**Информационен бюлетин
на Асоциацията на родителите
на деца с увреден слух**

АДРЕС: *1000 София,
ул. „Иван Денкоглу" № 12-14, етаж 5
Тел./факс: 987 26 46
1606 София, п.к. 113*
e-mail: ardus@abv.bg
www.ardusbg.com

Брой 33, май 2021 г.

АСОЦИАЦИЯ НА РОДИТЕЛИТЕ НА ДЕЦА С УВРЕДЕН СЛУХ
АРДУС

В БРОЯ:

ЗАКОН ЗА ЖЕСТОВИЯ ЕЗИК стр. 1-2
АРТ ГАЛЕРИЯ стр. 3
МАЙЧИНИ И БАЩИН РАЗКАЗИ стр. 6-8
НА СТУДЕНТСКА ВЪЛНА стр. 7

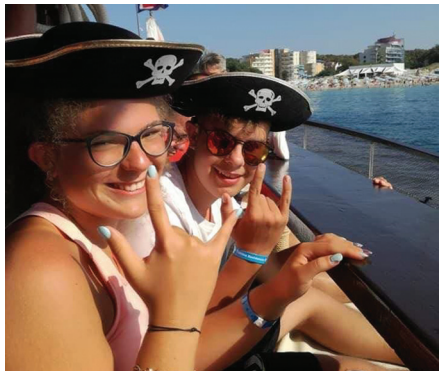
КРАТКА УВОДНА

АРДУС през 2021 г.

Мария Кръстева, председател УС на АРДУС

2021 г., очертаваща се като трудна година, започна емоционално, с още по-голямо желание за работа, за да сме полезни на децата със слухова загуба, на родителите и на близките им.

Дейността на Асоциацията продължава да се осъществява в условията на пандемия при спазване на противоепидемичните мерки. Индивидуалните заниманията по рехабилитация на слуха и говора и подпомагане в учебния процес се провеждат присъствено и онлайн. Членовете на АРДУС имат възможността през онлайн платформата на сайта ни да ползват услугите на консултантите ни подкрепено образование, подкрепена заетост, психолог и жестов преводач.



От галерията на АРДУС

ЧАСТ ОТ ДЕЙНОСТИТЕ ПРЕЗ 2021 Г.:

- Индивидуални часове по рехабилитация на слуха и говора, развитие на речта и комуникативните способност.
- Подпомагане в учебния процес и психологическа помощ на семействата - онлайн или присъствено.
- Помагане на студентите с увреден слух за подготовка и явяване на изпити от сурдопедагог или специалист в дадена област.
- Индивидуални, при възможност и групови занимания по български и английски език, по математика и по други учебни предмети.
- Подпомагане на децата и младежите с кохлеарни имплантни системи за закупуване на част от необходимите им батерии.
- Закупуване на учебници и учебни пособия, с които се подпомагат учащите и кабинетите за рехабилитация на слуха и говора.
- Рехабилитационни лагери през юли и септември.
- Семинари - онлайн и присъствено.

Повече информация за дейностите - организирани, осъществени и предстоящи, ще намерите в сайта - ardus@abv.bg и в профила ни във фейсбук.

❖

Със свое решение от тази година Министерският съвет на Р България продължава с четири години срока на представителството на Асоциацията на родителите на деца с увреден слух като Национална представителна организация в Националния съвет на хората с увреждания.

ЗНАЕТЕ ЛИ, ЧЕ...

Асоциацията предлага помощ на учениците по български език и литература и по развитие на речта. Групите са според възрастта на децата и класа. В условията на противоепидемичните мерки и изискванията за безопасност, заниманията се провеждат неприсъствено, през платформата и различните електронни приложения.

❖

През 2020 г. АРДУС участва в Национален научно-образователен фестивал „Намереното поколение" в НДК в София. Идеята бе да се съберат образование, наука и бизнес за откриване и изграждане на следващо поколение български специалисти и учени. Децата и младежите със слухова загуба се включиха в програмата в модул за „Практически уъркшопи". Преподавателският екип беше от двама преподаватели по английски език и слухово-речевият рехабилитатор Ива Евстатиева, консултант „Подкрепено образование" към АРДУС.

Четири уъркшопа в работен вариант (40 мин.), разделени по възраст:

А. 7-10-годишни. *Тема: „Езикът, като една безкрайна игра: а/ асоциативни игри; б/ ролеви игри". Фокусираше се върху лексиката и комуникацията чрез игри.*

Б. 11-13-годишни. *Тема: „Развиване на комуникативните и креативните умения чрез различни медии".*

В. 14-18-годишни. *Тема: „Развиване на комуникативните и креативните умения чрез собствено творчество".*

Г. 18+. *Тема: „Развиване на комуникативните умения и критическото мислене чрез: а/ криминални истории; б/ творческо и критично четене на текст по двойки.*

Закон за Българския жестов език

На 21.01.2021 г. Народното събрание на Р. България прие Закон за Българския жестов език (БЖЕ). С това се реализира дългогодишна мечта на поколения глухи хора у нас. Признаването на жестовия език като официален език, е една от основните цели на глухата общност по целия свят. Затова узаконяването на българския жестов език е паметен акт и категоричен израз на съпричастност, социално израстване и зрялост на обществото ни. Признаването и популяризирането му, като езикова система, бе една от приоритетните задачи от Плана за действие на Р. България за прилагане на Конвенцията за правата на хората с увреждания - 2015-2020 г.

Следва на стр. 2

АКТУАЛНО

Закон за българския жестов език

Продължава от стр. 1

Милена Гъркова, председател на Националната асоциация на преводачите на жестов език в България

Законът за БЖЕ бе изготвен по инициатива на МОН, съвместно с представители на всички неправителствени организации (НПО) на и за глухи хора у нас, в това число и на АРДУС, и със съдействието на МТСП. Работеше се усилено по подготовката на Закона и с приемането му, БЖЕ официално се признава, а това е първата стъпка по пътя към постигането на човешките права за хората с увреден слух в България.

В Закона под „глухи лица „ се разбират лицата с различна степен на слухово увреждане: глухи, тежкочуващи и сляпо-глухи. А обществото на глухите обединява всички носители и ползватели на БЖЕ: глухи, тежкочуващи, сляпо-глухи, деца на глухи хора и жестовите преводачи.

Признаването на жестовия език гарантира човешкото право на равенство на глухите хора. С това българското правителство се ангажира да осигури възможности за равноправното им участие в живота на обществото ни. Чрез Закона за БЖЕ се предвижда да се промени в положителен аспект образователната, социалната и културната среда на глухите лица в България, а оттам ще се повиши качеството на живота им.

Основните цели на закона са:

1. *Признаване на българския жестов език за естествен и самостоятелен език;*

2. *Осигуряване на безвъзмездна преводаческа услуга от и на български жестов език за глухите и сляпо-глухите лица.*

3. *Признаване на културната и езиковата идентичност на общността на глухите лица.*

4. *Формиране на устойчиви нагласи и мотивация за учене през целия живот и за използване на българския жестов език с оглед осигуряване на равни възможности на глухите лица за пълноценното им приобщаване и участие в обществения живот.*

5. *Прилагане на българския жестов език в системата на предучилищното и училищното образование и на висшето образование.*

6. *Подготовка на специалисти за обучение по български жестов език.*

7. *Осигуряване на комуникация с помощта на съвременните информационни технологии чрез българския жестов език.*

В изпълнение на задълженията на държавата ни по Конвенцията за правата на хората с увреждания е предвидено на глухите лица да бъде осигурен достъп до информация и комуникация, чрез преводачески услуги на български жестов език, с осигурен лимит до 120 часа, финансиран от държавата. Извън осигурения лимит глухите или сляпоглухите лица ще получават безвъзмездна преводаческа услуга и при хоспитализиране в държавни и общински лечебни заведения за болнична помощ, извършване на процесуално-следствени действия по реда на Закона на Министерството на вътрешните работи. Също така държавните институции и органите на местното самоуправление ще са длъжни да осигуряват превод на български жестов език при административно обслужване от органите на изпълнителната власт и на местното самоуправление, както и при провеждането на мероприятия, организирани от тях, с участие на лица със слухова загуба.

В Закона за БЖЕ са регламентирани правата и задълженията на образователните институции във връзка с децата и учениците със слухова загуба за осигуряване на условия за използване на българския жестов език в системата на предучилищното и училищното образование. Предвидена е възможност за децата със слухова загуба за ранно въздействие и ранна подкрепа чрез българския жестов език. Регулиран е начинът за предоставяне на информация и консултации на родителите за осигуряване на езикова среда за комуникация на български жестов език, както и за възможностите за използване му за обучение на детето от момента на установяване на слуховата загуба. Предвижда се също и провеждането на обучения по български жестов език за родителите на децата и учениците със слухова загуба.

В системата на предучилищното и училищното образование се предоставя възможност за изучаване на българския жестов език в специално образователно направление в детските градини и като специален учебен предмет, както и за използването му в учебния процес, съобразно потребностите на децата и учениците със слухова загуба. Също така е регламентирана възможност за използване на българския жестов език и при текущите изпитвания и изпитите на учениците с увреден слух, които учат в масови училища. Уредено е право на ползване на преводачески услуги на български жестов език за глухите и сляпо-глухите студенти и докторанти, както и възможност за осигуряване на условия за подготовка на специалисти по български жестов език.

Заветната мечта на поколения глухи хора у нас се сбъдна – Българският жестов език да бъде приет със Закон! Нека пожелаем на хората с увреден слух никога да не се отказват пред трудностите в живота си, да бъдат дръзновени, да вярват във възможностите си и да се стремят към по-високо качество на образование. Защото само така те ще могат да развият потенциала си и да изградят своето по-добро бъдеще!

МАЛКА ПРИКАЗКА

За музиката в тишината и в жестовия език

Мария Михайлова

Нарекох приказка редовете по-долу. Когато става дума за жестовия/жестомимичния език, всичко е като в приказка. Със сигурност някой ще каже - каква музика в тишината, каква музика в жестовия език? Няма такава! Ще отговоря: Има! Без звук! Това е вълшебният език на ръцете, с който комуникират хората с увреден слух и с който им поднасят информация преводачите/тълковниците на и от жестов език...

Но, ето малката приказка.

Имало едно време едно момиченце, чиито баба и дядо, родители на майка й, не чуват. Животът му бил свързан с тях. Помагали при отглеждането му. Мъничката ги гледала учудено, когато мълчешком движели ръцете си. Не разбирала какво правят - играят ли на нещо, танцуват ли?...

Пораснало момичето. Осъзнало, че това, което баба й и дядо й изписват с ръце, не е игра, не е танц. Те говорели помежду си с езика на ръцете – жестовия/жестомимичния език. Оприличавало ги на диригенти, без оркестър, в тишина. Възрастните хора имали много приятели, нечуващи като тях. Идвали им на гости и дълго си „бъбрели“ на езика на жестовете, смеели се. Момичето ги гледало, но не ги разбирало. А майка й се включвала в разговора, знаела жестовия език от дете. Преводач/тълковник е...

След време момичето, вече девойка, опознала красивия танц на ръцете, казва, че харесва езика на жестовете. За нея той е като музика, тиха мелодия, в съпровод с гласа и думите на говорещия. Така е! На жестов език „говорят“ не само ръцете, а и лицето, и тялото. Изразяват се вълнения и чувства. Предава се това, което човекът със слухова загуба иска да каже или преводачът/тълковникът иска да му „преведе“. „Тиха музика“, в съчетание с „невидим танц“. Така изглеждат движенията на ръцете, които „рисуват“ думите на жестов език...

Това е малката приказка. Но и друго. Народното събрание прие Закона за българския жестов език. Добре е да има такъв закон. Но дали е прецизиран и в синхрон с музиката на жестовия език, с преводачите/тълковниците, които предават тази музика на хората със слухова загуба?... Е, времето ще покаже!

НОВА КНИЖКА

„Слуховото възприятие и първи стъпки в слуховата работа”

Предстои отпечатването на малка книжка със специализирано съдържание - „Слухово възприятие и първи стъпки в слуховата работа”. Предназначена е да разясни първоначалните етапи в слуховото и речевото развитие на децата с увреден слух, които ползват кохлеарни имплантни системи (КИС) или конвенционални слухови апарати (СА). Книжката е за „Библиотека за родителите” на АРДУС.

Илюстрацията на корицата на малката книжка е на Мария Русева. Тя е от първите деца с кохлеарна имплантация в България, с които започнах рехабилитация и в продължение на много години работихме съвместно със семейството ѝ. Днес е 25-годишно момиче, което гони мечтите си.

Авторът на книжката - д-р Румяна Василева, слухово-речев рехабилитатор към СУУС „Проф. д-р Дечо Денев” в София, сподели специално за бюлетина.

- Информацията в книжката ще подпомогне екипа от специалисти и родители в усилията за придобиване и обогатяване на детския слухов и езиков опит. Изграждането на слухови навици и развитие на слухови способности при децата с увреден слух е важно условие, за да се използва ефективно КИС или СА, които да станат част от тялото на детето, а не просто аксесоар. Ако това не се случи, детето няма да се научи да използва пълния капацитет на КИ/СА. Няма да се адаптира максимално към чуването и ще предпочита да сваля процесора/апаратите, защото повече го натоварват, отколкото му помагат.

Тренирането на слуха при хората с увреден слух трябва да е постоянно, дори когато са достигнали оптимално ниво на чуване със своите КИ или СА и се справят много добре с разбирането на речта не само на живо, но и при ползване на телефон или други електронни устройства. Слуховото внимание се губи много бързо. За две седмици може да се разпадне/забрави онова, което е градено с години и е плод на огромен труд и усилия.

В книжката са разгледани слуховата функция и някои от основните понятия за слухови умения. Представени са етапи в развитието на сложната функционална слухова система при деца в норма, чрез проследяване на динамичните отношения на основните процеси на слуховия гнозис (сложна преработка на получената сензорна информация): слухова детекция, слухова дискриминация, слухова идентификация, слухово имитиране и слухово разбиране. Към всеки един от етапите са предложени упражнения с картинен материал за изграждане и развитие на съответния слухов гнозисен процес. Книжката се явява наръчник за работа в първоначалните етапи на развитие на слуховото възприятие при деца след слухопротезиране с КИ или СА.

Екипът, който работи с детето със слухово увреждане, основно слухово-речевият му рехабилитатор, следва да притежават знания от различните области, отнасящи се за нормално чуващите деца: йерархия на развитие на слуховия гнозис, развиващ ред на езиково и речево звуково овладяване, което включва надсегментарни аспекти, знания за акустична фонетика и как да се употреби това в речевото и езиковото овладяване. Екипът и личният терапевт на детето трябва да имат опит и в методите, използвани за оптимизиране на взаимоотношенията „майка - дете”. При наличието на кохлеарен имплант са необходими допълнителни знания, отнасящи се до функциите на КИ и запаметените в речевия процесор програми.

НА ГОСТИ

В ателие на изкуствата

Създадено е към Асоциацията на родителите на деца с увреден слух в Пловдив. Арт ателието се ръководи от Жулиета Пейкова, професионална художничка с увреден слух, възпитаничка на Националната художествена академия, София, специалност „Живопис”.

Ето какво казва Жулиета за своите малки и по-големи възпитаници.

- Групата е от 12 деца на АРДУС на различна възраст. Най-малкият е на 7 г., а най-големият - на 20. Заниманията ни са разнообразни, интересни и вдъхновяващи не само за децата, но и за родителите им, които с удоволствие помагат, когато се налага. Старая се да обогатя уменията на моите момичета и момчета, за да развият таланта и творческото си въображение, които носят в себе си. Да навлязат в необятния свят на приложното и изящното изкуство. Да почувстват красотата му. Малките и по-големите творци се изявяват със свои произведения в различни прояви и изложби, една от които е по социален проект „Щъркелите” - първата експонирана в Чешкия културен център в София.

Ще си спомняме „старта” на самостоятелните ни изложби в сградата на Младежкия дом в Пловдив. Както и участието ни в ежегодния Национален ученически конкурс под надслов „Роди се дете. Син ни се даде”.

Талантливите ни деца сякаш растат с изкуството, на което са се посветили безрезервно. Печелят награди с творбите си, представени в различните възрастови групи на различни изложения. Печелят сърцата на тези, които са се докоснали до изкуството им. Те са и част от участниците в проекта, който АРДУС осъществява - „Равни шансове за децата и младежите с увреден слух и техните семейства”.

И друго. За различните празници децата изработват прекрасни сувенири, които подаряват на близки и приятели. Разбира се, и на свои почитатели, докоснали се до изкуството им, до дарбата им...

Гордеем се и се радваме на творческите успехи на талантливите приложници от Арт ателието на АРДУС в града на тепетата - Марио, Хемис, Давид, Синди, Велин, Даниел, Лили, Арона, Дани, Лъчезар, Боги, Ева.

АРТ ГАЛЕРИЯ

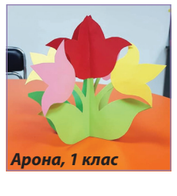
Марио, 8 клас

Велин, 4 клас

Велин, 4 клас

Арона, 1 клас

Хемис, 6 клас



Арона, 1 клас

ОБУЧЕНИЕ

В помощ на учениците

Ива Евстатиева,
слухово-речев рехабилитатор

От няколко години АРДУС предоставя възможност за провеждане на курс за подобряване на комуникативните възможности и развитие на речта за деца и младежи.

Заниманията се провеждат в офиса на организацията в събота, в три групи: за начален курс от I до IV клас; за ученици от V до VIII клас и за младежи от IX до XII клас. Занятията протичат в неформална обстановка и изцяло са свързани с потребностите и интересите на участниците е в отделните групи.

Преодоляване на трудностите при разбиране на смисъла на речевото изказване, както и несъвършенствата в изразяване на собствени мисли вербално, са основните направления в работата по време на съботните ни срещи. Работи се върху овладяване на правоговорните, граматични и пунктуационни норми на българския език и лексикалното обогатяване на речта. Целта е с разговори и практически задачи в неформална обстановка и прилагане на практика на основни правоговорни и граматични езикови норми, децата и младежите да се почувстват по-сигурни и да придобият самочувствие, за да общуват пълноценно.

В часовете, освен за развитие на говора, се работи и върху писмената страна на речта, разбирането и осмислянето на текст и обогатяване на активния и пасивния речник. Четем и разясняваме смисъла или сюжета на художествени произведения от учебното съдържание по литература. Голямо предизвикателство за участниците в обучението е разбирането на смисъла на фразеологичните словосъчетания и адекватната им употреба в разговорната реч. С младежите работим и за овладяване на умения за изготвяне на текстове от административната сфера, като заявление, молба, декларация, автобиография – това, което ще им е полезно в бъдеще.

По време на пандемията с COVID-19, срещите ни за кратко време спряха, но по-късно се подновиха и се провеждаха, а и сега се провеждат - онлайн.

Желаещите да се включат в занятията се увеличават. За мен работата по време на тези занятия е не само истинско удоволствие, но и предизвикателство. Срещите с моите ученици ме зареждат с положителна енергия. Но и ме провокират да търся нови нестандартни методи, за да направя занятията по-интересни и обогатяващи.

„Гордея се с възпитаниците си”

Нели Вълкова,
рехабилитатор на слуха и говора
в Регионален център за подкрепа процеса на приобщаващото образование, гр. Монтана

Приобщаващото образование открива възможности пред децата с увреден слух да се обучават с връстниците си в масовите учебни заведения и да получават необходимата подкрепа от специалисти на място, близо до дома им.

Като слухово-речев рехабилитатор съм ангажирана с проблемите на децата с увреден слух. От 12 г. съм рехабилитатор в Регионалния център. Познавам потребностите им и трудностите, пред които се изправят семействата.

Професионалните ми ангажименти включват широк спектър от дейности. Ангажирана съм с проблемите, отнасящи се за рехабилитацията, обучението и възпитанието на децата с увреден слух. Участвам в идентифицирането и обхващането им в образователна среда. Осъществявам допълнителна подкрепа за личностно развитие, като ежеседмично пътувам до училища и детски градини в региона. Работата е динамична и с високо ниво на мобилност.

На място провеждам системна слухово-речева рехабилитация, обучение по специалните предмети за деца с увреден слух за стимулиране на слуховите възприятия и развиване на езиково-речеви умения за ефективна комуникация в среда на чуващи. Осъществявам ресурсно подпомагане по учебни предмети, според индивидуалните потребности на учениците.

Прилагам подходящи терапевтични програми, специализирани средства и методики за въздействие. Подпомагам създаването на подкрепяща и стимулираща среда.

За ефективността на рехабилитацията от особено значение е комуникацията със семействата, с които сме изградили доверителни отношения. Родителите търсят контакт, за да споделят проблеми, очакват съвети и насоки, получават консултации. Обсъждаме и планираме заедно рехабилитационния процес, търсим най-добрите решения. С децата в яслена възраст и след кохлеарна имплантация осъществявам ранна интервенция с участието на родителите. Демонстрирам подходи и техники за ефективна комуникация и работа в домашни условия. Изисква се изключителна всеотдайност и постоянство от страна на семейството, за да се постигне желаният резултат. Необходими са системни грижи, свързани с настройки и поддръжка на слуховите средства; постоянство в слухово-речевата рехабилитация и посещенията при необходимите специалисти; системност при работата вкъщи, за да се развият слуховите възприятия, артикулационните и речевите умения на децата.

През годините през групата ми са преминали множество деца със слухови нарушения. С тях поддържам взаимоотношения, следя развитието им и се радвам на успехите им - на всеки нов звук, на всяка нова дума в речника им. Горда съм, че много от децата са постигнали високо речево развитие - говорят и общуват свободно, учат ефективно и покриват учебния материала за съответния клас. Това ме прави щастлива и удовлетворена като специалист.

Изключително съм благодарна на АРДУС, не само за възможностите, които предоставя на децата с увреден слух, но и за възможностите, които дава и на нас – специалистите. Координатор съм за район Монтана и поддържам прекрасни отношения с организацията от 2013 г. Харесвам каузата, на която се е посветила и мероприятията, които организира. В лицето на Асоциацията откривам приятел и партньор.

ОБУЧЕНИЕ

ДИСТАНЦИОННОТО ОБУЧЕНИЕ на децата с увреден слух

Невена Михайлова,
слухово-речев рехабилитатор

Илюстрация: pngtree.com

Преминаването към обучение в електронна среда постави пред учениците и техните преподаватели едно различно предизвикателство – изцяло дистанционно общуване, преподаване и подготовка. И логично, няма как да не възникне въпросът как се случва и доколко активно е участието на децата с увреден слух в този процес.

По данни на УНИЦЕФ, едно от всеки пет деца с увреждания и специални потребности е изключено от дистанционното обучение и подкрепа поради липса на устройства и подходящи учебни ресурси.

В България все още не всички преподаватели в общообразователните училища са достатъчно добре подготвени да работят с деца с увреждания в стандартната образователна среда. А как ще се справят децата, когато учебната работа се изнася в онлайн среда?

В практиката ми на слухово-речев рехабилитатор основен акцент винаги е бил индивидуалният контакт, взаимодействието чрез игра и позитивният подход, който позволява на детето с увреден слух да се включи уверено в общуването, да разбира и да се чувства разбирано. Това се постига много естествено в присъствените часове. Но дали ще е така в дистанционни занимания, беше въпрос, който възникна с въвеждането на онлайн обучението през 2020 г. Първите часове във виртуалния кабинет бяха като пътуване в изпълнен с възможности нов свят. Истинско приключение за мен, като преподавател, за детето отсреща, развълнувано от възможността да прави нещо ново на компютър и за родителите, застанали до него, стаили дъх в очакване и надежда, че рехабилитацията с детето им ще продължи.

Дистанционното обучение е форма, при която можем да разчитаме на изградените умения и навици на детето да взаимодейства с преподавателя, да задържа вниманието си върху една дейност по-дълго, да довършва поставената задача. Тази форма на обучение има своите плюсове, като богатството от варианти за илюстриране на преподавания материал – чрез звук, картина, видео. Друг плюс е предлаганата от някои платформи възможност да се пише, рисува, чертае на виртуалната дъска и от двете страни. Освен това, родителите могат да изтеглят веднага използваните в заниманието материали, за да продължат упражненията и след часа или да попълнят домашната работа и да я качат в платформата за обсъждане и проверка.

Дистанционната форма има и някои минуси, такива са зависимостта от електронно устройство, от интернет връзка и особено от качеството на връзката. Влошеният звук или прекъсващата картина могат да направят провеждането на заниманието невъзможно.

Преминаването към дистанционна форма на рехабилитация се оказа по-лесно при децата, които са провели поне няколко присъствени часа със своя рехабилитатор. Но дори и да не са, децата се адаптират към новите условия, но изцяло от нас, водещите обучението, зависи колко интересно и провокиращо желание за участие ще поднесем заниманието. Разкри се съвсем ново поле за творческо разработване на обучителния материал. На този етап, преподаването онлайн отнема повече време за подготовка, но за да се обучават резултатно, децата с увреден слух, имат нужда от занимания, съобразени със специфичните им потребности.

Опитът ми през последната година показва, че провеждането на онлайн слухово-речева рехабилитация с деца с увреден слух е възможно и резултатно.

НА СТУДЕНТСКА ВЪЛНА

Едно онлайн интервю на АРДУС

Богомил Любиков и Марина Андровска са студенти в университета в английския град Борнмът, където и живеят. Обърнахме се към тях с няколко въпроса, на които отговориха с желание, специално за бюлетина на Асоциацията.

- Здравейте! Разкажете ни за града, в който живеете и учите.

- Борнмът е прекрасен и колоритен град на брега на Океана в южната част на Англия, който е сред популярните туристически дестинации заради мекия си климат, огромните плажове и красивите си паркове. Тук живеят и учат студенти от цял свят.

- В какви специалностите сте?

- Двамата учим една и съща специалност - „Компютърна Анимация и Дизайн”. В едно и също висше учебно заведение сме - „Борнмът Юнивърсити”. Университетът е един от най-престижните в областта. Възпитаниците му са носители на „ОСКАР” и редица други престижни награди в областта на анимацията и визуалните ефекти. Изучаваме и се запознаваме с интересни неща, като осветление на нарисуваната сцена; моделиране; скелетна анимация, която позволява на анимационните герои да се движат.

- Далеч от домовете си сте. Как се чувствате на английска земя?

Богомил: - Аз живея тук от две години, за Марина това е първата. Адаптирах се доста бързо, тъй като не ми е за първи път да живея далеч от дома. Докато учих в гимназията, прекарах една учебна година в САЩ, без прекъсване и без да се прибирам в България. Сега все пак живея в Европа, въпрос на часове е да съм си вкъщи. Въпреки това, не съм се прибирал от миналото лято в родината си, заради ограниченията, свързани с пандемията.

Марина: - За мен беше огромно предизвикателство заминаването ми за Англия. Установих се в прекрасен град, но далеч от семейството и приятелите ми. В началото ми беше трудно, тъй като всичко ми беше ново и непознато. Но с времето свикнах. А и съм тук с приятел, което е голямо предимство.

- Как се отнасят към вас?

- Много добре. Не ни карат да се чувстваме по-различни, третират ни наравно с всички останали студенти. Това много ни харесва.

- Има ли предимства да живееш в чужбина?

- За нас, най-важното предимство е, че получаваме образование на много високо ниво и то в престижен университет. Имаме възможността да научим неща, които в тази област не се предлагат в България.

- А какви са предизвикателствата?

Марина: - Едно от най-големите е комуникацията между мен и чуващите хора, тъй като е на чужд език - английски.

Богомил: - За мен беше намирането на работа. Никога не ми се беше налагало да си търся работа. След месец обикаляне и лутане, успях да намеря и то такава, която много ми харесва.

- А каква е работата ти, Боби?

- Работя за Националната здравна служба в Англия, по специално в „КОВИД ТЕСТ ЦЕНТЪР”. Предварително преминах през специализирано обучение, където получих знания за вируса, разпространението му и най-важното – как да се предпазват служителите като мен, които работят на първа линия. Работата ми е много вълнуваща. Щастлив съм, че мога да допринеса за справянето с тази световна криза.

- Благодарим ви за това интервю. Успех! И бъдете здрави!

МАЙЧИНИ РАЗКАЗИ

„Обградени сме от добри хора”

**Десислава Тотева от Варна,
майка на три рожби**

Мария е нашето трето дете и като „опитни” родители вече знаехме, че всяко дете има свои темпове на развитие. Затова не ни притесни фактът, че на две годинки тя не се опитваше да казва думички или че спеше спокойно и в шумна среда. Единственото, по което се отличаваше, беше, че не реагираше на името си.

След прегледа на слуха й във Варна, ни дадоха съвет да направим BERA в ИСУЛ в София. Силно притеснени, отидохме веднага. В паметта ми се е запечатал ясно спомен как вечерта преди изследването слушах майките на други деца със слухова загуба да разговарят за слухови апаратчета, за импланти, за рехабилитация, за честоти... Чудех се какво общо имам аз с това и какво правя тук? Оказа се - много. Дъщеря ни беше диагностицирана с тежка невросензорна загуба на слуха и ни посъветваха да бъде имплантирана. Шокът ни беше огромен, нямахме никаква идея какво да правим. Чувствахме се объркани, уплашени и обезверени...

В този момент със съпруга ми разбрахме, че сме обградени от добри хора - лекари, работещи във фирмите за импланти, наши колеги, приятели или приятели на приятелите... Към когото и да сме се обърнали в този труден за семейството ни момент, получавахме подкрепа, разбиране, съвет, споделен опит, утеха, подслон, отпуск, пари, според нуждата ни в момента.

Първият имплант на Мария й беше поставен на 2 годинки и 8 месеца. Страшното мина, започна трудното. Рехабилитацията на слуха и говора е много бавен и труден процес - безкрайни уроци, домашни, повторения, коригиране... Според специалистите дъщеричката ни напредваше добре, но на нас ни се струваше, че е бавно, че е незабележимо. Искахме да се научи да говори правилно до първи клас. За да й дадем още по-добър шанс, когато стана на 6 години й поставиха втори имплант - на другото ухо. Отложихме първи клас с една година...

Дъщеря ни порасна. Посещава масово училище и вече е в VI клас. Има много приятелки и от класа, и от квартала. Общува с тях свободно, без притеснения, въпреки че все още не съгласува добре род и число и не подрежда добре изреченията си. Винаги се стараем да я подкрепяме и да направим така, че глухотата й да не е проблем, а само малка особеност. Казваме й: „Така както мама има нужда от очила, за да вижда, ти имаш нужда от апаратчета, за да чуваш”.

Мария обича животните, обича да рисува и от сега знае, че след като завърши VII клас, ще учи рисуване.

На родителите, които са в началото на този път, искам да кажа две неща:

1. Заредете се с безкрайно търпение, защото резултатите идват бавно и има нужда от натрупване, за да се забележи промяната.

2. Не си задавайте въпроса „защо точно на мен се случи“, а раздробете големия проблем на малки всекидневни задачи - така въпросът е по-лесен за решаване, а и за приемане.

Благодарна съм на всеки, който е бил част от живота ни през тези десет години и ни е подкрепял. На свой ред с радост ще споделя опита си с някой, който има нужда. Ако някой иска да поговорим, нека ми пише на *aktiv.desi@mail.bg* и аз ще се свържа с него.

Част от голяма история

**Нина Ценова, Монтана,
майка на Божидар и Кристиян.
Разказът й е за баткото - Божидар.**

- Ще ви разкажа за Божи - така наричаме по-големият ни дар от Бога. Той е нашият герой. Роди се прекалено рано, само 800 грама - една шепа любов. Прекара 112 дни в неонатологията и беше изписан без установени проблеми.

Стана на около годинка. Започнах да се съмнявам, че не чува. Казваше думички, но на команди не откликваше. На 1 г. и 3 мес. направихме изследване BERA в Клиниката по УНГ болести в ИСУЛ. Установи се, че детето ни има двустранна невросензорна загуба на слуха...

Не ни споменаха за кохлеарни импланти. Изписаха му слухови апарати, с които Божидар не свиква. След две години без резултат, повторихме изследването, този път във ВМА. Потвърди се загубата на слуха, но в по- голяма степен. Д-р Дончев ни обясни, че единствения шанс синът ни да чува, е поставянето на кохлеарен имплант. Без колебание, категорично взехме решение детето ни да бъде имплантирано. Срещнахме се със слухово-речевия рехабилитатор Таня Димитрова, която ни вдъхна надежда и ни успокои, че нещата не са толкова страшни, колкото изглеждат.

След като загубихме много време, към днешна дата, Божи е едностранно слухопротезиран. Все още не говори. Посещава център „Яника“, слухово-речев рехабилитатор и психолог. Вярваме, че един ден ще си говорим много.

Преди две години, разбрах за АРДУС от нашата рехабилитаторка в Монтана - Нели Вълкова. За първи път се чух по телефона с една мила дама - Галя, от която разбрах по-подробно за дейността на Асоциацията. Към момента мога да се възползвам от финансова помощ за батерии за КИ и безплатни часове за рехабилитация. Сигурна съм, че ще намеря и подкрепа от родители, вече минали по трудния път, по който ние сега вървим.

В провинцията и в малките населени места, за съжаление, изпитваме затруднения за намирането на необходимите специалисти за работа с децата ни. Все още те не се приемат и интегрират добре в масовите детски градини и училища. Но въпреки всички трудности, ние с Божи продължаваме напред. Силно вярвам, че един ден той ще води нормален живот, както всички хора на тази земя.

МАЙЧИНИ РАЗКАЗИ

За надеждата

**Камелия Янкова от Плевен,
майка на Сиана на 8 г. и на Никол на 4 г.**

- Сиана се роди мъничка, нежна, красива. Нямаше по-щастливи родители от нас. Не сме си и помисляли, че животът на дъщеричката ни е отредил труден път, по който да върви и да се бори...

Стана на шест месеца. Забелязахме, че не реагира на шум, въпреки че повтаряше различни срички. Изпратиха ни в ИСУЛ за изследване на слуха. Детето ни чуваше. Отдъхнахме си – може би на този етап още не е готово да говори.

Стана на две годинки. Продължаваше да не говори. Отново отидохме в ИСУЛ. Този път изследването показа, че детето ни е с двустранна невросензорна глухота и трябва да бъде слухопротезирано - в началото със слухови апарати, а по-късно, ако е необходимо - с кохлеарни импланти.

Не спряха сълзите ми. Но трябваше да се стегна. Да потърсим пътища, за да помогнем на детето ни...

Запознахме се със семейства с нашата съдба, тръгнали по пътя, който ни предстоеше. В Плевен нямахме избор и записахме Сиана в детска градина „Щастливо детство” – в яслата, по късно в детската градина. Там работеше слухово-речевия рехабилитатор Ваня Радева. Благодарим й за усилията, за усмивките и за надеждата, която ни дава. Работеше със Сиана всеки делничен ден. Появиха се първите звуци. Нямаше по-щастлива майка от мен, когато чух за първи път да ми казва „мама”... Но, при изговор на думите, детето ни викаше силно, което ни притесняваше. Така ли ще е в бъдеще?!...

Рехабилитацията в детската градина беше веднъж седмично - крайно недостатъчна. На децата със слухови проблеми им трябва всекидневна рехабилитация, за да се социализират най-бързо с връстниците си. В столицата това е възможно. Но в провинцията нещата са сложни. Намерихме и логопед, работи частно със Сиана. Речникът ѝ от думи беше беден, но знаеше гласни, съгласни, срички. Записахме я в първи клас, в училище в Плевен. Сега е във втори. Посещава занималня, трудно й е разбирането и всяко изречение трябва да й бъде обяснявано.

Рехабилитацията в училище е крайно недостатъчна - един час с логопед и един със слухово-речев рехабилитатор. Детето ни учи – много, полага големи усилия, за да бъде прието в класа, да върви наравно с останалите ученици.

Поставиха на Сиана кохлеарен имплант. Вече не изговаря думите с викове.

Тогава разбрахме, че ще ставаме родители за втори път. Но пред нас стоеше дилема - да задържим ли детето, след като има реална възможност да не чува?... За себе си бях твърдо убедена, че искам детенцето!...

Роди ни се втора дъщеричка. Кръстихме я Никол. Направиха й скрининг изследване. Чуваше. Но на прага на глухотата. Това разбрахме след три години...

Поредният шамар от съдбата. Пътя, изминали със Сиана, трябваше да изминем и с Никол. Слухопротезирана е с два апарата. Вече е почти 5-годишна. Съставя прости изречения, но речникът ѝ е обран. Рехабилитацията и при нея е два пъти седмично и отново твърдя - крайно недостатъчна.

В днешните условия на пандемия се налага Сиана да учи онлайн – за нея е голям проблем: не чува госпожата, много е шумно, гласовете са насечени, дори и за нас. За нея този начин на обучение не е ефективен. Ако няма възрастен, който да ѝ помага, няма да може сама да се оправи, а ще гледа безучастно екрана...

Ще завърша изповедта си с надеждата, че ще дойдат по-добри времена за децата с проблеми на слуха. А жизнено важната за тях рехабилитация извън София, ще бъде подсигурена и в другите градове на страната.

БАЩИН РАЗКАЗ

Малката ни дъщеря

Ивелин Цветков от София

Преди да разкажа историята на 5-годишната ни дъщеричка Яна, ще ви кажа защо със съпругата ми споделяме мислите и преживяванията си. Защото може да се случи на всеки. А спохди ли те, си объркан и отчаян. Към всяка малка победа по дългия път имаш нужда от подкрепа, от пример за подражание, от споделяне.

Мисля си – колко малко знаех за глухотата, за хората със слухова загуба. А днес за мен това е мироглед и възможност да се запозная с други хора. Дори се срамувам от онези комунистически години на България, когато не чувахме почти нищо за тях, поради умишлената им изолация - уж всички трябваше да сме по калъп. За съжаление, никъде по света няма само хора без здравословни проблеми. А и без друго всички сме толкова различни. Днес не сме се отърсили от наследството си от преди 1989 г. И, ако се разболееш, получаваш етикет на различен, специален и какво ли още не, само и само обществото и политиците да „покажат“, че са толерантни и има място за всеки. Но уви - пътят на тези хора не е лек.

Добрата новина за тези, които тепърва се сблъскват с проблеми на слуха и говора е, че у нас, макар и малко, има бели лястовици в лицето на шепа качествени лекари, рехабилитатори и преподаватели, отдали се на децата със слухова загуба.

Следва на стр. 8

БАЩИН РАЗКАЗ

Малката ни дъщеря

Продължава от стр. 7

За Яна.

Беше дългоочакван вторник в средата на юни 2015 г. – ден, изпълнен с много положителни емоции, но и с напрежение – ами ако нещо се объркa?! Появи се ТЯ, един малък ангел и, Слава Богу, всичко беше наред. Дните се нижеха, изпълнени със суета около бебето – суче ли достатъчно; защо плаче; как ще мине първата ваксина; ами захранването?...

Първата година се изтърколи неусетно. Яна започна да гука и да пее опиняващо. Беше януари 2017-а. С жена ми изказахме наблюденията си, че не се обръща на повиквания. Става напрегната, ако не ни открие, въпреки напътствията „ела тук", „в другата стая съм" – не се ориентираше откъде идва звукът.

След няколко седмици се наложи да остане при баба си и дядо си. Бях в командировка. Помня разтревоженото позвъняване на съпругата ми, че според родителите й Яна не чува. Имали съмнения, но не искали да ни тревожат. Започнахме да връщаме лентата назад, да анализираме ситуации. Как така не чува, та тя гука, нали бременността и раждането минаха безпроблемно, не е била в кувьоз, нямаме глухи роднини, досега сме я опазили здрава, не е пила лекарства, няма падания... А и педиатрите и личната й лекарка, не са споделяли подобно опасение. Бабините техники за щракане с пръсти, дрънкалки, ключове..., един път работеха, друг път не...

Мрачното време не закъсня. Отидохме при специалист УНГ. Първичният преглед показа, че няма запушване с ушна кал, тъпанчетата са развити и видимо всичко е наред. Да, но ни дадоха имена на специалисти и болнично заведение и ни помолиха да не губим време. Защо ли на раздяла лекарката реши да ни успокои, като ни разказа лична история за внучето си и каза да се борим?!... Потърсихме мнението на друг УНГ лекар. И той беше лаконичен - уж всичко е наред, но можело да има проблем във вътрешното ухо, кохлеята (за първи път чухме тази дума) и отново записа на листче същите специалисти и болница. Поне съвпадаха, но ...

Открихме един от лекарите. Срещнахме се. Обясни ни накратко за възможните сценарии - да се направи някакво изследване под упойка. Записахме час на 7 март 2017 г. Последва болничен престой, BERA, скенер и най-тъжната новина – голяма загуба на слуха: едното ухо напълно, а другото над 80-90 процента. Бяхме съкрушени. Нямаше яснота за причината, но не се вкопчихме да я узнаем. Яна не чува. Друго нямаше значение...

Едва разбрали новината, без информация, вече искахме да й поставят кохлеарен имплант (КИ) възможно най-скоро. Това изглеждаше най-рационалното и съвременно решение. А момиченцето ни беше само на годинка и 9 месеца. Оказа се, че е в напреднала възраст за подобна диагноза и нямахме време за губене.

След поставената диагнозата, вече носеше слухови апарати. Посещавахме и рехабилитатор. За щастие се срещнахме с хора с подобни житейски пътеки, посветили живота си да помагат на хората с увреден слух. Те се превърнаха в първите ни светулки и пътеводители. Нуждаехме се някой трайно да освети тъмнината и мъката на душите ни и ни покаже, че борбата си струва и успехът ще дойде.

Яна започна по-интензивна рехабилитация в специализиран детски център. Поотърсихме се от болката, но бяхме напрегнати. Не знаехме много неща, а трябваше да направим най-доброто – да занимаваме детето по най-продуктивния начин, да открием най-правилния рехабилитатор, най-добрия лекарски екип, най-, най-..., това, което всеки родител иска за рожбата си. Труден беше изборът на имплант, на опериращ лекар, на болница. На кой да се доверим? Как се правят тези крачки? Болезнено и с цената на доживотно вътрешно терзание си мислехме какво би било развитието, ако бяхме избрали опция „В" или "С"? Облягахме се на насоките от опита на други родители, но решението си беше наше...

На 8 юни 2017 г. получи своя КИ и една пънк прическа. Хората я намираха за модерна и за артрешение, без да подозират за причината й. След включването на процесора дните, месеците и годините ми се губят. Но най-важното, което направихме и правим е многото време, посветено на детето ни, занимания и говорене вкъщи, интензивна рехабилитация и работа със специалисти... Първите думи и изречения, опити за пеене и разказване на кратки приказки и случки са мил спомен. Момиченцето ни измина пътечка от дългия път на развитието си. Сега е в III група в масова детска градина с всекидневна слухово-речева рехабилитация. Танцува – играе балет. Иска да учи английски...

Какво научих от личния си опит?

Да получиш за детето си диагноза, че е с увреждане, е много тежко, но се свиква и се адаптираш. Пътят е труден, с нерви в борба със системата, с ТЕЛК-овете, с липсата на рехабилитатори. Има и неразбиране на потребностите на децата със слухови проблеми от преподаватели в масовите образователни институции. А и държавните политики са неадекватни и се бавят. Не на последно място са погледите, намеците, съжалението на много от нас. Важното е ние, като родители на деца с увреден слух, да говорим с лекота и открито за рожбите си, да даваме пример. Преди всичко отглеждаме деца и трябва да се стремим към щастието и успеха им. Само така ще възпитаме истински хора без комплекси и знаещи своето място в обществото.

ЗНАЕТЕ ЛИ, ЧЕ...

През 2020 г. Европейската федерация на родителите на деца с увреден слух – ФЕПЕДА/FEPEDA навърши 30 години от създаването си.

Основана. През 1990 г. в град Люксембург като НПО. Представлява асоциациите на родителите на деца с увреден слух в европейските страни; приятели и симпатизанти; национални и регионални организации; малки групи и физически лица от ЕС, Централна и Южна Европа и други европейски държави.

Цел. Подкрепяне развитието на националните асоциации, организиране и провеждане на прояви за обмяна на опит .

ФЕПЕДА е изработила Европейска харта за сътрудничество между родители и професионалисти в областта на образованието на деца със слухова загуба.

Членове. Над 30 европейски държави, между които и България, която се присъединява към ФЕПЕДА през юли 1993-а като асоцииран член. След присъединяването на България към ЕС става пълноправен член. В УС има българско представителство.

Управителният съвет на ФЕПЕДА проведе на 17 април първото си заседание за 2021 г.– онлайн. Избран бе нов президент – Андре Куенса от Франция. Сари Палопоски, предишният президент, влиза в състава на Бюрото на ФЕПЕДА.

❖

В почти всички държави по света се празнува Ден на детето или Ден на децата. Отбелязването му води началото си от Световната конференция по въпросите на детското здраве през 1925 г. в Женева. Първото официално международно честване е през 1950 г. в 51 страни, между които и България. От тогава всяка година **1 юни** е посветен на най-скъпото ни – децата.

Международният ден на детето има флаг.

На зелен фон, символизиращ растеж, хармония, свежест и плодородие. Около знака на Земята в центъра на флага, е символът на общия ни дом – планетата Земя. А около него са стилизирани човешки фигури в червен, син, жълт, черен и бял цвят, символизиращи разнообразието и толерантността.

❖

Световен ден на детето - 20 ноември. Обявен от ООН и ЮНЕСКО на 14 декември 1954 г. На същата дата през 1959 г., Общото събрание на ООН приема Декларацията за правата на детето, а през 1989 г. - Конвенцията за правата на детето.

❖

Международен ден на младежта - 12 август. Обявен през декември 1999 г. с резолюция на Общото събрание на ООН. Стартира през 1999 г. Отбелязва се в цяла Европа. В България от 2007 г.

АРДУС
Отговорен редактор
Мария Михайлова
Дизайн и предпечат
Красимира Пенова