множество увреждания е, в крайна сметка, точно толкова стигматизиращ колкото това, срещу което искахме да се борим. От началото на 2015-2016 учебна година проектът в Луи Пон не е насочен изключително и само към деца с множество увреждания, а се отваря към други млади хора от Медико-образователния институт, като преподаването на модулите вече не е разделено според типа дефицит, а съобразно нуждите и в частност от гледна точка на ученето.

7. Да излезем навън – как SESSAD помогна на едно дете за пръв път да излезе от дома си

Резюме

Това е кратък филмов откъс, показващ момче, чиито трудности са от такава степен, че то никога не е можело да напусне дома си; той е прикован в леглото, зависим от постоянни грижи. С помощта на SESSAD, център за домашни грижи и подкрепа за деца с увреждания, вие ще видите как е прието предизвикателството, за да може момчето да излезе. Майката признава, че много се е страхувала. Излизането навън в парка отваря цял нов свят за това дете. Видеото показва как „малките неща“ могат да имат огромен ефект, да променят качеството на живот на по-високо ниво. Много хора сътрудничат, за да може това да се случи.

Ключови думи *екип за подкрепа у дома
SESSAD (услуги за образование и грижа у дома)
интерпрофесионално сътрудничество
възможност за активност и участие на дете на легло
справяне с болката
смяна на позата
безкрайно малки промени*

Продукция ФОРМИРАНЕ, ДОКУМЕНТАЦИЯ, РЕСУРСИ
Комисия за изучаване и образование и грижи
за хора с множество увреждания, Париж,
Франция
CESAP FORMATION DOCUMENTATION RESOURCES
Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès
des Personnes Polyhandicapées
62, rue de la Glacière – 75013 Paris
Tel ++33 1 53 20 68 58 www.cesap.asso.fr –
formation@cesap.asso.fr



Връзка към темите

- Качество на живот
- Подход на възможностите
- Комуникация и преднамереност
- Подкрепа в ежедневието
- Организация на непрекъснатите системи за подкрепа

Допълнителни рефлексивни въпроси

- Как можем да разгледаме това като първа стъпка към приобщаване?
- Каква би била следващата стъпка?
- Какво означава това за качеството на живот на момчето?
- Върху кои аспекти на качеството на живот трябва да се фокусираме после?

Обща информация

Ерик Зола²⁰, Кристин Пливар²¹ и Ан-Мари Бутен²²

Услугите за образование и грижи у дома SESSAD – Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile) имат законово признание във Франция в настоящата си форма от 1989 г. Специалистите от SESSAD (социални работници и здравни специалисти) посещават децата на училище или у дома. Комисията за изследвания, образование и грижи за хора с множество увреждания CESAP (*Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées*) управлява девет услуги за образование и грижи у дома.

Мисията на тези услуги е определена във френския закон:

- Ранна грижа за деца от раждането до 6 години, със съвети и подкрепа за семействата и в познатата среда на детето, за да се определи точно диагнозата, да се оцени първоначалното психомоторно развитие на детето и да се подготви за бъдеща ориентация към подходяща среда
- Подкрепа за интеграцията или придобиването на независимост чрез медицинска, парамедицинска, психо-социална и образователни интервенции и адаптирано обучение

CESAP иска услугите за образование и грижи у дома да предлагат прозорец към света. Създаването на приобщаващи политики позволява на родителите да напускат своята изолация от една страна, а от друга страна, да се опитват да социализират детето в масовото училище, доколкото е възможно за неговия капацитет и колкото позволяват нарушенията му. Услугите за образование и грижи у дома също така помагат да се приеме в крайна сметка прехода към специализирана структура, по-добре адаптирана, ако това се налага.

20 Помощник-генерален директор на CESAP (Център за изучаване и обучение за хора с множество увреждания), Париж, Франция. Той има DESS степен по когнитивна ергономика, DEA по социология, DESS по социална политика и стратегии в мениджмънта

21 Физиотерапевт със специализация по психомоторна терапия и магистър по техника на обучение. Тя е директор на обучението, документацията и ресурсите в CESAP, Париж, Франция.

22 Педиатър в пенсия, част от CESAP

8. Помощна комуникация

Резюме

За дете с церебрална парализа, което не може да говори, се оценяват възможностите да комуникира. След преглед на различни възможности за Алтернативни и допълващи системи за комуникация (AAC), се избира система за проследяване с поглед, оперираща устройство Tobii.

Ключови думи *допълваща и алтернативна комуникация
технология за помощни реч и език
устройство за проследяване с поглед Tobii*

Продукция: Асоциация Свети Франсоа от Асизи, остров Реюнион,
Франция, Лице за контакт: Марлен Грегоар
ASFA (Association St François d'Assise), Ile de la Réunion,
France. Marlène Grégoire, Cem Sainte Suzanne.
marlenegregoire@yahoo.fr

Връзка към темите

- Комуникация и преднамереност

Обща информация

Марлен Грегоар²³

Нуждата от комуникация е приоритет в ежедневието на хората. Така че, наша мисия като терапевти и обгрижващи е да отговорим на тази нужда. Децата с КИНП не винаги могат да говорят поради интелектуални дефицити, органични причини и др. Така че е важно да се намерят средства, които да позволят общуването чрез „допълваща и алтернативна комуникация“. Допълваща означава да се увеличат и разширят начините за комуникация, например добавяне на жестове или картинки. Алтернативна означава: когато един начин не работи, да му се потърсят заместители.

²³ Ерготерапевт, Завършила Институт по ерготерапия в Монпелие, Франция, работи в Институт за деца с увреждания (Centre D'Education Motrice – Association Saint François d'Assise), о-в Реюнион, Франция

Сега има компютъризирани вокални устройства, които са ефикасни средства за нашето население, дори и да са скъпи. В това видео вие ще проследите процедурата, приложена на Мариам, момиче с квадрипареза, което не може да говори. Тя посещава „двигателен образователен център“ в Асоциация Свети Франсис на остров Реюнион, Франция. Във видеото ще я видите от началото, опитите ѝ да комуникира, процесът и обучението на различни нива, проучването, за да се разбере кои комуникативни устройства ще бъдат подходящи и накрая откриването на комуникативно устройство, което тя да контролира с поглед – Tobii Dynovox Communicator 5.

Мариам е младо 15-годишно момиче, родено преждевременно в 36-та седмица с тегло 2.6 кг при раждането. Тя е родена на о-в Мадагаскар от родители с кръвно родство. Тя има спастична квадрипареза с множество увреждания. Различни събития в живота ѝ са усложнили нейното състояние (травматична мозъчна увреда, реакция на антибиотично лечение). Тя е на парентерално хранене от 2008г. и има направена операция на гръбначния стълб през август 2014г. Мариам използва ръчна инвалидна количка. Тя зависи от обгрижващите за дейностите от ежедневието (мобилност, тоалет, къпане). Тя не може да артикулира, но използва надежден код – да/не с поглед.

Информация за устройството: Мариам използва Tobii Dynovox Communicator 5, създаден, за да помага на лица с комуникативни увреждания. Той работи на компютри с Windows 7/8/8.1/10 и Microsoft Surface. Линк към уебсайта: <http://www.tobiidynovox.com/>

9. La Vie c'est Comme-ça? L'inclusion à travers les arts (Животът е такъв. Включване чрез изкуство)

Резюме

Този документален видеофилм проследява няколко младежи с увреждания, които са настанени в социално-медицински център за хора с увреждания на Асоциация Свети Франсис от Асизи (АСФА). Някои от тях имат множество увреждания. АСФА инвестира много в изразяването чрез изкуство и се опитва да включи всички деца. Те са създали няколко музикални парчета, които са били представени пред публика. Филмът проследява театралната група, създадена от АСФА „Типас Типас“ (което на креолски означава „малки стъпки“), подготвяйки представление за известния летен театрален фестивал в Авиньон, Франция. Проектът е полезен за младите хора, както и за тези, които полагат грижи за тях.

Ключови думи *работа с музика и артистично себеизразяване
арт терапия
приобщаване чрез изкуство*

Продукция: Асоциация Свети Франсоа от Асизи, Медико-социален център за хора с увреждания, остров Реюнион, Франция, Марика Рит, координатор изкуство и култура
ASFA (Association St François d'Assise), Pôle Médico-Social et Handicap, Ile de la Réunion, France. Marika Rieth, Coordinatrice Art et culture marika.socha@asfa.re

Връзка към темите

- Насърчаване на приобщаващи дейности
- Дейности чрез изкуство

Допълнителни рефлексивни въпроси

- Каква е ценността на изкуството, артистичните и креативните дейности за развитието и качеството на живот на човек? Каква е ценността лично за вас?
- Защо това е ценно конкретно за хората с увреждания? Какъв е потенциалът на този вид занимания?
- По какъв начин изкуството, артистичните и креативните дейности са част от подкрепата, която оказвате на децата с КИНП?
- Какво е необходимо за подкрепа на децата с КИНП в или към тези дейности? Какви бариери виждате?

Обща информация

Марика Рит²⁴, Насер Джуди²⁵, Елизабет Уо²⁶

Социо-медицинския център за увреждания на АСФА приема деца и младежи от 3 до 20 годишна възраст с двигателни и интелектуални увреждания или „полиинвалидност“ (множество увреждания). АСФА поставя силен акцент върху дейностите, свързани с изкуство и култура. Целите са да се повиши артистичния потенциал на младите хора (креативни способности, памет...), да се насърчат техните стремежи и използването на изкуството като начин за себеизразяване; да се насърчат техните лични постижения, като се ценят различията и да се придобие опит в изискванията на различните видове изкуство. Всичко това служи за насърчаване на социалното включване.

²⁴ Координатор изкуство и култура АСФА и филмов режисьор

²⁵ Директор на социално-медицински център за увреждания, АСФА, Реюнион (Франция)

²⁶ Бивш заместник-директор на Център за двигателно образование (Centre D'Education Motrice), АСФА, Реюнион (Франция)

Също така се цели обучаването на подкрепящия персонал да помага в приобщаването чрез изкуство и култура, да се развият индивидуалните и груповите компетенции с обучение и подкрепа. Една от основните цели на АСФА е да повиши включването в културните и артистични занимания като изгражда и поддържа партньорства с масовите услуги. Това изисква създаването на качествени и иновативни артистични проекти, за да се демонстрират креативните и артистични възможности на различните хора. Ние също искаме да повишим осведомеността на широката общественост.

Социо-медицинския отдел на АСФА, чрез изкуството като средство за приобщаване и реализация на хората с увреждания, заявява определена институционална динамика. Той се бори, за да засили мерките, взимани за приобщаването на хората с увреждания в обществото.

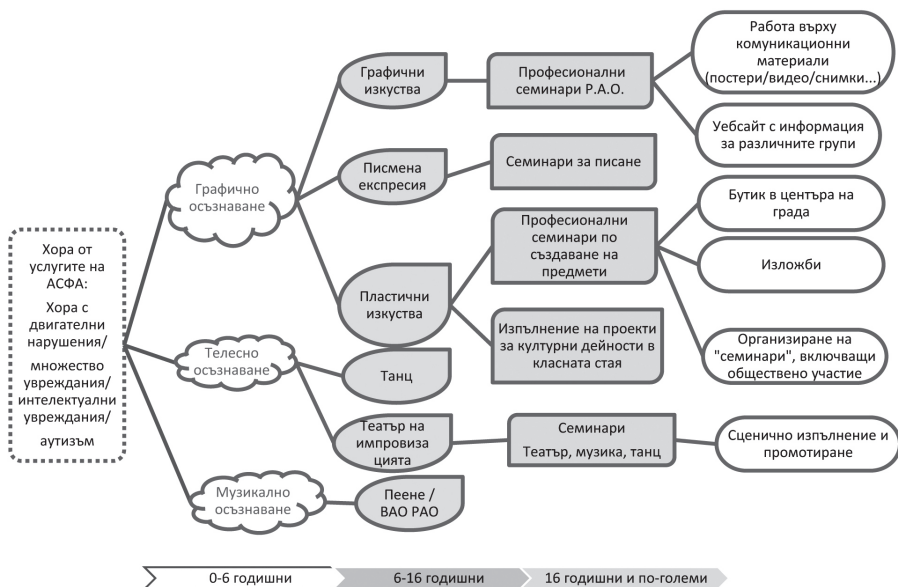
Тези семинари и тяхната публична изява са също така повод за младите хора да покажат своите способности в други форми на изкуство, друг начин да изпитаме ценностите на нашето общество и мястото, на което то поставя хората с увреждания.

Този проект има възможността да отваря врати, да посреща творци в нашите институти, но също така да организира семинарите на публични места (библиотека, театър...) и с различни хора (ученици, студенти...).

Структуриране на системата на социо-медицинския отдел

Изпълнение на системата за разкриване и обучаване в артистична практика

За да може да се осигури на проекта свързаност, е важно да се планира и развива пътя на детето. По този начин е необходимо да се структурира организацията.



Фигура 5 Процес на включване чрез изкуство и култура

Разработване и създаване на артистични проекти

Реализацията на проекта изисква мрежа от партньори за фасилитиране, организиране и промотиране. Така срещите и интервютата са необходими за представяне на проекта пред различни хора, които могат да допринесат за него. Нашето желание е да запазим тези партньорства и да разширим контактите си, за да имаме достъп до масови културни и развлекателни мероприятия. Този проект се стреми да повиши осведомеността за уврежданията чрез:

- Художници/изпълнители и културни събития
- Външни клубове и сдружения, родителски сдружения
- Фасилитатори

Приобщаващи артистични проекти

От семинари към шоуа

Работата по време на семинарите може да зареди младите хора с желанието и компетенциите да се включат в шоу проект. Селекцията се прави посредством кастинг, както при класическите шоуа. Създаването на шоуто се „захранва“ от различни семинари (пеене, музика, танци, импровизация...). След това се формира група, която работи и репетира за определен период, необходим за подготовка на шоуто.

Промотиране на шоуто

Нашата цел е да имаме представления пред голяма публика, на известни сцени, на фестивали и други публични събития. Финалната стъпка е намиране на сцена, промотиране на шоуто и продаване на билети, като разпространяваме информация чрез постери и прессъобщения. Проектът може също да включва начин за оценяване на напредъка чрез видеодокументиране, така че може да се проследяват събитията.

Налични видеофилми:

- « Un fauteuil pour Avignon » – Marjorie Vigneau -2012
- « Regards d'ailleurs » – Trk prod –2014
- « Musique en cité » – Fabien Rivière- 2015
- « Le petit Emir » - On en parle mercredi production – 2015



10. Подпомагане на прехода от терапия към включване

Резюме

Това видео показва работата в Център Карин дом във Варна, България. Част 1 проследява момиче с множество увреждания (тя не говори и има чести епилептични пристъпи поради рядко генетично състояние), подпомагано от екипа по ранна интервенция на Карин дом. Тя посещава масова детска градина. Част 2 проследява две деца със спастична квадрипареза в терапевтична група Монтезори.

Ключови думи *всеобхватен мениджмънт на деца с множество увреждания;
ранна интервенция;
екип за подкрепа у дома;
интегриране на грижи и образование;
приобщаващо образование в детската градина;
приспособяване на педагогиката Монтезори в работата с деца с множество увреждания;
адаптирани занимания;
мултисензорен подход;
интерактивни книги*

Продукция: Център Карин дом, Местност „Свети Никола“, п.к. 104, Варна 9010, България

Това учебно видео е създадено от Звезделина Атанасова и Станимира Атанасова

Филмът използва кадри от частния архив на Карин дом, както и кадри от филмите „Карин дом – 20 години посланици на доброто“ и „Карин дом – заедно от детската градина“. Всички права по разпространение на видеокадрите, включени във филма, принадлежат на Карин дом.

Връзка към темите

- Подходът на човешките права
- Качество на живот
- Подходът на способностите
- Парадигмата за подкрепата
- Приобщаващо образование

- Какви образователни занимания да изберем за децата с КИНП?
- Организация на непрекъснатите системи за подкрепа

Допълнителни рефлексивни въпроси

Откъса за Калина

- Какви според вас са нуждите на семейството?
- Как бихте описали нуждите на Калина?
- Как Центърът подкрепя семейството?
- Как виждате включването на Калина в масовата група?
- Какви биха могли да са целите на Калина в бъдещия ѝ план?

Откъса с Маги и Криси

- Как се свързвате с това, което Маги и Криси правят? Как бихте го оценили?
- Как терапевтичните занимания могат да бъдат организирани в ежедневието или на училище?

Обща информация: Подпомагане на прехода от терапия към включване

Звезделина Атанасова²⁷, Андреас Андреу²⁸, Николета Йончева²⁹

Част 1. Споделено от родител

В началото на това видео ще чуете историята на Илияна Панчовска. Илияна е майка на Калина, дете с комплексна, рядка диагноза: „Друг вид генерализирана епилепсия, чести пристъпи, неподатлива на лечение. Мутации в ген CDKL5“. CDKL5 е рядко X-свързано генетично нарушение, изразяващо се в ранно начало, трудни за контролиране пристъпи и тежко нарушение в неврологичното развитие. На света има 122 деца с този генетичен синдром, 106 от тях са момичета; само 2 могат да ходят и Калина е едно от тези 2 момичета.

Когато семейството на Калина осъзнава, че тяхното дете има проблеми в развитието, първоначалният стрес се превръща в шок. Първата стъпка към подкрепа на Калина е чрез подкрепата на нейното семейство:

- Консултанти по ранно детско развитие от Център Карин дом започват да посещават Калина у дома ѝ и да подкрепят семейството, за да се адаптира към специалните нужди на детето в ежедневието.

²⁷ Специален педагог и логопед, директор на Обучителен център Карин дом

²⁸ Физиотерапевт, обучител в Обучителен център Карин дом

²⁹ Логопед, сурдопедагог, обучител в Обучителен център Карин дом

- Калина не говори и не знае как да изразява нуждите и желанията си, родителите ѝ се затрудняват да я разбират. Консултантите предоставят необходимите съвети.
- Родителите се обучават, за да посрещат нуждите на Калина по най-добрия начин без да пренебрегват собствените си нужди.
- Сътрудничеството между родителите и специалистите са ключ към успеха по отношение на развитието на тяхното дете. Следвайки принципите на семейно-ориентирания подход, специалистите се фокусират върху силните страни и ресурси на семейството и изграждат отношения на доверие.

На 2-годишна възраст Калина започва да посещава Център Карин дом за терапия. Във видеото виждаме част от терапевтична сесия, в която Калина се учи да играе с играчки, да разбира причина-ефект, да участва в ролеви игри, да осъществява контакт с очи, да общува и да се усмихва.

Това е подготовка за следващата важна стъпка, включването на Калина в група в масовата детска градина. Ето как ние подкрепяме процеса на приобщаване:

- Родителите правят информиран избор за подходящата детска градина; те могат да се консултират и обменят мнение с терапевтите на детето от Карин дом
- Калина бавно се адаптира към новата среда. Тя продължава да посещава Карин дом и се справя все по-успешно в прилагането на това, което е научила тук, в игрите със своите приятели от детската градина.
- Терапевтичните сесии в Карин дом са отворени за учителите от нейната градина, за ресурсните учители и социалните асистенти. Специалистите от Карин дом споделят с тях методите и подходите, които могат да направят дейностите от ежедневието на Калина по-ефективни и я подкрепят по начин, който стимулира нейната самостоятелност.

Работата с родителите продължава; те участват активно във всички интервенции и продължават да развиват своите компетенции. Целите, които сме си поставили с родителите на Калина, са свързани с това тя да стане по-независима и да постигне възможно най-добро качество на живот.

Част 2. Маги и Криси

Основните участници в следващата част на видеото са Маги – усмихнато малко момиче и Криси – търпеливо малко момче.

Криси е шестгодишен, диагностициран с церебрална парализа, тежка спастична квадрипареза, хидроцефалия и епилепсия. Той се храни през назогастрална сонда. Има невро-вегетативен жлъчен мехур, който е уголемен и болезнен, когато е пълен. Често температурата му се повишава. Придвижването му става с инвалидна количка или го носи възрастен.

Консултантите по ранно детско развитие от Карин дом започват да посещават Криси у дома му, когато той е на 13 месеца. През следващите три години рехабилитаторът и логопедът показват на родителите как да позиционират и хранят Криси, как да общуват и играят с него. През 2014 година той започва да посещава Карин дом за терапия и е включен в групи с други деца.

Дългосрочните цели, които сме определили заедно с родителите на Криси, са да се подобрят способностите му да разбира реч и да се разширят комуникативните му умения – да използва жест за „да“, да се включи в малка група с други деца, да укрепнат мускулите на врата и тялото му.

Маги е петгодишна, диагностицирана с церебрална парализа, спастична квад-рипареза – смесена форма, конвергентен страбизъм, симптоматична епилепсия. Родителите на Маги я возят в адаптирана детска количка.

Маги и семейството ѝ също получават домашни посещения от консултантите от Карин дом от ранна възраст. През есента на 2013 Маги започва терапия в Карин дом; тя има бърз напредък и е включена успешно в групи, където развива уменията си да общува и взаимодейства с други деца. Тези комбинирани усилия водят до записването на Маги в масова група на детска градина, където тя има много нови приятели.

Целите, които сме определили заедно с родителите на Маги, са тя да постигне напредък в следните области: двигателна, речево развитие и социални умения, за да постигне по-голяма независимост. Акцентът ще бъде върху комуникацията, фината моторика, разширяване на познанията за цветове, форми и размери, постигане на симетрия на гръбначния стълб и укрепване на мускулите.

Физиотерапия

Един обикновен ден за Маги и Криси започва с физиотерапия. За Маги целта на физиотерапията е да се постигне симетрия в гръбнака и да се засилят мускулите на тялото и врата. Първо, терапевтите релаксират мускулите на лявата ръка на Маги, след това поставят терапевтична шина и започват да работят върху долните крайници и тялото.

Физиотерапевтичните сесии подготвят детето за поставяне в специален стол, за да повдигне и задържи главата си изправена, да пресича средната линия (билатерална координация) и да използва ръцете си, докато участва в дейности с другите деца по-късно през деня.

За Криси е важно да се провежда профилактика на контрактури и деформации, да се работи за укрепване на мускулите на торса и врата, като по този начин се подобрява контролът на главата. Терапевтите използват стречинг и пасивни движения за горните и долните крайници. Тези движения провокират Криси да вокализира. Маги и Криси осъществяват емоционален контакт с терапевтите. След физиотерапията децата се поставят в специални столове, където да им е удобно по време на груповите занимания.

Включване в Монтесори група

В Карин дом имаме предучилищна група в Монтесори среда, която е отворена както за деца с развитие в норма, така и за деца със специални нужди.

Групата предоставя уникална възможност: паралелно с терапевтичната работа можем да работим в посока приобщаващо образование и децата с комплексни и интензивни нужди от подкрепа да бъдат заедно със своите връстници. Създали сме тази възможност като преход към по-голямата група в детската градина и класа в училището.

Маги и Криси вече имат приятели в групата Монтесори. Това са чаровната госпожица Мириам (Мими) и малкият господин Андрей.

Игри: аромати, цилиндри и топки

Мими е избрала да покаже на Маги и на останалата част от групата новите малки кутии и флакони с различни аромати. Междувременно момчетата „карат“ кола. Логопедът и физиотерапевтът помагат на Маги и Криси по време на играта да назовават действията и да подобрят разбирането на децата за това какво се случва.

Маги и Мими работят заедно с кутия, пълна с цилиндрични форми в червено, с различни размери, които могат да усетят. Децата се учат как да се редуват, да изчакват преместването на формите, да взаимодействат.

Криси и Андрей играят с малки дървени топки. Криси се учи как да взима и пуска топките, докато Андрей внимателно поставя топката в ръката на Криси. Андрей изчаква реда си и брои топките. Докато играят, децата осъществяват контакт с очи; с поглед Криси проследява движенията на Андрей.

Пластилин

На момичетата им харесва да играят заедно с пластилин и логопедът окуражава комуникацията. Мими подробно обяснява на Маги къде и как да поставя точки и все по-уверено се справя с това да държи ръката ѝ, за да ѝ помогне. Усмивката на Маги изразява радост от съвместната игра. Фината моторика и фокусираното внимание на децата се подобряват.

Интерактивни книги

Интерактивната книга във видеото е на тема „Животните, които живеят в гората“. Децата се редуват да прехвърлят картите и да натискат бутоните на книгата. Маги и Криси не могат да имитират звуците, които животните правят, но с помощта на книгата успешно участват в играта и обогатяват познанията си за различните животни, които живеят в горите.

Това им е любимо занимание – забележете, че Маги и Криси остават фокусирани по време на играта с книжката. В същото време упражняваме изолираното движение на един пръст на ръката и подобряваме фината моторика.

Рисуване върху прозрачна повърхност

Сесията продължава с рисуване върху прозрачна повърхност. Децата истински се забавляват, докато рисуват едно срещу друго и ние виждаме много усмивки. Мириам и Андрей казват какво са нарисували – облаци, слънце, трева.

Маги и Андрей са измислили нова игра: те се имитират един друг, докато рисуват. Забележете как Маги, с помощта на терапевт, следва движенията на Андрей с цветен флумастер; вижте колко е доволна тя от взаимодействието и играта.

Криси се присъединява към рисуването на децата след като е приключил играта с меката тактилна книжка. Терапевтите работят за правилен захват на флумастера. Почистването на дъската накрая става тема на песничка за Мими.

Работа в малка комуникативна група

За да бъдат активни, Маги и Криси влагат много усилия и в другите сесии, с другите деца.

Като работят в малка група, децата с КИМП получават основа за комуникация и взаимодействие. В тази група Маги и Криси постепенно започват да обръщат внимание на факта, че има деца около тях, не само възрастни. Участниците в групите се учат да използват и разпознават алтернативни методи на комуникация – жестове, комуникатори, усмивки и примигване.

Във видеото виждаме как Маги и Криси се учат да използват комуникативно устройство, за да участват в разказването на приказката за таралежа. Те слушат песничка с другите деца. Криси става все по-добър в това да държи главата си изправена, като я обръща по посока на шума; по време на заниманията той реагира с усмивка и вокализира.

За всяко дете в групата е подготвена кутия със сензорни стимули, свързани с приказката; можете да видите две от тези кутии на пода. Предлагането на разнообразни сензорни стимули в определен ред цели подобряване на сетивното развитие и изграждането на рутина, при която децата се чувстват спокойни и в безопасност. Маги, от своя страна, е по-уверена, когато брои до четири, тя е запомнила последователността в приказката и очаква всяка следваща сцена.

Музикални занимания

Предимствата на креативните терапии са в следните аспекти: въображение, спонтанност, обективност, постоянство, креативност, физическа активност и възможност да използва всичко това с равен успех при деца от различни възрасти и с различна клинична картина.

За да участва успешно в любимите си музикални занимания, всяко дете се подпомага от възрастен, който подкрепя неговите движения. Когато удрят барабана, децата ясно усещат ритъма и се опитват да изразят това. Разбира се, ако някой се затруднява, приятелите са на разположение да помогнат. Мими е нетърпелива да помага на всяко дете и се включва в биенето на барабана; децата реагират положително, усмихват ѝ се и осъществяват очень контакт с нея.

Благодарение на планираните музикални дейности, Криси и Маги свикват със силните шумове и все по-рядко се стряскат от тях; това ще им помогне да останат по-спокойни в друг вид шумна среда, като детската площадка, детската градина, магазина и т.н.

В края на музикалната сесия виждаме как Мириам казва „Довиждане“ на Криси като го прегръща.

В заключение

Родителите на Маги и Криси са доволни от техния напредък, редовно участват в сесиите и успешно прилагат това, което са научили у дома.

Както терапевтите, така и родителите очакват децата да продължат да разширяват сензорния си опит и да разбират обкръжаващата ги среда; да инициират комуникация с възрастните и децата; да участват в нови дейности за развиване на адаптивни и социални умения; да бъдат включени в общообразователни детски градини и училища

Благодарности

Бихме искали да благодарим на всички колеги от екипа на Карин дом, които с готовност се включиха в подготовката на това видео. Благодарни сме на децата и техните родители за тяхното искрено желание да вземат участие в обучителния филм и по този начин да дадат своята подкрепа за другите деца, родители и специалисти, до които ще достигне това DVD.

11. Stefania e la sua classe (Стефания и нейния клас)

Резюме

Този откъс е за включването на 14-годишната Стефания, която има множество увреждания (тежки комуникативни, двигателни и когнитивни нарушения), дължащи се на Синдром на Рет, в масово училище в Тренто (Италия). С помощта на подкрепящ учител и връстниците ѝ, видеото показва как задача за класа (обобщение на роман) може да бъде адаптирана, за да включи и Стефания. Съучениците ѝ също помагат със средства за допълваща и алтернативна комуникация.

Ключови думи *приобщаващо образование в средното училище
допълваща и алтернативна комуникация
роля на подкрепящия учител
адаптиране на задачата
подкрепа от съучениците
медиация от съучениците
интеграция на деца със синдром на рет*

Продукция: *Социален кооператив Ил Понте, Роверето – Тренто – Италия*
Уебсайт: www.ilponterovereto.it
info@ilponterovereto.it
<http://www.ilponterovereto.it>

Специални благодарности на:

Стефания Корадини и нейното семейство
Д-р Петриция Лука – изпълнителен директор на средно общообразователно училище 3 в Тренто
Учителите и учениците от втори „Е“ клас
Филипо Симеони, директор на Ил Понте (Роверето, Тренто)
Д-р Марина Родоканачи, Фондация Дон Ньоки, Санта Мария Нашенте, Милано
Наглей Бертолди, Милано, за преводите

Връзка към темите

- Подходът на способностите
- Парадигма за подкрепата
- Комуникация и преднамереност
- Приобщаващо образование
- Насърчаване на включващи дейности
- Подходящи образователни дейности за деца с КИНП

Допълнителни рефлексивни въпроси

- Как бихте описали Стефания въз основа на това, което виждате в класната стая? От каква подкрепа се нуждае тя? Какви ресурси са необходими?
- Можете ли да помислите за други конкретни средства, които могат да бъдат използвани за повишаване на комуникацията, учене и/или участие?
- Как бихте адаптирали задачите?
- От какво според вас се нуждаят другите деца, за да я включат в групата? А учителя?
- Как може учителят да интегрира нужната подкрепа в нейното образование?
- Каква би могла да е следващата стъпка?
- Какви други ресурси или средства могат да бъдат използвани или създадени?
- Как бихте описали мястото на Стефания в групата?
- Въз основа на този откъс... как бихте конструирали учебни дейности за деца с КИМП?

Обща информация: пример за приобщаващо образование в Тренто

Габриеле Балдо³⁰, Барбара Бетини³¹, Патриция Лука³²

Това видео показва само част от проекта по приобщаващо образование за Стефания. Този особено предизвикателен проект стана възможен чрез създаването на институционална мрежа, която включва училището, независима провинция Тренто, Лаборатория за наблюдателна диагностика и обучение към Университета в Тренто, Провинциалния институт за съвременни изследвания и образователно експериментирание, както и Социален кооператив „Ил Понте“ („Мост“) в Роверето. Мрежата е вдъхнала живот на „Проект Аутизъм“ (създаден с цел да управлява включването и участието в училищния живот на деца с нарушения от аутистичния спектър и сходни нарушения). Проектът преминава през различни фази. Първо ние изградихме взаимоотношения между учителя и детето. След това имаше етап на наблюдение, който беше по-систематичен, за да може да се идентифицират критичните и позитивните моменти. Следващата фаза беше как да се структурира средата. По-нататък продължихме със следващата фаза: определянето на дидактични задачи. Момичето имаше напредък на различни нива. Видеоето показва колко се набляга на активното участие от страна на съучениците, които улесняват взаимния обмен и мотивират малкото момиче да участва и да учи и как този елемент определя успеха на проекта.

³⁰ Психолог и психотерапевт в Лаборатория за наблюдателна диагностика и обучение, Университет в Тренто и Социален кооператив „Ил Понте“

³¹ Обучител в Социален кооператив „Ил Понте“

³² Институт за приобщаване Тренто 3

Коя е Стефания?

Стефания е 14-годишно момиче, което има Синдром на Рет. Това е тежко генетично заболяване, проявяващо се с когнитивни нарушения, нарушения в двигателните умения, както и социални и комуникативни нарушения. Стефания има тежка мускулна хипотония и не говори. Тя общува с помощта на някои изражения на лицето (присвива очи и поглежда нагоре, за да каже „да“) или посочва образи и символи с поглед.

Обяснение на различните етапи от видеото

Това видео е пример за включване на момиче (засегнато от тежко генетично нарушение) в масов клас. Съучениците ѝ са лично ангажирани да ѝ помагат да участват в заниманията на класа и са стимулирани от учителя да се обръщат към нея по най-подходящия начин.

В частност, учителят дава задача на целия клас: те трябва да прочетат книга („Бяла като мляко, червена като кръв“ на Алесандро Д’Авенция) и да я резюмират. Учениците трябва да се разделят на групи, да обсъдят книгата и да подготвят презентация за класа. Стефания, както всички останали, изпълнява тази задача със своите съученици.

В първите кадри от видеото можем да видим как учителят възлага задачата на класа. По този повод Стефания изразява предпочитанието си (с помощта на учителя и съучениците си) да подготви презентация, както всички останали, с нейната група пред класа, а не само в присъствието на учителя.

Следващите кадри са свързани с момента, когато Стефания взима участие в създаването на билборд, представящ накратко книгата, заедно с учителя и съучениците от нейната група. За да направи това, показват на Стефания флаш карти/картинки и тя избира измежду тях чрез посочване към картинката с поглед. Съучениците ѝ са много ентузиазирани на този етап и помагат на Стефания да опише и да обобщи основните характеристики на главните герои. Следващата стъпка е срещата между Стефания и учителя, където те прехвърлят картинките на компютъра, така че тя да може да учи и да ги запомни по-добре.

След това Стефания и нейният екип решават да се посветят на финалните щрихи на билборда, който ще бъде представен пред класа. На този етап Стефания участва в избора на информация, която да се добави, комуникирайки със съучениците си с помощта на поглед.

В последната част на видеото можем да видим презентация на свършената работа пред целия клас. Един от съучениците на Стефания показва билборда и обяснява за неговото създаване, а тя внимателно наблюдава и е горда със себе си.

12. Мария: приемане на дете със синдром на Ангелман

Резюме

Това видео показва различни ситуации в класната стая в процеса на приобщаващо образование в начално училище в Евора (Португалия), с участието на момиче на име Мария, която има тежки комуникативни, двигателни и когнитивни проблеми, дължащи се на Синдром на Ангелман. Въпреки това, тя участва пълноценно в училищния живот, подкрепяна от много хора: учителя на класа, екипа за деца със специални нужди, връстниците ѝ. Това видео също така показва как приобщаването е процес на непрекъснато проучване, как да се подобрят дейностите и участието, да се реализира пълния потенциал, не само на Мария, но и на всички останали. Още повече, това е пример как приобщаването е процес, който се случва в общността, като се стигне до решенията на властите при организирането на непрекъснатата система за подкрепа.

Ключови думи *приобщаващо образование в средното училище; пълно включване; допълваща и алтернативна комуникация; ПЕКС (система за комуникация чрез размяна на картинки); роля на подкрепящия учител; цялостна оценка на функционирането, дейностите и участието, базирана на Международната класификация на функционирането, уврежданията и здравето (МКФ); адаптация на задачите; подкрепа от съучениците; медиация от съучениците; интердисциплинарно сътрудничество; включване на дете със Синдром на Ангелман; непрекъснатата система за подкрепа.*

Продукция Група на училищата в Портел, Ана Паула Антунес, Ана Рита Гиао, Мария Жозе Сарагоса, Образователна телевизия DGEstE – DSRA
Agrupamento de Escolas de Portel, Ana Paula Antunes, Ana Rita Gíão, Maria José Saragoça, Educal-TV- DGEstE – DSRA

Връзка към темите

- Качество на живот
- Подход на способностите
- Приобщаващо образование
- Насърчаване на включващи занимания
- Подходящи образователни дейности за деца с КИНП
- Справяне с предизвикателно поведение

Допълнителни рефлексивни въпроси

- Как бихте описали Мария въз основа на това, което виждате в класната стая? От каква подкрепа се нуждае тя? Какви ресурси са необходими?
- Можете ли да предложите други средства, които да се използват за увеличаване на комуникацията, ученето и/или участието?
- Как бихте адаптирали задачите за Мария?
- От какво според вас се нуждаят съучениците ѝ, за да я включат в групата? А учителя?
- Как учителят може да интегрира необходимата подкрепа в образованието ѝ?
- Какви други ресурси или средства могат да бъдат включени или активирани?
- Как бихте описали състоянието на Мария в групата?
- Каква би била следващата стъпка в нейното учене?
- Въз основа на този откъс... как бихте организирали обучителните дейности за деца с КИНП?

Обща информация

Мария Жозе Сарагоса³³ & Мария Паула Антунес³⁴

Коя е Мария?

Мария е много хубаво момиче на 9 години. Тя е родена със Синдром на Ангелман, диагностициран чрез цитогенетичен анализ на 15-месечна възраст.

Карта на функционирането на Мария, базирана на МКФ

Тъй като в Португалия е прието да се изработва индивидуален образователен план, затрудненията и силните страни на Мария се оценяват с помощта на МКФ

33 Координатор за специални образователни потребности в обществена училищна група в Евора. Води лекции в Университета на Евора и подготвя докторат върху приложението на Международната класификация на функционирането..

34 Дипломирана като начален учител, тя специализира специални образователни потребности в Университета на Евора. Понастоящем е специален учител в Групата на училищата в Портел (Португалия)

рамката³⁵, в края на предучилищната група, един месец преди началото на първи клас. Тази оценка ни служи като основа, за видим какво не се е променило, както и да отбелязваме напредъка.

Нарушения в структурата и функциите на тялото

Мария показва неспецифично нарушение на интелектуалните функции, тъй като има когнитивно нарушение, но функциите не могат да бъдат количествено измерени поради предизвикателства при прилагане на теста. Тя има проблеми със съня, трудно заспива, събужда се по няколко пъти нощем, с кратки и неспокойни сънни цикли, което води до непълноценен сън. Забележително е обаче, че откакто е започнала училище, сънят на Мария се е нормализирал, периодите на сън траят средно по 7 часа.

Мария, при започване на началното училище, показва пълно нарушение на функциите на внимание, памет и основни психомоторни и когнитивни функции. Тя има много кратка устойчивост на вниманието, като не може да изпълни елементарна задача и не запаметява информацията по систематичен начин, което сериозно пречи на възприемането и натрупването на информация. Понастоящем тя постига по-продължителна устойчивост на вниманието в зависимост от поставената задача.

Преди Мария не е осъществявала вербална комуникация. Сега тя използва няколко срички и думи: „ма“ за тмае (мама), „па“ за раі (татко), баба, дядо, „ба“ за Бия. Въпреки това, тя използва същите срички и думи в други ситуации и с друга преднамереност, които често е трудно да бъдат декодирани.

Тя има затруднения с дъвченето и преглъщането на храната, което усложнява изпразването на червата (страда от запек). До 6-годишна възраст все още не е можела да контролира тазовите резервоари. Този контрол е постигнат през последните години, като я водят до тоалетната с контролирана честота и по редовен график. Днес тя знае как да поиска да отиде до тоалетна, но все още се случват единични инциденти. Тя вече не използва памперс.

По отношение на двигателните функции, тя има нестабилни и хипермобилни стави. Наблюдава се понижена мускулна сила и тонус. Тя показва стереотипии и склонност да разучава всичко с уста. Тя има характерна походка, дължаща се на липса на баланс и е имала затруднения да спира и заобикаля препятствия. Днес Мария е в състояние да спре и да заобиколи някои предмети.

Активност и участие

Ученето на Мария е сериозно възпрепятствано, тъй като тя не може да отговаря по очаквания начин, да участва в дейности като изследва функциите на предметите, освен когато те вече не са й познати и в спорадични случаи. По

35 Вижте глава от ръководството на Enablin+ или Сарагоса, М.Дж., Кандейас, А.А. и Валерас, Д. (2016), МКФ (Международната класификация на функционирането, уврежданията и здравето) като препратка при оценяването на функционирането и нуждите на децата с множество увреждания, в Лебиър, Джо (Ред.) (2015), Кой са те? Оценяване на потребностите на децата с интензивни и комплексни нужди от подкрепа в осем региона на Европа. Антверпен (Белгия); Изследователска група на Enablin+, Университет в Антверпен: 103-112

отношение на общите задачи и изисквания, Мария има сериозни затруднения да изпълни единична задача и изобщо не може да изпълнява комплексни задачи от ежедневието.

Мария проявява сериозно ограничение в *комуникацията*, при комуникиране и приемане на вербални или невербални съобщения. Все пак тя разбира много съобщения и изразява чрез интонация и изражения на лицето, но понякога е много трудно да се разберат желанията и исканията ѝ. Опитвахме се да я научим как да използва ПЕКС³⁶ като допълваща комуникация, но за нея беше твърде трудно да носи комплекти картинки, за да моли за това, което иска. След това се спряхме на комуникативна програма за таблет (Vox4All), но и неговото използване се оказа неуспешно поради факта, че Мария има стереотипни движения на ръцете, поради които тя променя конфигурацията на устройството всеки път, когато го използва. Тя ще продължи да опитва с това комуникативно средство, но същевременно ние започнахме да въвеждаме МАКАТОН, който комбинира жестове и символи за комуникация.

По отношение на грижата за себе си, детето проявява пълна невъзможност да се къпе, да се грижи за частите на тялото, хигиенни грижи, свързани с екскреция, обличане и грижа за собствената безопасност. В началото тя винаги се нуждаеше от помощ от възрастен, за да ориентира приборите и да държи чаша. Сега Мария се нуждае от по-малко супервизия от възрастен и, автономно, тя знае как да поднесе лъжицата към устата си, както и чашата.

Що се отнася до взаимодействието и междуличностните отношения, понякога тя разбира, когато възрастен използва отчетлива интонация и изражения на лицето. Тя е много дружелюбно, усмихнато момиче, харесва ѝ да бъде сред други хора.

Фактори на средата

По отношение на факторите на средата (улесняващи или възпрепятстващи участието и ученето), ние първо забелязахме важността на антиепилептичните лекарства. Що се отнася до комуникацията, ние вече споменахме опита със средствата за допълваща и алтернативна комуникация, т.е. ПЕКС. В края на първи клас ученичката можеше да прави избор между две картинки, едната от които съответстваше на желанния предмет. Във втори клас допълващата комуникативна програма Vox4All беше представена в дигитален формат. Както вече обяснихме, поради характерните затруднения в двигателните функции (неволеви движения на ръцете и затруднение да използва показалеца), необходими за боравене с оборудването и в когнитивните функции (тя не разбира програмата), използването ѝ не е толкова успешно, колкото искахме. Предвид факта, че комуникацията е област, изискваща повече внимание, така че ученичката да бъде разбрана и да контактува по ефективен начин със света около нея, ние инвестираме в друга комуникативна система, която комбинира жестове и символи, очаквайки по-добри резултати.

За останалото тя не използва никакви специални образователни продукти; тя просто използва масовите образователни продукти и технологии, които подпомагат придобиването на нови умения.

36 PECS (Picture Exchange Communication System) – Система за общуване чрез размяна на картинки

По отношение на подкрепата и взаимоотношенията, тя има много подкрепяща мрежа от нейното семейство, приятели, връстници, съученици, съседи и членове на семейството. Всички тези хора имат много положително отношение и възприемат нашите предложения и стратегии.

Мария разчита също на подкрепа от социално осигуряване, медицинско наблюдение, гъвкаво работно време за майка ѝ, което ѝ позволява да се грижи и отговаря адекватно на нуждите на Мария.

Системни мерки за подкрепа на приобщаващото образование в този случай
МКФ изисква да се вземе под внимание дали системите за подкрепа улесняват или спъват приобщаването. Мерките, които ние смятаме за по-подходящи да отговорят на нуждите на учениците, са:

Мерки от Постановление №3/2008

- **Персонализирана образователна подкрепа** – а) насърчаване на стратегиите, използвани в групата, на организационно, пространствено и изпълнителско ниво; б) стимулиране и засилване на уменията и компетенциите, свързани с ученето; в) насърчаване и развитие на специфични умения (социализация, автономия, комуникация, двигателни умения);
- **Приспособяване на регистрационния процес** – посещаване на училище със Звено за специализирана подкрепа в образованието на деца с множество увреждания, където са осигурени логопедична терапия и физиотерапия. Ученичката посещава 3 часа седмично АРСЕ (Асоциация за церебрална парализа в Евора), за да участва в музикотерапия и конна езда.
- **Приспособяване на процеса на оценяване** – Оценяването е качествено и се основава на критерии като присъствие, поведение, мотивация, еволюиране, отношение към задачите (готовност, внимание, отричане), в различните области от Индивидуалната специфична учебна програма.
- **Индивидуална специфична учебна програма** – Премахване на обичайните предмети от учебната програма (португалски, математика, природни науки) и въвеждане на специфични предмети в програмата (допълваща комуникация, социализация, автономия и двигателни умения).
- **Подкрепящи технологии** – таблет, подходящ софтуер, адаптирани писмени материали

Други мерки:

Ученичката се справя по-добре в клас с редуциран брой ученици, както се изисква по закон, където групите, в които се интегрират деца със специални образователни потребности, не могат да надвишават 20 ученици, нито да включват повече от 2 ученици с такива състояния.

Организация на приобщаващото образование

Имайки предвид, че социалното взаимодействие представлява важна основа за развитието и ученето, ние предвиждаме Мария да бъде, когато е възможно, в класната стая, така че да има достъп до разнообразна информация и опит, които служат като основа за нейното когнитивно и социално-емоционално раз-

вителие. Една от използваните стратегии е в програмата на класа да има повече приобщаващи моменти (музикални, театрални изпълнения, четене на истории), с време, през което ученичката е в клас. Нейните сериозни ограничения в дейностите и нивото на участие изискват образователни подходи, които комбинират възможности за проучване на средата и възможности за интерактивна комуникация. В класната стая работата на ученичката трябва да има като отправна точка груповата работа, така че тя да има допирни точки с връстниците си (ученичката учи числата, докато съучениците ѝ имат час по математика; тя работи с думи, докато съучениците ѝ имат португалски, тя придобива базови познания по природни науки от програмата на съучениците ѝ, но на много елементарно ниво и с модифицирани дейности).

Мария прекарва повече от 60% от учебното време в класната стая (8 часа терапия/17 часа в класната стая = 25 часа седмично). Тя има персонализирана педагогическа подкрепа от специален педагог 8 часа седмично; физиотерапия 3 часа седмично, логопедична терапия 3 часа седмично; музикотерапия 1 час седмично, терапевтична езда с физиотерапевт 1 час седмично. Тя има асистент, който предоставя подкрепа в моментите в класната стая, когато специалният педагог го няма, при заниманията извън програмата, по време на хранене и лична хигиена.

Силни и слаби страни

Накрая правим преглед на приобщаването на ученичката в масовия клас на началното училище Портел и отбелязваме като силни страни това, че тя се е научила да бъде на различни места, като е възприела правилното поведение в класната стая и на други места, които посещава. Важността за съучениците ѝ е да се сблъскат с различията, да могат да научат за уважението и състраданието. Слаба страна са значителните трудности с концентрацията на внимание на Мария, които представляват сериозно предизвикателство пред ученето. Обичайното количество стимули в една класна стая не винаги помага за вниманието ѝ. Освен това някои адаптирани задачи, разработени за Мария, понякога разсейват съучениците ѝ. Но въпреки тези аспекти, ние винаги се опитваме да превърнем трудностите в предизвикателства за нашите способности и все повече да подобряваме реакциите си спрямо Мария, превръщайки различието в богатство.

Благодарности:

Група на училищата в Портел

ЕВ1 в Портел

Учители:

Ана Рита Гао

Ана Паула Антурес

Терапевти:

Джина Лейтао

Леонор Мартиньо

Родители:

Жоао Филипе Естура

Витория Питейро Естура

13. Ранната интервенция в Алентежу

Резюме

Този филм показва историята и характеристиките на мрежата за ранна интервенция в регион Алентежу, Португалия.

Ключови думи *ранна интервенция
непрекъснатост на грижите
семејно-ориентирани и базирани у дома грижи*

Продукция *ARSAletejo (Administração Regional de Saúde do Alentejo) –
Регионална здравна администрация на Алентежу,
Португалия*

Връзка към темите

- Непрекъснати системи за подкрепа
- Парадигма за подкрепата

Допълнителни рефлексивни въпроси

- Като гледате откъса, как бихте сравнили този пример с вашия опит в ранната интервенция?
- Кой трябва да бъде част от мрежата за ранна интервенция от ваша (професионална или лична) гледна точка?
- Какви според вас са силните и слабите страни на начина, по който е организирана ранната интервенция?

Обща информация

Регионалната програма за Ранна детска интервенция на регион Алентежу се основава на партньорство между Министерствата на здравеопазването, образованието и работата и социалните грижи, и с участието на определени институции за социална солидарност, или сходни институции, законово определени като юридически лица, които подкрепят екипите по Ранна интервенция.

В Алентежу³⁷, мрежата за Ранна интервенция започва развитието си през 2001 година. Тя е основана на децентрализирана рамка, с 3 географски организирани нива: регионален екип; окръжни координационни екипи във всеки окръг, изпълняващи функциите по мениджмънт, супервизия и мониторинг; и местни екипи по ранна интервенция, на територията на цялата община, които работят директно с децата и семействата, в сътрудничество с местни партньори. Във всяка административна единица са създадени партньорски екипи, които работят за промотиране и обменят информация с местните екипи по ранна интер-

37 Един от регионите на Португалия, югоизточно от Лисабон

венция и няколко други услуги в общността, така че да се осигури интегрирана услуга в отговор на нуждите на семействата, както и да се мобилизират съществуващите ресурси.

Тези екипи са мултидисциплинарни, състоящи се от детски учители, социални асистенти, психолози, терапевти, медицински сестри и лекари от мрежата за първична здравна помощ, които прилагат трансдисциплинарен подход, по семейно-ориентиран модел, където семействата са едновременно ползватели, партньори и взимащи решения в процеса на интервенция.

Ранната интервенция в детството, така както е организирана в Алентежу, има иновативни характеристики. Това е разбирането, че нуждите на децата с нарушения в развитието могат да бъдат цялостно оценени, интерпретирани и посрещнати в семейството и в социален контекст, като това включва действия в общността, ангажиране на ресурсите, съществуващи на местно ниво и разпространение и обхват на мрежата в целия регион.

Някои полезни теми

Подходът на човешките права

Конвенцията на Обединените нации за правата на хората с увреждания (2006) е крайъгълен камък в историята на хората с увреждания. Тя има същата значимост, както Универсалната декларация за човешките права (1948) и е приета от Генералната асамблея на Обединените нации през 2006 година.

Преди това са приети други важни международни декларации, като Конвенцията на ОН за правата на детето, Декларацията за равни възможности. Но Конвенцията на ОН е дори още по-важна, защото тя има потенциала да промени радикално начина, по който хората с увреждания са приемани в обществото, както и да подобри техните условия на живот и качество на живот, които в много части на света са все още ужасни.

Конвенцията на ОН има силата на закон, над националните закони. Нейните последици се простират надалеч. Какво означават те на практика за детето с множество тежки увреждания, което е напълно зависимо?

Конвенцията на ОН споменава осем принципа:

1. Уважение на личното достойнство, автономия
2. Недискриминация
3. Пълно и ефективно участие в обществото
4. Уважение към различието и приемане на хората с увреждания като част от човешкото разнообразие
5. Равенство на възможностите
6. Достъпност
7. Равенство между половете
8. Уважение на еволюиращите възможности на децата с увреждания и на правото на децата да запазят своята идентичност

Прочетете пълния текст на Конвенцията на ОН³⁸. Разгледайте ситуация, на която сте станали свидетели, отнасяща се до децата с множество увреждания. След това разгледайте всяко от правата. Уважени ли са тези детски права?

Гледайте видеозаписите:

На това DVD:

2, 5, 6, 10, 11, 12, 13

38 <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

Онлайн:

За да видите контраста: гледайте документалния филм за изоставените и институционализирани деца, напр. документалния филм на BBC <https://youtu.be/UQZ-ERQczj8> . Какво може да се каже за техните права? Абстрахирайте се от страната: междувременно ситуацията в България много се е подобрила, както става видно от примера на партньора в Enablin+ Център Карин дом (№10). Освен това има други страни, където правата на децата, особено на тези с множество нужди, са нарушени.

Рефлексивни въпроси

Общи въпроси:

- Какво мислите за правата на децата с КИНП?
- Според вас, къде сте виждали или имате ли опит, когато правата на тези деца са били нарушени? Какви добри и лоши примери можете да посочите?
- Обсъдете следното твърдение: „Гаранцията, че правата на децата с КИНП са спазени, е по-важна от качеството на живот.“

Изберете един от филмите на DVD и сравнете

- Колко надалеч е достигнал напредъка в реализирането на техните права?
- Какво вие бихте могли да направите, за да подобрите правата на децата в тези различни области?
- Как можете да повлияете на политиците и на широката общественост, за да се постигне подобрене в техните права?

Качество на живот

Критериите за качество на живот, формулирани от Шалок, Вердуго и сътр. от IASSIDD (Международната асоциация за научно изследване на интелектуалните увреждания и увреждания в развитието) сега са добре известни в професионалния свят, но може би не до такава степен на политиците, обществеността и помощния персонал в ежедневието.

Шалок и Вердуго описват седем области на качеството на живот, всяка със своите индикатори. Направени са опити да се разработят валидирани чек листи, адаптирани за хора с КИНП (Petry, Maes & Vlaskamp, 2015)

Таблица 2 Области на качеството на живот според Шалок и Вердуго

Фактор на КчЖ	Област от КчЖ	Примерни индикатори за КчЖ
Независимост	Личностно развитие	Образователен статус, лични умения, адаптивно поведение (ДЕж, ИДЕж)*
	Самоопределяне	Избори/решения, автономност, самоконтрол, лични цели
Социално участие	Междупersonни отношения	Социални мрежи, приятелства, социални дейности, взаимоотношения
	Социално включване	Интеграция/участие в общността, роли в общността
	Права	Човешки (уважение, достойнство, равенство), правови (достъп до съдебната система, право на съдебен процес)
Благосъстояние	Емоционално благосъстояние	Безопасност и сигурност, положителни преживявания, удовлетвореност, самопознание, липса на стрес
	Физическо благосъстояние	Здравен статус, хранителен статус, рекреация/физическа дейност
	Материално благосъстояние	Финансов статус, работна заетост, жилищни условия, притежания

*ДЕж = Дейности от ежедневието; ИДЕж = Инструментални дейности от ежедневието (По Claes, 2015)

Гледайте видеозаписите:

На това DVD:

1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12

Допълнителни рефлексивни въпроси

- Фокусирайте се върху модела за качество на живот, какви индикатори на модела виждате в практиката?
- Въз основа на вашата практика дайте пример за добри и лоши практики или опит във всяка област от Качеството на живот.
- Как вие като подкрепящ персонал работите за качество на живот на тези деца?
- Кои фактори на качеството на живот, области или индикатори са непрекъснато под заплаха?
- Изберете видео
 - Кои индикатори виждате представени на клипа?
 - Как те са подкрепени?
 - Сравнете с вашата професионална или лична ситуация.

Допълнителна литература

Buntinx, W.H.E, Schalock, R. (2010), Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (4): 283–294

Claes, C. (2015), Quality of Life in Supporting Children with Multiple and Profound Disability; a Promising Concept, in: Lebeer, Jo (Ed). *Who are they? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions*, Antwerp: University of Antwerp, 2015, pp. 33-40 .Downloadable from www.enablinplus.eu

Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2015) *How to assess quality of life in children with PIMD?* In Lebeer, J. (Ed.) (2015), *Who are they ? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions*. Antwerp (BE) : Enablin+ Research Group : 41-50 Downloadable from www.enablinplus.eu

Подход на способностите

Много пъти хората се чудят дали децата с много тежки увреждания и много малко възможности водят човешки живот. Понякога могат да се чуят отрицателни коментари, като „Те живеят като растения.“ В отговор на тази дискусия е интересно да чуем какво има да каже американския философ Марта Нусбаум за това какво означава да живееш достоен човешки живот. Човешките същества са способни да... бъдат хора. Това е станало известно като „подход на способностите“. Нусбаум основава идеите си на теорията за способностите на Нобеловия лауреат Амартия Сен.

Според Нусбаум, всяко човешко същество има десет „основни съставни способности“:

1. Да живее живот (да може да живее до края на човешкия живот)
2. Да има телесно здраве
3. Да има телесен интегритет
4. Да има сетива, въображение и мисли
5. Да има емоции: привързаност към неща и хора
6. Практически причини (понятие за добро)
7. Да се свързва с другите (да принадлежи към група)
8. Да живее с грижа и във връзка с природния свят
9. Да играе, да се смее, да се забавлява
10. Да има контрол върху собствената си среда

Хората, които имат сериозни множествени увреждания, не притежават пълния набор от способности, напр. телесно здраве и интегритет или контрол. Но не е необходимо човешките способности да бъдат перфектни.

Гледайте видеозаписите:

На това DVD:

1 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12

Онлайн:

<https://youtu.be/cbcGbflpFzl>

Рефлексивни въпроси

- Фокусиране върху подхода на способностите: кои способности да се живее „живот с човешко достойнство“ проявяват децата с КИНП?
- По какъв начин са способни на всяка от основните съставни способности?
- Как вие подкрепяте проявата на способностите на тези деца?

- Тези способности могат ли да бъдат постигнати от децата, които имат най-тежки функционални нарушения и са с най-сериозно ограничение в своето функциониране?
- Кой от тези способности са общи за всички деца, включително за тези без нарушения?
- Кой способности са по-силни?
- Кой от тези способности са непрекъснато под заплаха?

Допълнителна литература:

Le Fanu, G. (2014) International development, disability, and education: Towards a capabilities-focused discourse and praxis, *International Journal of Educational Development*, 38:69-79

Maes, B. (2014), Activity & participation of people with profound and multiple disability, in Van der Meulen, B.F et al., *Sporen van de reiziger [Traces of a traveller]*, Antwerpen: Garant

Nussbaum, M.C. (2006) *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, and Species Membership*, Harvard University Press, 2006

Парадигма за подкрепата

Клаудия Клес³⁹

Концепцията за *нужди от подкрепа* се основава на предположението, че човешкото функциониране е повлияно от нагаждането между индивидуалния капацитет и средата, в която това лице функционира (Thompson et al., 2009). Нуждите от подкрепа на човека са резултат или от личния капацитет, или от контекста, в който функционира личността. Както Томпсън и сътр. (2009: 135) отбелязва: „Нуждата от подкрепа е психологически конструкт, отнасящ се до вида и интензитета на подкрепата, необходима на човека да участва в дейности, свързани с нормалното човешко функциониране“. Конструктът за нуждите от подкрепа се фокусира върху взаимодействието между човека и неговата среда и привлича вниманието към ролята, която индивидуализираната подкрепа играе в повишаването на индивидуалното функциониране (Schalock, Gardner & Bradley, 2007). Основният въпрос в парадигмата за подкрепата е: „*Каква подкрепа е необходима, за да помогне на хората да участват в тяхната общност, да приемат стойностни социални роли и да изпитват по-голямо удовлетворение и реализация?*“ (Thompson et al., 2002: 390).

Според социално-екологичния подход, подкрепата е свързана с *организационните политики и практики*; тези практики могат да улеснят или да възпрепятстват процеса на подкрепа, който засяга човешкото функциониране или свързаните с личността характеристики на качеството на живот. Системата за подкрепа се дефинира като планирана и интегрирана употреба на стратегии и ресурси за индивидуализирана подкрепа, която обхваща множество аспекти от човешкото представяне на множество места (Schalock et al., 2010). Компонентите на системата за подкрепа са сумирани в долната таблица.

Таблица 3. Компоненти и предназначение на системата за подкрепа

Компонента	Примери	Предназначение
Технологии	Помощни технологии Информационни технологии	Когнитивно функциониране
Протетика	Сензо-моторни устройства Адаптиране на средата	Сензо-моторно функциониране

³⁹ Клаудия Клес, PhD е Декан на Факултета по социална работа и социални грижи в Университетски колеж Гент, гостуващ професор в Катедра по Ортопедагогика, Университет Гент (Белгия). Тя е изготвяла докторантурата си с Робърт Шалок, бивш президент на Американската асоциация по умствена изостаналост. Координатор на E-QUAL, експертен център по науките за качество на живот. Контакт: Voskenslaan 363-9000 Gent (Belgium) Claudia.claes@hogent.be

Подкрепа от персонала	Стимули Знания/умения Позитивна поведенческа подкрепа	Поведенчески умения и мотивация
Професионални услуги	Инженер по информационни технологии, ерготерапевт, физиотерапевт, логопед; медицински, психиатрични, психологични услуги	Физическо и емоционално функциониране
Естествена подкрепа	Семейство, приятели, колеги Фамилен кръг	Социална интеграция

Гледайте видеозаписите:

На това DVD:

1, 2, 3, 4, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13

Рефлексивни въпроси

Като гледате горната таблица, с различните видове подкрепа:

- Какви видове подкрепа откривате в различните примери?
- Кой предоставя подкрепата?
- Направете разграничение между специалисти, родители, връстници, доброволци
- Кога е необходима подкрепата?
- За какъв вид дейности е необходима подкрепата?
- Какъв е резултатът от подкрепата (от гледна точка на дейностите и участието)?

Комуникация и преднамереност

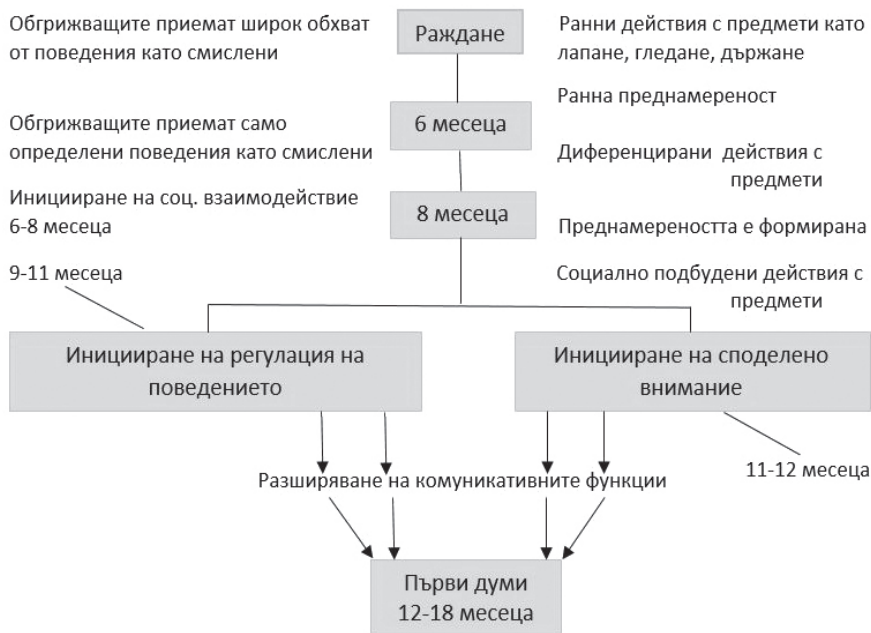
Джулиет Голдбарт⁴⁰

Увод

Деца с комплексни и интензивни нужди от подкрепа много често изпитват затруднения с усвояването на езика и комуникацията. Много от тях са на пред-вербален етап от развитието си и общуват чрез изражения на лицето, движения на крайниците, главата и тялото и чрез неречевы звуци.

За да започне да общува, детето трябва да бъде третирано като общуващо. Така ние можем да определим комуникацията като „пред-преднамерена“, която води към комуникация, която е „преднамерена“, а тя от своя страна води до по-формална комуникация чрез жестове и след това език. Тази прогресия е показана на диаграмата „Развитие на ранна комуникация“ (вижте долу). Диаграмата показва как се развива комуникацията по когнитивни и социални пътища, чрез взаимодействие с предметите едновременно с взаимодействието с хората.

Развитие на ранна комуникация



Фигура 6 Ранна комуникация и преднамереност

⁴⁰ Джулиет Голдбарт, PhD, е професор по увреждания на развитието и помощник-декан изследователска дейност в Университет Манчестър Метрополитън, Великобритания. Психолог по образование, тя преподава на студентите по логопедия вече над 30 години. Нейните изследователски интереси включват комуникация и комплексни нужди и подходящи модели за предоставяне на услуги за семействата във Великобритания и страни с недостиг на услуги. Тя е дългосрочно въввлечена с Индийския институт по церебрална парализа, включително оценяване на иновативни подходи за разкриване на услуги на хора с увреждания в бедните квартали на Калкута. Джулиет е работила за създаване на доказателствена основа за комуникативни интервенции за деца и възрастни с дълбоки интелектуални увреждания и понастоящем е част от проект, финансиран от NIHR: „Идентифициране на подходящи средства за символна комуникация за деца без развита реч: подобряване на клиничното вземане на решения“.

Един момент от развитието на ранната комуникация, който се нуждае от обяснение, е преходът от ранна преднамереност към преднамерена комуникация. Преднамереността е признание, че вашите действия имат последствия; че вие можете да влияете на света около вас. При бебета, чието развитие е в норма, тя се развива между 4-ия и 6-ия месец, вероятно в резултат на повтарящи се случайни възможности за наблюдение на последствията от нашите действия. Например, бебето поднася ръка към устата си и удря редицата играчки, закачени пред него. Дрънкалките се залюляват и издават звук. Накрая бебето се научава да залюлее ръката си, за да накара това да се случи. Преднамереността е много важна поради две причини. Първо, защото ние не развиваме преднамереност ако не научим, че можем да влияем на света около нас. В риск сме от обратното – да научим, че нищо от онова, което правим, не води до какъвто и да е ефект. Това донякъде може да обясни липсата на ангажираност към външния свят, която някои деца с комплексни и интензивни нужди от подкрепа проявяват. Те получават стимулация от собственото си тяло чрез люлеене, смукане на палеца или други повтарящи се поведения.

Втората причина, поради която преднамереността е толкова важна, е, че тя води до преднамерена комуникация. Докато преднамереността включва директно въздействие върху обектите, преднамерената комуникация може да бъде разглеждана като започване на въздействие върху обекта чрез друг човек. Например, Петър посяга към банана на брат си. Той е твърде далеч, но брат му отчупва парче и му дава. Чрез този опит, Петър усвоява жестове за комуникация. Сега той общува преднамерено.

Когато децата развиват комуникация бавно, може да бъде от полза да разделим развитието на малки стъпки. Това ни позволява да разпознаваме и ценим всеки напредък, който детето прави. Едно такова разделение на стъпките е дадено в долната таблица: Етапи на ранното комуникативно развитие. Вие ще видите прогресията от пред-преднамерена към преднамерена комуникация. През първите три (пред-преднамерени) етапа, детето не осъзнава, че изпраща послание, но поведението му може да бъде разбрано и да получи ответна реакция от познати хора, които искат да обърнат внимание на детето и това води до приятни взаимодействия.

Таблица 4 *Етапи на ранното комуникативно развитие (от Coupe & Goldbart, 1998)*

<p><i>Ниво 1:</i> Предпреднамерено – рефлексивно:</p>	<p>Ограниченият репертоар на детето от главно рефлексни поведения може да бъде интерпретиран от познати хора. Вътрешните стимули са толкова важни, колкото външните.</p>
<p><i>Ниво 2:</i> Предпреднамерено – реактивно:</p>	<p>По-широкият набор от волеви поведения се третира от възрастните като носещ смисъл. Обхватът на възможните интерпретации малко се разширява и детето е по-отзивчиво към емоционалните съобщения, подавани от обгрижващия. Лаконо и сътр., (2009) казва, че реално може да не е възможно да се направи разграничение между етапи 1 и 2.</p>
<p><i>Ниво 3:</i> Предпреднамерено – проактивно:</p>	<p>Поведенията на детето са ориентирани към постигане на цели. Поведенията изпълняват функция на сигнали към другите, които им придават комуникативно намерение и значение. Детето извлича значението от интонацията и лицевите изражения на другите хора.</p>
<p><i>Ниво 4:</i> Преднамерено – примитивно:</p>	<p>Детето се е научило да влияе на средата чрез въздействие върху друг човек. Интерпретирането на „примитивни“ комуникативни действия разчита на контекста. Детето разбира чуждата невербална комуникация и започва да показва разбиране от контекста на ситуацията.</p>

С помощта на двете диаграми, ние можем да видим важноста на разнообразните преживявания за децата с комплексни и интензивни нужди от подкрепа:

- Възможност да се ангажират с предмети, които варират по своите характеристики, като форма, текстура, цвят, сложност. Изборът на подходящи предмети за детето и позиционирането, така че детето да има достъп до тях, са от значение.
- Джийн може да е в състояние да използва ръцете си по-лесно, ако лежи по корем върху триъгълна възглавница, а предметите са поставени в купа близо до ръцете му.
- Джули не може да вижда предметите, дори да са близко разположени до нея. Ако я поставим седнала в бебешка кошара, ние можем да поставим най-различни предмети около нея, които няма да се претърколят извън досега ѝ и ще са на разположение за изучаване.
- Възможности да се ангажират в забавни взаимодействия в подкрепа на ранното социално развитие. Видеозаписите могат да ни помогнат да забележим поведения от страна на детето, които приканват към взаимодействие.
- Киера се навежда към асистентката си в клас, Кейт, която седи до нея по време на приказката. Кейт хваща ръката ѝ и погалва пръстите ѝ, зани-

мание, което знае, че Киера обича. Киера вдига другата си ръка, за да докосне Кейт по лицето, а Кейт нежно подухва ръката ѝ.

- Кай крещи, когато учителката влиза в класната стая. Тя му обръща внимание, като веднага отива при Кай и го заговаря. Кай се усмихва и те се редуват. В отговор на неговата усмивка учителката го поздравява „Здравей, Кай!“. Тя го изчаква да се усмихне. „Как си днес?“ – Кай се смее. „Днес си в чудесно настроение!“ – Кай отново се смее. „Време е за закуска.“ – тя му посочва купичка с грозде.
- Възможности за развиване на преднамереност. Това включва даване на възможности на децата да повлияват и контролират средата чрез действията си.
 - Учителката на Леон е наредила около него на пода фолио с въздушни мехурчета. Когато той се върти по пода, мехурчетата пукат. Леон смята това за много забавно
 - Терапевтът на Лея е закачил превключвател към облегалката на инвалидната ѝ количка. Когато тя наклони глава надясно, започва да примигва лампичка и на Лея ѝ харесва. Тя се е научила да задейства лампичката за кратки периоди.
- Как можем да насърчим развитието на преднамерена комуникация?
 - Майката на Мая е записала съобщение „Ела да си поиграем“ на комуникатор BIGmack. Мая използва комуникатора по време на игра и децата от класа ѝ реагират, когато тя го натисне.
 - Бащата на Марк е забелязал, че понякога Марк маха с ръка, когато играят на хамака. Той е превърнал това в игра, при която залюлява хамака всеки път, щом Марк помахва с ръка. След няколко седмици той започва да прави малки паузи преди следващото залюляване и Марк е започнал да използва помахането с ръка като сигнал към баща си да го залюлее отново.

Това са най-общии стратегии, които лесно могат да бъдат използвани у дома или в класната стая. Също така има формални подходи, които могат да бъдат използвани при децата в тези ранни комуникативни етапи. Преди да се използват тези подходи обаче, е препоръчително да се изследва комуникацията на детето, за да може да се определи кои подходи биха били най-подходящи, както и да се оценява напредъка в течение на времето.

Трите оценки, които са със свободен онлайн достъп, са Пътища за учене (Routes for Learning), Комуникативна матрица (Communication Matrix) и Афективна комуникативна оценка (Affective Communication Assessment) (виж ресурсите в края). Материалите на Пътища са учене са налични на английски и уелски. Комуникативната матрица е налична на английски, испански, чешки, холандски, китайски, руски, корейски и виетнамски. Афективната комуникативна оценка е описана в онлайн обучителния курс на Отдела за комплексни образователни нужди на Обединеното Кралство и е налична само на английски.

Подходи за интервенция

Един подход, който се препоръчва за всички деца с комплексни и интензивни нужди от подкрепа, е изработването на Комуникационен паспорт. Това е средство за записване и споделяне на информация за начина, по който детето общува, какво харесва и какво не харесва и за какво би искало да общува. Процесът на изработване на Комуникационен паспорт е приятна съвместна дейност на родители, учители и терапевти и може да доведе до по-добро споделяне разбиране на детето. Информацията как да се направи и как да се използва Комуникационния паспорт, заедно с полезни шаблони, е налична свободно на <http://www.communicationpassports.org.uk/Home/>

Следващите подходи за интервенция са били подлагани на оценяване в поне едно проучване. Тук има място само за кратко представяне; повече подробности за всеки подход и подкрепящите го доказателства, могат да бъдат намерени в долуизброената литература и онлайн на Goldbart&Caton (2010).

Причина и ефект – използване на прости превключватели

Използването на прости превключватели и други устройства тип причина-ефект могат да научат децата, че техните действия имат последствия, с други думи, преднамереност. Първо учим детето да кара приятни неща да се случват, като оперира с превключвателя, например да пусне вентилатор или музика. След това превключвателят може да бъде използван за правене или съобщаване на избор (Lancioni et al., 2006a & b) или за осъществяване на социален контакт, както в примера, който дадохме с Мая. Тази преднамерена комуникация може да доведе до по-напреднало използване на символни системи чрез допълваща и алтернативна комуникация.

Интензивно взаимодействие

Интензивното взаимодействие (напр. Nind & Hewett, 2006) се основава на силно отзивчиви, индивидуализирани взаимодействия между бебетата и хората, които се грижат за тях. Интензивното взаимодействие е систематичен и обмислен подход на приятни взаимодействия между децата (а също и възрастните) с комплексни комуникативни и други нужди, който повишава социалните отношения. Ползена информация за подхода е достъпна от Института за Интензивно взаимодействие.

Свързващи предмети

Свързващите предмети произлизат от идеята, че предметът има по-голямо значение за детето на ранен етап отколкото формални символи или думи. Свързващите предмети могат да бъдат използвани по различни начини:

- Да сигнализируют какво предстои да се случи, например даването на лъжица на детето ще покаже, че е време за обяд.
- Да се предложи избор, например даване на избор на детето между опаковка на любимото CD и любимата книга, за да покаже избора му между музика или приказка.

- Визуално разписание, което показва свързващите предмети за дейностите, които детето може да извършва или които ще се случат в рамките на учебния ден
- Детето може да напредне оттук към използването на предмети, за да поиска неща или занимания.

Разказвателни подходи

Разказването на историята се комбинира с мултисензорни опори, като предмети, миризми, вкусове и звуци, за да се конструира разказ, който предоставя възможности за учене и удоволствие чрез ангажиране с историята, без нуждата да се разбира използвания език. Превключвателите, които предават едно съобщение, могат да бъдат използвани детето да добавя изречение към историята, например „Всички отиваме на лов за мечки!“

Обучение на персонала и родителите

Дискусиите и споделянето на информация между учителите, родителите, терапевтите и всички други членове на екипа, са много важни за комуникацията при децата с комплексни и интензивни нужди от подкрепа. Всички гореописани подходи включват някакво обучение на персонала или членовете на семействата, за да се осигурят възможно най-добрите резултати за обучаемите.

Гледайте видеозаписите:

На това DVD:

8, 11, 12, 1, 2, 5, 7, 10

Онлайн:

Онлайн обучителни материали, разработени от Отдела по образование, Обединено Кралство: <http://complexneeds.org.uk>

Обучителни материали за използването на Пътища за учене: <http://complexneeds.org.uk/modules/Module-2.4-Assessment-monitoring-and-evaluation/All/m08p010c.html>

Интензивно взаимодействие: <http://www.intensiveinteraction.co.uk/> и в YouTube, например на www.youtube.com/watch?v=UvIEwUbzF4c

Допълнителни рефлексивни въпроси

Като мислите за видеоклиповете

- На кой етап комуникира детето? Защо?
- Къде виждате ангажиране с предмети?
- Къде виждате взаимодействие с връстници, родители или подкрепящи?
- Къде виждате преднамерена комуникация?

Като мислите за своята практика

- Как бихте описали дете в рамката/матрицата на Голдбарт?
- Можете ли да опишете преднамерена комуникация?
- Какви стъпки са необходими за развитие на преднамерена комуникация?
Кой метод предпочитате?

Допълнителна литература

Goldbart, J. and Caton, S. (2010) *Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential*. London: Mencap <http://www.mencap.org.uk/page.asp?id=1539> .

Goldbart, J. and Ware, J., (2015). *Communication*. In P. Lacey, H. Lawson, and P. Jones (Eds) *Educating Learners with Severe, Profound and Multiple Learning Difficulties* London: Routledge

Iacono, T., West, D., Bloomberg, K., and Johnson, H. (2009). Reliability and validity of the revised Triple C: Checklist of Communicative Competencies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 44 – 52.

Millar, S. with Aitken, S. (2003). *Personal Communication Passports: Guidelines for Good Practice*. Edinburgh: CALL Centre.

Nind, M. and Hewett, D. (2006). *Access to Communication*, (2nd Ed.). London: David Fulton.

Petry, K. and Maes, B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 31(1), 28-38.

Други ресурси

Общи – онлайн обучителни материали, разработени от Отдела по образование, Обединено Кралство: <http://complexneeds.org.uk>

Документи относно Пътища за учене: <http://learning.gov.wales/?view=Search+results&lang=en>
<http://learning.gov.wales/docs/learningwales/publications/121115routeslearningposter.en.pdf>

Брошура за оценката Пътища за учене: http://complexneeds.org.uk/modules/Module-2.4-Assessment-monitoring-and-evaluation/All/downloads/m08p020c/assessment_booklet.pdf

В търсене на знание: http://www.nicurriculum.org.uk/docs/inclusion_and_sen/pmlid/quest_guidance_booklet.pdf

Комуникативна матрица: <https://www.communicationmatrix.org/>

Комуникационни паспорти: <http://www.communicationpassports.org.uk/About/>

Контакт

Manchester Metropolitan University, Brooks Building, 53 Bonsall Street, Manchester M15 6GX, United Kingdom

Непрекъснати системи за подкрепа: родителите поемат контрол

Мия Нейланд, Риане Клайне Коркамп, Инге Крос⁴¹

В ежедневието изглежда, че нормалният живот в комбинация със специално съществуване е труден. Връзката между неформалната семейна мрежа и формалната, професионална мрежа около детето, често е недостатъчна. Двете сега са несъвместими една с друга. Системата за грижи и образование е директно фокусирана върху въпросите за децата и финансовите решения. Въпросът за неформалната мрежа често остава неразрешен, което засяга децата и семействата. Не се обръща достатъчно внимание на проблемите, които изпитват родителите и другите членове на семейството. Това не зависи наистина от реалната нужда, която те изпитват, за да живеят заедно и какъв принос биха могли и биха искали да направят. Нашата целева група се нуждае от система за подкрепа, която трябва да представлява добър баланс между обикновено и специално и между търсене и предлагане. Ние мислим за начин да постигнем това чрез непрекъснатата система за подкрепа. Под непрекъснатата имаме предвид:

- По време на целия живот – от бебе до възрастен индивид
- През цялата седмица/целодневно – 24/7
- Мрежата около лицето с КИМП – социалната мрежа обхваща всички области

Как?

Като се започне с въпроси към родителите и децата, с формални и неформални избори и решения. Чрез холистичен подход към тези въпроси и чрез търсене на подходящ отговор или решение. Стъпка по стъпка и само когато е необходимо. Това създава пространство за хубав, обикновен живот. Така родителите запазват контрола, а специалистите правят само това, което е необходимо. Стъпка по стъпка системата търси ценности и добавя ценности към живота на децата и семействата. Отново въз основа на еднакъв принос от родителите и специалистите.

Очакването е, че персонализирането е по-устойчиво от настоящите стандартни решения. Enablin+ иска да подпомогне всички включени хора, така че те да действат в непрекъснатата система за подкрепа. Система, която дава шанс на предложения персонализиран подход. Персонализирани пътища за децата, с техните родители на колелата и специалистите като шофьори. Целта е да се направи карта на пътя с децата и тяхната мрежа, следвайки по-хубавия живот с техния собствен (избран) стил на живот и подходящи грижи и образование. Подходът за стила на живот помага да се види кохезията. Вътрешната кохезия, както и тази между живота и света на системите.

41 Център за качество на живот, Вейхе, Холандия

*Как се информираме за това какво е вече налично
и къде трябва да се добави нещо?
Как очакваме нова ситуация във времето?
Как превеждаме грижата в равностойност?*

Защо персонализираният подход е толкова важен?

За да се радват на хубав семеен живот, семействата с дете, нуждаещо се от интензивни грижи, извървяват труден път. Пътуване, което продължава цял живот и в същото време може да бъде кратко, например поради прогресивно заболяване на детето. Това е едно пътуване, за което никой не е подготвен и за което не може да се сключи пътна застраховка. Във всички случаи това се оказва трудно пътуване, по бързите и по туристическите пътища. Вие искате нормален живот със своето семейство, но това е невъзможно. Комплексните увреждания на вашето дете пречат на това и системния свят, където приключвате, прави нещата още по-трудни. Вие непрестанно организирате и изпълнявате множество задачи. Работите с вашето дете, физически и емоционално. Как да го отглеждате, помощни средства, диагнози, как да се справяте с епилепсията или с хранителните проблеми? Как да организирате грижата, образованието или терапията без да излагате на риск сложните процеси на сътрудничество или финансови въпроси? Откъде да намерите помощ и кой ще ви пази в безопасност? Има достатъчно общи съвети, но не и това, което отговаря на вашата конкретна ситуация. Продължавате своето търсене...

По пътя вие опознавате и централните, и непознатите пътища, засяждате в тресавище от системи за грижа... лоши пътища, блокирани пътища, неравности и задръствания. Държавните решения не винаги са удобни и алтернативните пътища често са несъвместими с ежедневието на семейството. Понякога няма кола или вие изкарвате лош късмет: „За съжаление, не ви се полага помощ, докато сте член“. Ако ви се наложи да пътувате с влак, повредени жп релси са причина за забавянето. Тази ситуация изисква почивка, структура и сериозни решения.

Карти в реално време – навигационна система (подкрепяща система) със спирки

Това помага на родителите да избират най-добрия път във всеки момент и ги съветва за удобните спирки. Целта на тези спирки е:

- Почивка
- Да се задържат
- Да се наслаждават на хубавия живот
- Да се организират и правят планове

С помощта на спирките стилът на живот на тяхното дете се оформя като лична програма. По пътя родителите решават кога искат да спрат и с кого. Спирките са подходящи за всяка ситуация и не зависят от възрастта.

Това не е линеен процес, защото човешкият живот не може да бъде обхванат в такъв план. Винаги има неочаквани ситуации. Може би това е причината защо е хубаво, че го има това планиране на пътя. То е общо приложимо, но винаги предлага пространство за индивидуален избор по пътя. То също така предлага необходимото сътрудничество и справяне с въпросите и проблемите, които възникват по пътя. То помага да се задържим в ситуации, които са неизбежни и трудни и помага да говорим на един и същ език. За преглед на спирките, вижте таблица 2 от темата „Качество на живот“.

Интегриране на грижи и образование

Непрекъснатата система за подкрепа подкрепя сътрудничеството между родителите и участващите специалисти, но също така между различните специалисти. Подходящо и необходимо е да се реализира интегриране и сътрудничество между грижи и образование за целевата група (на индивидуално ниво). Така има възможност да се събере най-доброто от двата свята, чрез комбиниране на (съществуваща и основана на доказателства) методологическа рамка и (съществуваща) дидактическа рамка.

Гледайте видеозаписите:

На това DVD:

2, 3, 4, 5, 10, 13

Комбиниране на грижи и образование: индивидуално пригледено образование

Мия Нейланд и Инге Крос⁴²

Увод: пример

Сара е щастливо 6-годишно момиче с изоставане в развитието. Поради комплексните ѝ нужди от грижи, тя живее в заведение за резидентни грижи, близо до дома на родителите си. Тъй като дневният център не е подходящ за Сара, тя ходи на специално училище. В това училище тя е в т.нар. група за образователни грижи. Сара е спастична и ползва инвалидна количка. Неди-агностицирано метаболитно заболяване ѝ причинява енергиен дисбаланс. Тя се свръхстимулира бързо и понякога е изтощена за няколко дни. Нейната непостоянна будност и епилепсия вървят ръка за ръка с променливите ѝ настроения. Сара говори трудно и много тихо. Езиковите понятия са ѝ неясни, но все пак се справя много по-добре от очакваното, като се има предвид активния ѝ речник. Тъй като съучениците ѝ почти или изобщо не говорят, отскоро тя е започнала да посещава часове за езикова стимулация три сутрини седмично, като има добри резултати. Тя ентусиазирано и активно участва и особено чрез осъществяването на контакти с другите деца развива разбиране на езика. Тя започва да говори малко по-високо и членовете на персонала я разбират по-добре. Откакто е тръгнала на училище, Сара показва положителни промени по отношение на настроенията и ангажирането с дейности.

Проблеми и предизвикателства

Образователният свят дълго време оставяше извън фокуса на вниманието си децата с КИНП. Образованието изглежда не се отнасяше до тях и изключването от задължителното образование за децата от Холандия и Белгия беше по-скоро норма отколкото изключение. Децата с КИНП бяха считани с твърде ниско ниво на развитие, за да бъдат допустими за училищно образование. Не можеше да се отговори в достатъчна степен на множествеността и комплексността на техните проблеми и на техните, често сериозни, нужди от медицински грижи.

Едва през последното десетилетие се появиха повече застъпници за училищното образование за децата с КИНП. Тези поддръжници основно се позовават на Декларацията от Саламанка от 1994 (UNESCO, 1994) и Конвенцията на ОН (2006) за правата на хората с увреждания, подчертавайки правото на приобщаващо образование за всяко дете. Те също така наблягат на възможностите за разви-

⁴² Мия Нейланд и Инге Крос са психолози специални потребности. Основали са Експертен център за грижи и образование във Вейхе, Холандия. Мия също така работи върху „ЕМВ платформа“, която е експертна мрежа за хора с множество увреждания.

тие на децата и младите хора с КИНП и на факта, че такива възможности трябва да се създават и прилагат оптимално, включително чрез образование. За родителите също би било различно, ако те могат да изпратят детето си на училище.

Как трябва да бъде реализирано приобщаващото образование? Не е лесно за опитни групови лидери да постигнат развитие в определена насока, а какво остава за неопитния учител, който не познава тази целева група и няма необходимата подготовка да преподава на такива ученици. Образованието се характеризира с групово-ориентиран подход; как той може да се комбинира с необходимия индивидуален подход за тази нова група ученици? Има също така съмнения в осъществимостта на комбинирането на грижа, терапия и образование в една индивидуална програма. Въпросът е как да се адаптират специфичните нужди от грижи и терапия в училищната среда, която не е проектирана за тази цел.

За да се запознае образователния свят с тази нова целева група, се създават партньорства между училищата и дневните центрове в Холандия и Белгия. Училищните организационни протоколи понякога си противоречат с утвърдени, успешни начини за работа в дневните центрове и училищата често са недостатъчно оборудвани, за да се нагодят в необходимата степен. За родителите бюрократичните процедури са по-строги от всякога.

Сътрудничеството между образованието и грижата за деца с КИНП в рамките на съществуващата училищна образователна практика е предизвикателно. Въпреки че все още няма едно недвусмислено решение, през последните години има значителен напредък, който изисква проследяване. Това, което е започнало, трябва да бъде разширено и развито по-нататък.

Профилиране

Образованието за деца и млади хора с КИНП е индивидуализирано. За да направим образованието подходящо за тези деца, доброто „профилиране“ е съществено важно. Какво питат тези ученици, с какво могат да се справят и с какво не? Какви са техните интереси? Какви възможности и ограничения влияят на образователната програма? За необходимото напасване на учителите и на учебното съдържание, е налице инструментариум, който помага за профилирането на тези ученици (виж ръководството). Но инструментариумът не може изцяло да покрие възможностите и ограниченията на едно дете с КИНП. Необходима е също така цялостна картина на детето с КИНП в образователен контекст. Информацията може да бъде получена от разговори с родителите, други обгрижващи и данни от наблюдение. Такъв подход на „динамична оценка“ предоставя достатъчно ориентирана към действия информация за учителя в класа. Такава оценка отнема повече време.

Процесът на профилиране не трябва да бъде ограничен до една моментна информация за функционирането по подобласти, като сензорика, перцепция, внимание, комуникация или подкрепа. Такъв подход води до накъсани образи, вместо до цялостна всеобхватна картина и в образователната практика това

би било по-скоро объркващо, отколкото полезно. Следователно, различните резултати и гледни точки трябва да се обединят, за да се получи един цялостен функционален профил. Пример за направено от родителя видео-портфолио е филма за Лаура на Enablin+ DVD.

Действие

За да се предложи качествено образование на детето с КИМП, трябва да се свърши работа на няколко нива. Преди всичко образованието за деца с КИМП може да бъде успешно единствено, когато има планирана индивидуална образователна програма. Идеи могат да бъдат почерпани от учебната програма, адаптирана за целевата група, която предоставя полезни инструменти за определяне на цели за развитието и учебни дейности в различни области. Още повече, необходимо е да се създаде индивидуално пригодена социална и богата на комуникативни възможности среда, която да стимулира активното участие в процеса на учене за детето. Накрая, тя изисква организирана съвместна работа на образователния и обгрижващия персонал.

Индивидуална образователна програма

Образованието за деца с КИМП е индивидуализирано. В зависимост от възможностите на детето, нуждите от подкрепа и интересите, се формулират индивидуални дългосрочни и краткосрочни цели. Изработва се индивидуална образователна програма, която се тества постоянно по отношение на поставените цели. Конкретно за образователни цели, ние предлагаме модела Q-FIT, който се състои от 7 стъпки: (1) основа, (2) проектиране, (3) формулиране, (4) планиране, (5) изпълнение, (6) оценяване, (7) интегриране на индивидуална програма.

Учебни планове и програми

Училищата работят с учебен план, който представлява разработена конкретна учебна програма за съответната година. За учениците с КИМП е необходим по-индивидуален подход. Има различни подходи към учебните планове и програми за учениците с КИМП (Browder et al., 2004; Dymond & Orelove, 2001). Програмите, разработени от гледна точка на развитието, ползват като основа програмата за деца със същото ниво на развитие. За деца с КИМП има учебни програми за деца с ниво на развитие, отговарящо на 2-3 годишна възраст. Ограничение на тази програма е, че тя не е адаптирана към хронологичната възраст. Мисленето, което се позовава на „психична възраст“ често подценява капацитета на децата. Повечето деца с КИМП не следват „нормалната“ крива на развитие. Функционалната учебна програма е основана на подхода на развитието, обаче тя използва материали, които са по-адаптирани към хронологичната възраст, за да насърчи функционирането в ежедневието (в кухнята, на улицата). Критиките към този подход са, че той все пак е основан на стъпките в развитието и се поставя под съмнение въпросът какво трябва да се смята за „функционални“ обучителни дейности.

Програмите, разработени от екологичния подход, не използват подхода на развитието като основа, а са адаптирани към хронологичната възраст и са

много по-индивидуализирани, адаптирани към уникалните обучителни нужди и оформени в съответствие със средата, която заобикаля ученика. Трудността с този тип учебна програма е, че има малко образци или общи правила, които могат да бъдат приложени при разработването на индивидуална програма за обучение.

При тематичния подход се ползва календарната възраст като основа и се смята, че всички деца на определена възраст, включително децата с КИНП, трябва да учат едни и същи предмети. Например в Обединеното Кралство има разработена национална програма за всички деца независимо от техните ограничения (Tadema, 2007). Програма от такъв характер е най-често резултат от политики за приобщаващо образование. Често чувана критика е, че е много трудно да се намери баланса между този тематичен подход и развитието и обучителните нужди на децата с КИНП.

Някои примери от адаптациите на учебните програми за деца с КИНП могат да бъдат намерени в ръководството.

Разработена програма за 5-14 годишни – Шотландия (Calvert & Gargan, 2001)

Петте пътя – Холандия (De Vijfwijzer, 2008).

Програма Планциус – Холандия

Тяхното право – Холандия (van Hoof & van Dijen, 2009)

Обучителните планове и програми не трябва да бъдат разглеждани в строго линеен модел. Това включва риска, че те предполагат нормално развитие. Според Тадема (2007) има вероятност учениците да „трябва“ да усвоят нова стъпка, както е написана в учебния план, без учителят да се замисля дали това е подходяща следваща стъпка за това конкретно дете. Учебната програма може да даде насоки, но изборият „обучителен материал“ и реда за прилагане на обучителните стъпки трябва да бъдат напълно съобразени с конкретния ученик. Ученето не е равнозначно на развиването на нови умения. Разширяването на съществуващите умения, нуждата от по-малко подкрепа при изпълнението на задача, по-активното участие, поддържането на уменията при регресивни състояния,... всичко това са форми на учене.

Стимулираща социално-комуникативна среда за учене

Децата с КИНП учат и се развиват чрез взаимодействия с хората около тях. Активното участие и обучителните процеси са свързани с наличието на стимулираща социална и комуникативна среда за учене (Arthur, 2004; Arthur-Kelly, Bochner, Center & Mok, 2007).

Ученикът с КИНП се нуждае от учител, който вярва в него и в способностите му да учи. Ако тази увереност я няма, той може да не му дава предизвикателства, които да бъдат стимулиращи и да водят до напредък за ученика.

Още повече, ученикът с КИНП ще се развие и отвори за учене, когато има качествено взаимодействие между него и учителя. Учителят за тази цел трябва да бъде широкомислещ и систематично да се опитва да разбере сигналите от ученика с КИНП, да ги интерпретира и да реагира на тях по логичен начин. Учи-

телят също така трябва да използва подходящи интерактивни стратегии. Това означава например, промени в начина на комуникация (позиция, темпо), създаване на позитивни взаимодействия с другите (утвърждаване, приятни и забавни взаимодействия), използване на специфични форми на взаимодействие (движения и имитиране на действия, мимики, звуци и език) и стимулиране на инициативите на самото дете (Крос, тази книга). Стимулиращият социално-комуникативен контекст на учене е също среда, в която детето получава възможности за изява и правене на избор (вж. Голдбарт и Крос в тази книга).

Интегрирано и допълващо образование и предлагане на грижи

Образованието за деца с КИМП изисква повече от индивидуална работа, основана на обучителните цели и адаптиране на класната стая. Поради комплексността на техните нужди, образованието за тези ученици трябва да бъде допълвано от предлагане на здравеопазване, което включва медицински грижи, парамедицинска терапия и родителско участие.

Планирането с помощта на обучителни цели и експертизата за дидактична работа върху развитието на детето е принос към образованието, който е безценен. От гледна точка на здравеопазването, централизацията на личността, изкуството на наблюдението, свързването с (ограничените) възможности на тези деца и познаването на тези възможности, познаването на синдромите, заболяванията и медицинските аспекти, е важно допълнение.

Следователно образованието и грижите са неразривни при тези деца. Има нужда от мултидисциплинарен екип, състоящ се не само от постоянен екип от учители и обгрижващи, но включващ и терапевти, специален педагог, психолог, медицинска сестра, социален работник, дори техническо лице за адаптиране на помощните технологии. В допълнение трябва да има достатъчно гъвкав персонал; трябва да бъде възможно да има различни членове на екипа, които да посещават един и същ клас в определено време. Трябва да се обръща повече внимание на образованието и приема на деца с КИМП в основното образование, обучението и вътрешното обучение.

Преподаването на деца с КИМП изисква също така пригодена инфраструктура: достатъчно големи пространства за ползватели на инвалидни колички; за специфични пространства (напр. пространство за самообслужване, стая за почивка); пространствата трябва да бъдат достъпни, удобни и лесни за поддръжка. Трябва да е налице специфично оборудване, като легла, асансьори, седалки, адаптирани компютри, адаптирани образователни материали и т.н.

От гледна точка на организацията на обучението, са необходими отклонения от настоящата система в училище. Класовете трябва да бъдат малки, 5 до 6 ученици. Трябва също да се промени продължителността на учебния час. Детето с КИМП не живее спрямо часово разписание: ако по време на игра детето е будно и внимава, защо трябва да има „принудителна“ почивка в този момент? Поради техните комплексни, често медицински проблеми, лесният преход от полудневно към целодневно обучение и обратното трябва да бъде възможен без много административни формалности.

Въпросът за мястото, където ученикът се обучава, е второстепенен. Въпреки, че има предпочитания към общообразователно училище поради възможностите за социално участие, по принцип, всяка физическа среда за учене, ако се прилага подходящата експертиза според изискванията и разполага с нужната база, ресурси и материали, трябва да е достатъчна. Това означава при най-крайните случаи, когато лежащ ученик има учебни занятия там, където живее.

В допълнение, трябва да се сключат регионални споразумения с училищата и организациите, предоставящи грижи, да приемат споменатата целева група. Пример за това са класовете „заедно на училище“ в DVDто на Enablin+ и в това помагало.

Допълнителна литература

Arthur, M. (2004). Patterns amongst behaviour states, sociocommunicative, and activity variables in educational programmes for students with profound and multiple disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16, 125-149.

Arthur-Kelly, M, Bochner, S., Center, Y. & Mok, M. (2007). Socio-communicative perspectives on research and evidence-based practice in the education of students with profound and multiple disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19, 161-176.

Browder, D., Flowers, C., Ahlgrim-Delzell, I., Karvonen, M., Spooner, F., & Algozzine, R. (2004). The alignment of alternate assessment content with academic and functional curricula. *The Journal of Special Education*, 37, 211-223.

Calvert, J., & Gargan, S. (2001). *The Elaborated 5-14 Curriculum & Associated Programmes of Study*. www.scotland.gov.uk/Resource/Doc/158403/0042919.pdf.

Dymond, S. K., & Orelove, F.P. (2001). What constitutes effective curricula for students with severe disabilities? *Exceptionality*, 9, 109-122.

Nietupski, J., Hamre-Nietupski, S., Curtin, S., & Shrikanth, K. (1997). A review of curricular research in severe disabilities for 1997 to 1995 in six selected journals. *The Journal of Special Education*, 31, 36-55.

Tadema, A. C. (2007). *From Policy to Practice. Developments in the education of children with profound intellectual and multiple disabilities*. PhD Thesis University of Groningen (The Netherlands). Groningen: Foundation Child Studies.

UNESCO (1994). *The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education*. unesdoc.unesco.org/images/0009/000984/098427eo.pdf

van Hoof, C., van Dijen, J. (2009). *Hun goed recht. Passend onderwijs voor leerlingen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen*. [Their good right. Individually adapted education for pupils with profound intellectual and multiple disabilities] Antwerpen: Garant.

Гледайте видеозаписите:

На това DVD:

2, 5, 6, 10, 11 12

Рефлексивни въпроси

- От ваш личен или професионален опит (или от наблюдавано видео), как са организирани ученето и грижите за деца/вашето дете с КИНП?
- Какви възможности и бариери виждате?
- Като мислите за едно дете с КИНП от вашата практика или от видео откъс:
 - Как според вас то учи?
 - Как разбирате това? Как го виждате?
 - Каква ще бъде следващата малка стъпка в неговия учебен процес?
 - Какво според вас е необходимо, за да се достигне следваща стъпка?
 - На конкретно ниво, каква подкрепа или материали са необходими?
 - Какви обучителни цели и програми можете да разработите? Какво трябва да вземете под внимание?
 - Как можете да интегрирате обучителните дейности в ежедневието? Кой участва или трябва да бъде включен?
- Преподаване и грижи: сегрегирани, интегрирани или приобщаващи? Какви са предимствата и недостатъците?

Смислени обучителни дейности за деца с комплексни и интензивни нужди от подкрепа

Опит – развитие – стимулация

Инге Крос

Децата се развиват чрез множество взаимоотношения. Има взаимоотношения с физическата и със социалната среда. Физическата среда се състои от пространства, предмети и събития, заобикалящи детето, където то може да вижда, посочва, помирихва и вкусва. Социалната среда се състои от хората около детето и техните дейности.

Действията на децата, фокусирани върху физическата среда, са вградени в социалната среда. Сериозните двигателни и интелектуални нарушения на децата затрудняват двата вида взаимоотношения. В рамките на грижите и услугите за децата с тежки множествени увреждания, от много години се търсят оптимални възможности за развитието им (Nijland, 2006). Тяхното развитие е „дисхармонично“. Това означава, че развитието е трудно да бъде предсказано. Възможно е да се определи какво може да прави детето в определено време, но е трудно да се посочи как то ще се развие по-нататък. Тези деца не само се развиват по-бавно, но също така и различно от децата в норма (van Gemert and Minderaa, 1997).

Чрез анализ на наблюдаваните взаимодействия по време на занимания, ние знаем как учат децата. Има различни възможни действия ако са налице предпоставките за взаимодействие, а именно: инициатива (от страна на детето), близост, предсказуемост, взаимна отзивчивост. Предоставянето на смислени учебни занимания не означава, че трябва да се предлагат единични стимули, а подходящи стимули чрез взаимодействие и вземане под внимание на възможностите и ограниченията на детето. Има разнообразни дейности за придобиване на опит, стимулация и такива свързани с развитието. Всъщност, не трябва предварително да бъдат изключвани занимания. Така се осигуряват възможности за потенциално предлагане на дейности на децата с КИНП, независимо от средата за учене

Системата възприятие-действие при деца с КИНП.

Сетивата не работят добре или може да работят различно при тези деца. Наличието на физически и/или интелектуални нарушения има негативни последиствия върху следните фактори:

1. Възприемането на „възможностите за учене“
2. Достъп до информацията в заобикалящата среда
3. Връзката между възприятие и действие

Физическите способности на детето определят кои възможности за учене ще се реализират в средата за учене. Това може доведе до ограничения в откриването на тези възможности за учене. Отрицателните последици от физическите и интелектуалните нарушения отиват отвъд сензорните и двигателните ограничения. Те обикновено водят до друг вид значение, което средата има за детето и значението, което детето приписва на себе си в тази среда. Нарастващата наличност на технологични приложения може да допринесе за промяна (въплътено познание).

Пример:

Сане е в инвалидна количка. На стола ѝ са поставени няколко кубчета и пред нея стои гледачката ѝ. Сане се движи бавно, тя има нисък мускулен тонус и зрително нарушение. Внезапно Сане се извива наляво, обръщайки поглед в същата посока и остава в тази поза няколко секунди, докато гледачката започне да говори. Момичето отново се обръща към гледачката. Ако знаехме, че 7 секунди преди Сане да се обърне наляво, нещо е паднало на земята от лявата ѝ страна, щяхме да разберем защо тя се обръща наляво. Нейните двигателни ограничения ѝ пречат да се фокусира върху това, което е чула и да събере информация за това, което се е случило извън зрителния ѝ обсег. Нейното ограничено действие не ѝ предоставя достатъчно информация. Гледачката можеше да помогне на Сане да разбере повече за това какво се е случило. Като говори за играта, тя пречи на разследването вместо да го подкрепи. Ако вие бяхте на мястото на гледачката, какво бихте направили, за да помогнете на детето да развие система за възприятие-действие, така че то да се научи да разбира и да се справя в заобикалящия свят?

Опит, емоционално развитие и сензорно развитие.

За да се постигне предизвикателна и балансирана учебна програма за децата с КИНП, ние (учители/терапевти/родители) трябва да намерим баланс между полагането на усилия и почивката (Heijstek and Makker, 2014). Ние трябва да предложим смислени стимулиращи дейности. За децата тази нужда може да е различна, може да има също така нужда от тиха и спокойна дейност. Ние не бихме искали да повишаваме стреса при изпълнение на програмата или по време на дейност толкова бързо, че на детето да не му е приятно. За подходяща програма е важно да се обърне внимание на:

- Предсказуемостта (организация на опита)
- Близостта (на ниво емоционално развитие)
- Стимулите (смислено възприятие)

Степента на необходимата близост също се определя спрямо детето. Ако сте запознати с нивото на емоционално развитие, имате индикация при каква близост детето се чувства безопасно. От какви стимули детето се нуждае или не се нуждае, за да започне дейност, също варира от дете на дете. Ако знаете на какво ниво детето възприема стимулите, вие можете да прецените от какви стимули се нуждае и кои само ще го разсеят. Нивото на бодрост е много важно, когато става въпрос за предлагане на стимули.

1. Предсказуемост

Степента на необходимата предсказуемост варира според детето и ситуацията. Като подкрепящи, вие трябва да разберете как детето класифицира преживяванията си, така че да знаете как да предложите дейност, която е разпознаваема за него.

Организация на опита

Теорията за опита (Timmer-Huigens) помага да се прецени какво точно да очаквате от детето и по този начин – колко предсказуеми да направите дейностите за него. Тази теория очертава как детето организира преживяванията си. Един от четирите начина на организация е доминиращ в конкретна ситуация и определя как подкрепящите могат да се свържат с детето в тази ситуация. Това увеличава възможностите за детето.

Следва обяснение на четирите елемента на организация на опита:

- 1. Физическо-телесно подреждане:** В тази част централният въпрос е: „Мое то тяло в безопасност ли е?“ Цялата сензорна информация, която идва от тялото и от обкръжаващата обстановка, се подрежда спрямо този въпрос. Когато отговорът е „не“, детето се опитва да възстанови безопасността на тялото си. Когато този елемент е най-важен за детето, това изисква от вас да го направлявате отблизо, като използвате бавно темпо и предлагате приятни сетивни преживявания.
- 2. Асоциативно подреждане:** Тук централният въпрос е: „Моята среда надеждна ли е?“ Цялата същинска информация от непосредствената среда за хора, програмни компоненти или подредбата на дома и стаята се подрежда спрямо отговора на този въпрос. Когато отговорът е „не“, детето ще се опитва да възстанови надеждността, като непрекъснато иска или възпира промените или преходите. Когато тази част е на фокуса на вниманието, тя изисква от вас като терапевти да предложите стабилност чрез надеждност: ясна комуникация, точно определени последователности и много повторения.
- 3. Структурно подреждане:** В тази част централният въпрос е: „Аз зная ли съгласуваността на събитието?“ Информацията, която се подрежда чрез този въпрос, е по-концептуална. Това са взаимоотношенията между различните факти. Като терапевт вие избирате да дадете на детето обяснение и отговорност. Детето може да види събитие с познато начало, гъвкаво развитие и познат край.
- 4. Формиращо подреждане:** В тази част централният въпрос е: „Мога ли да бъда този, който съм?“ В тази част най-същественото е да бъдеш припознат като уникално човешко същество. Като терапевт вие предлагате на лицето пространство да бъде себе си и се включвате към неговите възможности. Когато е възможно, предлагате пространство, при необходимост предоставяте подкрепа. Вие разчитате на свободата на избора и способността за решаване на проблеми по начин, който е управляем за детето.

2. Близост

Ако на детето му е удобно с терапевта, то ще се задържи по-дълго върху заниманието. Ако детето не се чувства безопасно по време на заниманието, то няма да може да се фокусира върху това, което искате от него. Като терапевти вие трябва да бъдете чувствителни към неговите нужди, така че то да ви се довери и да разчита на вас при нужда. Увереността нараства ако детето разбере от опит, че и вие сте отзивчиви. Така вие сте реагирали по правилен начин в ситуации, които са причинили напрежение у детето. Оказва се, че вие също имате полза от подхода, който отговаря на нивото на емоционално развитие на детето. За повече обяснение вижте модела на Došen в Tappok e.a. (2016).

3. Стимули

За да се постигне качествено и достатъчно продължително занимание, е важно да няма твърде много смущаващи стимули. В същото време детето се нуждае от подтик, за да се захване за работа и да учи. Накратко, трябва да са налице правилните стимули, а разсейващите да отсъстват. Не всяко възприятие е стимул. Както знаем от въведението на тази тема, наблюдението също трябва да има определен смисъл. Стимул е наблюдението плюс значението, което детето му придава. Какви стимули са важни за детето зависи от значимостта на сензорните стимули.

1. = тяло/отношение – сетива, които ни дават информация за движенията на нашето тяло
2. = близки – сетива, които дават информация за всичко, случващо се на нашето тяло (фина моторна перцепция)
3. = далечни – сетива, които дават информация за отдалечени неща (комуникация)

Следното може да помогне да се избере дейност, която е подходяща за детето. При придаването на смисъл могат да се разграничат пет нива:

1. **Опит** (отношение и движение). Движение с инвалидната количка или с ръка. Люлка, разтягане. Детето изпитва стимулите чрез другите сетива пасивно.
2. **Откриване**. В частност, детето е ангажирано основно със стимули, които усеща чрез докосване и с уста. Използват се далечните сетива, но пасивно.
3. **Наблюдение и обобщаване**. Особено активно с визуалните стимули. Следва всяко движение и често хвърля око на всичко от определено място в пространството. Понякога може с подробности да помни обкръжаващата го среда. Далечните сетива се използват не толкова активно.
4. **Слушане**. Особено при слуховите стимули. Може да създава впечатление за доминантен. Следва всеки разговор и често пита какво точно е казал някой.
5. **Интеграция**. Децата могат да използват всички сензорни канали по подходящ начин.

Допълнителна литература

Gemert van, G.H. en Minderaa, R.B. (1997). *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* [Care for people with an intellectual disability]. Van Gorcum & Comp. ISBN 90 23232690

Heijstek, M. & Makker, N. (2014), *Werken met de curve. In drie stappen naar een uitdagend en evenwichtig dagprogramma*. Baarn: Amerpoort. [Working with the curve. In three steps towards a challenging and balanced day programme] in Dutch available from the website: <http://www.amerpoort.nl/binaries/content/assets/Organisatie/publicaties/12057-boek-methodiek-de-curve-lr.pdf>

Sappok, T., Barrett, B.F., Vandeveld, S., Heinrich, M., Poppe, L., Sterkenburg, P., Vonk, J., Kolb, J., Claes C., Bergmann, T., Došen, A., Morisse, F. (2016) Scale of emotional development – short. *Research in Developmental Disabilities*, 59 166–175

Timmers-Huigens, D. (2005). *Ervaringsordering; Mogelijkheden voor mensen met een verstandelijke handicap*. [Experience ordering. Possibilities for people with an intellectual disability] Amsterdam: Reed Business Education. In Dutch

Гледайте видеозаписите:

На това DVD:

1, 5, 2, 3, 7, 9, 10, 11, 12

Онлайн:

Рефлексивни въпроси

- По какъв начин разпознавате различните аспекти на „теорията на опита“ във вашата практика?
- Каква е стойността на тази теория за практиката?
- Като мислите за едно дете с КИНП от вашата практика (или от видео фрагмент):
 - Опишете със свои собствени думи: Как мислите, че то възприема или изпитва основни стимули, средата, взаимодействията и света?
 - Как бихте го описали като личност?
 - Как бихте го описали по отношение на хората или пространството?
 - Кога детето се чувства в безопасност/застрашено? Как забелязвате това?
 - Какво е необходимо, за да се чувства или действа по безопасен начин?
 - Мислейки за нивата на придаване на смисъл на дейностите...
 - Какъв вид занимания отговарят на способностите или на личността на детето?
 - Какъв вид занимания са стресиращи?
 - Какъв вид занимания са предизвикателни

Арт терапия, терапевтичен подход към заниманията с изкуство

Марика Рит-Соха⁴³

Определение

Използването на изкуството за терапевтични цели е стар метод и същевременно изключително модерен. Практикуването на изкуство винаги е било от фундаментално значение сред методите за грижа в много култури в историята на човечеството.

Арт терапия

Според Училището по арт терапия в Тур (AFRATAPEM), „арт терапията е използване на артистичния потенциал по хуманен и терапевтичен начин“. Арт терапията се съобразява с изискванията на официалните терапевтични професии: протокол, стратегия, оценяване, етика... Арт терапевтът оказва своеобразно и специфично въздействие в рамките на мултидисциплинарната екипна грижа.

Арт терапията групира всички артистични техники според нуждите от терапевтична подкрепа. Арт терапията като обща дисциплина се подразделя на: музикотерапия, танцова терапия или в рамките на конкретна патология (аутизъм, рак и др.) Арт терапевтът използва артистично предпочитана област, съобразно основното си артистично обучение (Училище по изкуства, Консерватория) и може да използва други артистични форми според нуждите от терапевтична подкрепа и допълващи се терапии (например музика и рисуване). Музикотерапията се смята за специализация в арт терапията.



⁴³ Арт терапевт, след като е учила изкуство и театър в Консерваторията в Монпелие (Франция), тя завършва в Медицинския факултет на Университета в Тур като арт терапевт. Тя е обучена в Медиран обучителен опит по Фойерщайн, Оценка на обучителния потенциал и Когнитивно инструментално обогатяване. Координатор за изкуство и култура в ASFA, о-в Реюнион (Франция)

Музикотерапия

Музикотерапията е практика за грижа, помощ, подкрепа, която се състои от грижи за хора с комуникативни нарушения и/или затруднения в изграждането на връзки. Има различни техники на музикотерапия, адаптирани към различни групи хора, като хора с психоактивни нарушения, социални или поведенчески затруднения, сензорни, физически или неврологични нарушения. Музикотерапията се основава на близки връзки между съставните елементи на музиката и историята на субекта. Тя използва звук и/или музикална медиация, за да започне или възстанови комуникацията или експресията във взаимоотношението във вербалния и/или невербалния регистър.

- Групата е адаптирана към терапевтичната практика
- Практиката е в съответствие с приетите професионални стандарти в музикотерапията и арт терапията.

Предлагани терапии:

Арт и музикотерапевтът работят с мултидисциплинарен екип, като разработват терапевтичен протокол, адаптиран към всеки потребител в съответствие с поставените цели.

Индивидуални сесии

Включват работа само с един човек, на когото арт терапевтът/музикотерапевтът предлага индивидуални сесии.

Групови сесии: арт терапевтични уъркшопи

- Уъркшопите, където се практикува арт терапия в терапевтични групи, са на специално място, което дава сигурност и спокойствие на участниците и насърчава тяхното участие.
- Уъркшопите обикновено се провеждат в един и същ ден от седмицата (напр. всеки четвъртък), по едно и също време, в една и съща стая, за да може участниците да разпознаят ситуацията и да се интегрират в нея.

ТЕРАПЕВТИЧЕН ПРОЕКТ

П Р Е Д Л О Ж Е Н И Е	О Ц Е Н К А	Предварително интервю	Ц Е Л И	ИНДИВИДУАЛНА СЕСИЯ	О Ц Е Н Я В А Н Е	К Р А Й
		Оценка на способностите		ГРУПОВА СЕСИЯ		
				Терапевтична рамка: една и съща стая, потребители, едно и също време и честота		
				Адаптирана за терапевтичната практика		
		Уъркшопи по арт и музикотерапия, предоставяни от арт терапевт и музикотерапевт				
Връзка с мултидисциплинарен екип и психолог (Терапевтични срещи – мониторинг на потребителите)						

Фигура 7 Примерна схема за арт терапевтичен проект

Насочвания за арт и музикотерапия.

Във Франция насочванията за арт и музикотерапия се дават от лекар или от ръководителя на център, предоставящ услуги, със съгласието на потребителите.

Ключово за участието е:

- Интерес към артистична или музикална изява
- Затруднения с изразяването, комуникацията или взаимоотношенията
- Липса на самоувереност, липса на асертивност, ниско самочувствие

Вторични мотиви могат да бъдат:

- Повеченчески нарушения
- Двигателни, психични и когнитивни нарушения
- Липса на изработен цялостен план за подкрепа

Клинична практика

Арт терапията е клинична практика, основана на доказателства. Дисциплината ползва протоколи, публикувани в научната литература. Чрез ориентирано наблюдение, арт терапевтът и музикотерапевтът работят за постигането на индивидуализирани терапевтични цели. Клиничният подход и усъвършенстването на артистичната практика позволяват на арт терапевта и музикотерапевта, с помощта на тяхната експертиза, да изградят и развият терапевтичен проект.

Специфичност на терапевтичния подход

Фундаменталната разлика между целите, преследвани при терапевтична и образователна, рехабилитационна или педагогическа подкрепа, не са непременно свързани със специфичността на целите, а по-скоро с модалностите на подкрепата. Артистичната медиация, комбинирана с нашия терапевтичен подход, е нашата специфичност. В допълнение, арт терапевтът фокусира своята работа върху изходното състояние и наличните способности на реципиента, а не върху това, което причинява неговите нарушения. Арт терапевтът не интерпретира действията и работата му.

Гледайте видеозаписите:

На това DVD:

9

Допълнителни рефлексивни въпроси

- Запознати ли сте с арт или музикотерапията за тези деца?
- Според вас каква е разликата между арт/музикотерапия, арт/музика като учебна дейност и арт/музика като дейност в свободното време? Правим ли разграничение за децата с КИНП? Защо или защо не?

- Как можем да включим изкуството, артистичните или креативни занимания в дейностите от ежедневието на децата с КИНП?

Контакт

www.asfa.re; marika.socha@asfa.re

Допълнителна литература

Stephenson, J. (2006), Music Therapy and the Education of Students with Severe Disabilities, *Education and Training in Developmental Disabilities*, 41(3), 290–299

Оптимална среда за учене за деца и младежи с дълбоки интелектуални и множествени увреждания: средство за рефлексия в образователната практика

Катрин Вастманс⁴⁴, Анелин Пене⁴⁵, Елизабет Канс,
Беа Мес⁴⁶, Анет Де Вруй⁴⁷, Лейне Влубергс

Всеки има право на образование. Това се отнася и за учениците с дълбоки интелектуални и множествени увреждания. Въпреки това, предлагането на висококачествено образование на тази целева група е предизвикателство: от една страна, защото тези ученици имат разнообразни и комплексни нужди от подкрепа в образователния процес, за които няма готов отговор; от друга страна, защото знанието за образованието им е ограничено. Тези констатации послужиха като отправна точка за практически ориентирано научно изследване от екип на бакалавърска програма по специални образователни потребности за подготовка на учители и Катедра по специална педагогика в Университета в Льовен (Белгия), което завърши с дигитално средство за рефлексия за педагогическия състав. Това средство прави преглед на ключови теми за оптимална среда за учене за ученици с множествени увреждания. На база на литературата, онлайн проучване и дискусии във фокус групи, бяха изследвани образователните нужди и практики относно ученици с множествени увреждания съгласно изискванията на рамката за качествено образование. Перифразирани като ключови въпроси, те могат да подкрепят екипите при рефлексията на предлаганото образование. Показването на връзка между общото образование и образованието на ученици с множествени увреждания подкрепя самата идея за образование на деца с множествени увреждания. Висококачественото образование за тази целева група включва индивидуално адаптирана програма, предлагана в емоционално безопасна среда за учене, за да се създаде откритост за учене и учебни постижения. Всичко това води до повишаване на качеството на живот на личността.

Рефлексивното средство има раздели „вход“, „процес“, „контекст“ и „изход“, с около 500 рефлексивни въпроса.

Входният раздел съдържа обща информация за видовете затруднения и нуждите от подкрепа за деца с комплексни и интензивни нужди от подкрепа, важ-

44 Катрин има магистърска степен по специална педагогика от Университета в Гент. Лектор в бакалавърска програма по специални образователни потребности, Отдел за подготовка на учители в университетския колеж Льовен-Лимбург в Белгия

45 Координатор на Мултиплюс, Експертен и обучителен център за хора с дълбоки интелектуални и множествени увреждания, Университет Льовен, Белгия

46 Професор по специална педагогика и декан на факултета за образователни науки, Университет Льовен

47 Директор на бакалавърска програма по специални образователни потребности, Отдел за подготовка на учители в университетския колеж Льовен-Лимбург в Белгия

ността на контекста у дома и другаде, както и рефлексивни въпроси за предишния и настоящия опит на обучителния екип с тази целева група.

Разделът „процес“ има две основни части: част първа е комплекс от индикатори и насочващи въпроси на ниво класна стая; част втора има индикатори и насочващи въпроси на ниво училище.

Разделът на ниво класна стая започва с изграждане образа на детето: той съдържа около 75 въпроса за получаване на задълбочена и всеобхватна представа кое е детето, как функционира, нивото му на развитие, дейности, предпочитания, затруднения и т.н. Въз основа на този профил читателят се приканва да направи план и да постави конкретни цели, да определи стратегии, работни методи, оценка на целите и начините за докладване. Следващият комплекс насочващи въпроси се отнася до изработването на индивидуализиран образователен план, в съответствие със съществуващите обучителни цели и програми.

След това читателят се приканва да помисли за най-подходящия начин на взаимодействие и комуникация: да възприеме сензитивно-отзивчив подход, да използва методи за допълваща и алтернативна комуникация (или подкрепена комуникация), да стимулира избора и контрола. След това читателят трябва да помисли кои ресурси и материали ще бъдат използвани, каква би била оптималната среда за учене; какво групиране (от гледна точка на размера и състава) ще бъде използвано; колко време ще бъде предвидено за образователни дейности и как ще бъдат интегрирани аспектите на физическа грижа.

Част втора на раздела „процес“ се занимава с въпроси за училищните политики и училищното ръководство в различни аспекти: нагласите относно децата с дълбоки и множествени увреждания, броят и качествата на наличния персонал, подкрепящия климат в училището за професионализация, партньорство с родителите и семействата, както и политики, принципи и практики относно приобщаващото образование.

Разделът контекст има направляващи въпроси за училищния контекст; нагласи и физическа достъпност, инфраструктура, брой на учениците, образователни материали, аспекти на безопасността и естетиката на стаите и средата, както и контактите и участието на хората от квартала (базирано на концепцията за „широко училище“).

Изходният раздел задава въпроси за учебните постижения в различни аспекти: образователни и функционални постижения, взаимодействие и участие в качеството на живот като цяло.

Рефлексивни въпроси

Рефлексивният инструмент „успешни индикатори за добро образование на деца с дълбоки и множествени увреждания“ съдържа около 500 рефлексивни въпроса. Брошура⁴⁸ дава повече информация за работата с рефлексивния инструмент.

⁴⁸ Към момента на написване, тази брошура е само на холандски език, но планът е да бъде издадена и на други езици.

Контакна информация:

Университетски колеж Льовен-Лимбург (UCLL)

Бакалавърска програма по специални
образователни потребности, Подготовка на
учители

Експертен център „Образование за всички”

Контактен автор: Катрин Вастманс katrijn.

vastmans@ucll.be

Университет в Льовен и Мултиплюс

Анелин Пене

www.multiplus.be

Справяне с предизвикателно поведение

Петра Попес⁴⁹

Терминът „предизвикателно поведение“ се използва най-общо за „културно абнормни поведения с такъв интензитет, честота или продължителност, че физическата безопасност на лицето или на другите може да бъде поставена под сериозна опасност или поведение, което е вероятно да ограничи сериозно използването или да доведе до това на лицето да бъде отказан достъп до обществени места и сгради“ (Emerson, 2001, р.3). Последствията от предизвикателното поведение могат да стигнат далеч. Преди всичко предизвикателното поведение може да причини физически вреди на лицето или на обкръжаващата го среда. То може да ограничи личното развитие и да затрудни лицето да създава и поддържа социални взаимоотношения. Резултатът може да бъде силно снижено качество на живот. Литературата показва взаимовръзка между наличието на предизвикателно поведение и различни фактори като двигателни и/или сензорни нарушения, епилепсия, комуникативни проблеми, нарушения в съня, хронична болка и психиатрични проблеми. Изследванията също така сочат, че хората с дълбоко интелектуално увреждане и/или комуникативни проблеми са с по-голям риск да проявяват стереотипно и самонараняващо поведение. В допълнение към тези състояния, някои генетични синдроми, като синдром на Рет и Корнелия де Ланге също се характеризират с предизвикателно поведение.

Това обучение е за Индивидуализирана програма за образование/подкрепа за деца и възрастни с дълбоки интелектуални и множествени увреждания (Vlaskamp, Poppes & Zijlstra, 2005; Vlaskamp & Van der Putten, 2009) в комбинация с двигателни интервенции. Тази индивидуализирана програма за подкрепа или образование е разработена през 80-те, когато практиката е изпитвала нужда от работещ метод за най-добра подкрепа за деца и възрастни с множествени увреждания. Те са показали, че често не са сигурни какви цели трябва да формулират за децата/възрастните с множествени увреждания: повечето от работата е била правена интуитивно и практиците често са били несигурни относно ефекта от вложените усилия. Още повече правителството на Холандия е искало по-голяма яснота как са харчени техните пари. Специалисти са дошли в Университета в Грьонинген и са предложили помощта си. Карла Власкамп, Рууд ван Вийк и Хан Накен са започнали изследване с цел разработването на програма, която да позволи на специалистите да работят от установена позиция и да изпълняват подробни и планирани действия, така че бъде възможно измерването на ефектите от прилаганите подкрепа и интервенции. Това е довело до тази индивидуализи-

49 Петра Попес работи като психолог в здравните грижи и изследовател и учител в Департамента по образование за деца със специални нужди и грижи за младежта на Университета в Грьонинген. Тя също е експерт в център за подкрепа на хора с дълбоки интелектуални и множествени увреждания в Холандия. Този експертен център цели да насърчава и подпомага внедряването на научното знание в практиката (<https://expertisecentrumemb.sheerenloo.nl>).

рана програма за подкрепа и образование, чиито ефекти са изследвани задълбочено и която понастоящем е единствената програма, основана на доказателства за хора с множествени увреждания в Холандия.

Теоретични постановки

- Децата с множествени увреждания са способни на изграждане и поддържане на съдържателни взаимоотношения, независимо от тежестта на техните увреждания.

Тези взаимоотношения са съществено важни:

- за изразяване на нужди и желания
- за упражняване на влияние върху средата

- Децата и възрастните са способни да определят какво им се случва, независимо колко зависими са от другите във всички аспекти на ежедневието.

Изграждането и поддържането на тези високо специализирани и подкрепящи взаимоотношения е възможно единствено ако подкрепата за тези деца е планирана. Подробните и планирани действия, както и оценките, ориентирани към целите, са необходими за пълно разглеждане на нуждите на тези деца. Също така е важно да се работи по интердисциплинарен начин, за да се избегне всички специалисти да работят по свои собствени специфични цели, за които има риск да си противоречат взаимно. Целият кръг от хора трябва да бъде въвлечен: родители, специалисти, оказващи директна подкрепа, медицински персонал, обгрижващ персонал, терапевти, мениджмънт. Обучението трябва да съдържа основна теория; за предпочитане обучение на работното място (видео, екипни срещи и доклади) и резултатите трябва да бъдат споделяни от всички.

Започваме с изработване на лично досие. Този процес включва снимане на житейската история на детето, неговите способности и личностни характеристики, чувствата и мотивацията му и качествата на неговите взаимоотношения с подкрепящия персонал и с другите. Тази информация се събира с помощта на инструменти, конкретно разработени за програмата: информация, основана на опита на родителите и персонала, също се включва. Ролята на знанието на родителите е от голяма важност на тази стъпка от процеса. Тук може да се използва Опис на проблемните поведения (Behaviour Problem Inventory BPI-PIMD) за сигнализиране на предизвикателните поведения.

От профила се формулира перспектива (дългосрочна цел). Тя показва желаната ситуация или препоръчителната промяна за бъдещето. Тя изяснява към какво се стремим. Тя може да бъде доста неясна, но ни дава насока, към която да се стремим. Целият кръг от хора (родители и персонал) допринасят за формулиране на тази перспектива и за нея трябва да има консенсус.

На основата на тази перспектива трябва да бъде формулирана нашата основна цел. Върху тази цел също трябва да има консенсус. След това всяка дисциплина

формулира собствена краткосрочна цел. Тези краткосрочни цели са насочени към постигане на основната цел. Те са със срок от 4 седмици. Към всяка краткосрочна цел се описват подробно дейности за постигане на тази цел (как, защо и от кого) и оценяването на целите става на всеки 4 седмици с помощта на процедурите от Скалата за постигане на целите (Goal Attainment Scale). Всеки път, когато се оценява една краткосрочна цел, това предоставя нова информация за детето и тази информация се използва за оценяване на главната цел. За постигане на перспективата е необходимо да има повече от една основна цел. Информацията, събрана с краткосрочните цели може, след период от една или две години, да бъде използвана за осъвременяване на личния профил. Това означава, че индивидуализираната програма непрекъснато се променя. Чрез работа по този начин вие давате на децата с множествени увреждания възможността да участват в определянето на количеството и вида на подкрепата. Така се дава глас на някого, който не може да говори.

Повече информация може да бъде намерена в литературата и в ръководството.

Предизвикателното поведение трябва винаги да бъде акцентирано в личния профил и в целите, защото предизвикателните поведения са пречка пред детето да изгражда и поддържа взаимоотношения с другите.

Пример

Ева е на 27 години. Родителите ѝ и персоналът я описват като весела млада жена, която обича да бъде около другите. Всички споделят, че Ева обича да слуша музика, да играе с меки материали, да плува и да бъде на открито (независимо какво е времето).

Ева има дълбоки интелектуални и множествени увреждания. Тя има микроцефалия, епилепсия (без пристъпи благодарение на лекарството, което приема) и диабет. Ева има зрително нарушение. Тя не вижда контрастите. Трудно ѝ е да види жълта чаша върху бяла маса. Цветовите контрасти са важни. Не изглежда тя да има слухов проблем.

Ева не може да ходи и ползва инвалидна количка. Ева може да държи предмети, изучава ги с уста, но според персонала тя предимно хвърля предметите на земята. Персоналът казва, че е трудно да се привлече вниманието на Ева и те се притесняват, че тя се отегчава.

Ева изглежда е способна да прави дребни асоциативни връзки. Например когато персоналът ѝ слага палтото, тя знае, че ще излиза навън. Родителите на Ева смятат, че тя има слабо разбиране на света около себе си. Ева разпознава семейството си и познатите хора от персонала. Тя има предпочитания към членовете на персонала, които познава добре. Персоналът казва, че Ева не се нуждае от други хора, за да бъде въввлечена в занимания. Според родителите ѝ обаче, тя се нуждае от много стимулация и подкрепа, за да може да участва в занимания. Персоналът и родителите ѝ не смятат, че Ева може да прави избор.

Според персонала и родителите, Ева изразява удоволствие или неудоволствие чрез позата, звуци и изражения на лицето. По думите на персонала, тя знае как да при-

влече внимание. Тя прави това чрез смях, хващане ръката на някого, дърпане на пръстите или ръкава на дрехата му. Когато Ева се чувства щастлива, тя се смее, фокусирана е върху обкръжението си и реагира на контакт. Когато е въодушевена, движи ръце нагоре и надолу и тропа с крака. Ева рядко плаче. Това се наблюдава единствено, когато е на посещение при лекаря или изпитва болка. Когато Ева не се чувства добре или не харесва нещо, тя често пищи. Това поведение се наблюдава през деня и в редица ситуации. Родителите ѝ казват, че Ева е пищяла с часове, докато все още е живяла в дома си (започнало е в много ранна възраст). Те казват, че пищенето все още се наблюдава редовно, когато Ева е у дома през уикендите. Не изглежда да има медицинска причина за това поведение. И двамата родители, и персоналът трудно разбират това поведение и не знаят как да го намалят или предотвратят.

Какво да направим?

1. Направете подробен профил
Хипотези: скука, липса на предизвикателства и разнообразие
2. Изберете перспектива и основна цел (дългосрочна и интердисциплинарна): Перспектива: Ева се чувства в безопасност. Дата на оценката:...
Основна цел: Ние знаем степента, до която увеличаването на заниманията води до намаляване на пищенето и стереотипното поведение. Дата на оценката:...
3. Краткосрочни цели за директно подкрепящия персонал:
 - Определете кога се случва поведението.
 - Определете кои дейности харесва Ева.
 - Изберете цели, фокусирани върху увеличаване на заниманията, които влияят повече на ежедневието (напр. управляване на количката, кръгове с количката, темпо, храна, дейности, които да запълват празнотите в програмата)
4. Краткосрочни цели за физиотерапевта: двигателни интервенции, 30 минути дневно, като: скачане, люлеене, пързаяне, плуване, каране на колело (therabike)
5. Оценяване на основните цели (всички заедно): оказва се, че Ева пищи и има стереотипни движения, когато е отегчена; тя се нуждае от разнообразие и искат да оказва влияние. Чрез предлагане на Ева на много разнообразни дейности по добре планиран начин, предизвикателните поведения са значително намалени.

Гледайте видеозаписите:

Online:

www.rug.nl/news-and-events/video/archive/unifocus/0525-unifocuspoppes

www.rug.nl/news-and-events/video/1021-unifocusvandenbosch

На това DVD:

2, 5, 11, 12:

Рефлексивни въпроси:

Общи:

- Запишете или опишете опит, който включва предизвикателно поведение на дете с КИНП.
- Какво е вашето описание на фактите?
- Какви са интерпретациите? Тези интерпретации на какво са базирани?
- Защо за вас това поведение е предизвикателно?
- Как поставяте поведението във верига действие-реакция? Какво се случва преди поведението? Какви са реакциите (вашите, на средата,...)? Какво се случва след това?
- Как бихте описали поведението във връзка със себе си или с другите?
- Какво се е опитвало да комуникира или изрази детето?
- Как се чувствахте относно това поведение?

От гледна точка на видеоклиповете

- Защо има толкова малко разрушително или агресивно поведение в примерите от видеа № 2, 5, 11 & 12?

Повече информация

petra.poppes@sheerenloo.nl

Експертният център ЕМВ организира 1-дневни обучителни семинари в Холандия и в чужбина, конкретно по темата за предизвикателни поведения при хора с дълбоки интелектуални и множествени увреждания:

<https://expertisecentrumemb.sheerenloo.nl/trainingsaanbod/gedragsproblemen-bij-kinderen-en-volwassenen-met-emb-voor-begeleiders-en-therapeuten>
[на холандски]

Допълнителна литература

Blaskamp, C. & Van der Putten, A. A. J. (2009). Focus on interaction: the effectiveness of an Individualized Support programme for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities* 30, 873-883.

Подкрепа в ежедневието

Алис Кап⁵⁰ и Джо Лебиър

Подкрепата за дете с много интензивни и комплексни нужди може да бъде много натоварваща за родителите и другите обгрижващи, както предполага и името. Тя може да отнеме цялата енергия, време и емоции. Всички неща от ежедневието, които за другите деца, развиващи се в норма или за децата с по-леко увреждане, могат да изглеждат „съвсем нормални“, не са лесни за тези деца или изобщо не се разбират от само себе си. Нищо не е лесно.

Ще използваме историята на Лаура, дъщерята на Алис, за да илюстрираме някои от основните проблеми. Не претендираме, че проблемите са еднакви за всички, нито смятаме, че информацията е напълно изчерпателна. Повече технически аспекти могат да бъдат открити при Pawlyn & Carnaby (2008).

Лаура е трето дете от четири в семейството и веднага след раждането става ясно, че тя има сериозни затруднения. „Имате ‘дете-грижа’ са казали на майка й – без да й посочват диагнозата, нито да й казват, че детето й има множество увреждания. Лаура има затруднения с всичко: дишане, придвижване, хранене и по-късно – с говоренето и ученето. Но тя няма затруднения с това да се смее и да изпитва радост.

Хранене

На Лаура й е много трудно да пие от шише, тя произвежда много секрети и е като парцалена кукла, с малко до никаква реакция.

Децата с КИНП може да изпитват затруднения с храненето поради различни причини: мускулите на устата и езика може да са с хипотонус; може да липсва координация на мускулите на устата и гърлото, водещи до затруднения при преглъщане. Това може да накара детето да изплюе храната. Детето може да не се справя да яде твърда храна поради затруднения с дъвченето. Децата може да не са в състояние да се хранят самостоятелно поради трудности с боравенето с ръцете. Може да има и затруднения по-надолу в храносмилателния тракт: рефлуксът е често срещан проблем и може да стане причина за отказ от храна или загуба на тегло. При тези деца обикновено храненето отнема много повече време и търпение.

Понякога се предлага хранене със сонда. За кратки периоди назогастралната сонда може да донесе облекчение, но ако това не работи, решението може да бъде гастростомия. Дългосрочното последствие от подобно решение е, че

50 С магистърска степен като финансов анализатор, майка на четири деца, едното от които има комплексни и интензивни нужди от подкрепа. Работи като финансов администратор във Фондация „Герак“, институция за грижи. Основател на Фондация „Обикновено специални“, която е открила клас „Заедно на училище“ за деца с КИНП в обикновено училище в Уитхуизен (Холандия).

често детето губи способността си да се храни през устата и изключването на гастралната сонда е много трудно. Следователно това не е решение, което може да се вземе с лека ръка.

Често родителите, с помощта на логопедите или ерготерапевтите, намират индивидуално адаптирани решения.

Мениджмънт на болката

Лаура може да започне да се самонаранява, когато трябва да преработва твърде много стимули или когато изпитва болка или се чувства несигурна. Това може да завърши като една спирала надолу, от която е много трудно да се излезе. Много хора не разпознават сигналите ѝ и не виждат болката. Изискват си много големи усилия тя да бъде върната обратно. Сигурна съм, че ако тя не живееше с нас, а живееше примерно в институция, щеше да проявява много повече аутистични черти.

Деца, които не могат да говорят, трудно изразяват своята болка. Това впоследствие се изразява в трудно поведение, като самонараняване (но не всяко самонараняване е признак на болка).

Включване: интегриране на включване и образование

Преди две години стартирах класа „Заедно на училище“, с фокус върху разкриването на малък, ориентиран към личността и развитието клас в масово начално училище. Когато ходиш на училище заедно с брат си, ти създаваш приобщаващо общество по естествен начин. Другите (обикновени) деца познават вашето (специално) дете, което е просто някое друго, но също така обикновено дете.

Сега всички просто казват „Здравей, Лаура!“, когато тя срещне деца от нейното училище. В селото това е хубаво за Лаура, но също е хубаво и за нейната майка. В училището ние предлагаме колкото се може повече подкрепа едно към едно, така че грижата е добре организирана. Можете да се адаптирате към често много интензивните изисквания относно грижите и да се фокусирате върху развитието. Но този модел също така позволява взаимодействие с другите деца и другите класове. Аз мисля, че във всички училища трябва да има такива класове. Всички деца трябва да се развиват и да получат образование. Има и деца от масовото начално училище (напр. дете с диабет), които получават грижи от Фондацията. Печеливша ситуация! Аз забелязах, че Лаура има забележителен напредък, особено по отношение на будността ѝ, забелязах, че тя е стимулирана от останалите деца по съвсем естествен начин. Айпада се предава от ръка на ръка и децата играят игри заедно.

Този пример е илюстрация за успешно приобщаващо образование, което зависи от определен брой взаимосвързани фино настроени фактори, които може да изглеждат като естествен процес, но всъщност той е внимателно направляван. Трябва да се създадат условия, за да може децата „естествено“ да се срещат и да се отнасят към „специалното“ дете по възможно най-обикновен начин. Това изисква внимателна организация, в случая грижа едно към едно и добър план за грижи и образование. Човек може да види, че това има положителен ефект върху развитието и върху споделянето внимание.

Ползване на тоалетна

Често децата с комплексни и интензивни нужди от грижи имат затруднения с уринарното и фекалното задържане, защото им липсва контрол над сфинктера. За съжаление това често води до пасивно приемане на постоянна инконтиненция. Въпреки това, човек може да се заблуди от липсата на комуникация или ниското ниво на интелект. Това не означава непременно, че тези деца трябва да стоят с памперси цял живот. Търпеливото обучение в ползване на тоалетна може да си струва. Човек трябва да се научи да улавя малките сигнали на осъзнаване. А дори и да няма осъзнаване, известно „съобразяване с времето“ може също да се окаже успешно в дългосрочен план. Един от методите, който е показал известни успехи при интелектуално ниско функциониращи деца, е методът на ограничаване на реакцията (Van Oorsouw et al, 2009), който ползва техники за поведенческо кондициониране.

Здравословни проблеми

Лаура е с много крехко здраве и ние вече сме имали много хоспитализации. За нея това е много трудно, защото тя се нуждае от безопасна среда. Когато изпитва болка или е заобиколена от непознати хора, това чувство на безопасност напълно изчезва. По време на всички тези хоспитализации, много неща се правят грешно поради факта, че се предоставят „тесногръди“ грижи. Това, което имам предвид, е, че често се наблюдава и третира единствено причината за нейния прием. Останалата част от множеството ѝ нарушения не се взима под внимание.

Здравословните проблеми могат да бъдат разнородни и да влияят в значителна степен върху развитието и ученето: напр. проблемите с чести белодробни инфекции, епилепсия, припадъци с устата и зъбите, рефлукс и гастроинтестинални проблеми. Предизвикателството е да се продължи детето да се разглежда като цялостна личност, със своите особености и специфични нужди. Родителите и обгрижващите трябва да информират медицинския персонал за „нуждите на цялата личност“ и трябва да се създадат пътища за комуникация. Родителите знаят нуждите на своето дете и са най-съществените доставчици на информация, така че мнението им трябва да се зачита.

Организиране на грижата: справяне със „света на грижите“ и организиране на личната подкрепа и грижа

Лаура ни свърза с цял нов свят, света на грижите. Трябва да се справяме с много различни организации, които винаги работят на принципа „нашата организация на първо място“ вместо да бъде „детето на първо място“. Трябва да се адаптираме към посещения, правила и системи.

Това, което съм виждала през годините, е, че е трудно да получи подходящата грижа в подходящото време. Често нещата стоят „да, но...“ и те не могат да ни предложат организация поради планиране, финансиране, протокол и т.н.

„Личният бюджет“⁵¹ е просто средство, което можете да използвате гъвкаво по собствен начин, но той изисква много управленски умения.

51 В Холандия на всяко семейство с дете с увреждане се полага личен бюджет, управляван от семейството (и наблюдаван отблизо от администрацията на социалните служби), който позволява семейството да избира хората, които ще подкрепят детето в ежедневието, така че да се осигурят активност и участие.

Ние написахме план за подкрепа за Лаура, за да ѝ осигурим добри грижи, за да имаме един и същ начин на работа, да споделяме преживяванията, като комуникационния паспорт. По този начин ние обясняваме как взаимодействваме с езика на тялото и звуците на Лаура.

Личният бюджет за домашни грижи на детето означава, че трябва да има допълнителен човек в семейството и в дома ви през голяма част от седмицата. Ние планираме едни и същи хора в определено време, защото това е добре за Лаура, но също така и за нас и за останалите деца.

В съответствие с Конвенцията на ООН и правото за участие в обществото като пълноправен гражданин, организацията на институционалната грижа се придвижва от институционално-ориентиран принцип към „лично и семейно-управляван“ принцип. Както можете да видите от опита с Лаура, този преход се случва с известна съпротива. Личният бюджет позволява на семействата да избират свой собствен начин и улеснява включването и приобщаващото образование, стига бюджетът да е достатъчно висок. Но това е също и по-предизвикателно да бъде организирано. Личната помощ определено все още не е уеднаквена в европейските страни.

Интензивност на грижите

Изключително интензивно е да се грижите за вашето дете, ден след ден, година след година. Ден и нощ. Дори, когато се приберете у дома след хубав концерт на U2, виждате вашето дете будно със скърцаща сонда и пълен памперс. Тогава просто се връщате на работа посред нощ. Винаги трябва да разчитате на някого да се погрижи за вашето дете или да бъде готови вие да го направите. Не можете да го пропуснете.

Ваканциите, рождените дни и пътуванията са забавни, но също така означават доста допълнителна, интензивна подготовка. Обаче това ви позволява вие да останете на партито.

Лаура е много уязвима, предизвикателство е всичко да се поддържа в баланс за нея. Когато има баланс, тя е открита, сладка, щастлива и мила. Много се гушкаме и имитираме действията си. Тя се радва на малки неща, като вятъра в косата ѝ. Това ме научи да гледам на нещата различно и да се радвам по различен начин на малките неща и да мисля в перспектива.

Когато Лаура е болна, често се чувстваме безсилни, особено когато няма подобрение. В допълнение към тъгата, ние сме заети да ѝ осигурим правилните грижи.

Родителите като партньори в решенията за терапията

Родителите все още не винаги са активно въввлечени в решенията за терапия и грижи. Толкова е ценно да се разглеждат аспектите на грижата заедно и да се изслушваме внимателно едни други. Правото на терапия също става проблем. За децата с множество и сериозни увреждания понякога не се предлага повече терапия, защото лекарите вярват, че това удължава нетърпимото им страдание. Дори в такива случаи е толкова важно решенията да се взимат заедно.

Грижа за вас самите като обгрижващи

Тъй като сънят на детето често е нарушен, сънят на родителите също е нарушен. Това може да надделее и да доведе до изтощение. Когато грижата е постоянна, ден и нощ, и многостранна, е важно родителите да намерят начин да си отдъхнат от грижите за малко. В някои страни съществуват места за краткосрочна заместваща грижа. Превенцията на прегарянето е важна, не само за родителите, но и за обгрижващия персонал. Няма по-голяма смяна на персонала, отколкото при институционалната грижа за хората с комплексни и интензивни нужди от грижи. За да се предотврати прегарянето, е необходима добра подкрепяща мрежа и освен добрата организация, са необходими вдъхновяващи срещи и чувство на значимост. Това напомня за находките на Антоновски за салютогенезата (как да останем здрави въпреки ужасните рискови фактори) (Aho e.a., 2017).

Обогатяващ опит

Ние имаме четири специални деца. Не бих желала да бъда без нея. Тя дава добавена стойност в моя живот. Чрез нея аз влязох в „света на грижите“ и мога да използвам талантите си в него. Класната стая „Заедно на училище“ е много добър пример. Чрез нея аз се боря за по-добри грижи и съществуване за нея и за другите деца.

По време на ежедневните, много интензивни грижи, полагани от родителите, е важно да се осъзнава по-дълбокото преживяване на значимост – в противен случай хората просто не издържат на изпитанието. Така изпитанията стават източник на обогатяване и радост. Специалистите, които виждат единствено недостатъците, могат да останат слепи за този процес.

Гледайте видеозаписите:

На това DVD:

3, 7, 1, 2

Онлайн:

Грижи в ежедневието: <https://youtu.be/v65H1N0VzLU>

Хранене: https://youtu.be/_nqDaep-IY

Различни затруднения в ежедневието (сън, хранене и др.):

www.reseau-lucioles.org (само на френски)

Библиография

Buntinx, W.H.E, Schalock, R. (2010), Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (4): 283–294

Claes, C. (2015), Quality of Life in Supporting Children with Multiple and Profound Disability; a Promising Concept, in Lebeer, J. (Ed.) (2015), *Who are they? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions*. Antwerp (BE) : Enablin+ Research Group : 33-40

Dweck, C. S. (2006). *Mindset: The new psychology of success*. New York: Random House.

Fornefeld, B., Individuals with profound intellectual and multiples disabilities. The forgotten fellow citizens, in: Van der Meulen, B., Van der Putten, A., Poppes, P. & Reynders, K. (2014), *Sporen van de reiziger [Traces of the traveller]* Antwerpen-Apeldoorn: Garant, pp. 25-34.

Goldbart, J. and Caton, S. (2010) *Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential*. London: Mencap <http://www.mencap.org.uk/page.asp?id=1539> .

Goldbart, J. and Ware, J., (2015). Communication. In P. Lacey, H. Lawson, and P. Jones (Eds) *Educating Learners with Severe, Profound and Multiple Learning Difficulties* London: Routledge

Iacono, T., West, D., Bloomberg, K., and Johnson, H. (2009). Reliability and validity of the revised Triple C: Checklist of Communicative Competencies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 44 – 52.

Kamstra, A. (2017). *Who cares?: Research into maintaining, strengthening, and expanding the informal social networks of people with profound intellectual and multiple disabilities* [Groningen]: Rijksuniversiteit Groningen

Le Fanu, G. (2014) International development, disability, and education: Towards a capabilities-focused discourse and praxis, *International Journal of Educational Development*, 38,:69-79

Lebeer, J. (Ed.) (2015), *Who are they ? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions*. Antwerp (BE) : Enablin+ Research Group

Lebeer, J., Neerinckx & Rebelo (Ed.) (2016), *Enabling activity and participation in young people with complex and intense support needs. Good practices and methodologies of continuous support*. Enablin+ Research Group (Delivery 4)

Luijckx, J. (2016). *Family matters: The experiences and opinions of family members of persons with (severe) or profound intellectual disabilities* [Groningen]: Rijksuniversiteit Groningen P.137-153.

Lyons, G (2005). The Life Satisfaction Matrix: an instrument and procedure for assessing the subjective quality of life of individuals with profound multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. Volume 49 part 10 pp 766–769.

Lyons, G. Arthur-Kelly, M. (2014) UNESCO Inclusion Policy and the Education of School Students with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Where to Now? *Creative Education*, 5: 445-456. Published Online April 2014 in SciRes. <http://www.scirp.org/journal/ce> <http://dx.doi.org/10.4236/ce.2014.57054>

Maes, B. (2014), *Activiteit en participatie van mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: stand van zaken en toekomstperspectieven* [Activity and participation of people with profound intellectual and multiple disability], in: : Van der Meulen, B., Van der Putten, A., Poppes, P. & Reynders, K. (2014), *Sporen van de reiziger* [Traces of the traveller]. Antwerpen-Apeldoorn: Garant, pp. 35-50

Maes, B., Vlaskamp, C. & Penne, A. (2011), *Ondersteuning van mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Handvatten voor een kwaliteitsvol leven [Supporting people with serious and multiple disabilities. Guidelines for a life of quality]* Leuven: Acco

Millar, S. with Aitken, S. (2003). *Personal Communication Passports: Guidelines for Good Practice*. Edinburgh: CALL Centre.

Neerinx, H. , Vos, P., Van den Noortgate, W. & Maes, B. (2013), Temporal Analysis of attentional processes in spontaneous interactions between people with profound intellectual and multiple disabilities and their support workers, *Journal of Intellectual Disability Research*, doi: 10.1111/jir.12067

Nijs, S. & Maes, B. (2014), Social Peer Interactions in Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: A Literature Review, *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities* 49(1): 153–165

Nind, M. and Hewett, D. (2006). *Access to Communication*, (2nd Ed.). London: David Fulton.

Nussbaum, M.C. (2006) *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, and Species Membership*, Harvard University Press, 2006

Petry, K. and Maes, B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 31(1), 28-38.

Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2015) *How to assess quality of life in children with PIMD? In Lebeer, J. (Ed.) (2015), Who are they ? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions*. Antwerp (BE) : Enablin+ Research Group : 41-50

Poppes P. (2015). Challenging practices Challenging behaviour in people with Profound Intellectual and Multiple Disabilities and its consequences for practice.
<http://www.sheerenloo.nl/documents/10417/14111/Proefschrift+P+Poppes+lightversie.pdf/e19ee9c9-5d4e-4586-a1fc-3c8996261a94?t=1441798861666>

Poppes, P. (2015), How to prevent challenging behaviour in people with profound disabilities (summary of PhD research) www.rug.nl/news-and-events/video/archive/unifocus/0525-unifocuspoppes

Vlaskamp, C. & van der Putten, A. (2009). Focus on interaction: The use of an Individualized Support Program for persons with profound intellectual and multiple disabilities, *Research in Developmental Disabilities*: Volume 30 (5): 873–883

Допринесли автори

Андреас	Андреу	Център Карин дом, Варна	България
Мария Паула	Антунес	Група на училищата в Портел, Алентежу	Португалия
Звезделина	Атанасова	Център Карин дом, Варна	България
Станимира	Атанасова	Център Карин дом, Варна	България
Габриеле	Балдо	Университет в Тренто	Италия
Катлийн	Балон	Вила Клементина, Земст	Белгия
Флорънс	Бергамаско	ADAPEI, Корез	Франция
Барбара	Бетини	Кооператив „Ил Понте“, Тренто	Италия
Елизабет	Канс	Университет в Льовен	Белгия
Клаудия	Клес	Университет в Гент	Белгия
Мике	Де Стропер	Вила Клементина, Земст	Белгия
Марион	де Врис	Фондация „Брам“, Ридеркерк	Холандия
Анет	Де Вруй	Университетски колеж Льовен-Лимбург	Белгия
Люк	Девулф	Родител	Белгия
Насер	Джуди	Асоциация „Св. Франсоа от Асизи“	Франция, остров Реюнион
Джулиет	Голдбарт	Университет Манчестър Метрополитън	Обединено Кралство
Марлен	Грегоар	Асоциация „Св. Франсоа от Асизи“	Франция, остров Реюнион
Николета	Йончева	Център Карин дом, Варна	България
Елизабет	Уо	Асоциация „Св. Франсоа от Асизи“	Франция, остров Реюнион
Алис	Кап	Stichting Gewoon Bijzonder (Фондация “Обикновено специални”)	Холандия
Риане	Клайне Коркамп	Център за качество на живот, Вейхе	Холандия
Инге	Крос	Център за качество на живот, Вейхе	Холандия
Лорати	Кроа	Учител, Малмор, Корез	Франция
Джо	Лебиър	Университет в Антверпен, Факултет по медицина, науки за уврежданията	Белгия
Патриция	Лука	Група от училища Тренто 3	Италия
Беа	Мес	Университет в Льовен	Белгия

Мия	Нейланд	Център за качество на живот, Вейхе	Холандия
Анелин	Пене	Експертен център за хора с множество увреждания Мултиплюс и Университет в Льовен	Белгия
Кристин	Пливар	CESAP, Париж	Франция
Петра	Попес	Група за грижи Херенло и Университет в Грьонинген	Холандия
Антонио	Портелада	Университет на Евора	Португалия
Жерар	Ресто	ADAPEI в Корез, Малмор	Франция
Марика	Рит	Асоциация „Св. Франсоа от Асизи“	Франция, остров Реюнион
Мария Жозе	Сарагоса	Университет на Евора	Португалия
Бено	Схрепен	Университет в Антверпен	Белгия
Катрин	Вастманс	Университетски колеж Льовен-Лимбург	Белгия
Катя	Верхерен	Вила Клементина	Белгия
Йоке	Висер	NSGK (Национална фондация за деца с увреждания), Амстердам	Холандия
Лейне	Влубергс	Университет в Льовен	Белгия
Инге	Вагемакерс	Родител	Белгия
Ерик	Зола	CESAP, Париж	Франция

За проекта Enablin+

Какво е ENABLIN+?

Проектът ENABLIN+ е европейско партньорство в рамките на Програма за учене през целия живот Леонардо. Целта на проекта е да развие система за интердисциплинарно професионално обучение на работното място, където специалисти и родители от различни професии учат заедно, с цел повишаване на качеството на живот на деца с много комплексни и интензивни нужди от подкрепа. ENABLIN+ разработва серии от обучителни модули за подобряване на приобщаването, комуникацията, мениджмънт на поведението, активацията и учене, подкрепа в грижите от ежедневието.

Цели

1. Насърчаване качеството на живот на деца и млади възрастни с комплексни и интензивни нужди от подкрепа (КИНП)
2. Насърчаване на социалното и образователното участие, подпомагане на дейностите, ученето и развитието на деца с КИНП
3. Повишаване на информираността и промяна в начина на мислене на хората, които подкрепят деца с КИНП
4. Повишаване качеството на подкрепата и улесняване на децата с КИНП към по-приобщаващ и активен живот
5. Разработване на интердисциплинарни обучителни модули за специалисти и родители, работещи с тази целева група, в области като повишаване на ученето, автономност, дейности от ежедневието, комуникация, регулация на поведението и приобщаващо образование
6. Професионална подготовка на персонала в масовите училища да посрещнат децата с комплексни нужди
7. Повишаване на сътрудничеството между родители и специалисти
8. Овластяване на родители и специалисти

Дейности

РАБОТЕН ПАКЕТ 1

Кои са те? Нуждите на хората с комплексни зависими нужди. 1ва конференция в Антверпен, изследователски доклад и статии

РАБОТЕН ПАКЕТ 2

Добри практики на непрекъснати системи за подкрепа за дейност и участие. 2ра конференция във Варна, изследователски доклад и статии

РАБОТЕН ПАКЕТ 3

Разработване на интердисциплинарно обучение на работното място, 3та конференция във Вейхе, Холандия, водещо до програма „Обучение за качество на живот“, обучително ръководство и помагало + DVD

РАБОТЕН ПАКЕТ 4

Пилотиране на различни формати на обучителните модули в партньорските държави и оценяване на тяхната ефикасност, приложимост, съдържание и модалност, 4та среща в Клуж-Напока, Румъния

РАБОТЕН ПАКЕТ 5

Международна конференция и обучение за обучители в Милано за осигуряване на мултиплициращ ефект

РАБОТЕН ПАКЕТ 6

Разпространение и валоризация. Бюлетени, уебсайт, публикации, участие в международни и национални конференции

РАБОТЕН ПАКЕТ 7

Осигуряване на качество, оценяване и докладване. 6та партньорска среща и конференция за разпространение в Евора, Португалия

Партньори



Координатор

Университет в Антверпен INCENA – Включване и улесняване вкл. Експертен център Мултиплюс

Белгия



Експертен център за образование и грижи – Вейхе

Холандия



Комисия за изследвания, образование и грижи за хора с множество увреждания

Франция



Университет Бабеш-Болай, Катедра по приложна психология – Клуж-Напока

Румъния



Асоциация Свети Франсоа от Асизи – множество увреждания

О-в Реюнион – Франция



Фондация Карин дом, Варна – Център за деца със специални нужди

България



Рехабилитационен център Висмара, Милано

Италия



Университет на Евора, Център за изучаване в психологията и образованието

Португалия

Контакт

www.enablinplus.eu
info@enablinplus.eu



Education and Culture DG

Lifelong Learning Programme

Този проект е финансиран с подкрепата на Европейската комисия, Програма за учене през целия живот. Договор 541981-LLP-1-2013-1-BE-LEONARDO-LMP от 1/1/2014 до 30/6/2017. Този документ отразява мненията единствено на авторите и Комисията не може да бъде държана отговорна за каквато и да е употреба на информацията, съдържаща се вътре.