

Предизвикателствата на порастването

Iceland
Liechtenstein
Norway

Active
citizens fund



Започване на детска градина. Първи учебен ден. Ставам тийнейджър. Завършвам гимназия.

Това са някои от промените, през които децата преминават, докато растат. Точно тези периоди на промяна наричаме преходи. Те често разклащат семейната хармония, но когато детето и родителите са подготвени, стресът е значително по-малък. Трябва да отбележим, че подготовката не изисква постигането на свръх-цели, а овладяването на някои основни за възрастта умения и насърчаване на самостоятелност, отговорност и позитивно отношение и поведение у детето.

Децата със спина бифида и хидроцефалия и техните семейства също преминават през тези периоди и се сблъскват с предизвикателствата на порастването. При тях има специфични теми и моменти, на които сме обърнали внимание в тази брошура.

В нея сме включили практични съвети към децата и родителите им за всеки период на растеж и съзряване, с които се надяваме да Ви погответим за преходи с по-малко стрес.

Брошурата обхваща следните периоди:

- От раждането до предучилищна възраст
- Първите години в училище
- Годишите преди тийнейджърството
- Първите тийнейджърски години
- Тийнейджърски години
- Зрялост

Ако сте тийнейджър, започнете от „Първите тийнейджърски години“.



Брошура в подкрепа на деца и млади хора със спина бифида и/или хидроцефалия и техните семейства

Общи съвети

- Децата се променят, растат и заучават нови умения със собствено темпо. Вашето дете е уникално и неговата личност не може да се опише с поставените диагнози;
- Вземайте си почивки, за да се заредите с енергия и приемайте предложената от близките Ви помощ;
- Информирайте хората, които се грижат за Вашето дете какви нужди има. Не премълчавайте важна за здравето му информация;
- Вземете нужните предпазни мерки, за да защитите детето от инциденти, като например използването на предпазни колани, каски, столчета. Обезопасете дома си.

Социално включване

- Насърчавайте детето си да играе с други деца. Децата развиват познавателни, социални и двигателни умения чрез игра;
- Помислете за присъединяване към дейности в общността и възможността за контакт с други семейства на деца със спина бифида и/или хидроцефалия;
- Не компенсирате дефицитите на детето с прекалено обгрижване и внимание. Задайте граници в поведението на детето, за да му помогнете да се развива положително. Научете детето си на това, че действията имат последствия и бъдете последователни;
- Съобразявайте се с нарастващата нужда на детето от независимост. Научете го да прави избор и да поема отговорност. Позволете на детето само да избира дрехите, игрите, развлеченията. Задавайте му подходящи за възрастта задачи като подреждане на играчки, бърсане на прах и др.

Здравна култура и образование

- Стимулирайте развитието на детето си чрез дейности като пеене и четене. Детето Ви се учи, докато говори и прави неща с Вас;
- Използвайте възможностите, които дават игрите, за да говорите с детето си за неговата диагноза и специфичните му нужди;
- Похвалете детето си за сътрудничество му във рутинните грижи, включително правилното приемане на лекарства;
- Говорете с детето си за предстоящи посещения в клиниката;
- Запишете детето си на детска градина. Това ще му помогне да свикне с правилата за поведение и да натрупа ценен социален опит. Запознайте екипа в детската градина с основните здравни нужди на детето.

Лична грижа

- Създайте режим на детето и го спазвайте;
- Научете детето си на важни умения като миене на зъбите, ръце, преобличане, преобуване и др.;
- Запознайте детето с неговото тяло и специфичните му нужди, вкл. нуждата от катетъризация и промиване на дебелото черво. Когато обяснявате, използвайте ясен и достъпен език;
- Споделете отговорността в грижите и се уверете, че най-малко двама възрастни могат да извършват всички специални манипулации. Така единият винаги може да си вземе почивка;
- Запознайте детето си със здравословното хранене и здравословния начин на живот и бъдете добър пример за подражание.
- При нужда от финансиране на лечение, консултативни, рехабилитация или други здравни нужди на детето, може да се обърнете към частни и обществени фондове, които могат да Ви подкрепят: Българската Коледа, НЗОК, Фонд „Социална закрила“, Общински фондове, местни и национални фондации.



Медицински грижи

- Опознайте в детайли медицинското състояние на Вашето дете. Събирайте информация от надеждни източници;
- Планирайте редовни посещения с детето при личния лекар. Не пропускайте консултации с другите специалисти – невролог, уролог, неврохирург и др.
- Записвайте медицинската история на Вашето дете;
- Пазете епикризи и друга медицинска документация. Сканирайте документите и съхранявайте цифровите копия (има удобни и безплатни приложения за сканиране на документи за мобилни телефони);
- Запознайте се със симптомите, които изискват спешна медицинска помощ и винаги имайте „едно наум“;
- Планирайте предварително пътуванията си. Взимайте със себе си достатъчно лекарства и катетри. Носете със себе си основната медицинска документация, за да може да обясните на всички специалистите нужди на Вашето дете;
- Не отлагайте явяването пред ТЕЛК. Това ще ви даде достъп до месечна финансова подкрепа, лична помощ, безплатни помощни средства и друга важна подкрепа в грижата за детето, съобразно състоянието му.



Общи съвети

- Не позволявайте диагнозите да определят начина Ви на живот. Очаквайте и насърчавайте нормални детски преживявания. Бъдете пример за активен начин на живот!
- Празнувайте постиженията на Вашето дете;
- Научете детето си да изразява нуждите и желанията си;
- Научете детето си, че поведението и изборите му имат последствия. Бъдете постоянни;
- Възлагайте на детето си домакински задължения, като например почистване или подреждане. Има дейности, които могат да се извършват в седнало положение;
- Балансирайте времето пред екраните с активно време за игра и спорт.

Социално включване

- Насърчете детето си да участва в дейности в училище и в общността като извънкласни занимания, адаптирани спортове, екскурзии и др.;
- Организирайте дни за игра с приятели. Когато детето Ви посещава приятели, запознайте техните родители със специалните нужди на Вашето дете;
- Помогнете на детето си да разбере кои са неговите силни страни, специални таланти и интереси;
- Говорете с детето си за спина бифида и разберете какви чувства поражда диагнозата му. Обсъдете различни варианти за отговор на въпросите, които получава от приятелите си.
- Следете нивото на стрес у себе си и потърсете помощ ако е необходимо;
- Съвсем нормално е да искате да предпазвате детето си, но е важно да зачитате желанието му да бъде все по-независимо.

Образование

- Бъдете активен партньор на учителите и училищното ръководство в обучението на Вашето дете. Само така ще сте сигурни, че участва пълноценно в образователния процес.
- Разучете как функционира училищната система и как се извършва приема в училище;
- Предварително запознайте ръководството на училището със специфичните нужди на Вашето дете и потърсете заедно решения как училището да ги посрещне. Възможно е да се наложи ремонт на тоалетна, поставяне на рампа, поставяне на специализирано работно място за детето и др.

Образование и здравна култура

- Важно е здравният екип в училище да е запознат със здравословното състояние на Вашето дете. Занесете им копия от основната медицинска документация;
- Някои деца със спина бифида и/или хидроцефалия могат да имат когнитивни и образователни трудности. Следете напредъка на детето си в училище и при нужда, говорете с ръководството за ресурсно подпомагане;
- Говорете с учителя по физическо да включва детето в спортните дейности на класа. Има множество варианти за безопасен и адаптиран спорт;
- Говорете с детето си за пубертета и за промените, които предстоят. Понякога при децата със спина бифида пубертетът идва по-рано, отколкото очакваме.

Лична грижа

- Позволете на детето Ви да помага в личната грижа. В началото може просто да Ви подава необходимите материали и да мие ръцете си. Някои деца започват да се самокатетъризират на тази възраст;
- Научете детето си да познава тялото си и да знае как да се грижи за него по време на рутинните процедури за лична хигиена;
- Стимулирайте избора на здравословна храна;
- Насърчете детето си да бъде физически активно и да спортува. Бъдете добър пример. Намерете дейности, които да извършвате заедно;
- Важно е детето Ви да знае наизуст основната лична информация за себе си като име, адрес, телефонен номер на родител и как да се обади на 112.

Медицински грижи

- Уверете се, че детето Ви знае наименованието на медицинското си състояние. Детето Ви трябва да знае и дали има алергии;
- Подгответе детето си за медицинските прегледи и манипулации чрез ролеви игри, играчки, кукли или рисуване;
- Бъдете искрени когато обяснявате процедурите на Вашето дете, дори да се налага да говорите за неприятни и болезнени моменти;
- Запознайте детето си със симптомите, които изискват спешна медицинска помощ като проблеми с шънта, уринарни инфекции, кожни възпаления и др.. Детето Ви трябва да знае къде и как да потърси помощ веднага!



Общи съвети

- Детето Ви се нуждае от независимост, въпреки Вашите притеснения. Позволете му да бъде самостоятелно и го насърчете да изразява своите нужди и желания;
- Отворете банкова сметка на Вашето дете или му подарете касичка. Дайте му определена сума, така, че да се научи да спестява и борави с пари;
- Помогнете на детето си да се справя със стреса чрез изкуство, спорт, музика, книги или водене на дневник. Говорете с Вашия доктор ако стресът се превърне в проблем;
- Позволете на детето си да прави грешки. Обсъждайте проблемите, през които минавате и търсете заедно решения;
- Включете детето си в училищни екскурзии или други програми за отход.

Социално включване

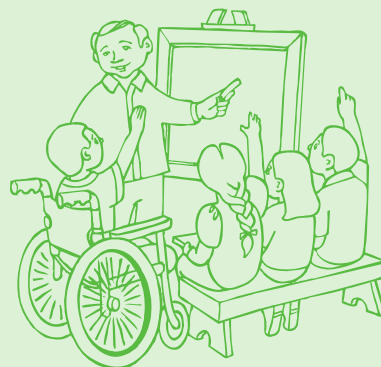
- Подкрепете участието на детето си в поне едно занимание или хоби извън дома;
- Насърчавайте приятелствата с деца на същата възраст. Ако детето Ви има проблем със сприятеляването, потърсете помощ от специалист;
- Научете дете си да използва безопасно телефон, интернет и социалните мрежи;
- Подкрепете детето си да изгражда приятелства с други деца в тяхното състояние;
- Потърсете групи за подкрепа сред деца със сходни нужди.

Лична грижа

- Включете детето си във всички рутинни процедури свързани с личната грижа: катетризация, промивка на червото, преглед на кожата за рани, поставяне на ортези и др. Използвайте точни и коректни наименования;
- Поставете общи цели за по-голяма независимост в грижите, както за детето, така и за себе си. В този период Вашето дете може да се катетризира самостоятелно;
- Продължавайте да насърчавате здравословното хранене. Включете детето си в планирането и подготовката на храненето;
- Обновявайте знанията си за спина бифида, като следните нашата интернет страница www.sbhb.org и други ресурси от надеждни източници.

Образование

- Някои деца със спина бифида и хидроцефалия срещат затруднения в ученето. Следете и при нужда потърсете ресурсен специалист;
- Създайте график за учене и игра. Насърчавайте детето си да си пише домашните колкото се може по-самостоятелно, но бъдете на разположение ако има нужда от помощ;
- Говорете за бъдещето на детето си, за това какво иска да стане като порасне или какво иска да прави. Правете планове;
- Продължавайте да говорите с детето си за пубертета. Насърчавайте задаването на въпроси.



Медицински грижи

- Попитайте детето си какво знае за своето медицинско състояние. Говорете за това и попълвайте пропуските;
- Подгответе се заедно за прегледи при специалист, като правите списък с въпроси;
- Оставете детето си да говори директно с докторите и специалистите за себе си;
- Говорете с детето си за симптомите, които изискват спешна медицинска помощ.



Общи съвети

- Говорете за себе си, за нуждите си и нещата, които са важни за Вас;
- Потърсете положителни и успешни примери на хора около Вас, които да следвате;
- Умението да управляваш финансите си е много важно. Сега е моментът да започнете да се учите. Интересувайте се от разходите в домакинството, разполагаемия доход, оптимизиране на семейния бюджет;
- Практикувайте използването на обществен или друг достъпен транспорт за придвижването Ви в общността;
- Включете се в доброволчески или други инициативи от обществена полза. Така ще опознаете интересите си, ще развиете ценни умения и ще срещнете интересни хора;
- Включете се в програми с фокус придобиване на житейски умения и независимост.

Социално включване

- Излизайте с приятели. Включете се в училищни отбори и клубове. Опитайте и дейности извън училище като лагери или обществени програми;
- Говорете за пубертета, запознанствата и сексуалността с родителите си или с някой, на когото имате доверие;
- Вие сами избирате с кого да споделите подробностите за Вашето медицинско състояние и за специфичните Ви лични нужди (например приятели, асистент, треньори).

Образование

- Добре е вече да познавате интересите си и да имате представа с какво искате да се занимавате в бъдеще. Посещавайте образователни форуми и потърсете при нужда съветник по професионално ориентиране;
- Поставяйте си цели в образованието и работете за постигането им; Научете се да говорите за медицинското си състояние. Искате или не, хората ще имат въпроси, за които е по-добре да сте подготвени.
- Вие сами решавате колко ще споделите на близки, приятели, учители. Упражнявайте се в семеен кръг.

Лична грижа

- Поемете някои домакински задължения: пазаруване, почистване, приготвяне на здравословна храна, грижа за по-малките братя и сестри;
- Съобразявайте дневния си график с времето за катетризация, прием на лекарства и др. Винаги отчитайте тези фактори! Когато излизате за по-дълго, винаги носете със себе си катетри. Ако се нуждаете от помощ за планирането на графика си, говорете с родителите си;
- Следете за наличностите от лекарства и други консумативи, от които се нуждаете в ежедневието си. Сигнализирайте на време, още преди да се изчерпят; Прочетете как става закупуването и доставката на катетрите и другите Ви нужни консумативи.

Медицински грижи

- Продължавайте да допълвате знанията си за Вашето състояние. Важно е да знаете защо приемате конкретни лекарства, с какво Ви помагат дадени процедури, защо е важно да не пропускате контролни прегледи и при кои симптоми трябва да потърсите незабавна медицинска помощ;
- Научете как да предотвратите възможните вторични усложнения, като декубитални рани, инфекции, наддаване на тегло или затлъстяване;
- Избягвайте предмети, които съдържат латекс като медицинско оборудване, презервативи и др. Потърсете аналози, изработени от друг материал;
- Подгответе се за преминаване от педиатрична грижа към здравна грижа за възрастен. Потърсете си личен лекар, който може да посещавате като тийнейджър и като възрастен;
- Започнете да си запазвате часове за медицински прегледи и да следите контролите;
- По време на прегледи разговаряйте директно с лекарите. Не ползвайте родителите си за посредник, дори и да присъстват. Подгответе списък и задавайте въпроси;



Общи съвети

- Мислете за себе си като за пример за подражание на по-малките деца;
 - Потърсете информация за влиянието на Вашето състояние върху сексуалното и репродуктивно Ви здраве;
 - Проучете възможностите за шофиране и адаптиране на личен автомобил. Консултирайте се с Вашия лекар;
 - Анализирайте нуждите си от специфично лечение, помощни средства и друго специализирано оборудване. Някои обществени източници на финансиране са достъпни само за деца до 18 годишна възраст;
 - Ако се интересувате от преместване в самостоятелен дом, проучете възможностите да получите общинско жилище;
- Включете се в програми за изграждане на умения за справяне с живота и за постигане на по-голяма независимост.

Социално включване

- Включете се в училищни отбори и клубове. Потърсете програми извън училище, които съответстват на Вашите интереси;
- Говорете за връзките и секса със свой близък, на когото имате доверие. Важно е да имате на кого да се доверите и при проблеми в училище, ако чувствате стрес или безпокойство. Може да потърсите помощ от лекуващия Ви лекар;
- Когато напуснете дома си е много важно да имате наблизо някой, който знае как да ви помогне в случай на спешност.

Образование

- Отделете време и помислете за Вашите интереси и умения и за това как бихте искали да се развивате в бъдеще;
- Готови ли сте за трудовия пазар? Сега е моментът да се включите в програми за подкрепа на младежката заетост или заетостта на хората с увреждания. Проучете условията във Вашата Община;
- Потърсете професионалната помощ на кариерен консултант;
- Потърсете алтернативни възможности за образование след гимназия, включително дневни програми, програми за развиване на умения и програми за грамотност.

Лична грижа

- Вече трябва да знаете как става закупуването и доставката на катетри и другите Ви нужни консумативи. Трябва да сте запознати как да получите нужните Ви лекарства, как се попълва и заверява рецептурна книжка и пр.;
- Следете за наличностите от лекарства, катетри и други консумативи. Водете актуален запис;
- В случай, че искате да промените част от графика си в личната грижа, най-добре е да се консултирате с лекуващия Ви лекар за други алтернативи;
- В началото, когато поемате в свои ръце грижата за себе си, е вероятно да се получат усложнения или не всичко върви гладко. Трябва да мине малко време, преди да се научите да се грижите за себе си. Не се отказвайте, но и не забравяйте да следите за ранните сигнали за възможни проблеми (с клапата, бъбреците, декубитални рани и др.). Говорете със семейството или доктора си, веднага щом регистрирате някакъв проблем;

Медицински грижи

- Говорете с лекуващите Ви лекари за предстоящия преход от педиатрична грижа към здравна грижа за възрастни;
- Важно е да знаете кого да потърсите при спешна нужда от медицинска помощ. След като навършите 18 години няма да може да бъдете приети в педиатричните отделения;
- Запознайте новия екип от лекари с медицинското си състояние и история; Използвайте календар, за да проследявате часовете си за прегледи. Има удобни приложения за мобилни телефони, които да ви напомнят.



Общи съвети

- Пазете копия на основната документация като медицински епикризи и резултати от изследвания, дипломи и др. Сканирайте документите и ги съхранявайте и на дигитален носител;
- Предстои Ви да общувате с нови хора във връзка със здравето, образованието или достъпа Ви до различни социални услуги. Вие преценявате колко и какво ще споделяте за здравословното си състояние на новите хора в живота си;
- Продължавайте да си поставяте лични и професионални цели и ги обсъждайте с близките си хора. Не спирайте да учите, да се осъвършенствате, да работите, да се занимавате с доброволчество;
- Планирайте къде и как бихте искали да живеете сега или в бъдещето. Поставете си цели.

Социално включване

- Поддържайте връзка със старите си приятели от квартала, училището, лагерите. В същото време бъдете отворени за създаване и на нови приятелства;
- Развийте равностойни и зрели отношения със семейството си по отношение на домакинството. Поделяйте си разходите и/или поемайте отговорност за домакински задачи. Това може да включва почистване, помощ при пазаруване, приготвяне на храна или планиране на хранене;
- Говорете с Вашия лекар относно сексуалността и създаването на здрави взаимоотношения;
- Важно е да се чувствата спокойни и сигурни в дома си. Това включва и достъпна и безопасна среда. Проучете възможностите за финансиране на ремонти за подобряване на достъпността или за включване в програма за общинско жилище.

Образование

- Проучете какви възможности имате да продължите образованието си чрез допълнителни курсове и квалификации, колеж, университет или програми за хора със специални потребности;
- Ако имате специални потребности свързани с ученето е важно да може да ги обясните, като това включва не само проблемните моменти, а и силните ви страни. Това може да ви помогне да спечелите работа, да започнете училище или да станете доброволец.

Лична грижа

- Много вероятно е да настъпват промени в грижата за личните Ви нужди. Графикът Ви ще се променя, ще се добавят нови дейности, други ще отпаднат. Водете си записки и използвайте възможностите на мобилните и компютърни приложения и календари;
- Помолете хората, които полагат грижи за Вас да Ви уведомят ако забележат нещо необичайно, което би могло да подсказва за проблем, например проблеми с кожата или рани, инфекции на пикочния мехур или запек. По този начин можете да потърсите медицинско лечение по-рано;
- Проучете до какви услуги за хора с увреждания имате достъп. Това може да са асистенски услуги, помощ в домакинството, услуги в дневни центрове или друг вид подкрепа, от която се нуждаете;
- Проучете как да получите финансиране за помощни средства, друг вид оборудване, адаптиране на автомобил, консумативи и др. Съществуват частни и обществени фондове за подкрепа;

Медицински грижи

- Пазете в телефона си контактите на лекуващите Ви лекари;
- Пазете медицинската документация на хартиен и дигитален носител. Важно е винаги да имате достъп до нея;
- Организирайте контролни прегледи поне веднъж годишно. Важно е да посещавате редовно доктора си, дори да се чувстват добре. Запазете час при личния си лекар за годишни изследвания;
- Попитайте Вашия доктор какво да очаквате за в бъдеще с напредване на възрастта;
- Създайте си група за подкрепа от хора, с които можете да говорите свободно за здравословното си състояние. Това може да са членове на семейството Ви, приятели, асистенти, лекари, медицински сестри и други;
- Ако имате когнитивни затруднения, по време на прегледите може да помолите приятел или член на семейството да Ви придружава; Информирайте Вашите лекари, в случай, че имате нужда от помощ при запазването на час, запомнянето на информация и спазването на препоръки.

Крайната цел е една: Децата да порастнат независими, отговорни и щастливи възрастни.

До тогава, често ще ни се налага да си припомним, че всяко дете има уникални силни страни и способности и се развива със собствено темпо.

Насърчавайте детето си да прави избори, да участва активно в живота си и да постига най-доброто за себе си!

Желаем Ви успех!

От екипа на
Сдружение „Спина бифида и хидроцефалия-България“

Сдружение „Спина бифида и хидроцефалия-България“
www.sbhb.org
www.sbhb.org/mladite

Брошурата е адаптирана за България по „A timetable for growing up. For children and young adults with spina bifida and their families.“, с разрешението на Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital, Canada.

Тази брошура е създадена по проекта „Младите застъпват“, изпълняван с финансовата подкрепа на Фонд Активни граждани България (www.activecitizensfund.bg) по Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство. Цялата отговорност за съдържанието на документа се носи от „Спина бифида и хидроцефалия-България“ и при никакви обстоятелства не може да се приема, че текстът отразява официалното становище на Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство и Оператора на Фонд Активни граждани България.

Iceland 
Liechtenstein
Norway **Active
citizens fund**

