



Dušan Rutar (ured.)

**GIBALNO OVIRANI OTROK
GRE V ŠOLO**

PRIROČNIK ZA UČITELJE

Priročnik *Gibalni ovirani otrok gre v šolo* je nastal v okviru Strokovnega centra za gibalno ovirane otroke in mladostnike, ki ga sofinancirata Republika Slovenija in Evropska unija iz Evropskega socialnega sklada. Operacija se izvaja v okviru Operativnega programa za izvajanje evropske kohezijske politike v obdobju 2014-2020, prednostna os Socialna vključenost in zmanjševanje tveganja revščine, prednostna naložba Aktivno vključevanje, tudi za spodbujanje enakih možnosti ter aktivne udeležbe in povečane zaposljivosti.



REPUBLIKA SLOVENIJA
**MINISTRSTVO ZA IZOBRAŽEVANJE,
ZNANOST IN ŠPORT**



EVROPSKA UNIJA
EVROPSKI
SOCIALNI SKLAD
NALOŽBA V VAŠO PRIHODNOST

Dušan Rutar (ured.)

GIBALNO
OVIRANI
OTROK
GRE
V ŠOLO

PRIROČNIK
ZA UČITELJE

Gibalno ovirani otrok gre v šolo

Priročnik za učitelje

© CIRIUS Kamnik, 2020

Vse pravice pridržane

AVTORJI: Dušan Rutar, Suzana Krajnc Joldić, Cirila Burja, Tamara Svete, Staša Renner, Tina Bregant, Anka Gerbec, Irena Lamovec, Breda Leskovšek, Irena Keršič, Sanja Brumen, Isabelle Morel Bera, Nataša Petrovič, Iza Pomlad, Martina Lenček, Veronika Slapar, Dianne Jones

GRADIVA JE ZBRALA: Suzana Krajnc Joldić

FOTOGRAFIJE: Alen Joldić, Matej Peljhan, Staša Renner, Cirila Burja, Anka Gerbec

UREDNIK PRIROČNIKA: Dušan Rutar

VODITELJICA PROJEKTNE AKTIVNOSTI: Suzana Krajnc Joldić

JEZIKOVNI PREGLED: Zala Hriberšek

OBLIKOVANJE IN PRELOM: Žiga Valetič

SLIKE NA ZADNJI STRANI OVITKA: DepositPhotos

TISK: Cicero, d. o. o., Begunje

ZALOŽNIK: CIRIUS Kamnik

ZA ZALOŽNIKA: Goran Pavlič

1. izdaja, 1. natis, 1200 izvodov

Kamnik, 2020

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana
376-056.26-053.2(035)

GIBALNO ovirani otrok gre v šolo : priročnik za učitelje / Dušan Rutar (ured.) ; [avtorji Dušan Rutar ... [et al.] ; fotografije Alen Joldič... et al.]. - 1. izd., 1. natis. - Kamnik : CIRIUS, 2020

ISBN 978-961-95087-0-1
1. Rutar, Dušan
COBISS.SI-ID 26402307

Vsebina

11	CIRIUS KAMNIK ZA BLAGOSTANJE GIBALNO OVIRANIH UČENCEV Goran Pavlič
13	1. UVOD Suzana Krajnc Joldić
	NEKOČ: MOTNJE, DEFEKTI, ANOMALIJE, INVALIDNOST, IZKLJUČEVANJE, DISKRIMINACIJA KOT STIGMA ...
17	2. HENDIKEP, ETIČNOST IN SKRB ZA DRUGEGA Dušan Rutar
	DANES: SKRB ZA DRUGEGA
41	3. GIBALNA OVIRANOST – ZNAČILNOSTI IN POSEBNOSTI Tina Bregant, Dianne Jones
71	3.1 ZNAČILNOSTI GIBANJA OTROK Cirila Burja
79	3.2 IZRAZITE TEŽAVE NA PODROČJU PREDELAVE SENZORNIH DRAŽLJAJEV Anka Gerbec
95	3.3 KOMUNIKACIJA GIBALNO OVIRANIH OTROK Iza Pomlad
119	4. NAJPOGOSTEJE UPORABLJENI PRIPOMOČKI ZA GIBANJE Cirila Burja, Tamara Svete, Staša Reiner

ŽIVLJENJE DOMA

- 129 5. **DNEVNE AKTIVNOSTI**
Cirila Burja, Irena Keršič, Martina Lenček, Veronika Slapar,
Tamara Svete
- 145 6. **RAZVOJNOSIHOLOŠKA REFLEKSIJA VSAKDANJEGA
ŽIVLJENJA OTROK IN POMEN ČUSTVENE INTELIGENCE**
Dušan Rutar

ŽIVLJENJE V ŠOLI

- 171 7. **VKLJUČEVANJE OTROKA V VZGOJNO-IZOBRAŽEVALNE
PROGRAME**
Isabelle Morel Bera
- 177 7.1 **VLOGA SPREMLJEVALCA**
Irena Keršič
- 181 7.2 **SODELOVANJE S STARŠI**
Breda Leskovšek
- 185 7.3 **GIBALNO OVIRANI OTROK V VZGOJNO-
IZOBRAŽEVALNEM PROCESU**
Sanja Brumen, Anka Gerbec, Suzana Krajnc Joldić,
Nataša Petrović
- 195 8. **RAZVIJANJE VEŠČIN ZA ŠOLSKO DELO**
Sanja Brumen, Suzana Krajnc Joldić, Martina Lenček,
Nataša Petrović

213	8.1 RAČUNALNIŠKE PRILAGODITVE ZA UČENCE S POSEBNIMI POTREBAMI Staša Rener
235	8.2 PRILAGOJENO IZVAJANJE ŠPORTNE VZGOJE Irena Lamovec, Cirila Burja
243	9. PRILAGODITVE PRI IZVAJANJU VZGOJNO-IZOBRAŽEVALNEGA PROCESA Sanja Brumen, Suzana Krajnc Joldić, Martina Lenček, Nataša Petrović
255	10. INKLUZIVNI TIM MOBILNE SLUŽBE CIRIUS KAMNIK Sanja Brumen, Suzana Krajnc Joldić, Isabelle Morel Bera, Nataša Petrović
263	NAJPOGOSTEJE UPORABLJENI PRIPOMOČKI Cirila Burja, Anka Gerbec, Suzana Krajnc Joldić, Martina Lenček, Nataša Petrović, Staša Rener, Veronika Slapar
273	PRIMERI IZ PRAKSE

AVTORJI



Suzana Krajnc Joldić

prof. defektologije
dp-fibo, učiteljica v
razredu in mobilna
učiteljica za DSP



Martina Lenček

viš. delovna terapevtka,
delovna terapevtka za
otroke in mladostnike



Staša Renner

dipl. delovna terapevtka s
spec. znanji, ASI in RNO
terapevtka



Tamara Svete

dipl. delovna terapevtka
s specialnimi znanji,
RNO terapevtka,
delovna terapevtka za
otroke in mladostnike



Cirila Burja

dipl. fizioterapevtka, spec.
nevrofizioterapevtka,
Halliwick predavateljica,
hipoterapevtka



Anka Gerbec

dipl. delovna terapevtka
s specialnimi znanji,
ASI terapevtka



Veronika Slapar

dipl. fizioterapevtka,
RNO terapevtka



Irena Lamovec

prof. športne vzgoje,
učiteljica športa in
športne vzgoje



Nataša Petrović
prof. defektologije
dp-fibo, učiteljica v
razredu in mobilna
učiteljica za DSP



Dr. Dušan Rutar
psiholog



Sanja Brumen
prof. specialne in
rehabilitacijske
pedagogike, mobilna
učiteljica za DSP



Dr. Tina Bregant
dr. med., spec.
fizikalne in reh.
medicine in
spec. pediatrije



Isabelle Morel Bera
prof. pedagogike,
ravnateljica OŠ



Mag. Dianne Jones
dr. med,
spec. pediatrije



Iza Pomlad
mag. prof. logopedije
in surdopedagogike,
logopedinja



Breda Leskovšek
univerzitetna
diplomirana socialna
delavka, svetovalna
delavka



Irena Keršič
dipl.m.s., medicinska
sestra



Goran Pavlič, *direktor CIRIUS-a*

CIRIUS KAMNIK ZA BLAGOSTANJE GIBALNO OVIRANIH UČENCEV

CIRIUS Kamnik je ustanova, ki že sedem desetletij skrbi za usposabljanje, izobraževanje, rehabilitacijo ter blagostanje gibalno oviranih otrok in mladostnikov. Sodobni programi dela z njimi, sad dolgoletnih prizadevanj številnih strokovnih in drugih delavcev CIRIUS Kamnik, so namenjeni ne le delu znotraj ustanove, temveč vse bolj tudi delu zunaj nje, kajti oblike dela, značilne za preteklost, so presežene, čas pa terja nove pristope, metode dela in zlasti drugačne odnose do mladih, ki se usposablajo ne le v posebni, specializirani ustanovi, kakršna je CIRIUS Kamnik, temveč tudi v drugih ustanovah oz. institucijah po državi.

Priročnik z naslovom Gibalno ovirani otrok gre v šolo: priročnik za učitelje je v luči zapsanega zbornik najboljših sodobnih idej in praks na področju izobraževanja in usposabljanja mladih gibalno oviranih oseb, ki daleč presega tradicionalne oblike dela z njimi, zlasti pa razmišljanje, da so gibalno ovirani učenci in dijaki preveč potisnjeni na rob družbe.

S priročnikom, pa ne le z njim, prav zato širimo po vsej državi prakse, ki prispevajo k njihovem blagostanju in ustvarjanju dobrih priložnosti za kasnejši uspeh v življenju.

Kamnik, 10. junij 2020

1.

UVOD

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami opredeljuje tudi skupino gibalno oviranih otrok in mladostnikov ter določa načine in oblike izvajanja vzgoje in izobraževanja. Leta 1996 smo v Sloveniji pričeli s šolsko prenovo ter z vključevanjem otrok s posebnimi potrebami v večinske vrtce in šole. Učitelji so se zaradi tega znašli pred novimi nalogami, zahtevami in odgovornostjo.

Od takrat je minilo že več kot 20 let in izkazalo se je, da so za uspešno vključevanje poleg ustreznih pogojev, oblik in metod dela, uporabe pripomočkov in prilagoditev ter upoštevanja učenčevih močnih področij pomembne tudi učiteljeva pohvala, spodbuda in potrpežljivost. Obenem ne smemo pozabiti na pomen ustvarjanja možnosti za razvijanje ustvarjalnosti, kritičnosti in samoiniciativnosti ter na pridobivanje socialnih veščin za čim samostojnejše življenje učencev.

Priročnik je namenjen učiteljem, specialnim pedagogom, inkluzivnim pedagogom, vsem, ki jim bodo naša priporočila v pomoč pri vključevanju in poučevanju.

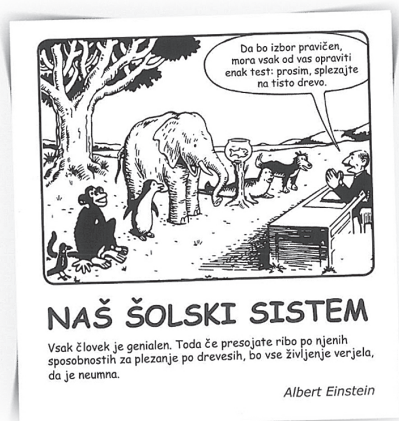
S priročnikom želimo podati osnovne informacije o gibalni oviranosti in o stanjih, ki jo povzročajo. Gibanje je človekova osnovna potreba, ki pa je pri gibalno oviranih učencih pogosto omejena. Predstavljamo posebnosti gibanja in

posebne pripomočke, ki jih potrebujejo tako v šoli kot tudi v vsakdanjem življenju. Vloga delovnega terapevta je zelo pomembna tako pri urejanju delovnega mesta kot pri izbiranju pripomočkov. Posebno dinamiko pa v razred prinašata mobilni specialni in rehabilitacijski pedagog ter spremljevalec za fizično pomoč.

Posebno mesto v priročniku je namenjeno zgodovinskemu pregledu in terminologiji, ki se uporablja pri delu z osebami s posebnimi potrebami.

S predstavitevjo primerov iz prakse želimo pripomoči k nazornejšemu načinu poučevanja, prilagajanja in uporabljanja pripomočkov. Z uporabo ustreznih pripomočkov in prilagoditev učenec lahko pokaže, kaj resnično zmore in zna.

Suzana Krajnc Joldić,
vodja Strokovnega centra



NEKOČ:
MOTNJE,
DEFEKTI,
ANOMALIJE,
INVALIDNOST,
IZKLJUČEVANJE,
DISKRIMINACIJA
KOT STIGMA ...

Dušan Rutar

2. HENDIKEP, ETIČNOST IN SKRB ZA DRUGEGA

UVOD

V ljudski psihologiji (*folk psychology*) ima posameznik potrebe, lastnosti in zmožnosti, tudi znanje, motivacijo, interese, značaj, temperament, osebnost, samopodobo ipd. Nekateri ljudje imajo poleg tega posebne potrebe, medtem ko jih drugi nimajo. Tako razmišljanje pa ne more dovolj dobro pojasniti posameznikovega položaja in njegovega delovanja v socialnem in družbenem okolju, zlasti pa ne pojasni, kako ljudje *dobijo* vse naštetu, saj lahko *imajo* le, če so nekako dobili.

Ljudska psihologija ne more pojasniti tega, kar sicer zatrjuje. Potrebuje metodološki dvom in metakognitivno refleksijo.

V središču sodobne epistemologije ali spoznavne prakse je dvom, skepsa. Tam je tudi vprašanje, kako lahko vemo, da so naše spoznavne prakse kompatibilne s svetom, da je naše znanje o njem ustrezno. Vse jasneje postaja spoznanje, da potrebujemo znanje o znanju, razumevanje paradoksa, ki je v tem: *spoznavanje lastne zmožnosti, da se motimo, je najboljša pot do objektivnega spoznavanja sveta.*¹

1/ Več o tej temi glej v: Markus Gabriel. *The Limits of Epistemology* (Polity Press, 2020).

V nadaljevanju zato postavljamo pod vprašaj uveljavljene, tradicionalne, razširjene in standardizirane oblike znanja o ljudeh s posebnimi potrebami, pokažemo na njihovo preživetost ter ponudimo sveže ideje, ki jih omogočata metodološki dvom in metakognitivna refleksija.

TRADICIONALNO POJMOVANJE HENDIKEPA

Ljudje so danes na splošno precej močno in precej pogosto bolj ali manj spontano prepričani, da je v življenju pomembno skrbeti zase, da je vsak posameznik svoje sreče kovač, da je treba delati na sebi, da človeku nihče ne pomaga, če si najprej ne pomaga sam, da je skrb za sebe pred odgovornostjo za drugega.² Resnica takega razmišljanja pa je precej drugačna in v nadaljevanju sledi zagovor te trditve, ki je obenem tudi zagovor neodvisnega življenja hendikepiranih ljudi ter skupnostne skrbi – zunaj institucij in ustanov torej, pa vendar skupaj.³

Sledi zagovor neodvisnega življenja v občestvu in skupnostne skrbi, ki ga spremlja zagovor družbene pravičnosti, egalitarnosti in enakega dostopa, ne le enakih možnosti.⁴ Zagovor izhaja tudi iz spoznanja, da ljudje v vsaki kulturi dobro vedo, kaj implicitno pomenijo izrazi, kot so *motnje, okvare, defekti, anomalije, oviranosti*. Pomenijo, da je nekaj narobe, in če jih ima človek, je tudi z njim, logično, *nekaj*

2/ Več o tem prepričanju glej v: David Boothroyd (1996). Foucault's alimentary philosophy: Care of the self and responsibility for the other. *Continental Philosophy Review*, let. 29, št. 4, str. 361–386. Prim. Andrew Herxheimer (2005). The Best Medicine: Stories of Doctors and Patients Who Care for Each Other. *Health Expectations*, let. 8, št. 4, str. 363.

3/ Obstajajo tudi kontroverze glede neodvisnega življenja. Glej Maria Scannapieco, Judith Schagrín, Tina Scannapieco (1995). Independent living programs: Do they make a difference? *Child and Adolescent Social Work Journal*, let. 12, št. 5, str. 381–389; Savvas Georgiades (2005). A Multi-Outcome Evaluation of an Independent Living Program. *Child and Adolescent Social Work Journal*, let. 22, št. 5-6, str. 417–439; Annick-Camille Dumaret, Pascale Donati, Monique Crost (2011). After a Long-Term Placement: Investigating Educational Achievement, Behaviour, and Transition to Independent Living. *Children & Society*, let. 25, št. 3, str. 215–227.

4/ To je obenem zagovor novih, drugačnih, sodobnih idej o bojih ranljivih družbenih skupin ljudi za neodvisno življenje, ki puščajo daleč za seboj preživete medicinske in psihološke modele obravnav posameznih oseb s posebnimi potrebami, diagnoz, terapij in normaliziranja, usposabljanja ter vzgajanja otrok in mladostnikov v ustanovah. Prim. Patricia Hill Collins, Sirma Bilge. *Intersectionality* (Polity Press, 2016).

narobe. Človek, s katerim je *nekaj narobe*, še bolj logično, pa mora biti vsaj *obravnavan*, če že ni nujno, da ga izključijo iz družbe ali vsaj potisnejo na njen rob.⁵

Najprej se torej zdi, vnovič precej spontano ali samodejno, da obstajajo motnje, anomalije, abnormalnosti, ki jih zastopajo [le] nekateri ljudje. V resnici obstajajo razlike [med ljudmi]. Obstaja tudi filozofija razlik, logika razlik in obstaja etičnost razlik, različnosti in drugačnosti; obstaja odgovornost do drugega zaradi razlik. O vsem tem bo tekla beseda v nadaljevanju.⁶

Moški niso ženske; ženske niso moški. Starci niso otroci in otroci niso starci. Take razlike sprejemamo od nekdanj kot naravne, logične in samoumevne, z njimi navadno nimamo nobenih težav. Ugotovimo: *obstajajo razlike med ljudmi in prav je tako, saj so naravne*.⁷ Zakaj imamo potem tako pogosto tako velike težave z neko drugo razliko, zaradi katere smo trdno prepričani, da so samo nekateri ljudje hendikepirani in ranljivi, moteni in čudni, nenavadni in drugačni, drugi pa nikakor niso?⁸

Slednjo razliko poimenujemo tako, da prepoznamo nekoga kot bitje, kakršno ne želimo biti, ker ima motnje, je moteno, je okvarjeno, ima okvarjenosti, je poškodovano, ima oviranosti ipd.⁹ Če moški ne želi biti ženska, ker mu je dobro biti moški, je to drugače, kot če rečem, da ne želim biti hendikepiran. Hendikepa, motnje, nenormalnosti in anomalije me je namreč strah, čeprav v resnici niti ne

5/ Prim. Mary Douglas. *Implicit Meanings: Selected Essays in Anthropology* (Routledge, 1999).

6/ O zastopanju ali reprezentiranju razlik in različnosti prim. Johan Dahlbeck (2010). On Childhood and the Logic of Difference: Some Empirical Examples. *Children & Society*, let. 26, št. 1, str. 4–13, doi:10.1111/j.1099-0860.2010.00298.x.

7/ Človeška eksistenca je, filozofsko rečeno, zavezana biti kot procesu ali kreativni individuaciji, ki temelji na diferenci oziroma razliki, ne na enakosti in istovetnosti. Prim. Levi R. Bryant. *Difference and Givenness: Deleuze's Transcendental Empiricism and the Ontology of Immanence* (Northwestern University Press, 2008).

8/ Hendikep razumem v nadaljevanju kot resno in vztrajno izzivanje običajnih in tradicionalnih, uveljavljenih pojmovanj motenj, defektov, anomalij človekove identitete in identitete občestev. Prim. Philip T. Grier (ured.). *Identity and Difference: Studies in Hegel's Logic, Philosophy of Spirit, and Politics* (State University of New York Press, 2007).

9/ Prepoznamo že, toda tako prepoznavanje ljudi, ki naj bi bili invalidni (*disabled*) ali celo monstrozni (*monstrous*), je prej ali slej stvar fikcij, fantazij in človekove želje, da sam velja za normalnega, zdravega, normativnega, da nima motenj in defektov, okvar, oviranosti in invalidnosti.

vem natančno, kaj so in kaj zastopajo oziroma reprezentirajo.¹⁰ Pred hendikepom se zato skušam zavarovati, zaščititi, pred njim skušam nekam pobegniti; enako velja za ranljivost.¹¹ Živeti želim v svetu, v katerem ni take razlike, v katerem ni hendikepa, ni hendikepiranih ljudi, v katerem nisem ranljiv, v svetu brez motenj.¹² Če pa hendikepirani in ranljivi ljudje kljub vsemu že živijo, morajo živeti *tam nekje daleč od mojih oči*.¹³

Ne želim jih blizu, ne želim, da postavljajo s svojo navzočnostjo pod vprašaj moje predstave o življenju, o lepem, zdravem, o normalnem telesu brez motenj, o identiteti in njeni določenosti, samostojnosti, udobnosti, svobodi, neodvisnosti.¹⁴ Z vsem tem se preprosto nočem ukvarjati, ker me ukvarjanje s hendikepom samo frustrira in spravlja v slabo voljo, ki se lahko prevesi v depresivno razpoloženje. Naj torej nekdo nekaj naredi, družba ali država na primer, da hendikepiranih ljudi, teh ubogih bitij z motnjami in oviranostmi, defekti, s poškodbami in z okvarami, ne bo

10/ Hendikep je bil od nekdaj nekaj netipičnega, deviantnega, marginalnega in tujega, celo monstroznega. In če je v vsakdanjem življenju pogosto neviden, hendikepirani ljudje pa so izključeni iz družbenega življenja, kot se reče, je v literaturi pogosto povsem drugače, kar je vsekakor pomenljivo in vredno dodatnega razmisleka.

11/ Raziskave dokazujejo, da ljudje pravzaprav ne želimo (prevelikih) razlik. Radi imamo, kar je domnevno *normalno*, radi imamo povprečja. Na primer povprečno lepa telesa. Ali pa *normalni obraz*. Tak obraz druge osebe se nam zdi zdrav, privlačen, vzbuja pa nam tudi občutke varnosti. Več o tem glej v: Julia Shaw. *Evil: The Science Behind Humanity's Dark Side* (Doubleday/Penguin Random House, 2019).

12/ Težave z razliko kajpak ostajajo, saj je ni mogoče odstraniti – v resnici je ni mogoče niti odmisлити, ker je logično nujna. Hendikep je zato preprosto nujen in ljudje ga bodo vselej zastopali, ker je, nekoliko paradokсно, univerzalen. Prim. Francois Laruelle. *Philosophies of Difference: A Critical Introduction to Non-philosophy* (Continuum, 2011).

13/ Hendikepirano telo je v zgodovini vedno znova *drugo* telo, ki zastopa absolutno stanje *drugosti*. In obstaja zanimiva, nenavadna in vztrajna želja ljudi, da bi to *drugost* tudi videli in celo obravnavali (prim. Richard H. Godden, Asa Simon Mittman (ured.). *Monstrosity, Disability, and the Posthuman in the Medieval and Early Modern World* (Palgrave Macmillan, 2019)).

14/ Taki strahovi segajo daleč v preteklost; ne ogrožajo le posameznikov, saj ogrožajo tudi ustanove in institucije. Prim. Hersen, M. (1969). Independent living as a threat to the institutionalized mental patient. *Journal of Clinical Psychology*, let. 25, št. 3, str. 316–318. Stare pa so tudi ideje o neodvisnem življenju. Prim. Christopher, R. P. (2008). Independent Living - A Better Life For The Disabled. *Developmental Medicine & Child Neurology*, let. 29, št. 5, str. 569–570.

[preveč] videti. Naj bodo, če je le mogoče, kar nevidni in naj bodo neslišni.¹⁵

Zgodovina hendikepa¹⁶ je prav gotovo tudi zgodovina najrazličnejših razmislekov in pripovedi o različnosti človeških bitij, o nujnih in neizogibnih razlikah med njimi, o neodpravljeni diferenci, o njenih bolj ali manj smiselnih, konsistentnih in logično neoporečnih razlagah. To je obenem zgodovina pripovedi o telesu, ujetem v dimenzije nadnaravnega in čudežnega, naravnega čudesa, defekta in medicinske anomalije oziroma motnje.¹⁷

Na prvi pogled bi lahko rekli, da so razmišljanja o različnosti dobra in produktivna že v osnovi, saj je trivialno res, da smo ljudje pač različni drug od drugega, tega objektivnega dejstva res ne moremo zanikati ali celo odmisлити, vendar je tako le na prvi pogled, ki je vse preveč naiven.

Zadeva namreč ni tako preprosta, kot bi si morda želeli. Ljudje so po naravi res medsebojno različni, toda to še ne pomeni, da tudi spontano sprejemajo različnost kot nevtrarno, objektivno dejstvo sveta, ne pomeni, da se je ne bojijo in da skupin različnih ljudi, ki jih kajpak najprej določijo, ne zavračajo. Ne, ljudje se ne

15/ Prim. Robert Murphy. *The Body Silent: The Different World of the Disabled* (W. W. Norton Company, 2001). Sedaj že klasično delo prinaša izjemno poučno zgodbo o tem, kar imenuje avtor napad na človekovo identiteto, družbeni položaj, odnose z drugimi ljudmi. Prav tako pa prinaša tudi strastni zagovor ljubezni do življenja, ki daleč presega običajno rutinsko razmišljanje o smislu in pomenu življenja ubogih, motenih, poškodovanih in defektnih hendikepiranih ljudi (*disabled people*), pa tudi vseh drugih posameznikov. Prim. Frances Ryan. *Crippled: Austerity and the Demonization of Disabled People* (Verso, 2019). Glej tudi: James M. Gardner, Michael S. Radel (1978). Portrait of the disabled in the media. *Journal of Community Psychology*, let. 6, št. 3, str. 269–274.

16/ Pogost izraz za hendikep v angleško govorečih okoljih je *disability*, vendar ni dovolj dober, ker potiska v ospredje medicinsko, normativno in pravno mnenje, da so nekateri ljudje manj sposobni in zato upravičeni do posebnega pravnega statusa. Tudi če je to objektivno res, in pogosto je, je tako razmišljanje še vedno preozko, saj človeško bitje ni zgolj skupek merljivih sposobnosti, zmognosti, značilnosti in stanj, medtem ko je hendikep družbena konstrukcija, ne pa naravna danost.

17/ V predmodernem svetu pripišejo nekaterim posameznikom, ki zastopajo hendikep, tudi nadnaravne moči, razsvetljenost, svetost in celo nedotakljivost. Prim. Julie Singer (2010). Toward a transhuman model of medieval disability. *Postmedieval: a Journal of Medieval Cultural Studies*, let. 1, št. 1-2, str. 173–179, doi:10.1057/pmed.2009.4; Carole M. Cusack (1997). Gracious: Medieval Christian attitudes to disability. *Disability and Rehabilitation*, let. 19, št. 10, str. 414–419, doi:10.3109/09638289709166566. Glej tudi: Irina Metzler. *Disability in Medieval Europe: Thinking about Physical Impairment in the High Middle Ages, c.1100-c.1400* (Routledge, 2006).

odzivajo na različna telesa tako, da pač prepoznajo in zatrdijo njihovo različnost, saj se pogosto odzivajo tudi bistveno drugače; razlika je namreč lahko tudi travmatična in šokantna, škandalozna in kot taka povsem nesprejemljiva – lahko je vir negotovosti, stisk, tesnobe ter celo strahu, groze in vraževerja.¹⁸

Ljudje se odzivajo tako, kot nazorno kaže in pripoveduje zgodovina.¹⁹ Sporoča nam, da obstajajo družbene, imaginarne in simbolne konstrukcije različnosti onkraj objektivnih naravnih dejstev, ki ljudi, za katere velja prepričanje ali vsaj mnenje, da so moteni, hendikepirani ali *disabled*, vedno znova nemudoma označijo kot tujke v družbenem tkivu, kot posebne objekte, ki se jim je treba vsaj izogibati, še bolje pa je, če kot nebodigatreba kar izginejo iz vidnega polja in se nikoli več ne pojavijo.²⁰

Ni nujno tako in ni bilo v vseh družbah in vseh časih tako; ne delijo vsi ljudje takih prepričanj in mnenj.²¹ Pa vendar obstaja univerzalna značilnost hendikepa, ki ji lahko sledimo vedno znova, v vseh družbenih okoljih in v vseh obdobjih človeške zgodovine; sledimo načinom, kako so jo ljudje zastopali in reprezentirali, kako se odzivajo nanjo, kako jo razumejo, razlagajo in čutijo, kaj vse vzbuja v njih, kako vpliva nanje, kaj skušajo z njo storiti.²²

18/ Prim. Helen Featherstone. *A Difference in the Family: Life with a Disabled Child* (Basic Books, 1980).

19/ Henri-Jacques Stiker. *A History of Disability* (University of Michigan Press, 2000); Susan Burch (ured.). *Encyclopedia of American Disability History* (Facts On File, Inc., 2009); David M. Turner, Kevin Stagg (ured.). *Social Histories of Disability and Deformity: Bodies, Images and Experiences* (Routledge, 2006); Susan Schweik. *The Ugly Laws: Disability in Public* (NYU Press, 2009); Irina Metzler. *A Social History of Disability in the Middle Ages: Cultural Considerations of Physical Impairment* (Routledge, 2013); Roy Hanes, Ivan Brown, Nancy E. Hansen (ured.). *The Routledge History of Disability* (Routledge, 2018); Fred Pelka. *What We Have Done: An Oral History of the disability rights movement* (University of Massachusetts Press, 2012); Michael A. Rembis, Catherine J. Kudlick, Kim Nielsen (ured.). *The Oxford Handbook of Disability History* (Oxford University Press, USA, 2018); Ann Millett-Gallant, Elizabeth Howie (ured.). *Disability and Art History* (Routledge, 2017).

20/ Vsak človek ima tako hendikepiranega drugega človeka, ki ga ne more razumeti, sprejeti, prepoznati, pripoznati, vključiti, piše Stiker (2000, str. 8).

21/ Prim. Irina Metzler. *Fools and idiots? Intellectual disability in the Middle Ages* (Manchester University Press, 2016).

22/ Obstaja tudi izjemno zanimiva vzporednica za razumevanje hendikepa, in sicer iz živalskega sveta – imenuje se *načelo hendikepa*. Glej Amotz Zahavi, Avishag Zahavi. *The Handicap Principle: A Missing Piece of Darwin's Puzzle* (Oxford University Press, 1997).

Zgodovina hendikepa nam nadalje pokaže, na kako različne načine poteka razvrščanje ali klasificiranje teles in ljudi, kako je tako razvrščanje povezano z družbenimi normami skupnega življenja, z vrednotami in z moralnim presojanjem, kako se ljudje vedejo in kako delujejo, kako naj bi se vedli in kako naj bi delovali, kaj je *normalno* in kaj ni.²³

Hendikep je tako vedno znova okvara, okvarjenost, manjvrednost, anomalija, defekt, deviantna posebnost, motnja v sistemu, tako ali drugačno odstopanje od norm, za kar vse spontano velja, da so pomembni in celo odločilni dejavniki za življenje občestev.²⁴ Pomembno torej ni le to, kar je domnevno normalno, pomembno ali celo pomembnejše je tudi to, kar je drugačno, kar odstopa, kar zastopa motnjo in razliko.²⁵ Ne eno in ne drugo namreč ni nevtralno dejstvo sveta, temveč je nekaj, kar ljudje nujno razlagajo na različne načine, se pri tem tudi sami razvrščajo in kategorizirajo, zlasti pa delajo logične in drugačne napa-ke, ker se zanašajo na nezanesljive intuicije, anekdote, mnenja, čustva in občutke iz drobovja, med katerimi pogosto prevladuje tesnoba.²⁶

Investiranje ljudi v to, kar imajo za normalno in normativno, je zato vselej vredno še dodatne podrobne analize, zlasti pa je potrebno, ko razmišljamo o hendikepu. Ljudje se namreč želijo identificirati s tem, kar imajo spontano za

23/ Zanimiv primer, ki ponazarja zapisano, zasledimo v prispevku o zgodovini industrijskega mesta, institucij in tega, kar imenujejo *disability*: B. J. Gleeson (1999). Recovering a 'Subjugated History': Disability and the Institution in the Industrial City. *Geographical Research*, let. 37, št. 2, str. 114–129. Glej tudi: Pieter Verstraete (2007). Towards a Disabled Past: Some preliminary thoughts about the history of disability, governmentality and experience. *Educational Philosophy and Theory*, let. 39, št. 1, str. 56–63.

24/ Prim. Chris Feudtner, Jeffrey P. Brosco (2011). Do people with intellectual disability require special human subjects research protections? The interplay of history, ethics, and policy. *Developmental Disabilities Research Reviews*, let. 17, št. 1, str. 52–56.

25/ Glej Richard Sandell, Annie Delin, Jocelyn Dodd, Jackie Gay (2005). Beggars, freaks and heroes? Museum collections and the hidden history of disability. *Museum Management and Curatorship*, let. 20, št. 1, str. 5–19.

26/ V tej luči je izjemno dobro in koristno detajlno poznati zgodovino nekaterih idej, ki so danes sicer razvpite in na žalost celo prevladujejo v posamičnih razlagah liberalnega kapitalizma, liberalizma in neoliberalizma. Mislimo na samo naravo družbene znanosti (*social science*) in razumevanje realnih možnosti povečevanja blagostanja vseh ljudi, ne le nekaterih, ki pripadajo eliti. Prim. Lisa Hill. *Adam Smith's Pragmatic Liberalism: The Science of Welfare* (Palgrave Macmillan, 2020).

normalno.²⁷ Ljubezen do različnosti je zato težavna ter včasih naporna in celo nemogoča, podobno kot je strast do *normalnega* nekaj vsakdanjega in obče sprejetega. Obstajajo velika družbena razhajanja in neravnovesja; zastopanje hendikepa je vselej zahtevno, sporno, tvegano in celo nevarno, saj ni nikoli nevtralnno.²⁸

Strast do istega, enakega, istovetnega, znanega, določenega in določljivega ter domnevno *normalnega* pa ni dober vzvod niti za razumevanje življenja in njegove raznovrstnosti niti načinov, kako ga različni ljudje živijo. Strast do istega ali enakega tako prej ali slej vodi k temu, kar poudarja Stiker: *izkoriščanje, represija, žrtvovanje, zavračanje [vsega, kar ni normalno]*.²⁹

Še pozno v XIX. stoletju je hendikep (*disability*) ponekod, na primer v ZDA, kriminaliziran, kar pomeni, da so hendikepirani ljudje označeni kot bitja, ki se gibljejo na robu zakona ali so onkraj njega celo tedaj, ko še očitno ne prekršijo nobenega zakona – kot da je že sam hendikep zločin, kot da je zločin že sam njihov obstoj.³⁰

Populacije ljudi, ki so jih po vsem svetu od nekdaj razvrščali kot motene, monstrozne, defektne, okvarjene, hendikepirane ali *disabled*, kot grde, izprijene, nevzgojene ali premalo vzgojene, nekultivirane, moralno nesprejemljive in celo zločinske, so bile skozi celotno zgodovino marginalizirane, ožigosane, stigmatizirane, potisnjene na rob družbenega življenja ali celo onkraj njega.³¹ Prav tako je bilo na delu ločevanje teles, ki so veljala za čista, od teles, za katera so ljudje

27/ Prim. Tobin Siebers (2008). Disability aesthetics and the body beautiful: Signposts in the history of art. *ALTER – European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, let. 2, št. 4, str. 329–336.

28/ Razmišljanja o *ranljivih družbenih skupinah* paradokсно in nekoliko ironično reproducirajo ali obnavljajo obstoječa družbena razmerja moči, oblastna razmerja, obenem pa pooblašajo najrazličnejše državne in zasebne službe, da skrbijo zanje.

29/ Stiker (2000), str. 11.

30/ Prim. Robina Shah and Paul Giannasi (ured.). *Tackling Disability Discrimination and Disability Hate Crime: A Multidisciplinary Guide* (Jessica Kingsley Publishers, 2015).

31/ Izvrstno analizo odgovora na vprašanje, zakaj je diskriminiranje ljudi intrinzično napačno in moralno sporno, prinaša tole delo: Benjamin Eidelson. *Discrimination and disrespect* (Oxford University Press, 2015). Avtor dokaže, da morata naše presojanje diskriminiranja ljudi voditi dve temeljni ideji, ki sta *enakost* (equality) in *avtonomija* (autonomy) – ironija je, da diskriminiranje ljudi prav zaradi teh idej ni več mogoče.

verjeli, da so okužena, nečista, tudi motena, nemoralna in zla. Hendikepirana telesa so bila tako vedno znova higienska grožnja ter kot zastopniki zla nevarnost za moralni red in celo obstoj občestva. Nečisto telo je bilo tudi v ostrem nasprotju s čistostjo religioznega prostora.³² Vedno je bilo zato bolj pritlehno, umazano in grešno, medtem ko je bilo to, kar je veljalo za čisto, duša na primer, povzdignjeno in pretirano čaščeno; vedno znova se pojavlja in uveljavlja tudi kult lepega, čistega, močnega in zdravega telesa brez motenj.³³

Hendikep je kajpak jasen dokaz nepopolnosti človeškega telesa in sploh vsega, kar imamo za človeško.³⁴ Obenem je tudi dokaz pokvarjenosti, nemoralnosti in podkupljivosti človeških bitij, ki se vse prevečkrat spečajo z zlom in se mu prepuščajo – taka je zgodovinska, predvsem religiozna mantra, ki se vleče skozi stoletja in celo tisočletja.

Pa vendar štrli iz zgodovine Jezusova trditev, da so bolni, hendikepirani in marginalizirani ljudje prvi v božjem kraljestvu in da so bliže bogu kakor drugi ljudje.³⁵ Jezus dejansko postavi v ospredje etiko: *ni pomembno, kako čisto je telo, pomembno je čisto srce.*³⁶

32/ Dolga in vplivna krščanska tradicija telo vedno znova prepoznava kot grešno, krivo in monstrozno ter ga kot tako demonizira, včasih pa celo povzdigne v nebesa, če posameznik dokaže, da je njegova duša popolnoma čista. V resnici pa Jezus prav s svojim ranjenim, mučenim in iznakaženim telesom dokazuje in sporoča nekaj drugega. Dokazuje upravičenost razmišljanja o arhetipskem utelešenju lastnega učenja, ki izhaja iz drugačnosti oziroma razlike in jo zagovarja. Glej Anthony Baxter (1984). The Term 'Archetype' and its application to Jesus Christ. *The Heythrop Journal*, let. 25, št. 1, str. 19–38, doi:10.1111/j.1468-2265.1984.tb00533.x.

33/ Prim. Bill Hughes (2009). Wounded/monstrous/abject: a critique of the disabled body in the sociological imaginary. *Disability & Society*, let. 24, št. 4, str. 399–410.

34/ Prim. Edward Wheatley (2017). Monsters, Saints, and Sinners: Disability in Medieval Literature. *The Cambridge Companion to Literature and Disability*, str. 17–31, doi:10.1017/9781316104316.003.

35/ Prim. Julie Anderson, Ana Carden-Coyne (2007). Enabling the Past: New Perspectives in the History of Disability. *European Review of History*, let. 14, št. 4, str. 447–457.

36/ Stiker (2000), str. 34. Prim. Susanne Rappmann (2004). The Disabled Body of Christ as a Critical Metaphor-Towards a Theory. *Journal of Religion, Disability & Health*, let. 7, št. 4, str. 25–40. Glej tudi zanimivo razpravo, zakaj Jezus ni napisal knjige in ne bi bilo prav, če bi jo napisal: Mark Armitage (2008). Why Didn't Jesus Write a Book? Aquinas on the Teaching of Christ. *New Blackfriars*, let. 89, št. 1021, str. 337–353, doi:10.1111/j.1741-2005.2007.00200.x.

MODERNO DRUŽBENO ORGANIZIRANJE NORMALNOSTI

Hendikep torej ni nevtralnno naravno dejstvo, temveč je simbolno, imaginarno, družbeno, kulturno, zgodovinsko in civilizacijsko dejstvo – vselej pa je tudi konstrukcija.³⁷ V naravi ne obstaja, torej je človeški izdelek, konstrukt. V naravi živijo različna živa bitja in kdor ne preživi, zgolj ne preživi. V človeških družbah je drugače. Hendikep zato ni bil vselej enako razumljen, enako interpretiran, v različnih občestvih in kulturah ga ljudje razumejo zelo različno; danes kajpak ni drugače, kot je bilo nekdanj, le organiziranje motenega, sprejemljivega in normalnega je drugačno – enako bo v bodočnosti.

Hendikep je tako še vedno lahko razumljen tudi kot božja kazen; v srednjem veku v Evropi je bilo pogosto natanko tako.³⁸ In kar zavrne bog, mora zavrniti, izključiti tudi človek – tako so razmišljali takratni ljudje.³⁹ Torej so izključevali in zavračali po božji volji.⁴⁰ Ni pa bil to nujno socialni ali družbeni problem, kar je dodatno zanimivo.⁴¹

37/ Prav zato je neposredno prepleten z etičnostjo in, širše, s filozofskimi razmisleki o človeški naravi ter z vprašanji o upravičenosti nepravilnih obravnav ljudi, nepravilni neenakosti (*unjust inequalities*) in drugimi vprašanji s področja moralne filozofije, politične filozofije in prava. Prim. Kasper Lippert-Rasmussen (ured.). *The Routledge Handbook of the Ethics of Discrimination* (Routledge, 2017). Glej tudi: Ruth O'Brien. *Crippled Justice: The History of Modern Disability Policy in the Workplace* (The University of Chicago Press, 2002).

38/ Dustin Galer (2014). A social history of disability in the Middle Ages: cultural considerations of physical impairment. *Disability & Society*, let. 29, št. 1, str. 163–165. Prim. Elizabeth B. Bearden. *Monstrous Kinds: Body, Space, and Narrative in Renaissance Representations of Disability* (University of Michigan Press, 2019).

39/ Še v XVI. stoletju je hendikepirano telo nenaravno, kar pomeni, da je včasih celo monstrozno, da ni del narave in da prinaša nekaj slabega, da je znamenje bližajoče se nesreče ali pa že je nesreča.

40/ Hendikepirano telo je tako včasih razumljeno kot posledica božje kazni zaradi grešnosti telesa, včasih pa kot nerazumljiva in nedoumljiva vzvišena manifestacija Božje volje.

41/ Prim. Judit Balázs, Judit Gáspár (2010). Taking care of each other: Solid economic base for living together. *Futures*, let. 42, št. 1, str. 69–74.

V XVIII. stoletju se pojavi v Evropi povsem nov pristop k hendikepu in novo razumevanje le-tega. Razvija se koncept normalnega in patološkega.⁴² Hendikepirane ljudi je treba po novem izobraziti in rehabilitirati, pravijo razsvetljenski filozofi in misleci v duhu razsvetljenstva. V ospredju ni več religija, ampak se tja prebijeta statistika in zlasti medicina, ki na drugačen, nov način določa, kaj je hendikep in kaj ni, kako ga obravnavati, kaj narediti z njim, kaj je *disability*, kaj je normalno in kaj je patološko, moteno, prizadeto. Nastajajo nove posebne ustanove za posebne ljudi. Cilj izobraževanja, usposabljanja in rehabilitacije hendikepiranih ljudi je povsem jasen: *omogočiti jim dostop do skupne kulturne in družbene dediščine*.⁴³

Nastajajo nove institucije oziroma ustanove za hendikepirane ljudi.⁴⁴ Institucije so: *azili, bolnišnice, domovi za delinkvente, korekcijske ustanove*. Napredek v razmišljanju o hendikepu je, zgodovinsko vzeto, precejšen – vsaj tako je videti na zunaj in za določen čas.⁴⁵

Z razvijanjem medicine se krepi tudi rehabilitacija, ki se v posebnih institucijah za posebne ljudi povezuje z disciplino in redom, tudi z moralo oziroma s tem, kar je normalno in družbeno sprejemljivo. Rehabilitacija poteka s pomočjo dela, vselej za zidovi institucij. Hendikepirani ljudje so odrezani od preostalega občestva, še vedno so v glavnem nevidni⁴⁶ in neslišni, vendar jih

42/ Zgodovina statistike, od leta 1700 do današnjih časov, je izjemno pomembna za razumevanje normalnega in patološkega, zlasti pa je pomembna za moderno razumevanje negotovosti, ki jo zastopa hendikep. Glej Stephen M. Stigler. *The history of statistics: the measurement of uncertainty before 1900* (Belknap Press, 1986).

43/ Stiker (2000), str. 107.

44/ Rdeča nit zgodovine hendikepa je vsekakor razvrščanje ljudi, oblikovanje skupin in celo razredov ljudi, ki naj bi bili enoznačno *ranljivi*.

45/ Prim. Walton O. Schalick (2001). Children, disability and rehabilitation in history. *Developmental Neurorehabilitation*, let. 4, št. 2, str. 91–95.

46/ Nevidni so tudi številni drugi ljudje, ki trpijo zaradi stresa, nespečnosti, depresije, tesnobnih stanj, kroničnih bolečin, posttravmatskega in predtravmatskega stresa, zlorabljenosti, utrujenosti, izčrpanosti in izgorelosti, osamljenosti in praznine v življenju, pa brezdomci, nezaposleni, upokojenci in mnogi drugi. Prim. Ann Davis (2005). Invisible Disability. *Ethics*, let. 116, št. 1, str. 153–213, doi:10.1086/453151. Glej tudi: Mary Nettle (2002). Changing societal ambivalence towards an »invisible« disability. *A Life in the Day*, let. 6, št. 4, str. 22–22, doi:10.1108/13666282200200033.

usposablajo, popravljajo in vzgajajo, da bi se nekoč kasneje, če je le mogoče, vključili.⁴⁷

Cilji rehabilitacije pa niso le zdravstveni, medicinski in statistični, saj so tudi moralni, vzgojni in edukacijski.⁴⁸ Ortopedska normalizacijska sredstva postajajo zato pomemben del izobraževanja, usposabljanja in normaliziranja: *treba je biti pokonci, stati strumno, sedeti pravilno – pedagogika plus medicina predstavljata zgodovinsko novost brez primere.*⁴⁹

Besednjak vse natančneje določa, razločuje in razvršča, kategorizira. Obstajajo telesne bolezni in defekti, ljudje so lahko poškodovani, bolni, defektni, nepopolni, okvarjeni, moteni, lahko so *crippled*, lahko pa so tudi ranjeni, iznakaženi, deformirani, *maimed*, v nobenem primeru pa niso normalni.⁵⁰ V vsakem primeru so bolj ali manj izključeni, neupoštevani, neslišani in nevidni, čeprav jih vse pogosteje in vse bolj *obravnava*jo znotraj institucij in ustanov.⁵¹

Obravnava jih kot *posebne* in kot *ranljive*.⁵² Obstaja *nedokončano telo*⁵³ in obstaja ideja, da je treba telo preoblikovati, da bo čim bolj *normalno*.

47/ Prim. Phill Murray (1988). The study of the history of disability services: Examining the past to improve the present and the future. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, let. 14, št. 2, str. 93–102.

48/ Prim. Jan C. C. Rupp (1992). Michel Foucault, Body Politics and the Rise and Expansion of Modern Anatomy. *Journal of Historical Sociology*, let. 5, št. 1, str. 31–60.

49/ Rojeva se dobro, ubogljivo, krotko, normalno, disciplinirano telo, ki zastopa sicer staro idejo iz XVI. stoletja, da je telo zgolj zelo zapleten stroj. Prim. Koen Vermeir (2008). RoboCop Dissected: Man-Machine and Mind-Body in the Enlightenment. *Technology and Culture*, let. 49, št. 4, str. 1036–1044, doi:10.1353/tech.0.0150.

50/ Še nekaj desetletij nazaj celo v strokovnih krogih vztraja izraz *retardirani otrok*, ki je strogo ločen od *normalnega otroka*. Boleslaw A. Wysocki, Aydin C. Wysocki (1973). The body-image of normal and retarded children. *Journal of Clinical Psychology*, let. 29, št. 1, str. 7–10, doi:10.1002/1097-4679(197301)29:1<7::aid-jclp2270290103>3.0.co;2-5.

51/ Prim. Anne Borsay. *Disability and Social Policy in Britain Since 1750: A History of Exclusion* (Palgrave Macmillan, 2005).

52/ V resnici pa ranljivost ljudi preči in pogojuje družbene odnose, kar pomeni, da nikoli ni ranljiv en sam človek, ni ranljiva ena sama skupina ljudi, saj so ranljivi medsebojni odnosi, ranljiva je sama struktura družbenega življenja, njegova tkanina, mreža, njegova substanca.

53/ Janice McLaughlin, Edmund Coleman-Fountain (2014). The unfinished body: The medical and social reshaping of disabled young bodies. *Social Science & Medicine*, let. 120, str. 76–84.

Hendikep ali *disability* pa je kljub vsem obravnavam in normalizacijskim postopkom vedno znova predvsem nesreča posameznika, njegova nočna mora, kruta ali tragična usoda, zato mora izginiti izpred oči, na primer za debele institucionalne zidove, ali pa se morajo hendikepirani posamezniki znajti in se po svojih močeh, z močno voljo in trdno motivacijo vključiti v družbeno življenje ter prilagoditi, kolikor je to sploh mogoče.⁵⁴

Dvajseto stoletje je končno stoletje uporov in protestov hendikepiranih ljudi, ki vsega tega nočejo in ne marajo, čeprav je domnevno napredno in razsvetljeno, normalno, civilizirano in strokovno.⁵⁵ Prinaša tudi nove prakse, s katerimi skušajo hendikepirano telo bolje rehabilitirati, usposobiti in izobraziti, naučiti delati.⁵⁶ Krmilo ima še vedno v rokah medicina, ki vztrajno obljublja, da bo z vajami, zdravljenji, s protezami, tehnologijami in z drugimi posegi pomembno prispevala k oblikovanju želje hendikepiranih posameznikov, da se asimilirajo, integrirajo in vključijo v družbeno polje, se normalizirajo in postanejo kot *vsi drugi*, ki nimajo motenj ali pa jih imajo zanemarljivo malo. Ideal integracije in inkluzije postane norma, ki ga v celoti objame retorika istega, enakega in zdravega, zmogljivega in močnega. V nekem posebnem smislu in na neki ne povsem določljivi ravni naj bi bili tako vsi ljudje približno enaki, med njimi naj ne bi bilo posebnih razlik.⁵⁷ Vsak človek je lahko *normalen*.

Povsem integrirana družba, v katero so vključeni vsi *normalni* ljudje, je nova in zgodovinsko pomembna ideja, njeni zastopniki pa spregledajo, da nobena družba nikoli ni bila taka in niti ne more postati, ker vsako prečijo notranja nasprotja,

54/ Znanost in tehnologija danes na povsem nove načine prispevata k razumevanju ne le narave družbenega življenja, temveč tudi možnosti, ki jih imajo na voljo posamezniki, da kljub hendikepu ustvarjajo pogoje za nove oblike kolektivnega življenja, utemeljenega na solidarnosti, skupnostni skrbi, aksiomu egalitarnosti in demokraciji. Prim. Michael Schillmeier. *Rethinking Disability: Bodies, Senses, and Things* (Routledge, 2010).

55/ Ranljivost ljudi je bila dolgo časa razumljena na en sam način: *kot pasivnost telesa in njegova nemoč*.

56/ Prim. Joel Wm. Friedman. *Examples & Explanations for Employment Discrimination* (Aspen Publishers, 2017).

57/ Prim. Todd Carmody (2015). In *Spite of Handicaps: The Disability History of Racial Uplift. American Literary History*, let. 27, št. 1, str. 56–78.

kontradikcije, nekonsistentnosti in razcepljenost. Teh ne mislijo, v ospredju je še vedno posameznikovo telo, ki ga kajpak še naprej *obravnava*.⁵⁸

Z obravnavami je prepletena ideja solipsističnega jaza (*solipsist self*), močno povezana z idejo objektivnosti in objektivnega ugotavljanja značilnosti njegovega telesa, vse skupaj pa ustvarja številne kontradikcije, kot poudarjata Mary Douglas in Steven Ney v danes že klasični študiji.⁵⁹

Sprejemanje in globoko razumevanje hendikepa namesto normaliziranja, popravljanja, integriranja in inkluzije zato predlaga drugačna pravila skupnega življenja.⁶⁰ To so pravila, ki logično, razumno in smiselno presejajo sodobne objektivne podatke o nepravilnih neenakostih med ljudmi, ki so velikanske, o diskriminaciji, revščini in omejeni družbeni mobilnosti večine ljudi, ne le teh, ki naj bi bili ranljivi, polni motenj in *nenormalni*.⁶¹

DRŽAVNA SKRBJ ZA RANLJIVE LJUDI IN LJUDI S POSEBNIMI POTREBAMI

V Sloveniji takoj po drugi svetovni vojni prevladuje besednjak, ki velja v tistih časih za naprednega in strokovno utemeljenega; podobno velja drugod po razvitem kapitalističnem svetu.⁶² Ne govorijo sicer o hendikepu, zato pa govorijo o

58/ Prim. John Swain, Sally French, Colin Cameron. *Controversial issues in a disabling society* (Open University Press, 2003).

59/ Mary Douglas, Steven Ney. *Missing Persons: A Critique of Personhood in the Social Sciences* (University of California Press, 1998).

60/ Prim. Felicity Armstrong, Len Barton. *Disability, Human Rights and Education* (Open University Press, 1999).

61/ Prim. Robert S. Rycroft. *The Economics of Inequality, Discrimination, Poverty, and Mobility* (Routledge, 2018). Glej tudi Linda J. Smith (2008). How ethical is ethical research? Recruiting marginalized, vulnerable groups into health services research. *Journal of Advanced Nursing*, let. 62, št. 2, str. 248–257.

62/ Klasično razpravo o tej temi je spisal Ervin Goffman: *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity* (Prentice-Hall, 1963). Njegov vpogled v naravo izključevanja in stigmatiziranja nekaterih ljudi je revolucionaren: *ljudje z motnjami in oviranostmi nimajo le motenega in defektnega telesa, temveč imajo tudi moteno identiteto*.

defekti, motnjah, abnormalnostih, deviantnosti in posebnostih. Otroci so tako defektni, moteni, deviantni in abnormalni.⁶³ Nekateri so [tudi] izprijeni, kar pomeni, da nimajo [dovolj] pozitivnih lastnosti, neustrezno vzgojeni in moralno pokvarjeni. Drugi so telesno okvarjeni, bolni, moteni in poškodovani.

Toda zanje skrbi država in niso povsem izključeni; taka je sodobna ideja. Še vedno v posebnih institucijah, v katere so razvrščeni: *gluhi v eno, slepi v drugo, gibalno ovirani v tretjo, izprijeni in zanemarjeni v četrto*.⁶⁴

Država prevzema skrb za hendikepirane otroke in mlade ljudi, jih izobražuje, vzgaja, usposablja in rehabilitira na načine, ki veljajo za napredne, etične in družbeno sprejemljive. Ne preseneča, kajti v tistih časih preprosto ne obstaja besednjak, ki je napreden danes, in niti ne more obstajati, zgodovinsko vzeto.⁶⁵

Pri zgodovini pa se otroci še danes ne učijo o zgodovini hendikepa, čeprav so hendikepirani ljudje povsod okoli nas, morda pa smo med njimi prav ta hip tudi sami.⁶⁶

Tudi nihče ne govori o opolnomočenju otrok in mladine, o njihovih pravicah do dostopa do vsega, kar omogoča kakovostno življenje, o deinstitutionalizaciji, o osebni asistenci, o inkluziji in inkluzivnosti, še zlasti pa ne o egalitarnih simbolizacijah njihovega vsakdanjega življenja in neodvisnem življenju.⁶⁷

63/ Daleč v zgodovino sega prepričanje ljudi, da je hendikep motnja, defekt ali napaka narave in da je nekako povezan z moralno pokvarjenostjo človeka, z njegovo izprijenostjo; hendikep telesa je pogosto sinonim za nemoralnost ter brezvernost in brezbožnost človeka kot celote. Le redko se zgodi, da prepoznajo ljudje v hendikepiranem telesu božanski um ali nepodkupljivo božansko dušo, vendar se dogaja tudi to.

64/ Prim. Gathorne Robert Girdlestone. *The Care and Cure of Crippled Children* (Arno Press, 1924).

65/ Prim. Alexy Buck, Nigel Balmer, Pascoe Pleasence (2005). Social Exclusion and Civil Law: Experience of Civil Justice Problems among Vulnerable Groups. *Social Policy & Administration*, let. 39, št. 3, str. 302–322.

66/ Daniel J. Wilson (2009). Teaching Disability History. *OAH Magazine of History*, let. 23, št. 3, str. 7–8.

67/ Teh konceptov takrat še ni. Zgodovinarji in ljudje, ki jih kako drugače zanima zgodovina, se še danes praviloma osredotočajo na hendikepirane ljudi kot posameznike, ki so pacienti, objekti obravnav, nosilci diagnoz, pasivni prejemniki terapij, tretmajev, skrbi in usposabljanja, vzgoje in izobraževanja, redko pa so omenjeni kot neodvisni akterji, družbeni agensi, pobudniki česa novega ali samostojni zastopniki družbene pravičnosti. V večini primerov so, zgodovinsko vzeto, namesto njih povzdignjeni in hvaljeni zdravniki, reformatorji, učitelji in vzgojitelji, ki diagnosticirajo, razvrščajo, zdravijo, reformirajo, usposablajo in izobražujejo te, ki veljajo za *disabled*. Prim. prav tam, str. 7.

Napredek je zato le navidezen, kajti še naprej obstajajo predsodki, stereotipi in bohoti se diskriminacija [mladih] ljudi, ki veljajo za motene, defektne, okvarjene, poškodovane in invalidne.⁶⁸

Brez pretiravanja bi smeli reči, da se takratni zastopniki države upravičeno pohvalijo, da država skrbi za hendikepirano mladino, saj je bilo res tako videti. Bilo je tudi veliko dobre volje in strokovnjaki so skrbeli za te, ki so bili pomoči potrebni.⁶⁹ O vsem tem pa je še vedno odločala predvsem medicina, ki jih je razvrščala po diagnozah ter poudarjala pomen bolezni, poškodb, okvar, anomalij, motenj in defektov.

Toda kljub temu vse vendarle ni bilo rožnato. Končni cilj usposabljanja, izobraževanja in rehabilitacije je namreč polno uresničevanje državljskih pravic hendikepiranih ljudi, ne pa ta ali ona terapija, obravnava ali zdravljenje; pomeni samostojno in neodvisno življenje.⁷⁰ In kaj to natančno pomeni?

Pomeni zlasti to, kar izraža besedna zveza *sociopolitični značaj hendikepa*.⁷¹ Premik v razmišljanju o družbenem položaju hendikepiranih ljudi je s tem izrazom dokončno zares velik in pomenljiv, kajti hendikepirano telo ni več pasivni objekt religije, države, agencij, služb, medicine in strokovnjakov, ki skrbijo zanj po najboljših močeh, temveč postane aktivno telo, ki se zavzema za svoje pravice, za to torej, kar mu tudi upravičeno pripada.⁷²

Med njimi je na prvem mestu pravica do neodvisnega življenja in skupnostne skrbi; institucij, znanih iz zgodovine, preprosto ni več. V tej luči hendikep ni

68/ O naravi vseh naštetih mehanizmov in pogojih njihovega delovanja glej: Todd D. Nelson (ured.). *Handbook of Prejudice, Stereotyping, and Discrimination* (Psychology Press, 2016).

69/ Prim. Richard K. Scotch. *From Good Will to Civil Rights: Transforming Federal Disability Policy* (Temple University Press, 2001).

70/ Prim. Todd May (2005). To change the world, to celebrate life. *Philosophy & Social Criticism*, let. 31, št. 5-6, str. 517–531, doi:10.1177/0191453705055487. Resnično, slavljenje življenja je onkraj odpravljanja motenj, obravnavanja anomalij in popravljanja teles.

71/ Prim. Tanya Titchkosky. *Disability, Self, and Society* (University of Toronto Press, 2003).

72/ Ta perspektiva pa vendarle ni stvar junaških posameznikov, ki dokazujejo drugim ljudem, kaj vse zmorejo. Telo namreč ni utelešenje posameznikove volje in ni utelešenje kolektivne volje. Ima tudi politični pomen in lahko živi samo v sistemu institucij, ustanov, praks in odnosov.

samo medicinska kategorija, bolezensko stanje, okvara, defekt, nadloga, breme ali motnja, temveč postane to, kar v resnici je: *družbeni status posameznika, simbolna identiteta, konstrukcija*.⁷³

Na prvi pogled se morda res zdi, da je invalidnost del objektivnega medicinskega pogleda na človekovo telo, toda mnogo prepričljivejšo zgodbo o njej lahko povemo, če spoznamo, da je družbeni in simbolni konstrukt; navsezadnje tudi medicina lahko obstaja le znotraj družbenega prostora, ki premore določen besednjak, onkraj katerega v določenem obdobju ni mogoče seči.

Obstaja dizajniranje hendikepa in simbolnih družbenih prostorov, znotraj katerih nekaj pomeni.⁷⁴

Hendikep po novem tako ni več motnja ali okvara, bolezen ali stanje, ki potrebuje terapije, zdravljenje, popravljanje, normaliziranje in vse drugo, čeprav obstaja tudi to, temveč je predvsem način razmišljanja o tem, kar imajo ljudje med seboj, saj si človek družbene identitete ne podeljuje sam, temveč mu jo dodeljujejo predvsem drugi ljudje.⁷⁵

Razmišljanje o simbolnih identitetah ljudi nas tako dokončno popelje v druge vode, ven iz medicinskih.⁷⁶ Tu se razvijajo družbena gibanja za uresničevanje človekovih pravic, egalitarne simbolizacije sveta, ideje o mobilnosti, skupnostni skrbi, samostojnosti ter arhitekturi mest brez ovir za ljudi, ki

73/ Zgodovina hendikepa seveda ni le zgodovina medicine in terapij, obravnava motenih, bolnih, poškodovanih ljudi in njihovega zdravljenja, ampak je tudi zgodovina socialnih, družbenih, kulturnih in ekonomskih dejavnikov, ki oblikujejo življenje s hendikepom.

74/ Prim. Elizabeth Guffey. *Designing Disability: Symbols, Space, and Society* (Bloomsbury Academic, 2017).

75/ V orisani perspektivi je izjemno pomembno sodobno razmišljanje o idealnem delavcu, kot ga imenujejo. To ni več delavec, ki dela in dela dolge ure, zanemarja družino in skrbi za telesno zdravje, da lahko dela še več, temveč je posameznik, za katerega veljajo novi načini razmišljanja o blagostanju, dobrobiti in skupnem življenju brez diskriminiranja. Prim. Mireia las Heras Maestro, Nuria Chinchilla Albiol, Marc Grau Grau. *The New Ideal Worker: Organizations Between Work-Life Balance, Gender and Leadership* (Springer International Publishing, 2020).

76/ Neodvisno življenje na primer ni problem medicine; družbena pravičnost, varovanje človekovih pravic tudi ne; skupnostna skrb, zastopništvo, osebna asistenca, premagovanje arhitektonskih ovir prav tako ne.

potrebujejo invalidski voziček ali druge tehnologije za premikanje oziroma samostojno življenje.⁷⁷

Gljučne sodobne ideje družbenih gibanj torej niso zdravljenje in terapije, odpravljanje motenj in anomalij, popravljanje defektov in ortopedija, zadovoljevanje posebnih potreb, temveč so:

- vključevanje,
- inkluzivnost,
- egalitarne simbolne reprezentacije hendikepa v družbenem polju,
- preprečevanje diskriminatornih praks in diskriminatornega razmišljanja,
- oblikovanje socialnih in družbenih mrež, ki jamčijo za:
 - skupnostno skrb,
 - egalitarnost,
 - solidarnost in
 - demokracijo vseh ljudi, ne le nekaterih.⁷⁸

In morda je glavna ideja sodobnega razumevanja hendikepa tale. Ne želimo več živeti na marginah družbenega polja, na periferiji, blizu narave, v posebnih ustanovah in institucijah, ki so pogosto tudi fizično oddaljene od urbanih središč.⁷⁹ Želimo živeti bistveno drugače.

77/ Premik je tudi v načinih razumevanja hendikepa drugega človeka, ki izhaja iz empatije. Tak pristop omogoča ljudem, da odprejo svoj um in svoja srca, kot se reče, da bolje razumejo lastne privilegirane družbene položaje, vse to pa je nujni pogoj novega razmišljanja o odprtosti družbe ter sprejemanju različnih reprezentacij sveta, oblik vedenja ljudi in njihovih identitet. Prim. Sharon K. Anderson. *Explorations in Diversity: Examining the Complexities of Privilege, Discrimination, and Oppression* (Oxford University Press, USA, 2018).

78/ Ni vselej lahko prepoznati diskriminacije. Ta se obnavlja tako prek vedenja in delovanja posameznikov kot prek delovanja institucij in ustanov. Prim. Iyiola Solanke. *Discrimination as Stigma: A Theory of Anti-discrimination Law* (Hart Publishing, 2017).

79/ Prim. Rosalyn Benjamin Darling. *Disability and Identity: Negotiating Self in a Changing Society* (Lynne Rienner Publishers, 2013). Avtorica razmišlja o sodobnih identitetnih politikah, v katerih je identiteta hendikepiranega posameznika vselej ujeta v razmerja med doživljanjem in razumevanjem sebe (*self-conceptions*) ter družbenimi, historičnimi pogledi drugih ljudi (*societal views*).

V XXI. stoletju se tako razvijajo zlasti:

1. zastopanje univerzalnih pravic hendikepiranih ljudi;
2. nove oblike političnega sodelovanja pri demokratičnem odločanju o samostojnem vsakdanjem življenju;
3. emancipatorična gibanja v imenu univerzalnosti, ne partikularnih diagnoz, motenj, posebnih potreb, identitet ali stališč glede inkluzije in inkluzivnosti ljudi s posebnimi potrebami.⁸⁰

Družbena gibanja so tudi nujna potrebna, kajti sodobno življenje je še vedno daleč od tistih oblik družbenega življenja, za katere bi upravičeno lahko rekli, da prevladujejo v njih egalitarnost, demokracija, enaki dostopi in enake možnosti ljudi, oblike družbenega življenja, v katerih preprosto ni pomembno, kako kdo zastopa hendikep, to univerzalno značilnost same realnosti, ne le ljudi.⁸¹

Taka gibanja so nujno potrebna, kot rečeno, kajti okoli nas še vedno obstaja razizem, obstajajo pa tudi ksenofobija, homofobija, ljudomrznost, obstaja sistematično in sistemsko neupoštevanje revnih ljudi, hendikepiranih ljudi in ljudi brez premoženja, obstaja diskriminiranje ljudi kot stigmatiziranje.⁸²

Razlogov za družbene boje za egalitarnost je torej več kot dovolj.⁸³ Poleg tega velja na koncu izpostaviti tole spoznanje o naravi egalitarnosti.

Pomen medčloveških odnosov za vsakega posameznika in pomen medsebojne odvisnosti nam omogočata drugačen razmislek o egalitarnosti, ki nikakor ne pomeni enakosti. Pomeni namreč čisto nekaj drugega.

80/ Glej Filippo Trevisan. *Disability Rights Advocacy Online: Voice, Empowerment and Global Connectivity* (Routledge, 2017).

81/ Prim. Thomas Sowell. *Discrimination and Disparities* (Basic Books, 2018).

82/ Zapisano poudarja tudi Judith Butler v svoji zadnji knjigi z naslovom *The Force of Nonviolence* (Verso, 2020). Torej ne smemo biti naivni in verjeti, da je inkluzija vse okrog nas.

83/ Glej Renger Daniela, Simon Bernd (2011). Social recognition as an equal: The role of equality-based respect in group life. *European Journal of Social Psychology*, let. 41, št. 4, str. 501–507; Simon Bernd (2007). Respect, equality, and power: A social psychological perspective. *Zeitschrift Für Angewandte Organisationspsychologie*, let. 38, št. 3, str. 309–326.

Zagovor egalitarnosti je radikalen natanko zato, zapiše Judith Butler,⁸⁴ ker pomeni obenem tudi zagovor družbenih vezi, medsebojnih odnosov in družbene eksistence človeških bitij. Vsak posameznik je namreč določen prav s tem, in ne more nastati, rasti, skrbeti zase in se razvijati kot osamljeni atom, neodvisen od vseh drugih atomov.⁸⁵

Vztrajanje pri egalitarnosti je zato tudi kolektivno vztrajanje pri ohranjanju pravičnega družbenega življenja, kajti samo družbeno polje omogoča resno razmišljanje o egalitarnosti, svobodi ljudi in pravičnosti.⁸⁶ Brez družbenega okvira je razmišljanje o teh idejah povsem brez smisla.⁸⁷

V tej luči lahko vnovič premislimo, kaj je *disability*, kaj pomeni hendikep, kaj so ranljive družbene skupine ljudi, kaj sploh je ranljivost. In sklenemo.

Ranljivost ni vezana na enega samega človeka, ni ranljiv posameznik, temveč je inherentna vezem, medsebojnim odnosom, strukturam, ki posameznikom omogočajo medsebojno delitev življenja in vsega v njem.⁸⁸

Namesto enotnega določanja *normalnosti* (na primer telesa) in odstopanj od nje zato zagovarjamo razlike, množstvo ali multiplicitete. Zagovarjamo pravico ljudi do množstva, drugačnosti in različnosti. Zagovarjamo pa tudi to, kar imenujeta Tarulli in Skott-Myhre *imanentne pravice multitude*.⁸⁹

Ljudje smo torej nujno medsebojno odvisni, odvisni smo drug od drugega, to pa obenem pomeni, da je vsakdo ranljiv sorazmerno z močjo vezi, ki v

84/ Judith Butler (2020), *passim*.

85/ Tradicionalno povezovanje hendikepa z božanskim in/ali demonskim ima skupno težavo, ki vztraja še danes: *hendikepiranega telesa ne more uvrstiti v red naravnega*. Logiko lahko podaljšamo: *morda pa je samo siljenje teles v umetno ustvarjeni red naravnega monstrozno*. Ti, ki se silijo z razvrščanjem teles, očitno silijo naravo, da se ujema z njihovo arbitrarno izbrano logiko. Prim. Ruth Bienstock Anolik (ured.). *Demons of the Body and Mind: Essays on Disability in Gothic Literature* (McFarland, 2010).

86/ In ko govorimo o družbenem, mislimo v XXI. stoletju tudi na globalno. Mislimo na *globalno egalitarno pravičnost*. Prim. Alexander Brown (2008). Are There Any Global Egalitarian Rights? *Human Rights Review*, let. 9, št. 4, str. 435–464, doi:10.1007/s12142-008-0063-5.

87/ Prim. J. Britz Johannes (2008). Making the global information society good: A social justice perspective on the ethical dimensions of the global information society. *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, let. 59, št. 7, str. 1171–1183.

88/ Ranljivost je značilnost življenja, ki si ga delimo, pravi Judith Butler (2020, *passim*), je torej značilnost skupnega, kolektivnega. Ko se tkanina kolektivnega trga, se nujno povečuje ranljivost posameznikov.

89/ Cit. po John Dahlbeck (2010), str. 12.

družbenem polju omogočajo in ohranjajo odvisnost ljudi. Potreba po taki medsebojni odvisnosti, ki zmanjšuje ali preprečuje ranljivost, je torej velika in stalna.

In ker je taka, je etična dolžnost vsakega človeka, da skrbi za medsebojno odvisnost. Ne [zgolj] zase, ne za svoj ego, za svoje zdravje, za svoje blagostanje, za svoje telo, temveč za to, kar je skupno, kolektivno [blagostanje]. Ko se etičnost skrči na posameznikovo moralno ali medicinsko skrb zase in svoje telo, je verjetnost spregleda socialne, družbene in ekonomske medsebojne odvisnosti velika. In ko se tak spregled zgodi, je nenadoma vsak posameznik kot riba na suhem.

Egalitarnosti nenadoma ni več, obstajajo samo še različni posamezniki, atomi, družbe ni več, osebki skušajo skrbeti vsak zase. Institucionalno nasilje nad posamezniki je v takem primeru neustavljivo in nebrzdano.

Prav zato je tako pomembno odkrivati skrito zgodovino hendikepa, dajati glas ljudem, ki ga niso imeli in ga tudi danes nimajo, ker namesto njih in o njih govorijo drugi, artikulirati izkušnje hendikepiranih ljudi, vstavljati zgodovino hendikepa v zgodovinske učbenike.⁹⁰

Dobro je poznati tudi zgodovino otroštva, saj nam pomaga razumeti, da je tudi sedanjost le del tega, kar bodo nekoč zgodovinarji imenovali preteklost.⁹¹

Potem si zastavimo še čisto zadnje vprašanje, ki je morda ultimativno vprašanje ne le za vsakega posameznika in njegovo razumevanje smisla lastne eksistence, temveč tudi za vsako resno razmišljanje o obstoju in pomenu skupnega, kolektivnega, družbenega življenja.⁹²

90/ Na mestu je še ena vrnitev v srednji vek, ko so ljudje pogosto razmišljali o hendikepu precej drugače, kot razmišljamo danes. Takrat je bilo življenje večine ljudi težko in kratko in številni so iskreno verjeli, da tisti, ki potrpežljivo prenašajo lastno hendikepiranost, niso prav daleč od svetnikov; telo zaradi vpliva katoliške cerkve tako ali tako ni bilo pomembno in je bilo skoraj odveč, vsekakor pa je bilo večno obremenjeno z grehom. Prim. Julie Orlemanski (2016). *Literary genre, medieval studies, and the prosthesis of disability*. *Textual Practice*, let. 30, št. 7, str. 1253–1272, doi:10.1080/0950236x.2016.1229907.

91/ Klasično delo o tej temi je kajpak tole: Philippe Ariès P. *Centuries of Childhood: A Social History of Family Life* (Random House, 1962).

92/ Prim. Victor N. Shaw. *Three Worlds of Collective Human Experience: Individual Life, Social Change, and Human Evolution* (Springer International Publishing, 2019); Victoria Durrer, Raphaela Henze (ured.). *Managing Culture: Reflecting On Exchange In Global Times* (Palgrave Macmillan, 2020); Claudia Wiesner. *Inventing the EU as a Democratic Polity* (Springer International Publishing, Palgrave Macmillan, 2019).

Vprašanje je tole. *Kaj nas žene in usmerja, da skrbimo ne le drug za drugega, temveč tudi za hendikepirane ljudi in za vsakogar, ki postaja ranljiv?*⁹³

Zapisano vprašanje nam ne dovoli, da telo posameznika skrčimo na njegove sestavne dele, notranje organe, posebne potrebe in vse drugo, saj naj sili k spoznanju, da je v njegovem jedru vselej že na delu družbeno in simbolno življenje, ki postavlja prizorišča, kot bi nemara dodala Judith Butler.⁹⁴

Na teh prizoriščih pa je dosti premalo, kot smo skušali pokazati v tem prispevku, če eni (strokovnjaki, spremljevalci, prostovoljci etc.) skrbijo za druge (otroke, mladostnike), kajti resnično opolnomočenje, prav o njem namreč govorimo, terja nekaj drugega.⁹⁵ Terja vsaj sodelovanje tretje skupine ljudi, ki ima v rokah moč, oblast, vire, kapital.⁹⁶ Vse to zajema tudi možnost nadzorovanja, zato opolnomočenje, ki nima dostopa do moči in možnosti nadzorovanja virov, procesov in kapitala, ni resno, ampak je samo patetično, naivno in za koga všečno igračkanje v lokalnem peskovniku.⁹⁷

93/ Prim. Nancy E. Snow, Darcia Narvaez (ured.). *Self, Motivation, and Virtue: Innovative Interdisciplinary Research* (Routledge, 2020).

94/ Judith Butler (2020), *passim*.

95/ Terja intelektualni aktivizem, ki pomeni tudi to, kar imenuje Patricia Collins *inkluzivna epistemološka praksa*, se pravi, pripovedovanje resničnejših (*truthful*) zgodb o našem družbenem življenju, ki ne smejo ostati neizgovorjene, čeprav ni nobene nujnosti, da so všečne, in podobe, na katere se nanašajo, ne smejo ostati nevidne, če zares želimo živeti v svetu večje družbene pravičnosti in egalitarnosti.

96/ Prim. E. S. Everson-Hock, R. Jones, L. Guillaume, J. Clapton, A. Duenas, E. Goyder, J. Chilcott, J. Cooke, N. Payne, L. M. Sheppard, C. Swann (2011). Supporting the transition of looked-after young people to independent living: a systematic review of interventions and adult outcomes. *Child: Care, Health and Development*, let. 37, št. 6, str. 767–779.

97/ Glej Raymond P. Lorion, David W. McMillan (2008). Does empowerment require disempowerment? Reflections on psychopolitical validity. *Journal of Community Psychology*, let. 36, št. 2, str. 254–260. Zadnje, ultimativno vprašanje je kajpak na dlani: *kdo ima dostop do kapitala, kdo ima v lasti premoženje, denar in moč?* Prim. Thad Williamson (2009). Who Owns What? An Egalitarian Interpretation of John Rawls's Idea of a Property-Owning Democracy. *Journal of Social Philosophy*, let. 40, št. 3, str. 434–453, doi:10.1111/j.1467-9833.2009.01461.x. Zaključujemo takole. Ameriška sociologinja Patricia Hill Collins je že davnega leta 2000 v znameniti knjigi z naslovom *Black Feminist Thought: Knowledge, Consciousness, and the Politics of Empowerment* (Routledge) zapisala: *posamezniki se ne morejo zares opolnomočiti, dokler vztraja družbeno zatiranje*. V knjigi z naslovom *On Intellectual Activism* (Temple University Press, 2012) pa zapiše: *izzivanje oblasti od znotraj terja, da se dobro naučimo različnih jezikov oblasti in da jih znamo prepričljivo uporabljati*. Potrebujemo torej intelektualni aktivizem, sicer sprejemamo prevladujoče besednjake in mnenja, ki jih zastopajo oblastniki, ljudje, ki brez kritične presoje sprejemajo besednjak oblasti in ga prenašajo naprej, kot da je najbolj naravna zadeva na tem svetu.



**DANES:
SKRB ZA
DRUGE GA**

Tina Bregant, Dianne Jones

3. GIBALNA OVIRANOST – ZNAČILNOSTI IN POSEBNOSTI

Gibalna oviranost je zelo širok pojem, s katerim opisujemo težave, ki jih imamo pri gibanju v okolju in ki vplivajo na naše delovanje. Na splošno lahko rečemo, da imajo gibalno ovirani otroci in mladostniki vrojeno ali pridobljeno telesno okvaro ali motnjo, ki se kaže v manjših zmožnostih pri hoji, uporabi rok ali izvajanju drugih gibalnih dejavnosti. Poleg težav na področju gibanja in mobilnosti so ti otroci in mladostniki pogosto ovirani tudi na področju osebne nege, komunikacije, učenja in drugih vsakodnevnih življenjskih dejavnosti. Pogosto se jim pridružijo posebnosti v intelektualnem in psihosocialnem razvoju.

Pri opisovanju gibalne oviranosti si lahko pomagamo z razvrščanjem v različne stopnje. Stopnja gibalne oviranosti je namreč odvisna od tega, ali posameznik določene gibalne dejavnosti opravlja z manj ali več težavami, ali potrebuje različne pripomočke in druge prilagoditve, ali je odvisen od pomoči drugih oseb, ali pa v najtežjem primeru določenih aktivnosti sploh ne more izvajati. Ločimo različne stopnje gibalne oviranosti, pri čemer velja spomniti, da so druga področja, ne le gibanje, z vidika funkcioniranja za posameznika zelo pomembna in jih moramo pri celostni obravnavi posameznika upoštevati.

STOPNJE GIBALNE OVIRANOSTI

I. stopnja: Lažja gibalna oviranost

Kaže se kot lažja funkcionalna oviranost, ko posameznik zmore hojo tudi na daljše razdalje, težave pa ima lahko pri teku in daljši hoji po neravnem terenu ali gibanju v skupini. Lahko ima slabše ravnotežje in težave pri koordinaciji gibanja. Prav tako ima lahko lažje motnje zaznavanja in občutenja dražljajev ter senzomotorične integracije. Samostojen je pri vseh dnevnih dejavnostih razen pri tistih, ki zahtevajo dobro spretnost obeh rok. Ni odvisen od pripomočkov za gibanje. Za izvajanje šolskega dela in pri športnih dejavnostih ne potrebuje fizične pomoči. Pri nekaterih oblikah dela so lahko potrebne manjše prilagoditve izvedbe naloge ali okolja ter pripomočki (npr. stol, miza, prilagojena pisala, orodja, informacijsko-komunikacijska tehnologija).

II. stopnja: Zmerna gibalna oviranost

Posameznik samostojno hodi znotraj zaprtih prostorov ali na krajše razdalje. Težave ima na neravnem terenu in stopnicah, kjer je počasnejši, nestabilen, potrebuje nadzor ali oprijemanje. Pogosto je potrebna uporaba pripomočkov za gibanje (posebni čevlji, ortoze, bergle). Na srednje in večje razdalje uporablja prilagojeno kolo ali invalidski voziček na ročni pogon ali pomoč in nadzor druge osebe. Za vstop v stavbe, prehajanje med prostori, pri hoji po stopnicah, nošenju šolske torbe potrebuje pomoč druge osebe. Spretnost rok je lahko zmerno zmanjšana ali pa je zaradi okvare, delne ali popolne odsotnosti ene roke za funkcijo, uporabna le ena roka. Lahko ima zmerne motnje zaznavanja in občutenja dražljajev ter senzomotorične integracije, lahko ima težave pri kontroli sfinktrov, kar lahko obvladuje sam ali pod nadzorom. Pri zahtevnejših dnevnih opravilih potrebuje nadzor ali pomoč. Za izvajanje dejavnosti potrebuje pripomočke ali prilagoditve izvedbe dejavnosti ali okolja. Pri športnih dejavnostih in izvajanju šolskega dela občasno potrebuje pomoč druge osebe, prilagoditve programa in pripomočke (npr. stol, mizo, prilagojena pisala, orodja, informacijsko-komunikacijska tehnologija).

III. stopnja: Težja gibalna oviranost

Funkcionalna oviranost je težja; posameznik lahko stopi na nogi ali s pripomočki hodi na kratke razdalje, vendar hoja ni funkcionalna. Od pripomočkov lahko uporablja ortoze in hoduljo. Za večji del gibanja znotraj in zunaj prostorov potrebujejo voziček na ročni pogon, elektromotorni voziček ali prilagojeno kolo. Pri tem potrebuje pomoč ali nadzor druge osebe. Hoje po stopnicah ne zmore. Lahko ima večje težave pri orientaciji, kar mu onemogoča samostojno gibanje med prostori. Spretnost ene ali obeh rok je zelo zmanjšana in pomembno ovira izvedbo grobih in finih gibalnih spretnosti rok. Zaradi okvare, delne ali popolne odsotnosti funkcionalnosti ene ali obeh rok, je otrok večinoma odvisen od druge osebe. Lahko ima težje motnje zaznavanja in občutenja dražljajev ter senzomotorične integracije. Težave ima lahko tudi pri kontroli sfinktrov, ki jih obvladuje sam ali pod nadzorom druge osebe. Za izvajanje dejavnosti potrebuje pripomočke ali prilagoditve izvedbe dejavnosti ali okolja. Pri športnih dejavnostih in izvajanju šolskega dela večino časa potrebuje fizično pomoč druge osebe, pomembne in večstranske prilagoditve programa in pripomočke (npr. stol, mizo, prilagojena pisala, orodja, informacijsko-komunikacijska tehnologija).

IV. stopnja: Težka gibalna oviranost

Težave na področju gibanja se kažejo kot povsem zmanjšana zmožnost gibanja in povzročajo popolno funkcionalno odvisnost. Samostojno gibanje ni možno razen z uporabo elektromotornega vozička. Funkcionalnih gibov rok je malo. Posameznik ima lahko zelo hude motnje zaznavanja in občutenja dražljajev, orientacije ter senzomotorične integracije. Morebitna težava pri kontroli sfinktrov terja urejanje s pomočjo druge osebe. Posameznik je odvisen od fizične pomoči druge osebe pri vseh dnevnih opravilih. Lahko se sicer delno hrani sam in nekoliko pomaga pri osnovnih dnevnih opravilih. Možne so posebne prilagoditve hranjenja, tudi preko nazogastrične sonde. Pri športnih dejavnostih in izvajanju šolskega dela potrebuje stalno fizično pomoč druge osebe, prilagoditve izvedbe naloge,

časovnega normativa ali okolja in pripomočke (individualno izdelana sedež in miza, prilagojena informacijsko-komunikacijska tehnologija).¹

Pri otrocih in mladostnikih si pomagamo z razvrstitvijo v posamezno kategorijo glede na potrebe po zdravniški obravnavi. Razvrstitev vključuje:

1. stopnjo gibalne oviranosti,
2. motnjo v duševnem razvoju,
3. stopnjo funkcionalne oviranosti,
4. razvrstitev glede na težo obolenja, upoštevajoč pridružene zaplete osnovne bolezni ter druga obolenja oz. stanja, ki vplivajo na zahtevnost obravnave,
5. potrebo po začasno intenziviranih obravnavah (npr. po ortopedskih operacijah, uvedbi neinvazivne ventilacije, vstavitvi različnih stom, uvedbi intermitentnih kateterizacij ipd.).

CEREBRALNA PARALIZA

Cerebralna paraliza (CP) je nenapredujoča razvojna motnja v delovanju možganov, ki se med razvojem in zorenjem živčevja ter tudi telesnim staranjem pogosto spreminja in se kaže kot skupina težav pri gibanju in drži. Lahko je posledica poškodbe ali motnje osrednjega živčevja (možganov), ki se je zgodila zelo zgodaj v razvoju. Posledice se kažejo kot zmanjšane zmožnosti delovanja na področju drže in gibanja, zaznav (vid, sluh, tip, propriocepcija), hranjenja, govora, vedenja in spoznavnih funkcij. Možna je tudi simptomatska epilepsija.

Pri skoraj treh četrtinah otrok se zgodi okvara pred rojstvom, pri slabi petini v obdobju ob rojstvu, vendar ne nujno ob porodu, pri ostalih pa v prvih dveh letih življenja. Okvara možganov je pogosto povezana z nedonošenostjo in predčasnim rojstvom, pri čemer so najbolj ogroženi najbolj nedonošeni otroci. Na pojavnost cerebralne paralize vpliva tudi težak porod s pomanjkanjem kisika. Cerebralna paraliza je redka; pojavi se pri dveh do štirih otrocih na 1000 živorojenih otrok.

1/ Povzeto po: *Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami* (Zavod RS za šolstvo, 2015).

Otroci s cerebralno paralizo se med seboj na prvi pogled zelo razlikujejo: od komaj opazne, zelo blage dipareze, ki jo vidimo le, ko otrok teče, do težke tetraplegije, ki zahteva stalno navzočnost druge osebe in nego. Težave so odvisne od tega, kdaj v razvoju je okvara nastala, kateri del možganov je okvarjen, kakšen je obseg okvare, ali obstajajo še kakšne druge težave (npr. srce, pljuča), ali so pridružene tudi genetske motnje. Poleg vrojenih in prirojenih dejavnikov na pojavnost težav vpliva tudi okolje: *podpora družine, javnih institucij, dostopnost do terapij in zdravljenja, umeščenost v širše okolje, vključenost v vzgojno-izobraževalne ustanove ipd.* Zato otroke s cerebralno paralizo vedno obravnavamo individualno: *kljub temu da njihovo opredelitev diagnoze zberemo pod enotni dežnik diagnoze cerebralna paraliza, je vsak od njih edinstven in poseben.*

Glavne težave na področju gibanja so:

- motnje mišične napetosti (tonusa):
 - povišan mišični tonus: hipertonija ali spastičnost, ki se kaže kot otrdelost mišic, ki lahko napreduje v splošno otrdelost mehkih tkiv ter nato tudi otrdelost sklepov in skeleta, kar vidimo kot kontrakture;
 - znižan mišični tonus: hipotonija ali ohlapnost, ki jo vidimo takoj po okvari, a se nato v nekaj mesecih spremeni v hipertonijo. Pri dojenčkih in malčkih opisujemo tudi t. i. centralno hipotonijo, ki za okvare zrelih možganov ni značilna;
 - spremenljiv mišični tonus s pridruženimi spremembami položaja udov: distonija;
- motnje gibov – nehotni gibi, ki so lahko fini in včasih komaj opazni (diskinezija in atetozna), plešočji (horea), gibi velikih amplitud, ki so eksplozivni (balizem).

Na gibanje vplivajo okrnjene zaznave, zlasti propriocepcija, kar dodatno vpliva na klinično sliko. Ker se mišično-skeletni aparat z rastjo spreminja in počasi tudi stara, je lahko čez nekaj let okvara videti popolnoma drugače kakor na začetku. Okvara

osrednjega živčevja se ob tem ni spremenila, je pa vplivala na razvoj mišic in skeleta, zato je na prvi pogled videti drugače kakor ob rojstvu. Opazimo lahko skrajšave mehkih tkiv, kontrakture, ki jih spremljajo tudi bolečine, kar pa ni znak napredovanja osnovne okvare, temveč je posledica drugih procesov: *rasti, zorenja in tudi staranja*.

Mesto okvare

Včasih je na prvi pogled težko ločiti, kakšna je vrsta okvare pri enaki stopnji gibalne oviranosti. Osebi, ki uporabljata invalidski voziček, sta lahko na prvi pogled podobni, vendar ni nujno tako. Pri okvarah zgornjega motoričnega nevrona, kot je pri osebah s cerebralno paralizo, bo imela oseba povišan mišični tonus, mišice bodo usahnile in postale trde, čez nekaj let se bodo lahko razvile kontrakture. Pri okvarah spodnjega motoričnega nevrona, kar vidimo pri živčno-mišičnih obolenjih, pa bodo mišice ohlapne (flakcidne), mišična moč bo znatno zmanjšana, mišice bodo lahko celo videti polne zaradi maščobne infiltracije, a bodo čez nekaj let ravno tako lahko nastale kontrakture. Čeprav je pojavnost – gibalna oviranost – podobna, je vzrok, se pravi okvara, popolnoma različen. Zato sta pri obravnavah oseb s cerebralno paralizo vedno v pomoč razjasnitev mesta okvare in vzrok (etiologija), kar nam pomaga tudi pri načrtovanju obravnave.

Pri osebah s cerebralno paralizo je primarno mesto okvare vedno v možganih. To je okvara zgornjega motoričnega nevrona: *najpogosteje je poškodovano nitje ali so poškodovani nevroni v predelu kapsule interne v bazalnih ganglijih, globoko v možganih ali v možganski skorji*. To je okvara kortikospinalne proge, ki poteka od možganske skorje do hrbtenjače, od tam pa do mišic. Integriteta celotnega poteka vpliva na gibanje. Poleg gibalne oviranosti imajo lahko osebe s cerebralno paralizo dodatne težave, ki pa so posledica okvar v drugih predelih možganov. Zato je pomembno, da poznamo samo poškodbo oz. okvaro.

Pri možganih ločimo možganski hemisferi ali polobli, male možgane in možgansko deblo s podaljšano hrbtenjačo. Hemisfero razdelimo na režnje. Spredaj je čelni reženj, ki je ključnega pomena pri razmišljanju, načrtovanju, reševanju problemov, čustvenih odzivih, osebnostnih značilnostih, gibanju in delno govoru. Med

pomembnejše funkcije čelnega režnja sodijo izvršilne funkcije. Radi rečemo, da je tu doma naš vrhovni »šef« ali »šefica«, ki odloča, kaj je za nas pomembno in bomo zato izvršili. Temenski reženj ima pomembno vlogo pri natančni zaznavi in ločevanju dražljajev, kot so pritisk, dotik, temperatura in bolečina ter sodeluje pri gibanju. V tem predelu zbiramo pomembne informacije o okolju. Senčnični reženj je pomemben za zaznavanje ter prepoznavanje slušnih dražljajev, govor in pomnjenje. Zatilni reženj ima pomembno vlogo pri vidu. Vid je namreč čutilo, ki je za nas tako pomembno, da mu je namenjen celotni reženj. Del osrednjega živčevja so tudi mali možgani, ki sodelujejo pri izvrševanju gibov in nadzoru drže, pomembni so pri izvedbi miselnih procesov. Iz možganov navzdol v hrbtenjačo poteka možgansko deblo, kjer so pomembni predeli za uravnavanje osnovnih življenjskih funkcij, kot je uravnavanje dihanja in bitja srca. Okvare in poškodbe določenih predelov možganov se zato kažejo z natančno določeno klinično sliko, ki določa oviranosti tudi na drugih področjih: npr. težave pri požiranju, govoru, učenju ali vidu.

Vrste cerebralne paralize

Cerebralno paralizo razvrstimo v kategorije glede na mišično napetost in prizadete dele telesa. Poznamo parezo, pri kateri je delno ohranjeno delovanje mišic in, plegijo, pri kateri je gib popolnoma odsoten. Če je prizadetost:

- enega samega uda, govorimo o monoparezi/monoplegiji;
- obeh udov po eni strani: hemipareza/hemiplegija;
- obeh spodnjih udov: dipareza/diplegija;
- treh udov, pri čemer najpogosteje govorimo o kombinaciji diplegije in hemipareze, ko je okvarjeno delovanje obeh spodnjih udov in zgornjega uda: tripareza/triplegija (izraz uporabljamo zelo redko);
- vseh štirih udov: tetrapareza/tetraplegija; vzročno bi lahko glede na mesto okvare govorili tudi o obojestranski hemiparezi/hemiplegiji;
- vseh štirih udov in tudi nadzor nad držo glave: pentapareza/pentaplegija (izraz uporabljamo zelo redko).

Hemiparezo ima približno tretjina oseb. Bolj pogosta je pri odraslih, ki so utrpele možgansko kap. Mesto okvare je v predelu kortikospinalne proge, najpogosteje v predelu kapsule interne v bazalnih ganglijih, na nasprotni strani telesa, kot je oviranost. Kaže se s prizadetostjo ene strani telesa, pri čemer je za funkcioniranje zelo pomembno, koliko je ohranjena funkcija zgornjega uda – roke. Mišična napetost je po eni strani telesa povišana, kaže se s specifičnim vzorcem hoje z zvrčanjem spodnjega uda navznoter, pri čemer zgornji ud praviloma ne spremlja hoje. Govorimo o prizadetosti možganov na eni strani, ki je nasprotna od okvare, ki jo vidimo na telesu. Če imamo desnostransko hemiparezo, je mesto okvare v levi možganski polobli. Pri okvari v levostranski hemisferi so pogoste težave z govorom. Otroci se okvari lahko prilagodijo in postanejo levičarji – pišejo z levico, ki je funkcionalna. Pri okvarah desne hemisfere praviloma govor ni pomembno okrnjen, so pa mogoče pridružene težave z zanemarjanjem vidnega polja, vedenjem in uvidom v lastno stanje.

Spastično diplegijo opazamo pri dveh petinah otrok. Bolj pogosto se razvije pri nedonošenčkih zaradi specifične okvare v možganih, ki prizadene nitje nezrelih možganov ob ventriklih. Mišična napetost v spodnjih udih je povišana, zgornja uda sta lahko funkcionalna. Fina motorika rok je lahko okrnjena, vendar pa so težave manj izrazite kakor v nogah.

Spastična tetrapareza je pri otrocih sorazmerno pogosta, vendar lahko sega od zelo subtilne oblike, ki jo opredelimo včasih bolj kot hemiparezo ali diparezo, do težjih oblik tetrapareze, ki pa so redkejšje. Mišična napetost v vseh udih je povečana. Za gibanje oseba praviloma uporablja pripomočke. Okvara možganov je obojestranska. Pridružujejo se druge težave.

Diskinetična oblika je najredkejša, pojavlja se pri približno desetini otrok. Opazamo nehotne gibe udov, trupa in glave. Mišični tonus je spremenljiv. Okvara možganov je specifična. Včasih je bila povezana s kernikterusom (izjemno povišanimi vrednostmi bilirubina/zlatenico ob rojstvu) ali zelo hudo hipoksijo. Danes vemo, da so nekatere oblike distonije dedne in jih lahko zdravimo s stimulacijo globokih možganskih jeder.

Pri cerebralni paralizi, z izjemo zdravljenja distonije, vzročnega zdravljenja zaenkrat ne poznamo. Veliko smo si obetali od zdravljenja z matičnimi celicami

takoj po poškodbi oz. ob okvari možganov, vendar pa zaenkrat raziskave niso obrodile sadov. Zdravljenje tako po večini ostaja podporno (simptomatsko).

Cerebralna paraliza kljub prevladujočim težavam na področju drža in gibanja ni samo gibalna oviranost! Pridružene so lahko druge težave, kar je odvisno od tega, kateri deli možganov so še okvarjeni. Za vsako motnjo, ki jo ima otrok, se tako kot pri gibalni oviranosti oceni stopnjo od lažje do težke. Pridružene so lahko naslednje motnje in težave na področjih:

- KOGNICIJE: motnje pozornosti, učne težave, apraksije, razvojne motnje (posebnosti).
- NEVROLOŠKE MOTNJE: epilepsija (generalizirana ali žariščna), motnje gibanja (distonija in diskinezija), težave z znotrajlobanjskim pritiskom (hidrocefalus, intrakranialna hipertenzija, prekomerna drenaža in intrakranialna hipotenzija), glavobol (migrena, tenzijski glavobol), motnje spanja, motnje zavesti.
- PSIHIATRIČNE MOTNJE: depresija, psihoza, motnje čustvovanja, vedenjske motnje, kvalitativne motnje zavesti.
- TEŽAVE Z VIDOM: škiljenje, refrakcijske motnje, zanemarjanje vidnega polja.
- TEŽAVE S SLUHOM: naglušnost, lahko v kombinaciji z apraksijo.
- MOTNJE POŽIRANJA in težave s slinjenjem.
- MOTNJE ZAZNAVANJA s hipersenzibilnostjo ali hiposenzibilnostjo.

**VSAK OTROK IMA SVOJO KOMBINACIJO
VRST IN STOPENJ PRIZADETOSTI,
ZATO MORA BITI (RE)HABILITACIJA INDIVIDUALNA!**

Otroci in mladostniki imajo lahko pridružene težave na drugih področjih, kar ni nujno povezano z osnovno diagnozo cerebralne paralize. Težave so lahko na različnih področjih:

a) DIHALA

1. Ob slabši mobilnosti in težavah z ukrivljenostjo hrbtenice je izjemnega pomena zgodnja prepoznavna in intenzivno zdravljenje okužb zgornjih in spodnjih dihal pri dihalno ogroženih otrocih. To vključuje tako farmakološke (antibiotična zaščita, zdravila za lažje izkašljevanje in redčenje sluzi, zdravila za astmo, KOPB) kot nefarmakološke ukrepe (respiratorna fizioterapija, uporaba izkašljevalnika, skrb za zadostno hidracijo in redčenje sluzi, uporaba posebnih položajev in pozicioniranje).
2. Potrebni so zaščita in skrb za zdrava dihalna ter dodatna cepljenja: proti pnevmokoku in gripi (vsako leto!).
3. Nekateri posamezniki imajo pridruženo astmo ali so ogroženi za dihalne zaplete, zaradi česar so potrebne redne meritve PEF, spirometrija, izvajanje dihalnih vaj.
4. V primeru, da ima posameznik dodatne večje težave s področja dihal (centralne motnje dihanja) ali potrebuje dodatno dihalno podporo, so potrebne dodatne, subspecialistične obravnave v terciarni ustanovi.

b) SRČNO-ŽILNI SISTEM

1. Pri nekaterih posameznih je potrebno redno spremljanje kardiologa (spremljanje srčne funkcije z meritvami EKG ali ultrazvočno (ECHO) ter prilagajanje medikamentozne terapije).
2. Nekateri otroci in mladostniki so dodatno ogroženi za morebitne kardioembolične zaplete, zaradi česar je potrebno redno spremljanje, tudi uporaba preiskav, kot je UZ žilja udov in tromboprofilaksa ob dolgotrajnejši imobilnosti.

c) SKELETNO-MIŠIČNI SISTEM

- 1) Težave z mišičnim tonusom lahko vodijo do nastanka prikrajšav najprej mehkih tkiv – npr. tetiv, kar vidimo kot dinamične kontrakture, kasneje pa tudi do kontraktur sklepov, se pravi statičnih kontraktur in tudi dodatnih sprememb na skeletu (artroze, destrukcije sklepov), zaradi česar je potrebna nadaljnja obravnava na terciarni ravni.
- 2) Za preprečevanje in zdravljenje motenj mišičnega tonusa in kontraktur uporabljamo nefarmakološke ukrepe (pozicioniranje, fizioterapija, dodatna fizikalna terapija: elektroterapija, UZ, hidroterapija in hipoterapija).
- 3) Za doseganje boljše funkcionalnosti uporabljamo medicinsko tehnične pripomočke (ortoze, hodulje, vozičke), izvajamo farmakološke ukrepe (uvredba protispastične peroralne terapije in lokalna aplikacija Botulinum toksina) ali napotimo osebo na terciarno raven za npr. implantacijo Baklofenske črpalke.

č) KOŽA

- 1) Ustrezna skrb za kožni pokrov (izobraževanje, nega) ter zdravljenje (uporaba ustreznih oblog, preveze, manjše nekrektomije, protibolečinska in protimikrobna zaščita), zlasti ob nastanku preležanin.
- 2) Nekateri posamezniki imajo dodatne težave npr. atopijski dermatitis, akne, psoriaza ipd., zaradi česar potrebujejo dodatno zdravljenje.

d) UROGENITALNI SISTEM IN PREBAVILA

- 1) Zaradi slabše mobilnosti so potrebni stalna skrb za hidracijo, ustrezna prehrana z dovolj vlakninami ter skrb za redno odvajanje urina (po potrebi intermitentne kateterizacije) in blata (odvajala, svečke, klistir).
- 2) Zaradi kasnejših zapletov je potrebna prepoznava spastičnega/flakcidnega mehurja in črevesja z uporabo obpostelnega UZ za pravočasno prepoznavo zaostankov, ileusa ipd.

- 3) Uvesti je treba ustrezno izobraževanje (učenje samokateterizacij).
- 4) Nefarmakološki in farmakološki ukrepi (skrb za hidracijo, zdrava prehrana z dovolj vlakninami, po potrebi uporaba odvajal in antiholinergikov) sodijo v vsakodnevni ritem posameznikov s cerebralno paralizo.
- 5) Nujna je skrb in opolnomočenje za zdrav življenjski slog, z zadostnim pitjem vode, uravnoteženo prehrano z dovolj beljakovinami, vlakninami, minerali in vitamini, ki posameznika podpirajo pri vsakdanjih naporih.

e) CELOSTNA ZDRAVSTVENA OSKRBA

- 1) Skrb za ustrezno prehranjenost (prepoznavna sarkopenije, meritev BMI in sestave telesa z bioimpedanco, ustrezna prehranska-dietetična podpora).
- 2) Poostren nadzor v primeru nestabilnega zdravstvenega stanja ob pogosto pridruženem večtirnem medikamentoznem zdravljenju zaradi zapletov bolezni ter pridruženih obolenj in stanj. Ureditev medikamentozne terapije, pri čemer je pogosto potrebno prilagajanje zdravljenja v dogovoru s specialisti terciarne ravni.
- 3) Nadaljevanje zdravljenja po zahtevnih operativnih posegih in stanjih, še zlasti v primerih predčasnega odpusta iz bolnišnice zaradi zgodnjega vračanja otrok v znano socialno okolje in za namen zgodnje rehabilitacije neposredno po posegih v dogovoru s specialisti Ortopedske in Pediatrične klinike.
- 4) Skrb za protibolečinsko obravnavo z nefarmakološkimi ukrepi (elektroterapija, UZ, hidroterapija, zdravljenje s toploto, uporaba psihoterapevtskih metod in vsakodnevnih prilagoditev z izobraževanjem) in farmakološkimi ukrepi (medikamentozno zdravljenje, blokade pod UZ nadzorom, zdravljenje spastičnosti).
- 5) Skrb za otrokov razvoj in njegovo blagostanje, vključno s prepoznavanjem morebitnih težav na področju razvoja, čustvenega in socialnega vedenja ter vplivov okolja na otrokovo delovanje (revščina, družinske okoliščine, nasilje).

Problemi ob odraščanju, ki postanejo izrazitejši v najstništvu.

- Izguba funkcionalnega gibanja. Zaradi rasti oz. kombinacije dejavnikov – neenakomerna rast kosti in mišic, povečanje telesne asimetrije, povečanje telesne teže, mišična šibkost, odklanjanje nevrofizioterapije – je treba pogosto uvesti ali spremeniti medicinski pripomoček – npr. uvesti CTLSO, el. iv. Vendar pa najstniki ob tem pogosto zavračajo uporabo pripomočkov, zaradi česar se lahko stanje dodatno poslabša. Potrebno je veliko prizadevanja, da je sodelovanje boljše in v večjo korist mladostnika.
- Ponavljajoče se ali kronične bolečine v hrbtu, vratu, kolkih in udih. Potrebno je tako medikamentozno kot fizikalno zdravljenje bolečin in lajšanje trpljenja, pri čemer je nujno vključiti tako psihologe kot tudi občasno psihiatre.
- Zlomi (do pri eni tretjini!) na račun osteoporoze zaradi neaktivnosti. Ustrezna vertikalizacija, mobilizacija in uporaba sodobnih zdravil za terapijo osteopenije in osteoporoze preprečuje nadaljnje zlome.
- Inkontinenca urina (33 %) plus/minus inkontinenca blata, pri čemer smo posebej pozorni na osebno higieno.
- Zaprtje (zaradi imobilizacije, deformacij, prehrane in nezadostnega uživanja tekočin), kar lahko uspešno uravnavamo s prehranskimi prilagoditvami.
- Epilepsija. S sodobnimi zdravili jo uspešno obvladujemo, potrebno pa je redno spremljanje in sodelovanje mladostnika, ki mora razumeti, zakaj je zdravljenje potrebno.
- Čustvene težave: običajne razvojne težave, dodatne psihosocialne težave v zvezi s prizadetostjo, z nesamostojnostjo in s tesnobo pred prihodnostjo, pridružene vedenjske težave.
- Težave s hranjenjem, pitjem, z žvečenjem, s požiranjem – odvisno od stopnje oviranosti.
- Težave z ohranjanjem celovitosti kožnega pokrova zaradi preležanin, kontraktur.
- Težave z ostalimi vitalnimi sistemi, zlasti pljučno funkcijo in delovanjem srčno-žilnega sistema.

- Tvegana vedenja. Pri mladostnikih s cerebralno paralizo je tveganih vedenj, kot so kajenje in opijanje ter prenašanje, manj, saj živijo v sorazmerno »zaščitenem« svetu. Vendar pa je potrebno stalno ozaveščanje in pozornost, da mladostnik ohranja zdrav življenjski slog oziroma se ga priuči.
- Spolnost. Mladostniki s cerebralno paralizo prav tako kot drugi mladostniki potrebujejo znanja o varni spolnosti.

Obravnavanje cerebralne paralize

Vzročnega zdravljenja cerebralne paralize zaenkrat ne poznamo. Le pri redkih izjemah, pri katerih so genetske motnje in je to funkcionalna cerebralna paraliza, kot je npr. genetsko pogojena oblika distonije, zdravljenje poznamo. Zdravljenje z matičnimi celicami takoj po nastanku poškodbe možganov bo sicer v prihodnosti morda na voljo, vendar pa ta čas še ni napočil. Zato pri osebah s cerebralno paralizo uporabljamo podporna in simptomatska zdravljenja, ki pa lahko prispevajo tako h kakovosti življenja kot tudi funkcionalnosti in preprečujejo poslabšanje stanja.

- Osebe s cerebralno paralizo so vključene v terapevtske obravnave: redna nevrofizioterapija, delovna terapija, logopedija, psihološka podpora.
- Uporabljajo medicinske pripomočke, ki olajšujejo funkcioniranje, gibanje in skrb zase: očala, slušni aparat, nadomestna komunikacija, invalidski voziček, ortoze, ipd.
- Prilagojene imajo delovne in bivalne prostore.
- Naučijo se izvajanja prilagojenih dnevnih aktivnosti, skrbi zase ter prilagoditev učenja in dela.
- Vključeni so v subspecialistične obravnave, kar vključuje tudi kirurške posege naslednjih strok: ortopedija, oftalmologija, nevrokirurgija, plastična in rekonstruktivna kirurgija, maksilofacialna kirurgija, urologija.
- Voditi jih morajo izbrani pediater, razvojni pediater in kasneje osebni zdravnik, ki skrbijo za redne obravnave, tako za zdravljenje akutno nastalih težav, kroničnih težav kot tudi preventivnih dejavnosti, ki vključujejo

tudi zaščitno cepljenje (vključuje cepljenje proti pnevmokoknim okužbam in gripi).

- Vodeni so v subspecialističnih internističnih ambulantah: pri nevrologih, fiziatrjih, pulmologih, psihiatrjih. Pogosto prejema medikamentozno terapijo (protiepileptična zdravila, zdravila za motnje pozornosti, protibolečinsko terapijo, zdravljenje gastroezofagealnega refluksa, lokalno zdravljenje spastičnosti z Botulinum toksinom oziroma centralno zdravljenje z Baklofensko črpalko ipd.).

Prilagoditve šolskega programa:

- Fizična pomoč.
- Gibanje v ožji in širši okolici.
- Izvajanje dnevnih aktivnosti: hranjenje, WC.
- stabilen, simetričen položaj telesa, sprememba telesnega položaja večkrat dnevno, možnost vertikalizacije v stojki, stoja v ortozah za stojo in hojo.
- Delovni prostor
- primeren stol (oblika, višina, naslon), miza (višina, morebitni izrez za telo in naklon delovne ploskve), stojka,
- tehnični pripomočki – nederseča folija, škarje, svinčniki, zvezki.
- Upoštevanje motenj sluha, vida itd.
- Prilagoditev časa za aktivnosti.
- Preverjanje znanja, ocenjevanje (podaljšan čas, način).

POŠKODBE GLAVE

Poškodbe so glavni vzrok smrti in oviranosti pri otrocih, ki so starejši od pet let. Predstavljajo enega najbolj perečih javnozdravstvenih problemov našega časa, ki pa pogosto ostaja spregledan. Glavni vzroki zanje so prometne nesreče (sopotnik v osebnem avtomobilu, kolesar, pešec), padci na glavo in trpinčenje otrok. Posledice poškodbe so odvisne od teže poškodbe (obseg primarne in sekundarne poškodbe

možganov), pridruženih poškodb (npr. kontuzija srca, serijski zlom reber), starosti ob poškodbi ter zaščitnih in okoljskih dejavnikov, ki pa pridejo bolj do izraza kasneje, ob rehabilitaciji. Na težo poškodbe lahko sklepamo posredno, takoj po poškodbi iz števila točk, ki jih opredelimo na Glasgowski lestvici kome in glede na trajanje nezavesti. Tudi pretres možganov, ki je hipen in ob katerem mladostnik zavest lahko izgubi le za nekaj trenutkov in ga mladostniki utrpijo pogosto in celo ob športni aktivnosti (npr. ob udarcu v glavo pri nogometu), ima lahko za posledice učne težave, glavobole, ki trajajo več mesecev, težave s pozornostjo. Zato smo ob vsaki poškodbi glave, tudi najblažji, zelo previdni pri oceni.

Pri težjih poškodbah glave v zgodnjem otroštvu so posledice podobne kot pri cerebralni paralizi. Opažamo spastičnost, nehotne gibe, moteno je ravnotežje. Razvijejo se lahko popoškodbena epilepsija, hidrocefalus kot posledica znotrajlobanjske krvavitve, motnje vida (slabovidnost, zoženo vidno polje, škiljenje), naglušnost (tako centralna kot periferna), hormonske motnje, kognitivne, čustvene in osebnostno-vedenjsko motnje. Pri poškodbah glave udarec večkrat dobimo v čelni predel ali zatilje, pri čemer so lahko posledice tudi na nasprotnem delu možganov. Poškodbe čelnih režnjev so povezane z osebnostnimi težavami in vedenjskimi spremembami ter so lahko celo težje obvladljive kakor gibalne motnje. Moteno je delovanje izvršilnih funkcij, medsebojni odnosi se posledično skrhajo, zaposljivost je kasneje lahko slabša; obvladovanje tveganih vedenj je znatno okrnjeno in lahko vodi v dodatne težave.

Pokomocijski sindrom – stanje po pretresu možganov. Kljub navidezni blagi poškodbi lahko pomembno vpliva na posameznikovo življenje. Slikanje z magnetno resonanco možganov ni povedno in je odčitano kot normalno, vendar pa to ne izključuje težav, kot so glavoboli, vrtoglavica, motnje koncentracije in spomina, depresija, poslabšanje šolskega uspeha, vedenjske težave, motnje spanja. Prehodno je lahko oteženo celo odvajanje vode zaradi motenega delovanja hormonskega sistema, kar pa kasneje povsem izzveni.

Popoškodbeni glavoboli: Pojavljajo se takoj po poškodbi ali nekaj dni po njej. Podobni so migrenskim glavobolom in/ali tenzijskim glavobolom. Zdravimo jih s počitkom, protibolečinsko terapijo: tako medikamentozno z analgetiki

kot fizikalno, uvedemo fizioterapijo ob poškodbi mehkih tkiv – zlasti ob nategu vratnih mišic; včasih je potrebna terapija depresije, migrene. Ne pozabimo tudi na psihoterapijo in pomirjujoče okolje brez stresa.

Popoškodbena epilepsija: Pojavi se pri 2 do skoraj 60 % bolnikov. Najvišje tveganje za razvoj epilepsije je v prvem letu po poškodbi. Po prvem kasnem napadu ima drugi napad 86 % poškodovancev v roku dveh let po poškodbi, 10 % – 20 % jih ima prvi napad več kot pet let po poškodbi. Epilepsija je najpogosteje žariščna, z generalizacijo ali brez – torej brez izgube zavesti. Zdravljenje poteka s protiepileptičnimi zdravili.

Motnje spanja: ima jih do ena tretjina mladostnikov po lažji poškodbi glave. Včasih se jim pridružijo tudi nočne more in posttravmatski stresni sindrom (PTSS). Potrebno je umirjanje, psihoterapija; le redko tudi uvedba zdravil.

Težave s hranjenjem, pitjem, z žvečenjem, s požiranjem; možnost pojava takoj ob poškodbi, težave se kasneje lahko zmanjšajo ali izzvenijo, lahko pa tudi ostanejo. Odvisno je od mesta in teže okvare. Tudi po blažjih poškodbah glave je lahko prehodno moteno pitje tekočine (povečano pitje tekočin), ki pa nato v nekaj dneh izzveni. V nasprotnem primeru je potrebna dodatna obravnava.

Učne težave: so pogoste tudi po blažjih udarcih v glavo. Potrebno je veliko razumevanja in podpore tako v domačem kot v šolskem okolju. Rehabilitacija mora biti multidisciplinarna in skupinska; prilagojena posamezniku in usmerjena tako v kratkoročne kot dolgoročne cilje. Izboljšanje in normalizacija stanja lahko traja več let; včasih so posledice stalne in nepovratne.

ŽIVČNO-MIŠIČNE BOLEZNI

Živčno-mišične bolezni (ŽMB) so kronične, pogosto napredujoče bolezni spodnjega motoričnega nevrona oz. motorične enote. Okvarjen je potek živčnega prenosa od nevrona v hrbtenjači preko perifernega živca do same mišice. Bolezni so pogosto dedne z različnimi načini dedovanja; lahko nastanejo tudi povsem na novo. Danes veliko večino živčno-mišičnih bolezni potrdimo z genetskimi preiskavami; včasih je treba opraviti tudi mišično biopsijo.

Klinična slika je odvisna od oblike živčno-mišične bolezni in otrokove starosti. Mišična oslabeledost/šibkost je v večini primerov prvi znak bolezni. Včasih se pokaže šibkost kmalu po rojstvu, ko se dojenček utruja že ob dojenju ali pa kasneje, odvisno od vrste živčno-mišične bolezni. Če se bolezen pojavi kasneje, nas na to opozorijo izgube že doseženih sposobnosti – npr. hoje ali sedenja.

Kljub napredku genetike poznamo vzročno genetsko zdravljenje le za nekatere živčno-mišične bolezni, ki pa je zaenkrat zelo drago, a kljub temu v Sloveniji dostopno. Tako za zdravljenje spinalnih mišičnih distrofij poznamo genetsko zdravljenje, ki ga že uporabljamo. Poleg tega smo usmerjeni k upočasnitvi napredovanja bolezni, izboljšanju fizične sposobnosti in kakovosti življenja ter podalšanju življenjske dobe s simptomatskim in podpornim zdravljenjem, pri čemer imata izjemno pomembno mesto zlasti dihalna podpora (neinvazivna ventilacija – NIV) in prehranska podpora.

Posebni problemi pri živčno-mišičnih boleznih:

- Ponavljajoče in stalne bolečine v hrbtenici, kolkih, kolenih in nogah ter kolcih, pretežno zaradi kontraktur (skrajšava mišic okrog sklepov) in skolioze (stranska krivina hrbtenice).
- Moteno delovanje dihalnih mišic, težave pri izkašljevanju, zmanjšanju pljučne kapacitete.
- Oteženo in napredujoče delovanje srca, s srčnim popuščanjem, z motnjami ritma.
- Motena telesna teža: debelost (stalno sedenje brez možnosti za aktivno gibanje, psihična kompenzacija s hrano, depresija) ali izrazito nizka telesna teža kot posledica izgube mišic (sarkopenija) in nezadostnega uživanja hrane zaradi utrujenosti in motenj požiranja.
- Motnje žvečenja in požiranja hrane ter tekočine z možnostjo aspiracije in pljučnice.
- Zaprtje.
- Osteoporoza zaradi neaktivnosti, in s tem več možnosti za zlome, tudi brez očitne poškodbe.

- Napredujoča, kronična utrujenost.
- Čustvene težave zaradi napredovanja bolezni s povečanjem odvisnosti od pomoči v adolescenci, bližajoče smrti in smrti sovrstnikov z živčno-mišično boleznijo.

Med najbolj pogoste živčno-mišične bolezni pri osnovnošolcih sodita Duchennova mišična distrofija in intermediarna oblika spinalne mišične atrofije.

Duchennova in Beckerjeva mišična distrofija

Duchennova mišična distrofija (DMD) in blažja Beckerjeva mišična distrofija sta dedni bolezni mišic (miopatije). Dedovanje je vezano na X kromosom, zato zbolijo le dečki. Mati je lahko prenašalka. Pojavlja se z incidenco 1:3500 živorojenih dečkov. Ženske so navadno brez znakov bolezni, a manjši odstotek prenašalk razvije blago obliko bolezni.

Bolezen se razvije v zgodnjem otroštvu, oboleli dečki lahko zaostajajo v doseganju mejnikov v gibalnem razvoju ali v splošnem razvoju. Pri otroku lahko kasni nadzor nad držanjem glave, zapoznelo je sedenje, plazenje in vstajanje s tal. Otroci z DMD pogosto nikoli ne usvojijo teka ali skakanja. Bolezen lahko hitro napreduje; otrok razvije značilno zibajočo hojo ter pozitiven Gowerjev znak: *iz počepa se zravna s pomočjo opiranja rok na stegna*. Vzpenjanje po stopnicah postane naporno in pogosti so padci. Pri osebah vidimo psevdohipertrofijo meč (povečan obseg meč) zaradi povečanja veziva in maščevja. Kasneje mišice propadejo in ošibijo; mišična moč ter kitni refleksi usahnejo. Ob izgubi neodvisnosti pri gibanju in hoji se lahko razvijejo kontrakture (zakrčenost) sklepov in skoliotična deformacija hrbtenice. Izguba neodvisnosti pri gibanju se pogosto pojavi v obdobju najstništva. Najstnik postane vezan na invalidski voziček, nato na električni invalidski voziček. Postopoma potrebuje več tuje pomoči pri dnevnih aktivnostih.

Prizadetost dihalnih mišic sproži najprej težave pri izkašljevanju, kasneje pljučnice in, v zgodnji adolescenci, kronično dihalno odpoved. V kasnih fazah bolezni je lahko usoden vsak prehlad. Zaradi prizadetosti srčne mišice se počasi

slabša delovanje srca, ki pa razen morebitnega hitrega srčnega utripa po navadi ne sproži kliničnih težav pri osnovnošolcih. Dodatno se pojavljajo težave pri požiranju. Brez intervencije osebe umrejo v zgodnji odrasli dobi zaradi odpovedi srca ali pljučnice. Z uporabo predihovalnika (NIV) z nosno masko ali traheostomo (kanilo) se življenjska doba poveča za nekaj let, celo desetletij. Kardiomiopatija in respiratorna odpoved sta najpogostejša vzroka smrti.

Mišično okvaro povzroča pri DMD popolna odsotnost mišične beljakovine distrofina v skeletni in srčni mišici, ki tvori najmanjšo funkcionalno enoto mišice oz. sarkolemo. Odsotnost distrofina povzroči napredujoč propad mišic in je posledica bolezensko spremenjenega genskega zapisa v genu DMD, ki se nahaja na X kromosomu. Gen DMD kodira več različic zapisa. Izooblike beljakovine distrofin nastajajo tudi drugod po telesu, na primer, v možganih, in so lahko povezane s težavami, povezanimi s kognicijo.

Bekerjeva mišična distrofija (BMD) je prav tako posledica spremembe distrofina in jo povzroča okvara istega gena kot pri DMD, vendar pa distrofin ni povsem odsoten, temveč sta spremenjena njegova količina in/ali kakovost. Bolezen se pojavi nekoliko kasneje, med petim in petnajstim letom starosti, s sliko sprva prizadetih mišic medeničnega in ramenskega obroča, lahko pa je prvi znak prizadetost srčne mišice. Možne so tudi druge klinične oblike pomanjkanja distrofina: izolirana kardiomiopatija, zmanjšana toleranca za fizični napor in simptomatske klinične slike DMD in BMD pri ženskih prenašalkah bolezni.

Temelj vodenja teh bolnikov je multidisciplinarnost oskrbe. Zdravljenje za čim boljšo ohranitev stanja vključuje fizioterapijo, medicinske pripomočke, kirurške posege in respiratorno podporo. Fizioterapija vključuje pasivno raztezanje ter nameščanje ortoz za gležnje in stopala preko noči z namenom zmanjševanja kontraktur Ahilove tetive. Zdravljenje s kortikosteroidi (prednizolon, prednizon, deflazakort) je pomembna oblika zdravljenja. Kortikosteroidno zdravljenje je najpogosteje uvedeno v terapijo, ko otrokove gibalne sposobnosti dosežejo plato, običajno ob vstopu v šolo. Zdravljenje s kortikosteroidi upočasni propad mišic in podaljša obdobje samostojne mobilnosti za nekaj let.

Razvijajo se tudi genska terapija, terapija z matičnimi celicami in druge terapije. Ataluren je npr. prvo zdravilo, ki ga je Evropska agencija za zdravila (EMA)

odobrila za prodajo na tržišču, ki deluje na ravni gena in tako deluje na sam vzrok bolezni. V poštev pride za uporabo pri bolnikih, katerih bolezen je posledica t. i. nesmiselne (stop) mutacije, zaradi katere je distrofin prekratek in nedelujoč. Molekula ataluren omogoči ribosomu (celični organel, ki je pomemben za prepisovanje dednega zapisa – DNK), da preskoči nesmiselno mutacijo in tako prebere celotno mRNA molekulo ter izdelava beljakovino v celoti, le-ta pa lahko v celici ustrezno opravlja svojo funkcijo. Poleg tega se preizkuša vnos genske informacije v celico, pri čemer pa proces ne sme biti toksičen za celice, mora biti hiter in ne sme aktivirati imunskega sistema. Obstajajo tri različne metode genskega zdravljenja z zmožnostjo povrnitve izražanja distrofina, kamor vključujemo preskakanje eksonov, zamenjavo mutiranega gena za distrofin in popravljanje genov, vendar pa te raziskave še potekajo.

Spinalna mišična atrofija

Spinalna mišična atrofija (SMA) je med najpogostejšimi živčno-mišičnimi boleznimi v otroštvu, s pogostostjo 1 na 6.000 – 10.000 rojenih. Dedovanje je avtosomno recesivno, z napakami v genih na 5. kromosomu, zato so dečki in deklice enako prizadeti. Med osnovnošolsko populacijo je najbolj pogosta oblika spinalna mišična atrofija tip II (intermediarna oblika), čeprav je z novimi oblikami zdravljenja zdaj tudi več preživelcev z najtežjo, I. obliko SMA. Tip III in IV je blažja oblika, ki se pojavlja kasneje in zelo počasi napreduje.

Pri SMA tip II se bolezen pojavi v obdobju dojenčka in malčka. Otrok samostojno sedi, a nikoli samostojno ne hodi. V udih so mišice ohlapne, mišična moč je zmanjšana. Prizadetost je pretežno v mišicah medeničnega in ramenskega obroča, kasneje v vseh mišicah. Že v predšolskem obdobju je otrok vezan na invalidski voziček, in v prvih letih osnovne šole že na električni voziček. Otrok ostane brez funkcionalnih gibov, hitro se utruje in pogosto potrebuje počitek med poukom ter postane popolnoma odvisen od tuje pomoči pri vseh dnevni dejavnostih. Že v zgodnjem otroštvu se pojavljajo krivina hrbtenice (kifoskolioza) in kontrakture okrog velikih sklepov, zlasti kolčnega in kolenskega sklepa,

ter spremenjeni stopali. Zaradi zgodnjega pojava bolezní so že v predšolskem obdobju prizadete dihalne mišice, zato ima otrok težave pri izkašljevanju, pogoste pljučnice in težave s požiranjem, zaradi česar uvedemo predihovalnik (NIV). Srce je manj prizadeto kakor pri Duchennovi mišični distrofiji.

Za razumevanje delovanja novih zdravil je pomembno poznavanje vzroka in nastanka bolezní. Oboleli izgubijo gen SMN1 (in posledično protein SMN1, ki je pomemben za normalno delovanje motoričnih nevronov), ohranijo pa eno ali več kopij gena SMN2, ki je njegov homolog. Tudi gen SMN2 kodira protein SMN1, vendar v veliko nižjih koncentracijah. Posledica je izguba pomembnih proteinov, kar vodi v propad celice spodnjega motoričnega nevrona. Zato je primarna strategija za zdravljenje SMA dvig koncentracije proteina SMN. Uporabljamo Nusinersen, ki je modificirani protismiselni oligonukleotid. Veže se na pre-mRNA gena SMN2 in omogoča vključitev eksona 7. Posledica je nastajanje popolnoma funkcionalnega proteina SMN. Nusinersen je treba dajati intratekalno, torej neposredno v možgansko tekočino (likvor), saj molekula ne prehaja krvno-možganske bariere. Poleg tega poznamo tudi gensko zdravljenje z Zolgensma, s katerim z vnosom gena s pomočjo spremenjenega virusa popravimo genetski material. Področje razvoja zdravil za zdravljenje živčno-mišičnih bolezní je zelo aktivno in obetajoče; pričakujemo, da bodo nova zdravila zavirala napredovanje bolezní, zmanjšala pogostost pridruženih težav, izboljšala kakovost življenja in podaljšala življenjsko dobo.

Zdravljenje spinalnih mišičnih atrofij je poleg tega podporno in multidisciplinarno. Skolioza, kontrakture v sklepih in prizadetosti dihalnih mišic se pojavljajo že nekaj let prej.

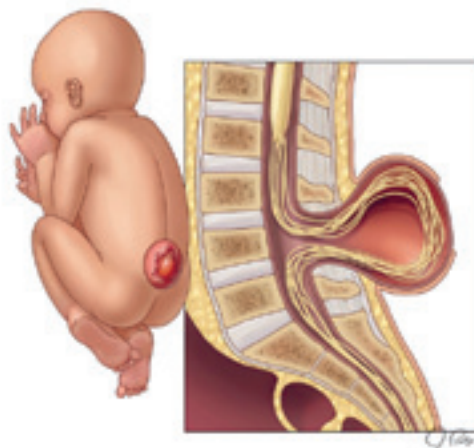
Zdravljenje hude kronične dihalne odpovedi z uporabo predihovalnika preko nosne maske ali traheostome je postalo zlati standard obravnave. Otroci uporabljajo predihovalnik najprej preko noči, kasneje tudi preko dneva, zlasti v času respiratornih infektov. Z uporabo predihovalnika (v primeru uporabe preko dneva je otrok nameščen na invalidski voziček) je opazno izboljšanje kakovosti življenja; izboljša se telesno in psihično stanje, otrok se aktivneje vključuje v okolje, manj je tudi respiratornih infektov, zaradi česar je življenjska doba daljša in življenje bolj kakovostno. Ne pozabimo tudi na cepljenje proti sezonski gripi in pnevmokoku, s

katerima otroka in mladostnika pomembno zaščitimo pred respiratornimi okužbami, ki so za otroke s slabšo dihalno funkcijo lahko tudi usodne.

MIELOMENINGOKELA

Mielomeningokela (MMC) ali spina bifida je prirojena malformacija pri nepravilnem zapiranju nevralne cevi v četrtem tednu gestacije nevralnega kanala, pri čemer večina primerov nastane v ledveno-križničnem predelu hrbtenice. Zaradi okvare najmanj enega vretenčnega loka pride do izbočenja nevralnega tkiva pri odprti nevralni cevi. Glede na okvaro posameznih delov nevralne cevi delimo spino bifido na: a) spina bifida occulta, b) meningokela, c) mielomeningokela. V svetu je incidenca mielomeningokele od 0,2-4,0/1000 živorojenih otrok. Obstajajo pomembne geografske in »rasne« razlike. V zadnjih letih je incidenca mielomeningokele v razvitem svetu bistveno padla zaradi možnosti prenatalne diagnoze in splava. Preventivno jemanje 0,4 mg folne kisline dnevno v obdobju, ko ženska želi zanositi, in do konca prvega trimesečja tudi bistveno zmanjša tveganje pojava mielomeningokele.

Zgodnje zdravljenje je kirurško, s pokrivanjem lezije želimo preprečiti okužbe osrednjega živčevja in ohraniti gibalne funkcije. Zaradi pridruženih težav pa je potrebna celostna obravnava.



Slika 1: Tipična mielomeningokela ob rojstvu

Zdravstvene težave pri otrocih z meningiomielokelo

Motorične motnje

- a) Če je mielomeningokela nad 12. prsnim vretencem, sta ohromljena spodnja uda (ohlapna paraplegija). Pri višjih lezijah je večja nestabilnost trupa; mišice zgornjih udov in dihanje so redko prizadete, saj okvare praviloma ne segajo tako visoko.
- b) Če je mielomeningokela na nivoju zgornjih ledvenih vretenc, govorimo o ohlapni paraplegiji, ki je lahko nesimetrična; pogost je izpah kolkov. Skoraj vedno nastane tudi skolioza (krivina hrbtenice). Otrok je lahko občasno pokreten z recipročno ortozo, sicer je v glavnem pokreten z invalidskim vozičkom na ročni pogon. Otroci z mielomeningokelo v višini 3.-4. ledvenih vretenc po navadi hodijo z opornicami ali berglami.
- c) Če je mielomeningokela nižja od tega, so možne različne deformacije stopal in prstov. Pri najnižjih lezijah otrok potrebuje opornice za gležnje ali hodi brez pripomočkov.

Kadar hoja ni možna, je potrebno otroka redno postavljati v stojko. Vertikalizacija je ključna pri preprečevanju kontraktur, skolioze in osteoporoze s patološkimi zlomi (zlasti v spodnjih udih), preležanin in za izboljšanje delovanja sečil.

- d) Moteno fino motoriko in koordinacijo v zgornjih udih imajo zlasti otroci z višjimi lezijami, nižjimi intelektualnimi sposobnostmi in otroci, pri katerih je bilo potrebno večkrat menjati drenažo.

Motena senzibiliteta

Pod nivojem mielomeningokele otrok ne čuti ali slabo čuti, zato je nagnjen k pridobivanju ran zaradi pritiska (preležanine), zlasti na zadnjici in na stopalih, ter opeklin in ozeblin. Preventivni ukrepi vključujejo uporabo posebne zaščitne sedežne blazine, nošenje pravih ortopedskih čevljev, čim več hoje oz. stoje namesto stalnega sedenja, strogo osebno higieno in urejanje inkontinence. Zdravljenje preležanin vključuje razbremenitev prizadetega dela, včasih pa tudi kirurško zdravljenje.

Motnje delovanja sečil in črevesja

Ledvična odpoved je glavni vzrok kasnejše umrljivosti pri otrocih z mielomeningokelo, inkontinenca urina je glavni vzrok osebnega nezadovoljstva in socialnega prikrajšanja. Cilji zdravljenja so preprečevanje okužb, doseganje zadostnega izpraznjevanja sečnega mehurja, preprečevanje komplikacij v ledvicah, zmanjšanje stopnje inkontinence urina in učenje samostojnosti pri oskrbi. S preiskavami ugotavljamo delovanje sečnega mehurja in ledvic. Na podlagi kliničnega pregleda in uroloških preiskav se zdravnik urolog odloči za najučinkovitejšo metodo za izboljšanje inkontinence.

Pri višjih lezijah je praznjenje sečnega mehurja ovirano, pojavi se inkontinenca, zaradi katere uvedemo čisto intermitentno kateterizacijo 3 do 5-krat dnevno, včasih se odločimo tudi za stalno kateterizacijo preko noči. Če urin stalno uhaja in kateterizacija ni mogoča, je treba uvesti plenice. Urinski kondom je lahko ugodna rešitev za fante od desetega leta starosti.

Za normalno delovanje črevesja sta potrebna zadostna moč za odvajanje blata in kontrola delovanja sfinktra. Inkontinenca blata se pojavlja zaradi ohlapnosti analnega sfinktra pri nižjih križnih mielomeningokelah. V tem primeru otrok odvaja pri vsakem gibu. Zaprtje se pojavlja zaradi motene inervacije mišic in/ali inercije rektuma zaradi kronične razširitve z blatom. Peristaltiko skušamo povečati s povečanjem vlaknin in tekočine v prehrani, po potrebi dajemo tudi odvajala. Pomembni so gibanje, vertikalizacija in stabilno sedenje na stranišču.

Spolnost

Večina ljudi z mielomeningokelo ima normalno življenjsko dobo in imajo zato tudi normalne potrebe po spolnem življenju. Večina žensk ima normalne spolne odnose, plodnost je normalna in zato lahko zanosijo. Večina moških ni plodnih. Erekcija je pogosto možna.

Hidrocefalus (povišan možganski pritisk)

Pri otrocih z mielomeningokelo povezane malformacije centralnega živčnega sistema (CŽS) onemogočajo pretok možganske tekočine preko centralnega živčnega

sistema s posledičnim povišanjem tlaka, zaradi katere je potrebno uvesti drenažo. Z leti nekateri otroci niso več odvisni od drenaže. Znaki morebitno motenega delovanja drenaže so glavoboli, bruhanje, moten/dvojni vid, zaspanost in moteno ravnotežje. Pozorni moramo biti tudi na poslabšanje šolskega uspeha, ki je lahko prvi znak počasne zamašitve drenaže.

Nekateri otroci imajo tudi **epilepsijo**.

Alergija na lateks

Približno polovica otrok z mielomeningokelo ima alergijo na lateks, ki lahko sproži težave od blagega izpuščaja do življenjsko nevarnega anafilaktičnega šoka. V vsakodnevem življenju to pomeni, da se morajo izogibati vseh izdelkov, ki vsebujejo lateks (sem sodijo gumijaste rokavice, igračke, žoge, blazine, urinski kondom, kondomi). Banane, kostanj, kivi, avokado in paradižnik lahko sprožijo anafilakso pri teh otrocih, zato naj se jih izogibajo. Smokve, jabolka, zelena, melone, krompir, češnje, breskev in podobno lahko sprožijo srbenje in izpuščaj.

Kognitivne in osebnostne motnje

Večina otrok z mielomeningokelo in hidrocefalusom ima učne težave, zlasti motnje branja, jezikovne motnje, motnje pisanja, težave pri učenju abstraktnih pojmov in motene izvršilne funkcije. Večkrat vidimo, da otrok z mielomeningokelo težko sledi navodilom. Pogosto moramo dati navodilo v več korakih. Opažamo tudi apatičnost in slabšo motiviranost za šolsko delo; otroci imajo tudi ambivalenten odnos do delov telesa, ki jih ne čutijo. V mladosti so pogosto depresivni, ker se zavedajo svojih težav, zlasti na področju inkontinence in spolnega življenja, zaradi česar sta potrebni dodatna pozornost in podpora na tem področju.

OKVARE MIŠIČNO-SKELETNEGA SISTEMA (PRIROJENE ANOMALIJE SKELETA, AMPUTACIJE, POPOŠKODBENA STANJA)

Pri izoliranih okvarah mišično-skeletnega sistema gre pri otrocih in mladostnikih bodisi za prirojene anomalije (npr. odsotnost dela uda), artrogripozno ali pridobljene okvare po poškodbah, malignih obolenjih, ali redkeje kot posledica kroničnega obolenja, npr. žilnih bolezni. Amputacije udov so pri otrocih in mladostnikih redke, glavni vzrok so poškodbe in prirojene anomalije.

Težave na področju gibanja se kažejo kot zmanjšana zmožnost gibanja. Pri okvarah spodnjih udov je ključno doseganje mobilnosti; pri okvarah zgornjih udov pa sta ključni funkcionalnost in samostojnost v dnevnih dejavnostih. Včasih so potrebne prilagoditve. Glede na stopnjo okvare in gibalne oviranosti je včasih potrebna dodatna pomoč: pri športnih dejavnostih in izvajanju šolskega dela so včasih potrebni stalna fizična pomoč druge osebe, prilagoditve izvedbe naloge, časovnega normativa ali okolja in pripomočki (individualno izdelana sedež in miza, prilagojena informacijsko-komunikacijska tehnologija). Rehabilitacija otrok in mladostnikov po amputaciji udov zajema aktivnosti za čim večjo osamosvojitvev na vseh področjih. Pomembna je pravilna izbira in uporaba medicinskega pripomočka, zlasti proteze. Čim več uda je ohranjenega, tem lažja in uspešnejša je rehabilitacija v smislu namestitve ustrezne proteze in funkcionalne sposobnosti, s tem pa je tudi več možnosti, da se otrok vrne v prejšnje socialno okolje. Otroci in mladostniki se praviloma dobro rehabilitirajo.

Cilj rehabilitacije otrok in mladostnikov s pridobljeno okvaro mišično-skeletnega sistema in posledično gibalno oviranostjo je približati se psihofizičnemu stanju pred poškodbo ali amputacijo, kar je odvisno od fizičnih in drugih sposobnosti otroka ter sodelovanja njegove družine, vzroka okvare, narave okvare (npr. višine amputacije uda) in spremljajočih bolezenskih stanj.

Pri otrocih s prirojenimi okvarami mišično-skeletnega sistema je cilj habilitacije čim večja stopnja funkcionalnosti in samostojnosti na vseh področjih.

Artrogripoza je prirojena motnja v razvoju mišic in sklepnih ovojníc zgornjih in spodnjih udov, ki ima za posledico deformacijo in zmanjšano gibljivost sklepov.

POŠKODBE HRBTENJAČE

K sreči se pri otrocih in mladostnikih marsikateri padec ali udarec v predel hrbtenice konča brez večjih posledic. Kasneje v najstništvu in zgodnji odrasli dobi pa zaradi tveganega načina življenja posamezniki utrpijo poškodbo hrbtenjače. Vzroki poškodb so različni, na prvem mestu so poškodbe zaradi padcev, sledijo prometne nesreče, poškodbe zaradi športnih aktivnosti, predvsem adrenalinskih športov in skokov v vodo. Poškodba hrbtenjače ima velik vpliv na posameznikovo življenje, saj običajno povzroči paraplegijo ali tetraplegijo ter s tem povezano prizadetost spodnjega dela ali celotnega telesa. Funkcionalno je zato stanje podobno kot pri bolnikih s spino bifido – s številnimi fizičnimi, psihičnimi, socialnimi, spolnimi in poklicnimi posledicami. Zato je rehabilitacija po poškodbah hrbtenjače kompleksna in zahtevna.

Pri poškodbah v predelu ledvene hrbtenice in nižje so spodnji udi ohromljeni (ohlapna paraplegija). Pri višjih lezijah je trup nestabilen, zmanjšana je tudi funkcija zgornjih udov. Funkcija udov je lahko nesimetrična in določa vrsto vozička (na ročni ali elektromotorni pogon). Pri visokih poškodbah hrbtenjače – v predelu vratne in deloma tudi zgornjega dela prsne hrbtenice – so pridružene težave z dihanjem, zaradi katerih je potrebna dihalna podpora s predihovalnikom. Dolgoročno po poškodbi lahko nastanejo tudi deformacije sklepov.

Pri najnižjih lezijah posameznik lahko samostojno hodi brez pripomočkov ali potrebuje za povečano stabilnost dodatne pripomočke (bergle, hodulje, prilagojene čevlje, ortoze za gleženj in stopalo ...). Če stoja in hoja nista možni, je treba otroka redno postavljati v stojko. Vertikalizacija je ključna pri preprečevanju kontraktur, skolioze in osteoporoze s patološkimi zlomi (zlasti v spodnjih udih), preležanin in za izboljšanje delovanja sečil. Vedno so pridružene tudi motnje senzibilitete, zaradi česar so posamezniki izrazito nagnjeni k pridobivanju ran zaradi pritiska (preležanine), zlasti na zadnjici in na stopalih, pa tudi opeklin in ozeblin. Preventivni

ukrepi vključujejo uporabo posebne zaščitne sedežne blazine, nošenje primernih ortopedskih čevljev, čim več hoje oz. stoje namesto stalnega sedenja, strogo osebno higieno in urejanje inkontinence. Zdravljenje preležanin vključuje razbremenitev prizadetega dela, včasih pa je potrebno tudi kirurško zdravljenje.

Za normalno delovanje sečil in črevesja sta potrebna zadostna mišična moč za odvajanje in kontrola delovanja sfinktrov. Peristaltiko poskušamo povečati s povečanjem vnosa vlaknin in tekočine v prehrani, po potrebi tudi odvajala. Pomembni sta tudi gibanje in vertikalizacija. Prisotna je inkontinenca, zaradi katere uvedemo čisto intermitentno kateterizacijo trikrat do petkrat dnevno. Če samokateterizacija ni mogoča zaradi slabe funkcije rok, je treba uvesti plenice. Urinski kondom je lahko ugodna rešitev za fante od 10 leta starosti. Spolno življenje je lahko moteno.

Cilji rehabilitacije otrok in mladostnikov z okvaro hrbtenjače so stabilizacija zdravstvenega stanja in preprečitev nastanka številnih možnih zapletov, usposobitev za opravljanje dnevnih dejavnosti ali priučitev svojcev za nudenje pomoči na domu, izboljšanje posameznikove funkcionalne sposobnosti, vključitev v programe treninga stoje in hoje, če je to mogoče, oprema z medicinskimi pripomočki in vrnitev v domače in šolsko okolje.

Stopnja dosežene (re)habilitacije je odvisna od ravni in stopnje poškodbe, otrokovih zmožnosti in sodelovanja družine.

Cirila Burja

3.1 ZNAČILNOSTI GIBANJA OTROK

GIBANJE OTROK S CEREBRALNO PARALIZO

Gibalna motnja je odvisna od mesta in obsežnosti možganske okvare. Otroci so lahko v gibanju samostojni, delno samostojni ali popolnoma nesamostojni ter potrebujejo pomoč pri vseh dejavnostih. Navzven se okvara kaže v maloštevilnih, nepravilno koordiniranih celostnih gibalnih vzorcih na podlagi nepravilnega mišičnega tonusa. Tonus je lahko prenizek za vzdrževanje pokončnega položaja, lahko pa je previsok, in ne omogoča tekočega gibanja. Lahko je spreminjajoč, kar se kaže v nehotenem gibanju. Mišice se aktivirajo v nepravilnih vzorcih. Nepravilni vzorci pa pogosto otroku onemogočajo izvedbo hotenih funkcionalnih aktivnosti. Otroci imajo lahko težave pri izvajanju selektivnih gibov. Skoraj vedno imajo primanjkljaj v razvoju vzravnalnih in ravnotežnih reakcij. Motnja je pogosto asimetrična, kar vodi otroke v razvoj telesne asimetrije in kasneje v razvoj deformacij. Večina otrok ima primanjkljaj na senzoričnem in propioceptivnem področju, predvsem v zaznavanju telesne sheme.

Šolsko okolje je lahko za otroke s cerebralno paralizo zelo zahtevno. Večje kot so zahteve zunanjega okolja, očitnejši so patološki vzorci drže in gibanja, manjša

je otrokova funkcijska sposobnost. Dobra drža je uvod v gibanje in pogoj za vsako dejavnost. Drža je dinamična podlaga za funkcijo. Zato je potrebno, da otrokom omogočimo dobro držo s pravilnim položajem, s katerim vplivamo tudi na sklepno gibljivost. Nestabilni položaj je vzrok za slabšo funkcijo. V šolskem obdobju preživijo otroci največ časa v sedečem položaju za mizo. Podlaga za dobro sedenje je stabilen, simetričen položaj medenice. Vse prilagoditve stolov morajo biti narejene individualno in so odvisne od otrokovega funkcionalnega stanja. Priporočljive so neдрseče podloge in vodenje k pravilnemu usedanju in sedenju.

Zavedati se moramo, da ne obstaja en položaj, v katerem bi otrok lahko preživel večino dneva. Otrokom je treba zagotoviti možnost aktivnega spreminjanja položajev. Potrebno jih je spodbujati k gibanju in to v čim boljših gibalnih vzorcih. Če v gibanju niso samostojni, jim je treba nuditi primerno pomoč. Nekateri otroci potrebujejo za kvalitetnejše vzorce drže in gibanja in za večjo samostojnost medicinske pripomočke. Pri otrocih, ki so sposobni samostojne hoje oz. hoje ob opori, je pomembna primerna obutev, ki jim zagotavlja zadostno stabilnost.

Nekaterim otrokom predstavlja že zadrževanje pokončnega položaja velik napor. To je potrebno upoštevati in jim omogočiti počitek. Največ informacij o gibalnih sposobnostih ima otrokov terapevt, zato je povezava s terapevtom ključnega pomena za pridobivanje informacij o gibalnih sposobnostih in potrebni stopnji pomoči pri izvajanju gibalnih aktivnosti.

Otroci, ki niso sposobni hoditi, uporabljajo invalidske vozičke na ročni pogon ali vozičke na elektromotorni pogon. Vozički so individualno prilagojeni, glede na potrebe posameznika. Pogoste so prilagoditve sedeža in hrbtnega naslona ter mizice, na katerih je pogosto pritrjena komandna ročica.

Pri otrocih s težjimi oblikami cerebralne paralize je testiranje vozičkov zahtevno, prav tako je zahtevno tudi učenje vožnje. Pogosto niso nikoli popolnoma samostojni pri upravljanju vozička.

GIBANJE OTROK PO POŠKODBI GLAVE

Pri otrocih po poškodbi glave je gibalna motnja odvisna od mesta in obsežnosti poškodbe. Opišemo lahko zelo širok spekter gibalnih motenj glede na prizadete dele telesa in spremembe v mišičnem tonusu. Po poškodbi glave je lahko v prvi fazi rehabilitacije precejšen napredek na področju gibanja. Težave na kognitivnem in psihičnem področju pridejo v ospredje kasneje in imajo vpliv na funkcionalnost gibanja. Težave na področju kognitivnih funkcij se tako kažejo tudi na gibalnem področju. Otroci imajo težave pri načrtovanju in organizaciji gibanja, potrebujejo več časa, da se z gibanjem primerno odzovejo, v gibanju so togi, lahko imajo težave s presojanjem nevarnih situacij, zaradi težav na področju spomina in učenja imajo lahko tudi težave pri učenju novih gibalnih veščin. Otroci s poškodbo glave imajo lahko veliko težav z orientacijo na lastnem telesu kot tudi v prostoru. Težave imajo s koordinacijo gibanja in z ravnotežjem. Če poškodba glave povzroči asimetrično prizadetost gibalnih funkcij, obstaja nevarnost razvoja sekundarnih deformacij, predvsem v predelu hrbtenice.

Otrokom po poškodbi glave je treba s primernimi položaji omogočiti dobro, simetrično držo in gibanje v čim bolj kvalitetnih vzorcih. Ti otroci so glede na individualne potrebe opremljeni z medicinskimi pripomočki, ki jim zagotavljajo čim večjo samostojnost v gibanju, kvalitetnejše položaje, boljšo funkcijo, dolgoročno pa preprečujejo ali upočasnijo nastanek deformacij.

GIBANJE OTROK Z ŽIVČNO-MIŠIČNIMI OBOLENJI

Glavni znak je mišična oslabeledost. Glede na številne oblike opisanih obolenj so potek, razporeditev in stopnja mišične oslabeledosti in s tem povezane gibalne sposobnosti odvisne od oblike obolenja in od starostnega obdobja, v katerem se bolezen pojavi. Hitreje napredujoče so oblike, ki se pojavijo v zgodnjem otroštvu.

Nekateri otroci nikoli ne shodijo ali zgodaj izgubijo sposobnost samostojne hoje. Z lažjimi oblikami obolenja lahko samostojno hodijo z določenimi omejitvami. Njihovo gibanje je upočasnjeno, potrebujejo pomoč pri usedanju in vstajanju s tal,

pri hoji po stopnicah in po neravnih terenih. Težave nastopijo pri gibalnih aktivnostih, ki zahtevajo hitrost in večjo sposobnost ravnotežja. Nekateri otroci lahko hodijo samo na krajše razdalje, npr. po razredu, ne zmorejo pa hoditi na daljše razdalje. Otroci imajo slabše ravnotežje. Že manjša zunanja sila lahko povzroči, da otrok pade. Pri padcih hitreje pride do poškodb, zato potrebujejo varno okolje. Omogočimo jim počasnejšo hojo s krajšimi počitki. Otroci naj bodo aktivni v okviru svojih sposobnosti. Zanje je ustrezna in učinkovita aktivnost plavanje.

Sekundarne posledice upada mišične moči so zmanjšana gibljivost v sklepih, deformacije sklepov, hrbtenice in prsnega koša.

Če je mišična moč prešibka za vzdrževanje pokončnega sedečega položaja, otroci uporabljajo za sedenje individualno izdelani steznik oz. ortozo za hrbtenico. Nekaterim otrokom operativno zatrdijo del hrbtenice (spondilodeza hrbtenice) z namenom preprečevanja nadaljnjih deformacij, zato se pri njih izogibamo prekomernim sunkovitim gibom v smislu zasukov (rotacije), upogibanja naprej (fleksija) in nazaj (ekstenzija).

Zaradi sprememb pljuč in prsnega koša so zmanjšane in otežene dihalne funkcije, kar se ob prehladih še stopnjuje. Z napredovanjem bolezni se pojavijo plitvo in nezadostno dihanje ter težave pri izkašljevanju. Že navaden prehlad predstavlja življenjsko ogroženost, zato naj se v času pojavljanja respiratornih infektov med sovrstniki v razredu izogibajo stikom. Ob prehladih potrebujejo pomoč pri izkašljevanju, saj jim fizično stanje ne dopušča samostojnega izkašljevanja. Sčasoma postaja dihalna funkcija otrok s težjimi oblikami živčno-mišičnih obolenj (Duchennova mišična distrofija, spinalna mišična atrofija ...) nezadostna, zato potrebujejo aparat za podporo dihanju. Za lažje izkašljevanje uporabljajo poseben pripomoček, ki se imenuje insuflator eksufiator (izkašljevalnik).

Skrozi celotno obdobje so zelo pomembne dihalne vaje in aktivna vadba dihalnih mišic za večjo moč in vzdržljivost. Vaje naj bodo prijetne in zanimive (petje, igranje glasbenih instrumentov, delanje mehurčkov v vodo s slamico, pihanje balonov ...). Uporabljamo tudi namenske pripomočke, kot so spodbujevalni spirometri (slika 1). Z dihalnimi vajami vplivamo na povečanje kisika v krvi, koordinacijo in ritmičnost dihanja. Predihanost pljuč in dihalni volumni se tako



Slika 1: Pripomočki za dihalne vaje

izboljšajo, temu pa sledi boljše počutje. Ob prehladnih obolenjih je izredno pomembno čiščenje dihalnih poti.

Pomembno vlogo za kvalitetnejše življenje imajo medicinski pripomočki, ki so v različnih obdobjih bolezni različni. Otroci, ki lahko samostojno hodijo, potrebujejo lahko samo primerno obutev in po potrebi ortoze za stopalo in gleženj. V obdobju vezanosti na voziček uporabljajo nekateri steznike (ortoze za hrbtenico), ki imajo predvsem oporno funkcijo pri sedenju, in pripomočke za stojo. Otroci z živčno-mišičnimi obolenji najpogosteje uporabljajo individualno prilagojene vozičke na elektromotorni pogon z individualno oblikovanim sedežem in hrbtnim naslonom, z možnostjo spreminjanja nagiba in višine, ter komandno ročico primerne oblike, primerne trdote in na mestu, kjer jo lahko najuspešneje upravljajo. Vožnjo hitro usvojijo, so zanesljivi in varni vozniki.

Otroci, ki ne hodijo in imajo individualno prilagojen voziček na elektromotorni pogon, se običajno ne presedajo. Na vozičku imajo dodane vse prilagoditve za kvalitetno sedenje. Če se presedajo, potrebujejo prilagojen stol, opremljen s telesnimi in z medeničnimi oporami ter s pasom. Pri presedanju smo pozorni na pravilno dvigovanje. Upoštevam pravila varnega dvigovanja. Pri otrocih z živčno-mišičnimi obolenji je pomembno, da pri dvigovanju sodelujeta dve osebi, ki morata upoštevati individualne potrebe otroka (stanje hrbtenice, kontrola glave ...). Otrokom z živčno-mišičnimi obolenji je treba omogočiti počitek in spremembo položaja.

GIBANJE OTROK Z MIELOMENINGOKELO

Večina otrok z mielomeningokelo ima zmanjšano sposobnost samostojnega gibanja in delovanja. Pri manj obsežnih in nižje ležečih okvarah se samostojno gibajo in imajo težave le v področju stopal, medtem ko so pri obsežnejših, višje ležečih okvarah motnje gibanja večje, otroci pa so vezani na invalidski voziček. Veliko pozornost posvečamo izpadu v senzibiliteti (občutenju) in na preprečevanju morebitnih zapletov, ki nastanejo zaradi tega (preležanine, žulji, odrgnine, zlomi ...). Pri plazenju po neravnih grobih terenih je potrebno primerno zaščititi dele telesa, ki jih otrok slabše čuti ali jih sploh ne čuti. V prvih letih življenja so pogosto preveč zaščiteni, zato kljub sposobnostim ne razvijejo samostojnosti v vsakodnevni aktivnostih do takšne mere, kot bi jo lahko. Pri večini otrok je funkcija rok normalna. Roke lahko v številnih primerih prevzamejo del funkcije nog. Potrebujejo pa veliko spodbud, da to sposobnost izkoristijo za čim večjo samostojnost v dnevni aktivnosti in pri prehodih v različne položaje, ter za samokontrolo nad telesnimi deli, kjer je izpad senzibilitete. Vse aktivnosti za krepitev mišic rok in ramenskega obroča so za otroke z mielomeningokelo zelo primerne.

Pri otrocih, ki zaradi težje okvare ne stojijo in ne hodijo samostojno, je v času rasti zelo pomembna vertikalizacija (stoja). Pri tem imajo pomembno vlogo medicinski pripomočki (ortoze, stojke, hodulje ...), ki nudijo zunanjo oporo in stabilizacijo. Medicinske pripomočke predpiše zdravnik specialist in so na podlagi testiranja individualno izbrani oz. izdelani. S primernimi ortozami, pogosto so to



Slika 2: Stoja in hoja z uporabo ortoze in hodulje

zahtevnejše ortoze za stojo in hojo, lahko otroci velikokrat kljub težji okvari hodijo (slika 2). Posebno skrb pri teh otrocih je potrebno posvetiti nameščanju ortoz zaradi motenj v občutenju. Za gibanje na daljše razdalje uporabljajo individualno prilagojene invalidske vozičke. S pomočjo medicinskih pripomočkov preprečujemo deformacije, izboljšamo strukturo kosti oz. preprečujemo patološke zlome, krepimo mišično moč in povečujemo kondicijo, zmanjšujemo nevarnost vnetja sečil in preležanin. Glede na številne pozitivne učinke aktivnega gibanja s pripomočki ali brez je pomembno, da otrokom gibanje omogočimo tudi v šolskem okolju.

Pri posameznih dejavnostih je treba upoštevati morebitne prepovedi in omejitve. Nekateri imajo operativno zatrjen del hrbtenice, zato se morajo izogibati prekomernim, sunkovitim gibom v smislu zasukov (rotacij), upogibanja naprej in nazaj. Kot posledica nezadostne dejavnosti in vertikalizacije se lahko pojavi osteoporoza z večjo nevarnostjo zlomov.

Otroci z mielomeningokelo potrebujejo spodbude za čim večjo gibalno aktivnost. Za izvajanje aktivnosti potrebujejo prilagoditve glede na svoje potrebe in sposobnosti.

Otroke je lahko zelo strah pred spreminjanjem položajev in/ali pri učenju novih, zahtevnejših gibalnih veščin, zato so pri učenju potrebne postopnost, potrpežljivost in vztrajnost. Zaradi motenj v organizaciji gibanja potrebujejo čas in natančna navodila, kaj morajo narediti. Zelo učinkovit je praktični prikaz. Občutek varnosti pri sedenju jim omogoča stol s stranicami. Vse površine, za katere se pri presedanju oprijemajo, morajo biti stabilne. Odsvetujemo nepritrjene blazine.

Pri presedanju je potrebno posvetiti pozornost spodnjim okončinam, kjer je okrnjena ali odsotna senzibiliteta in propriocepcija. Ker jih ne čutijo ali jih slabše čutijo, pozabijo nanje in zato lahko nastanejo poškodbe.

Vozički so navadno na ročni pogon in jih poganjajo otroci sami. Potrebujejo individualno izdelani sedež in hrbtno blazino, ki jim zagotavljata kvalitetno sedenje. Pri mladostnikih zdravniki zaradi lažjega gibanja v širšem okolju predpiše invalidski voziček na elektromotorni pogon ali skuter.

Zaradi pogostih težav na področju orientacije in načrtovanja gibanja potrebujejo veliko učenja vožnje in kasnejšega vodenja pri gibanju v širšem okolju.

GIBANJE OTROK Z ARTROGRIPOZO

Pri otrocih z artrogripozo je gibalna oviranost odvisna od stopnje prizadetosti in se kaže v številnih oblikah, od skoraj neprepoznavne do hude gibalne oviranosti. Skupni vsem otrokom sta deformacija sklepov in omejena gibljivost. Sklepne deformacije so največkrat simetrične z večjo prizadetostjo v distalnih delih telesa. Gibljivost v sklepih je različno omejena. Možna je popolna rigidnost sklepov z atrofijami posameznih mišičnih skupin. Sklepi so lahko omejeno gibljivi ali zatrjeni v skrčenih ali iztegnjenih položajih. Otroci so pogosto vključeni v kirurško zdravljenje z namenom zmanjševanja deformacij, zagotavljanja položajev in gibljivosti za boljšo funkcijo.

Glede na stopnjo prizadetosti so nekateri otroci v gibanju lahko popolnoma samostojni, nekateri delno, nekateri pa so nesamostojni. Za samostojno gibanje v ožjem in širšem okolju uporabljajo individualno prilagojene vozičke na elektromotorni pogon. Vožnjo hitro usvojijo, so zanesljivi in varni vozniki.

Otroci z artrogripozo so v gibanju in pri gibalnih aktivnostih pogosto zelo iznajdljivi. Če je le mogoče, izpad funkcije v delu telesa nadomestijo z drugim delom telesa. Razvijejo učinkovite nadomestne gibalne vzorce. Otrokom je treba zagotoviti gibalne aktivnosti za ohranjanje in izboljšanje gibalnih spretnosti ter za preprečevanje nastajanja sekundarnih deformacij v času razvoja.

Otroci z artrogripozo so glede na individualne potrebe opremljeni z medicinskimi pripomočki, ki jim zagotavljajo čim večjo samostojnost v gibanju, kvalitetnejše položaje, boljšo funkcijo, dolgoročno pa preprečujejo ali upočasnijo nastanek sekundarnih deformacij. Ravno tako imajo pomembno vlogo pripomočki in prilagoditve za zagotavljanje samostojnosti pri izvajanju dnevnih aktivnosti in pri šolskem delu.

Anka Gerbec

3.2 IZRAZITE TEŽAVE NA PODROČJU PREDELAVE SENZORNIH DRAŽLJAJEV

V praksi strokovni delavci opažamo, da so izrazite težave, ki jih imajo otroci s predelavo senzornih dražljajev, v porastu tudi v večinskih osnovnih šolah, s katerimi sodelujemo. V CIRIUS Kamnik pri obravnavi otrok z motnjo predelave senzornih dražljajev pogosto izvajamo terapijo senzorne integracije, ki jo je razvila A. J. Ayres (ASI), to pa kombiniramo z drugimi terapevtskimi metodami, tehnikami oz. koncepti.

Teorija senzorne integracije izhaja iz domneve, da je predelava in integracija občutkov ključna za učenje in vedenje. Zagotavljanje ustreznih občutkov pri aktivnem vključevanju v smiselne aktivnosti lahko izboljša organizacijo in obdelavo čutnega priliva.¹

Ayres je teorijo prvotno razvila na podlagi raziskovanja in obravnavanja otrok z motnjami učenja, kasneje pa so bili principi terapije uporabljeni pri različnih populacijah (pri otrocih z avtizmom, pri odkrenljivi pozornosti in hiperaktivnosti). Senzornointegracijski razvoj je Ayres predstavila na štirih ravneh, ki so

1/ Ayres, A. J. *Sensory integration and the child* (Los Angeles: Western Psychological Services, 2008), str. 3–59.

ključne za razvoj spretnosti in sposobnosti. Prvih sedem let otrokovega življenja je zelo pomembnih za integracijo izkušenj! Pripravljenost otroka za šolo je rezultat senzornointegracijskega razvoja: samokontrola, pozornost, učenje in abstraktno mišljenje so skupek dolgoletnega predelovanja informacij v možganih.²

Učitelji pogosto omenjajo težave s pisanjem. Namesto računalnika naj otroke raje vključijo v igro, v kateri bodo uporabljali vse prste. Pisane črke zahtevajo koordinacijo za prijem, pritisk svinčnika, za ustvarjanje poševnih in ravnih linij. Otroci preživijo veliko časa v virtualnem svetu, v katerem pa ne razvijajo bioloških sposobnosti, ne gibljejo se, ne razvijajo dinamične akomodacije, spretnosti, fine motorike. Procesi senzorne integracije se pri dojenčku in pozneje pri otroku razvijajo postopno, prek igre in različnih aktivnosti. Otroci uživajo v aktivnostih, ki so jim v izziv, da preizkušajo nove dražljaje in razvijajo nove gibalne veščine. V predšolskem obdobju so senzorične in motorične izkušnje zelo pomembne za optimalni razvoj senzorne integracije.³

Danes številnim otrokom primanjkuje izkušenj, pridobljenih preko vestibularnega, proprioceptivnega in taktilnega sistema, ker preveč časa preživijo v otroških lupinicah, vozičkih ali počivalnikih. Pogosto že predšolski otroci preživijo preveč časa pred elektronskimi zasloni vseh vrst. To jim odvzame čas, ko bi lahko izvajali druge, senzorno bogate aktivnosti, se aktivno igrali. Večina staršev svojim otrokom redno omogoča priložnosti za igro, predvsem v domačem okolju ali na igrišču, manj pa imajo otroci možnosti senzorno bogatih dejavnosti v naravi. Ravno te aktivnosti pa pomembno vplivajo na senzomotorični razvoj ter razvoj socialnih veščin. Kljub spodbudnemu okolju imajo lahko nekateri otroci težave s senzorno integracijo. Kadar je neorganiziranost in slabša predelava senzornih dražljajev tako močna, da otroka ovira pri izvajanju vsakodnevnih aktivnosti, govorimo o patologiji.⁴

2/ Gričar, N., Markovič, M., Gerbec A., Renner S. *Pomen senzorne integracije za razvoj otroka*, Zbornik predavanj, Sekcija za šolsko, študentsko in adolescentno medicino, Otrok/mladostnik z redko/kronično boleznijo. Sistematični pregledi otrok s posebnimi potrebami in sodelovanje s šolo (CIRIUS Kamnik, 2019).

3/ Prav tam.

4/ Prav tam.

Izrazite težave na področju predelave senzoričnih dražljajev se kažejo na različne načine, in sicer: težave senzorne predelave (prepoznavna, razločevanje in interpretacija prilivov), somatodispraksija (slabša senzorna zaznava in težave z motoričnim načrtovanjem), težave vestibularnega procesiranja in težave bilateralne integracije, vizualna dispraksija in težave z odzivom na različne senzorične prilive. Težave na področju senzorne integracije lahko otrok izrazi s posebnostmi v vedenju, kar se kaže v izogibanju ali pretiranem iskanju senzornih dražljajev.⁵

Zgodnji znaki (0 do 12 mesecev) težav s senzorno integracijo: slabo vizualno sledenje in fiksiranje pogleda, močno negativno odzivanje na dotik, vonj, okus, zvok; slabo vzdrževanje kontrole trupa in glave; odsotnost raziskovanja predmetov z usti, težave pri hranjenju (moteč dotik obraza); negativno vedenje pri brisanju obraza ali pri umivanju in (ali) sušenju oz. česanju las; negativne reakcije na striženje nohtov, izrazite burne reakcije na etikete in šive oblačil, udarjanje z glavo ob trde površine (pojav avtoagresivnega vedenja); nedoseganje razvojnih mejnikov gibanja; neodzivanje na ime; težave pri prehodu s tekoče na trdo hrano; slabo imitiranje obrazne mimike in kretenj; otrok ne čeblja; nima potrebe po druženju in ima težave na področju raziskovanja.⁶

Izrazite težave senzorne integracije se lahko kasneje v vsakdanjem življenju otrok kažejo na različne načine: težave na področju gibanja, težave z motoričnim načrtovanjem, slabše prilagoditvene spretnosti, čustvena labilnost, neorganiziranost, slabša motivacija za raziskovanje okolja ali enostavna monotona igra (vedno enaka, na enak način, stereotipna), neustrezno vedenje, neprilagodljivost (lahko je eksploziven ali ima težave pri prehodih iz ene aktivnosti v drugo).⁷

Izrazite težave senzornega procesiranja lahko vodijo v vedenjske težave. Velikokrat se je težko opredeliti, kaj je pravi vzrok, saj je vedenje posledica različnih vzrokov. Za določeno vedenje lahko določimo več možnih vzrokov, načrtujemo primerne aktivnosti v terapiji senzorne integracije ter poiščemo določene strategije, ki bi

5/ Schaaf, R. C., Mailloux, Z. *Clinician's guide for implementing Ayres Sensory Integration: Promoting Participation for Children with autism* (AOTA Press: Bethesda, 2015).

6/ Prav tam.

7/ Prav tam.

vplivale na uspešno participacijo otrok v vsakodnevnih aktivnostih. Vključevanje otrok z motnjo senzorne integracije v delovno terapijo v zgodnjem obdobju otroštva je zelo pomembno zaradi velike verjetnosti, da se odzivi na senzorne prilive razvijejo v neprimerne vzorce oz. oblike vedenja.⁸

Soočanje s težje obvladljivimi situacijami vsakodnevnega življenja zahteva sposobnost samoregulacije, ki vpliva [tudi] na uravnavanje čustev in vedenja ter na primerne gibalne odzive. Izrazite težave senzornega procesiranja onemogočajo razvoj samoregulacije otrok s posebnimi potrebami. Težave pri procesiranju senzornih informacij ovirajo razvoj uravnavanja čustev, vzdrževanje pozornosti in optimalne ravni aktivnosti pri dejavnostih vsakdanjega življenja ter primerno vključevanje v socialno okolje. Vključevanje otrok s težavami senzorne integracije v delovno terapijo v zgodnjem obdobju razvoja je pomembno za razvoj potrebnih spretnosti samoregulacije in preprečevanja neprimernih vzorcev vedenja.

Pri otrocih s težavami senzorne integracije je pomembno, da strokovnjaki prepoznajo zgodnje znake in jih pravočasno napotijo na delovno terapevtsko obravnavo. Zaradi vse večje želje in potrebe po terapiji senzorne integracije po A. J. Ayres se starši pogosto obračajo na samoplačniške storitve.

Pri izvajanju obravnave senzorne integracije, ki jo je razvila Anna Jean Ayres, mora delovni terapevt upoštevati principe, ki jih je razvila. Ti principi so: otrokova aktivna vključenost, igrivost, prostor z opremo za bogate senzorne izkušnje (zlasti s taktilnimi, z vestibularnimi in s proprioceptivnimi prilivi), spodbujanje adaptivnega odgovora, optimalna raven vzdraženosti, omogočanje ravno pravšnjega izziva preko igre, varno okolje in izhajanje iz otrokove notranje motivacije. Delovni terapevt s pomočjo senzorne integracije po A. J. Ayres pomaga otroku oblikovati okolje in situacije, ki ga spodbujajo k vedno kompleksnejšim prilagojenim odzivom.

V praksi opažamo neprecenljiv pomen sodelovanja staršev in vključevanja učiteljev, vzgojiteljev, spremljevalcev, saj želimo z roko v roki vplivati na kakovost izvajanja otrokovih dnevnih aktivnosti na vseh področjih njegovega delovanja.

8/ Markovič M., Sterle M., Gerbec A. *So »to« težave senzornega procesiranja ali vedenja?* (prispevek na IX kongresu delovnih terapevtov). (Ljubljana: Zbornica delovnih terapevtov Slovenije, 2018), str. 327.



Slika 1: Senzorna soba v CIRIUS Kamnik

Pomembna je torej pogosta obravnava, pomembno je sodelovanje različnih strokovnjakov s starši, zlasti pa je pomembna zahteva, da se prilagajamo otrokom in se poglobimo v vsak primer posebej.

Intenzivne obravnave otrok potekajo strnjeno vsak dan v tednu po eno šolsko uro. V praksi pa se pogosto pokaže, da jih moramo zaradi zdravstvenega stanja otrok in določenih obveznosti razporediti v tritedensko obravnavo. Na koncu deset-

dnevne obravnave otrok povabi celotni razred, učitelja, spremljevalca, sošolce in starše na predstavitev svojega dela. To je otrokom še dodatna motivacija, saj vsak otrok želi biti uspešen. Pomembno je, da terapevtka otroka usmerja v izbor takšnih dejavnosti, v katerih bo s prizadevanjem zmozel uspešno izpeljati aktivnost, ki naj bo vedno nekoliko drugačna, smiselna, v izziv ter senzorno bogata. Aktivno je vključenih več senzornih sistemov (čutil) hkrati, saj je to ena od bistvenih razlik med senzorno integracijo in senzorno stimulacijo. Zelo dragoceni so trenutki ob zaključku predstavitve, ko si učitelji in terapevti, vzgojitelji, starši in spremljevalci izmenjajo mnenja ter evalvirajo cilje za nadaljnje delo.

ASI-terapijo je pomembno strogo ločiti od senzorne stimulacije ali uporabe predlaganih strategij oz. priporočil za šolsko okolje ali tako imenovanih senzornih diet, ki so priporočen nabor senzorno bogatih aktivnosti za domače in šolsko okolje ali vrtec. Neprimerni senzorni prilivi, ki jih otrok še ni integriral in jih zato v svoje življenje še ni bil pripravljen sprejeti, lahko povzročijo pri otroku nepopravljivo škodo s trajnimi posledicami. Te posledice se lahko kažejo v najhujših oblikah v sproženju epileptičnih napadov, še večji razdraženosti, hiperaktivnosti,

neprimernih vedenjskih vzorcih, bruhanju, motnjah srčnega ritma, pretiranem potenju. Opazujemo znake pretirane preobčutljivosti, kot so: bledica ali rdečica obraza, potenje, pospešeno dihanje, pospešen srčni utrip, tremor rok, mrščenje, pokrivanje ušes, zatiskanje nosu, spahovanje, beg iz situacije, tolčenje, razmetavanje predmetov, ustvarjanje kaosa, jok, kričanje. Ne smemo dopustiti, da ti znaki prerastejo v neprimerne vzorce vedenja.

V senzorni sobi pri otroku ves čas kombiniramo taktilne, proprioceptivne in vestibularne spodbude. Vedno vključimo najmanj dva senzorna sistema hkrati. V primeru, da otrok ne zmore predelati toliko čutnih dražljajev sočasno, se omejimo na enega samega in to tistega, ki ga otrok zmore predelati, sprejeti. V tem primeru govorimo o senzorni stimulaciji.

VKLJUČEVANJE TAKTILNIH SPODBUD

V namen vključevanja taktilnih spodbud uporabljamo najrazličnejše materiale na otip. Otrokom naj bi ponudili čim več naravnih materialov. Poleg naravnih je na tržišču ogromno umetnih materialov. Izbor slednjih naj bo z vidika pridobivanja pestrosti, raznolikosti novih čutno-gibalnih izkušenj. Pomembno je, da otrok celovito začuti material, da vanj poseže s celimi rokami, da ne zaznava materialov samo površinsko. Pomembno je, da material pri gibalno oviranem otroku ponudimo na dostopen način. Lahko so nam v pomoč mize z izrezom in naklonom, kot prikazuje slika 3.



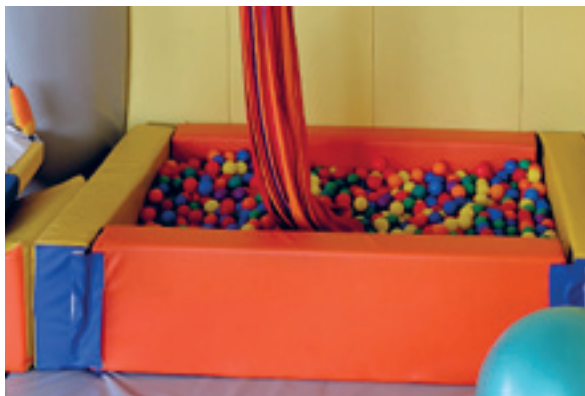
Slika 2: Različni materiali na otip



Slika 3: Regulacijska miza z naklonom



Slika 4: Taktilne table iz različnih materialov, tekstur, oblik, barv



Slika 5: Bazenček z žogicami, ki omogoča celovito taktilno zaznavo celega telesa

VKLJUČEVANJE PROPRIOCEPTIVNIH SPODBUD

Proprioceptivne spodbude otroku omogočajo občutenje mišic, kit, vezi, sklepov. To so aktivnosti moči: potegniti se z vrvjo po toboganu navzgor, zadeti tarčo, potegniti, vleči, preprijemati, zaleteti se, odriniti, potisniti, brcniti, zgraditi nekaj iz težjih elementov, podreti ...

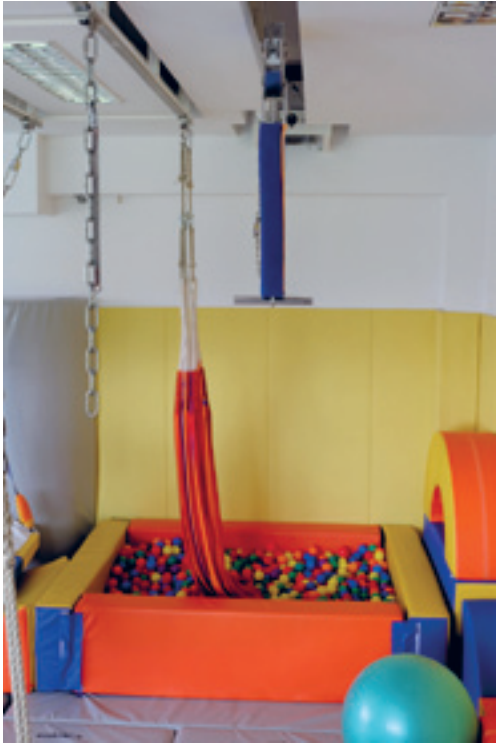


Slika 6: Tobogan z vrtljivimi valjčki z vrvjo za poteg



Slika 7: Rampa za spust z rolko

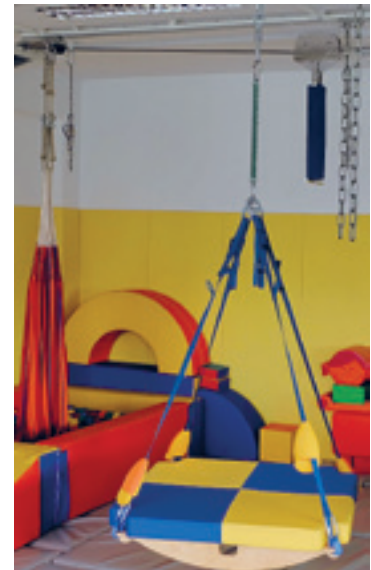
VKLJUČEVANJE VESTIBULARNIH SPODBUD



Slika 8: Ročaj žičnice omogoča tako vestibularno izkušnjo, proprioceptivno, saj otrok drži celotno telo, taktilno izkušnjo, čuti in sliši vibracije jeklenice, opazuje okolje med premikanjem, motorično načrtuje, da skoči pravi trenutek v bazen z žogicami.



Sliki 9 in 10: Različne gugalnice omogočajo različne načine gibanja in različne vestibularne izkušnje, spodbude. Brez gugalnic, ki omogočajo otroku razvijanje občutka za ravnotežje, ni senzorne sobe!



V nadaljevanju izpostavljamo nekaj najpogostejših problemov vedenja v razredu zaradi izrazitih težav senzornega procesiranja, možne razloge za vedenje in predlagane strategije, rešitve.

1. Slaba delovna toleranca pri sedenju

Problemi

- Slaba drža, guga se na stolu, pogosto pada s stola.
- Slaba toleranca za sedenje, vzdržljivost.
- Raje piše stoje/dela ali sedi na robu sedeža.

Možni razlogi

- Šibka, nestabilna ali nezadostna posturalna kontrola, nestabilnost v medenici, asimetrija.
- Nizek centralni mišični tonus.
- Visok prag za gibanje, vestibularne dražljaje.
- Premalo občutljiv za vestibularne in (ali) propioceptivne dražljaje.
- Vizualno-prostorske predstave, povezane s težavami v telesni sredini, nameščanju.

Predlagane strategije

- Kinetična miza za delo stoje.
- Terapevtska žoga ali stol, stol klečalnik, ki omogoča alternativne možnosti sedenja.
- Deske, ki so v pomoč za lažje vstajanje.
- Napihljiva blazina na tleh za stopala, ki omogoča spreminjanje položaja.
- Elastični trak ali jermen na mizi, da potiska proti uporu z nogami.
- Obtežilni jopič ali telovnik na pritisk, ki ga nosi 30 minut v časovnih intervalih.

2. Vid v povezavi s slabo pozornostjo

Problemi

- Slab očesni kontakt.
- Slabo očesno sledenje kot posledica težav z usmerjanjem pozornosti in veščin oko-roka.
- Slaba kontrola glave.
- Nesposobnost izolirati gibe oko-roka.

Možni razlogi

- Posturalna nestabilnost zaradi slabe kontrole glave, vratu in trupa.
- Pomanjkljiva vestibularno-očesna integracija.
- Slaba bilateralna integracija in prečkanje sredine.
- Premajhna odzivnost na vestibularne in ali proprioceptivne dražljaje.

Predlagane strategije

- Regulacijska žarnica za prilagajanje svetlobe na delovni površini.
- Separirana, tristenska miza z zastorom.
- Gugalnice, tobogani, trampolini pred začetkom sedečega dela.
- Povečan tekst, bralna ravnila.
- Aktivnosti očesnega sledenja: lovljenje zajčka ali branje s pomočjo laserja, milni mehurčki, igre z zavezanim balonom za počasnejše sledenje.

3. Oralno/obrazno povezane težave

Problemi

- Grizenje predmetov, dajanje predmetov ali prstov v usta.
- Pritiskanje na brado z dlanjo ali s pestjo.
- Iskanje slane, vroče ali pikantne hrane.

Možni razlogi

- Premalo občutljiv za oralne propioceptivne dražljaje (prešibko občuti mišice ust, jezika, zob ter okrog ust), zaradi česar išče močnejše dražljaje (grizenje, žvečenje predmetov).
- Visok prag za oralno stimulacijo.
- Potreba, da se pomiri preko oralne poti.
- Razvojni zaostanek je v oralni fazi oralno-motoričnih mejnikov.
- Premalo senzitiven, oralno z visokim pragom za temperaturo ali okus.

Predlagane strategije

- Vključitev aktivnosti z oralnimi pripomočki za grizenje /žvečenje med delom (žvečila ali hrana, kot so oreščki, korenje itd.).
- Pomirjanje z vibracijami zobnih ščetk s topim delom po oralnem predelu ali po bradi.
- Oralnomotorične vaje, masaža v ustih.
- Magnetna ogrlica za pomiritev predela glave in vratu.
- Odrivanje od stola ali stene.
- Protokol ščetkanja; stiskanje sklepov za normalizacijo in pomiritev taktilnega občutenja.

4. Vizualna občutljivost

Problem vedenja

- Napor pri gledanju, glavobol ali težave pri branju ali gledanju projekcij.

Odraža se v obliki

- Premalo odziven na vidne dražljaje.
- Nizek prag ali hipersenzibilen na svetlobo (fotosenzibilnost).
- Slabo razločevanje svetlobe/teme, senc z možnim preobčutljivim vidom za kontraste.

- Problemi z barvnim razločevanjem.
- Težave s prilagajanjem na bleščanje.

Predlagane strategije

- Uporaba barv v pomirjujočih odtenkih (svetla ali pastelno roza, zelena, rumena, oranžna).
- Uporaba bralnih ravnil (rumen, moder ali prozoren).
- Fluorescenčni svetli filtri v modri ali zeleni barvi neonske cevi.
- Uporaba barvnih leč na očalih (na magnet) za zmanjšanje očesnega napora.
- Posebno obarvane korekcijske leče za zmanjšanje bleščanja.

5. Pretirano poseganje v osebni prostor druge osebe

Problemi

- Slabo zavedanje osebnega prostora pri sebi ali drugih z dotikanjem drugih oseb ali predmetov.
- Impulzivno grabi predmete in se neprimerno dotika ali grabi vrstnike ali druge.
- Stereotipno in pretirano se igra z vodo ali drugimi mediji.

Možni razlogi

- Visok prag ali premajhna odzivnost na taktilne (somatosenzorne) dražljaje s senzornim iskanjem.
- Prešibko občutenje vestibularnih ali proprioceptivnih dražljajev.

Predlagane strategije

- Program ščetkanja s stiskanjem sklepov (Wilbargerjev protokol).
- Obtežilni jopič, ki ga nosi 20–30 minut, ali neoprenski jopič ali magnetni brezrokavnik, blazina.

- Obtežilne igrače za v naročje, po potrebi v skupini ali na delovni površini.
- Kokon ali vreča za celo telo.
- Zapestne, ročne uteži ter uteži na gležnju, v čevlju.
- Vibracijske blazine in igrače za pomirjanje.
- Globoki stiski celega telesa (hot dog, sendvič iz blazin ali pritisk, vrteča žoga).
- Klasična glasba, med delom za sproščanje, pomirjanje, naravni zvoki, tematska glasba.
- Interaktivni metronom za celo telesno integracijo za izboljšanje motorične kontrole.
- Preproga ali krog, za oblikovanje mej skupine v krogu. Črte na tleh okrog mize.

6. Avtoagresivno vedenje

Problemi

- Brcanje, grizenje, udarjanje, metanje predmetov, udarjanje z glavo, ščipanje (otrok eno ali več od naštetih vedenj usmeri proti sebi).

Možni razlogi

- Visok prag za taktilni in (ali) na propioceptivni senzorični dražljaj.
- Zelo visok prag za bolečino in (ali) temperaturo.

Predlagane strategije

- Program ščetkanja s stiskanjem sklepov, masaža hrbta z magnetnimi valjčki.
- Program, usmerjen na telesno moč, merjenje hitrosti.
- Čelada za dražljaj na glavi ali vratu v časovnih intervalih 20-30 minut.
- Magnetna ogrlica, magnetna zapestnica.
- Pripravite tih prostor ali »maternico« v sobi za otroka, da se zunanje in notranje pomiri (lahko je bazenček z žogicami, hiška, mali šotor – samostoječ, tunel ...).

7. Otrok težko ostane v skupini

Problemi

- Otrok tava po sobi, težko ostane v skupini, impulzivno teče.

Možni razlogi

- Slaba senzorna modulacija.
- Premalo odziven, vestibularno/proprioceptivno ali visok prag, propioceptivni in vestibularni.
- Slaba posturalna kontrola/kinestetično zavedanje sklepov.
- Slaba stopnja/regulacija prostora in hitrosti teka.

Predlagane strategije

- Nosi naj obtežilno odejo, da vključi obe roki, med sedečimi aktivnostmi na tleh.
- Nosi naj obtežen nahrbtnik med sedečimi aktivnostmi na tleh.
- Uporabi obtežen nahrbtnik med hojo iz razreda v razred ali med aktivnostmi.
- Med aktivnostmi uporabi obtežilni pas.
- Drži naj se za elastiko na vrvi v koloni in je aktiven tako taktilno kot vizualno.

8. Proprioceptivna senzorna iskanja v zapestju in rokah

Problemi

- Ploskanje z rokami in/ali tresenje prstov, stalno tapkanje s prsti po sebi, drugih ali po predmetih.

Možni razlogi

- Premalo odziven taktilno in ali propioceptivno ali pa visok prag za taktilne in ali propioceptivne dražljaje.

Predlagane strategije

- Stiskanje sklepov prstov.
- Obtežilne zapestnice (30-minutni intervali) ali zapestne uteži, ledene ali neoprenske.
- Proprioceptivne aktivnosti za prste (pokanje plastičnih mehurčkov na zaščitni foliji, sponke za oblačila, pincete, čepki, voščenske ...).
- Masaža z globokim pritiskom.
- Aktivnosti taktilnih iger (predmeti, zakopani v fižol, riž itd. prstne barve, igre v pesku).
- Težka ročna fizična dela.⁹

Oblik vedenja, ki so posledice izrazitih težav senzornega procesiranja, je še več. Pomembno je, da se strokovni delavci učimo prepoznavati te težave in znamo otroka pravilno usmeriti. Pomembno za uspešno delo z otrokom, ki ima izrazite težave na področju senzornega procesiranja, je odkrivanje vedno novih strategij reševanja težav za vsakega posameznega otroka.

9/ McCaigue, I. S. (2012). *Typical classroom sensory based problem behaviors*, Handy Occupational Therapy Treatment tools LLC.

3.3 KOMUNIKACIJA GIBALNO OVIRANIH OTROK

KOMUNIKACIJA OTROK S CEREBRALNO PARALIZO

Cerebralna paraliza lahko na govorno-jezikovni in komunikacijski razvoj vpliva na naslednje načine:

- Povzroči zaostanek v zgodnjem učenju govora.
- Odvisno od obsežnosti okvare, lahko vpliva na enega ali več govornih procesov: respiracijo (dihanje), fonacijo (tvorbo glasu), resonanco (odzvok, odzvanjanje glasu), artikulacijo (izreko) in prozodijo.
- Prizadene tudi druge vidike komunikacije, recimo razumevanje in uporabo besed (besednjak), razumevanje in formuliranje lingvističnih sporočil z ustrezno slovnico in sintakso; rabo jezika za različne namene in sledenje pogovornim normam (pragmatiki).

Do 80 % oseb s cerebralno paralizo ima **dizartrijo**. Govorno-jezikovne in komunikacijske motnje so lahko različno težke – od lažjih do težkih. Sigurdardottir in Vik ocenjujeta, da vsaj 16 % otrok s cerebralno paralizo nima funkcionalnega

govora (so anartrični [negovoreči]). Sočasno z dizartrijo se lahko pojavljajo tudi karakteristike **otroške govorne apraksije**. Pogostost **motenj fluentnosti** (jecljanja, brbotanja) je večja kot pri splošni populaciji.¹

Dizartrija

- Motena artikulacija in nerazumljiv ali težko razumljiv (momljajoč) govor, pri katerem govorec dela konsistentne napake. S povečanjem tempa se razumljivost govora zmanjša. Oteženo je gibanje jezika, ustnic in čeljusti. Govor je lahko zelo mehak, lahko je skandiran, »robotski«, odrezan.
- Motena prozodija govora (ton, ritem, poudarki itd.). (Pre)počasen ali prehitel govor. Govor povzroča napor. Pojavljata se napetost in slaba podpora dihanja.
- Motena fonacija in resonanca oz. spremembe pri produkciji in kvaliteti glasu – hripavost, pridihanost/zadihanost, nosljanje (glas je slišati, kot da je nos pretirano zaprt ali pa pretirano odprt).^{2,3}

Apraksija oz. otroška govorna apraksija (OGA)

- Nekonsistentna artikulacija (izreka) govora, ki je nepredvidljivo motena (nima jasnega konsistentnega vzorca, v katerem bi bile napake vedno enake). Vzrok je moteno načrtovanje in/ali programiranje govora. Obstajajo okna dobro artikuliranega in razumljivega govora. Povečanje tempa govora lahko izboljša razumljivost govora.

1/ Megan M. Hodge (2013). Intervention for Complex Speech (Sound) Disorders: Children with Cerebral Palsy. Objavljeno na strani: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjth-SV_6voAhUHQEEAHTH7AfQQFjAAegQIBhAB&url=https%3A%2F%2Fwww.asha.org%2FEvents%2Fconvention%2Fhandouts%2F2013%2F1419-Hodge%2F&usg=AOvVaw0poZwNbQzS3ndtZqgzvZvX.

2/ Alja Strgar. *Ocenjevanje znakov otroške govorne apraksije* (Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta, 2017), str. 4–8.

3/ American Speech-Language-Hearing Association. (b.d.c). Dysarthria. Objavljeno na strani: <https://www.asha.org/public/speech/disorders/dysarthria/>.

- Moteno jezikovno procesiranje.
- Motena prozodija kot produkt kompenzatornih vedenj: zaustavljanja, ponovno začenjanje, težave z začenjanjem.⁴

Napotki za šolsko delo

- **Komunikacijski zgled.** Kot glavna avtoriteta v razredu ste pomemben komunikacijski zgled za vse učence. Vzemite si dovolj časa za komunikacijo. Ko nekdo v razredu spregovori, poskrbite, da so ostali tiho in poslušajo. Ko pričnete pogovor z otrokom s cerebralno paralizo, mu dajte občutek, da se nikamor ne mudi in ste pripravljeni poslušati njegovo sporočilo do konca. Pozorno prisluhnite vsebini, ki jo otrok pove, in ne načinu. Kadar učenca ne razumete, ga poprosite, da povedano ponovi. Tako mu pokažete, da vam je pomembno, da ga razumete. Po tem lahko tudi sami glasno ponovite, kar ste razumeli (lahko parafrazirate) in se prepričajte, ali ste ga pravilno razumeli. Če ste sporočilo razumeli le delno, ponovite del, ki ste ga razumeli, da otroku ne bo potrebno povedati čisto vsega znova. To bo zahtevalo manj napora. Če imate še vedno težave z razumevanjem, prosite otroka, da vam pokaže, nariše ali napiše svojo misel (če to zmore oz. v okviru zmožnosti). Vedno dajte otroku v vsakem primeru vedeti, ali ste ga razumeli. Ko govorite z njim, vzdržujte očesni kontakt. Tako mu daste vedeti, da ga poslušate in morda bo to pomembno prispevalo k temu, da ga razumete. Enak način sporazumevanja spodbujajte tudi pri sošolcih otroka s cerebralno paralizo.
- **Komunikacijski pripomočki.** Ne bojte se uporabe komunikacijskih pripomočkov, kot so komunikacijske knjige in računalniški komunikatorji. Ne glede na to, da otrok že ima neki nadomestni sistem komunikacije s simboli, to še ne pomeni, da ga v popolnosti obvladuje. Tu je ključnega pomena modeliranje (angl. »modeling«). Uporaba nadomestne in dopolnilne komunikacije je za otroka pravzaprav učenje jezika, ki ga ne uporablja širša

4/ Alja Strgar (2017), str. 4–8.

ali ožja okolica, zato je pri delu pomembno, da dobro poznamo otrokovo besedišče ter smo mi tisti, ki ves čas modeliramo uporabo nadomestnega sistema komunikacije. Le tako se bo otrok bolje naučil uporabe in z opazovanjem dobival širšo sliko o možnosti pripovedovanja. Namen komunikacijskih pripomočkov je »dati glas« osebam, ki ga sicer ne bi imele. Z njimi skušamo podpreti njihovo sporazumevanje, da bodo bolje razumljene in polno vključene v svoje socialno okolje. Dovolite otroku, da vam pokaže, kaj zmore. Vključujte komunikacijo s komunikacijskim pripomočkom v proces poučevanja. Podprite snov z otrokovim sistemom nadomestne in dopolnilne komunikacije. Denimo, če ima otrok komunikacijsko mapo s papirnatimi simboli, lahko celo prosite sošolce, da pomagajo otroku poiskati oz. nanizati ustrezne simbole v sporočila, ki podpirajo aktualno snov. Spodbujajte, da otrok svoj sistem deli in uporablja s sošolci in drugim osebjem šole, vključujte njegov način komunikacije v socialno dinamiko razreda. Nadomestno in dopolnilno komunikacijo ima otrok kot ključ do komunikacije, ki jo zmore. Omogočite mu to. Glede dilem z uporabo in glede potreb pri besedišču pripomočka se obrnite na otrokovo izbrano logopedinjo.

- **Pozornost.** Če ima otrok težave s pozornostjo, ko ga nagovorite, lahko dodatno pritegnete njegovo pozornost tako, da ga potrepljate po rami, se s celim telesom obrnete k njemu, usmerite obraz in pogled vanj. Ko podajate ustna navodila, zastavljate vprašanje, ali pričenjate novo snov, lahko pred pričetkom navodila/vprašanja/snovi z eno besedo napoveste temo, o kateri bo govor. Nato nadaljujete z vsebino. Tako bo otrok lažje sledil rdeči niti pogovora. Uporabljajte kratka navodila, prilagojeno besedišče in sproti preverjajte razumevanje pri otroku. Ko zaključite eno aktivnost, pred prehodom na novo aktivnost nujno naredite premor. Pomagajte otroku vizualizirati, slikovno prikazati potek časa aktivnosti (kdaj pričnete in kdaj boste končali, koliko časa bo aktivnost še trajala, koliko bo nalog ipd.). Otroci, ki imajo težave s pozornostjo, še težje zdržijo, če si ne zmorejo predstavljati, koliko časa bo neka aktivnost trajala, to pa jih lahko spravi v dodatno stisko.

- **Vprašanja.** Ko zastavljate vprašanja, poskrbite, da jih zastavite kot vprašanja odprtega tipa – vprašanja, na katera otrok ne more odgovoriti zgolj z »da« ali »ne«, temveč vprašanje terja vsebinski odgovor. Zaprta vprašanja spodbujajo pasivno vlogo otroka in spodbujajo k temu, da otrok čaka našo pobudo. Mi pa želimo, da bi bil bolj asertiven (samoiniciativen, samostojen v dajanju pobud za socialne interakcije). Če zastavljate vprašanja z izbirami, poskrbite, da ni pravilni odgovor vedno na koncu – mesto ustreznega odgovora spreminjajte.
- **Socialna vključenost.** Učenec potrebuje čas in spodbude za sodelovanje v pogovoru. Učiti se mora poslušati z razumevanjem in komunicirati z različnimi vrstami sogovornikov – tako znanimi kot neznanimi. Pomembno je, da se otrok počuti vključenega v socialno dinamiko razreda ter da so njegovi pogovorni prispevki pomembni in vredni pozornosti. Pri tem imata pomembno vlogo tudi družina ter učiteljevo sodelovanje z njo. Pri otrokovih starših se pozanimajte o njegovi socialni vključenosti, o osebah, s katerimi se družijo in kako. Družinski člani in tesni prijatelji so otrokom s cerebralno paralizo pogosto velik vir zadovoljstva in ljuba tema pogovora. Uspešno vključevanje v osebni socialni krog je pomembno za razvoj komunikacijskih veščin, ki so potrebne za uspešno vsakdanje življenje.
- **Navodila.** Uporabljajte kratka in jasna navodila. Naloge lahko razdrobite v več manjših opravil oz. korakov in otroku postopoma sproti podajajte navodila za posamezne korake. Sproti preverjajte razumevanje slišane. To lahko storite na primer tako, da otroka prosite, naj ponovi navodilo oz. naj ga poskusi razložiti sošolcu.
- **Multimodalnost.** Če je le mogoče, uporabite multimodalno poučevanje – razlago podprite s pisnim, slikovnim, slušnim in taktilnim gradivom. Zelo priporočljivi so konkretni materiali (npr. tridimenzionalna demonstracija kemijskih vezi s plastelinom in z zobotrebcami). Priporočljivo je tudi sprotno opisovanje dogajanja oz. početja, denimo ob demonstraciji. Ob besedni razlagi uporabite čim več nebesedne komunikacije – gest (kazanja, nakazovanja odnosov in smeri gibanja z rokami, prikazovanja velikosti z rokami ipd.), mimike, usmerjanja pogleda, intonacije za nakazovanje pomembnih poudarkov, ritma, tempa govora, položaja in gibov telesa itd.

- **Čas in utrujenost.** Otroku po potrebi omogočite daljši čas reševanja nalog. Pri tem mu lahko ponudite tudi premore, da ne dela napak zaradi utrujenosti in pomanjkanja vzdržljivosti. Če je otrok videti utrujen, preverite, če potrebuje ali si želi odmor za počitek. Omogočite mu, da sam prosi za premor, ko ga potrebuje.
- **Sedenje.** Poskrbite za ergonomski, individualno predpisani položaj sedenja otroka, ki ga priporoča delovni terapevt oz. fizioterapevt.

KOMUNIKACIJA OTROK S POŠKODBO GLAVE

Znaki in simptomi poškodbe glave so lahko zelo različni. Odvisni so od natančne lokacije in obsega poškodbe, starosti, pri kateri je poškodba nastala, sposobnosti pred poškodbo in od področij delovanja, ki so bila prizadeta (npr. fizično, kognitivno, jezik, zaznavanje). Razvoj možganov pri otrocih še ni zaključen, zato učinki poškodbe glave morda sprva niso tako opazni, vendar pridejo do izraza v kasnejšem obdobju razvoja, natančneje, ko se akademske zahteve povečajo. Pomembno je tudi ozavestiti, da se lahko znaki in simptomi poškodbe glave pojavljajo sočasno z znaki drugih, predhodno obstoječih stanj [...].⁵

Možganska poškodba lahko povzroči različne vrste okvar govora in jezika. Motnja, ki [najpogosteje] nastane zaradi poškodb ali bolezni v centralnem živčnem sistemu, se imenuje **afazija**.⁶ V osnovi je afazija motnja jezikovnega procesiranja, ki se kaže v govoru, razumevanju slišane, pisanju in razumevanju prebranega. Oseba z afazijo ni pozabila besed ali njihovega oblikovanja, ampak ji niso več dostopna pravila in jezikovni procesi, da bi v vsakem položaju lahko razumela in govorila, brala ali pisala.⁷

5/ American Speech-Language-Hearing Association. (b.d.b). Pediatric Traumatic Brain Injury. Signs and Symptoms. Objavljeno na strani: https://www.asha.org/PRPSpecificTopic.aspx?folderid=8589942939§ion=Signs_and_Symptoms.

6/ Nada Žemva. Rad bi povedal (Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, 1994).

7/ Branka Prosnik. *Presoje višjih živčnih dejavnosti*. V: Tetičkovič E. et al. *Klinična nevrologija* (Maribor: Obzorje, 1997).

American Speech-Language-Hearing Association⁸ navaja naslednje možne govorne in glasovne težave, ki se lahko pojavljajo pri otrocih s poškodbo glave:

- **Apraksija govora** – težave z motoričnim načrtovanjem govora.
- **Aprozodija/disprozodija** – težave z intonacijo, višino/tonom glasu, poudarki v govoru in tempom govora.
- **Dizartrija** – težave z motorično izvedbo gibov govora (nenatančna, netočna ali popačena izreka in/ali popačena izreka vokalov).
- **Hipernazalnost** – nosljanje (prekomerno uhajanje zraka preko nosu), kot posledica delne ali popolne paraliziranosti velofaringealnih mišic.
- **Afonija/disfonija** – težave s produkcijo glasu, kot posledica intubacije ali drugega načina mehanske ventilacije.
- **Laringalna hiperfunkcija/hipofunkcija** – težave z nadzorovanjem višine/tona glasu; slaba kontrola nad intenziteto/jakostjo glasu; spreminjajoča kvaliteta glasu (npr. hripavost, napet/stisnjen glas ipd.)
- **Nevrogene fonatorne anomalije** – težave z glasom, kot posledica poškodovanosti oživčenosti glasilk.
- **Psihogene fonatorne anomalije** – težave z glasom, kot posledica posttravmatskega stresnega sindroma.

Jezikovne karakteristike otrok s poškodbo glave

Pragmatika/socialna komunikacija

- **Pogovorni preobrati z mnogobesednostjo** (preusmerijo pogovor in pri tem uporabljajo (prekomerno) veliko smiselnih besed).
- Težave z iniciacijo (pričenjanjem) pogovora in ostajanjem pri izbrani temi pogovora.

8/ American Speech-Language-Hearing Association. (b.d.d). Traumatic Brain Injury in Adults. Treatment. Objavljeno na strani: <https://www.asha.org/PRPSpecificTopic.aspx?folderid=8589935337§ion=Treatment>.

- Težave s spoštovanjem pogovorne sheme izmenjav (slednjem nenapisanemu pravilu pogovora, da se morata sogovorca izmenjavati v pogovoru; v pogovoru prevladujejo s svojim časom, ko so na vrsti).
- Težave z učinkovito uporabo neverbalne komunikacije (npr. s tonom glasu, z mimiko, govorico telesa).
- Težave z interpretiranjem neverbalne komunikacije drugih ljudi.
- **Tangentialni govor** – skrenejo s teme pogovora na novo temo, nato spet na novo in novo, pri čemer se sami nikdar ne povrnejo na prvotno temo pogovora. To je težava v delovanju miselnih procesov, ki se kaže v govoru.

Govorjeni jezik

- **Anomija** – težave s priklicem besed.
- Zmanjšane sposobnosti formuliranja organiziranega pogovora.
- Težave s sledenjem navodilom.
- Težave s fluentnostjo (tekočnostjo) govora.
- **Težave z inferencami** – sposobnostjo uporabe posameznih informacij v kontekstu, ki jih s pomočjo predhodnega znanja združijo v celoto in ugotovijo, kaj se dogaja, kaj se je pravkar zgodilo oz. kaj sledi.
- Težave z razumevanjem abstraktnega jezika in abstraktnih konceptov.
- **Nagnjenost k perseveraciji** v govornih odzivih – na vprašanje odgovori, vendar ponavlja besedo ali del povedi ali celo poved; vztrajno ponavlja in obnavlja odgovor (dlje, kot je potrebno).
- Tangentialni govor (glej zgoraj).
- **Nekoherentni govor** – govor, ki je tako neorganiziran, da je nerazumljiv (odraz miselnih težav).
- **Konfabulatorni govor** – govor, v katerem govorec luknje v spominu zapolni z izmišljenimi zgodbami (odraz miselnih težav).

Pisani jezik

- Težave z razumevanjem pisanega besedila, zlasti z vidika kompleksne sintakse in besed v prenesenem pomenu.
- Težave z načrtovanjem, organiziranjem, s pisanjem in z urejanjem pisnih izdelkov.

Napotki za šolsko delo⁹

- **Nerazumljiv ali težko razumljiv govor.** Če niste razumeli, kaj je otrok povedal, mu to povejte – naj ponovi sporočilo, počasneje. Lahko se z njim dogovorite za znak ali gesto, s katero mu lahko diskretno nakažete, da ga niste razumeli in kako naj pomaga težavo rešiti.
- **Iniciacija pogovora in vztrajanje pri temi.** Pomagajte mu začeti pogovor tako, da mu zastavite izhodiščno vprašanje, recimo: »Kaj pa ti misliš o ...?« Spodbujajte ga k pogovoru o temah, ki ga zanimajo ali so mu znane. Zastavljajte vprašanja odprtega tipa, na katera ni mogoče odgovoriti zgolj z »da« ali »ne«, temveč vsebinsko, recimo: »Kakšen je bil tvoj dan?« Dajte mu čas, da organizira svoje misli, preden jih ubesedi. Pozitivno podkrepite vse poskuse iniciacije pogovora. Pokažite otroku, da cenite to, kar prispeva k pogovoru.
- **Izbira ali priklic besed.** Dajte otroku v pogovoru dovolj časa (več kot pri tipično razvitem otroku, tudi po deset sekund in več), da najde besedo, ki jo išče. Bodite potrpežljivi. Neuspešno ali dolgotrajno iskanje besed je lahko zanj zelo frustrirajoče, saj natančno ve, kaj želi povedati, vendar ne uspe najti prave besede ali fraze. Lahko mu predlagate, da poskusi najti sorodno besedo, sinonim ali besedo s podobnim pomenom. Lahko mu predlagate, da uporabi več besed (ali opis) namesto posamezne besede (cirkumlokucija oz. parafraziranje).

9/ BrainLine (2009). Communication Effects After Brain Injury. Objavljeno na strani: <https://www.brainline.org/article/communication-effects-after-brain-injury>.

- **Sledenje pogovoru.** Preden spregovorite, pridobite otrokovo pozornost. Bodite jasni in držite se bistva. Poenostavite misel. Zmanjšajte moteče dejavnike, če je mogoče (npr. zaprite okno, da omejite zunanje šume). Vsake toliko se ustavite v svoji pripovedi in poprosite otroka, naj vam obnovi, kar je slišal/razumel. Tako preverite sledenje in razumevanje. Upočasnite tempo govora in delajte pogostejše vmesne premore, da mu ponudite čas za procesiranje slišane in za odziv (morda bo prosil za ponovitev ali dodatno razlago). Izo-gibajte se hitremu preskakovanju s teme na temo. V pogovornih situacijah, v katerih sodeluje skupina, pomagajte upočasniti tempo govora.
- **Razumevanje prebranega.** Berite skupaj z otrokom. Ko utrjujete vsebino gradiva, lahko uporabite strategijo 5W – kdo, kaj, kje, kdaj, zakaj (angl. 5W – *who, what, where, when, why*): Kdo nastopa v zgodbi? Kaj se je zgodilo z liki v zgodbi? Kaj so storili glede tega? Kje se je zgodilo? Kdaj se je zgodilo? Zakaj se je zgodilo? Vprašanja naj bodo med seboj povezana, nanašajo naj se na iste like oz. na isti del zgodbe. Izpostavite pomembne informacije iz besedila. Otrok naj si iz besedila izpiše pomembne odseke ali pa jih pove na glas; to aktivira tudi druge čute, ki povečajo razumevanje (multimodalnost).

American Speech-Language-Hearing Association¹⁰ priporoča:

- **Podajanje navodil.** Podajajte navodila tako, da najprej analizirate nalogo in vse potrebne spretnosti oz. naloge razdrobite v manjše enote ali korake. Če je le mogoče, otroku ponujajte model oz. modelirajte posamezno opravilo ali korak (sploh pred prvim poskusom). Ves čas konsistentno podajajte takojšnje povratne informacije o uspešnosti, pri čemer korigirate otrokovo delo. Sprva ga lahko podprete z veliko različnimi (multimodalnimi) spodbudami (npr. ustno usmerjanje, usmerjanje s pogledom, usmerjanje s taktilnimi namigi, usmerjanje s slikovnim gradivom ali z vidnimi namigi ipd.). Sčasoma postopno umikajte namige in usmeritve, glede na otrokovo

10/ American Speech-Language-Hearing Association. (b.d.d). Traumatic Brain Injury in Adults. Treatment.

trenutno stopnjo uspešnosti. Ti pristopi so najučinkovitejši pri osebah s sorazmerno ohranjenim proceduralnim spominom (spomin o tem, kako izvesti določen postopek) in z močno prizadetim deklarativnim spominom (spominom o dejstvih in dogodkih).

- **Trening metakognitivnih zmožnosti.** Otroku pomagajte razviti strategije zastavljanja ciljev. To so lahko strategije: samogovora, samorefleksije, miselnega vizualiziranja, miselnih urnikov, miselnih čeklist (seznam, na katerem »odkljuka« že opravljene točke) ipd. Te strategije mu bodo dajale povratne informacije in mu pomagale slediti lastnemu napredku na poti do zadanega cilja.
- **Trening kompenzacijskih strategij.** Te strategije pomagajo izkoristiti otrokove še ohranjene spretnosti za premagovanje primanjkljajev, ki so posledica poškodbe glave. Kompenzacijske strategije pri tem uporabljajo: *notranja pomagala* in *zunanja pomagala*.
 - *Notranja pomagala.* To so strategije za izboljšanje spomina in izvršilnih funkcij. Vključujejo: mnemotehniko, vizualiziranje; mnemotehnično povezovanje novih informacij s starimi (angl. »elaborative encoding«) in iskanje asociacij; razbijanje dolgih verig informacij v manjše koščke (angl. »chunking«).
 - *Zunanja pomagala.* To so pripomočki za izboljšanje pozornosti, časovne organizacije ter priklica dogodkov in informacij. Lahko so računalniki in ročne naprave, vključno s pametnimi telefoni in snemalniki zvoka (diktafoni). Netehnološke opcije vključujejo koledarje, stoparice, časovnike, čekliste, zemljevide, barvno organizirane mape in majhne beležke.

KOMUNIKACIJA OTROK Z ŽIVČNO-MIŠIČNIMI BOLENJI

Živčno-mišične bolezni oz. živčno-mišična obolenja so praviloma progresivne (napredujoče) bolezni, pri katerih se s starostjo osebe poslabšuje tudi njeno delovanje na vseh področjih življenja. Tako je pri gibanju, govoru in sluhu oseb z

živčno-mišičnimi obolenji s časom moč opaziti upad sposobnosti. Lahko se pojavijo različne govorno-jezikovne motnje, pri katerih je govor slabše razumljiv, zabrisan, nejasen ali kako drugače oviran za uspešno komuniciranje, socialne interakcije in učenje. Pri napredovanju bolezni govor nadomestijo elektronske naprave ter uvedba nadomestne in dopolnilne komunikacije.

Uporaba nadomestne in dopolnilne komunikacije velja za standardno prakso pri (re)habilitaciji govora, jezika in komunikacije oseb s progresivnimi živčno-mišičnimi obolenji. Osebe z živčno-mišičnimi obolenji, pri katerih je bolezen napredovala do te mere, da njihove naravne oblike komunikacije (npr. govor) ne zadovoljujejo več njihovih komunikacijskih potreb, lahko s pomočjo nadomestne in dopolnilne komunikacije vzdržujejo učinkovito, funkcionalno komunikacijo. Pristopi in sistemi nadomestne in dopolnilne komunikacije se lahko prilagodijo potrebam posameznika tako, da aktivirajo in izkoristijo še ohranjene spretnosti osebe (npr. izkoristek ohranjenih distalnih (grobomotoričnih) gibov oseb s spinalno mišično atrofijo; izkoristek ohranjene kontrole usmerjanja oči pri osebah z amiotrofično lateralno sklerozo ipd.).

Poglejmo, kako je s komunikacijo oseb z naslednjimi živčno-mišičnimi obolenji: amiotrofična lateralna skleroza, Duchennova mišična distrofija, miotonična mišična distrofija, spinalna mišična atrofija.

Komunikacija oseb z amiotrofično lateralno sklerozo

Ker so v simptomatiko amiotrofične lateralne skleroze vključeni tako zgornji kot spodnji motorični nevroni, se pri teh osebah pojavljajo motorične govorne motnje, kot je **mešana spastično-flakcidna dizartriya**. Zgodnji simptomi amiotrofične lateralne skleroze so zelo različni od osebe do osebe. Kljub temu pa lahko opišemo splošni vzorec:

1. Tempo govora postane vse bolj **upočasjen**.
2. **Razumljivost govora se zmerno zmanjša**.
3. **Razumljivost govora se močno zmanjša**.

To postopoma znižuje celostno učinkovitost komuniciranja. Žal z napredovanjem bolezni na neki točki pride do popolne odsotnosti funkcionalnega govora – **anartrije**. Zaradi **progressivne izgube »naravnega« govora** je standard intervencije za osebe z amiotrofično lateralno sklerozo osredotočen na uporabo strategij za ohranjanje in optimizacijo naravnega govora (»komunikacija čim dlje, kolikor je mogoče«), na ohranjanje sposobnosti izraznega jezika (ekspresivnega jezika) in na ohranjanje učinkovitosti komunikacije z različnimi komunikacijskimi partnerji (z znanimi in neznanimi osebami). Ena ključnih pobud za uporabo nadomestne in dopolnilne komunikacije pri osebah z amiotrofično lateralno sklerozo je dejstvo, da je »funkcionalna komunikacija osnovna komponenta izboljšanja kakovosti življenja oseb s težkimi telesnimi oviranostmi, npr. pri osebah z amiotrofično lateralno sklerozo«.

Komunikacija oseb z Duchennovo mišično distrofijo

Pri osebah z Duchennovo mišično distrofijo se razumljivost govora postopoma zmanjšuje z napredovanjem upada funkcioniranja respiratornega sistema. Intervencija vključuje uporabo kompenzatornih strategij, ojačitve govora ter nadomestne in dopolnilne komunikacije. Izbiro pristopa prilagodimo posameznikovim aktualnim potrebam in zmožnostim, po presoji logopeda. Značilnosti vključujejo **tišji govor** (zaradi oteženega dihanja) in **visoko govorno utrudljivost**.¹¹

Komunikacija oseb z miotonično mišično distrofijo

Poleg motoričnih primanjkljajev so znanstveniki pri otrocih z miotonično mišično distrofijo ugotovili še navzočnost: znakov motenj avtističnega spektra (pri 51 % otrok), zmerne do **težke učne težave** (pri 83–95 % otrok) in **težave s socialno interakcijo** (pri 94–100 % otrok). Odnos med miotonično mišično distrofijo in kognitivnimi funkcijami je pokazal, da se s stopnjo napredovanja bolezni **znižujejo tudi**

11/ Laura J. Ball, Susan Fager, Melanie Fried-Oken (2012). Augmentative and Alternative Communication for People with Progressive Neuromuscular Disease. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 23(3), 689–699, doi: 10.1016/j.pmr.2012.06.003.

IQ in spretnosti prilagoditvenega vedenja. Kljub tem primanjkljajem imajo otroci z miotonično mišično distrofijo sorazmerno **dobro razvite sposobnosti verbalnega razumevanja** (npr. besedišče, podobnosti) **in receptivnega (sprejemnega) jezika** – razumevanje jezika pri sogovorcu. Pri nadomestni in dopolnilni komunikaciji je treba upoštevati, da miotonija (podaljšani čas pokrčenja mišic; ko mišica potrebuje dodatni čas, da se po krčenju spet sprosti) lahko pomembno vpliva na posameznika v kontekstu dostopanja do nadomestne in dopolnilne komunikacije (npr. pri neposrednem pritisku in spustu stikal ipd.). Sistem nadomestne in dopolnilne komunikacije mora biti programiran tako, da podpre ekspresivno (izrazno) komunikacijo in izkoristi posameznikove močne sposobnosti receptivnega jezika.

Komunikacija oseb s spinalno mišično atrofijo

Pri osebah s spinalno mišično atrofijo se na področju govora, jezika in komunikacije najpogosteje pojavljajo **flakcidna dizartrija in motnje požiranja**. Njihova stopnja pa je v veliki meri odvisna od posameznega tipa spinalne mišične atrofije in tega, do katere stopnje je pri posamezniku že napredovala. Potek napredovanja spinalne mišične atrofije običajno vključuje **upadanje sposobnosti vdihavanja, izdihavanja in bulbarno šibkost** (šibkost telesnih struktur, ki jih upravlja podaljšana hrbtenjača; šibkost jezika, žrela, grla, mišice obračalke glave in zgornje trapezoidne mišice), kar vpliva na komunikacijo, zlasti pri spinalni mišični atrofiji tipov 1 in 2. Običajno je moč rok in nog bolj ohranjena kot pri proksimalnih strukturah (npr. glavi, vratu); zato je dostop do nadomestne in dopolnilne komunikacije običajno omogočen preko gibov rok, nog, prstov. Upoštevati moramo tudi starost oseb, ki imajo lahko nekatere najtežjih oblik spinalne mišične atrofije. Pri mladih uporabnikih nadomestne in dopolnilne komunikacije je treba temu primerno prirediti njihov osebni sistem nadomestne in dopolnilne komunikacije (nabor besed, simbolov; njihovo organiziranost; prioritetenost in relevantnost posameznih besed v vsakdanju). Pri predšolskih otrocih s spinalno mišično atrofijo se priporoča uporaba zelo jasnih simbolov in fotografij konkretnih predmetov.¹²

12/ Prav tam.

Napotki za delo v šoli

- **Ne delajte predpostavk.** Če o čem niste prepričani, vprašajte neposredno otroka ali njegove starše. Otrok in njegovi starši imajo največ znanja o bolezni, sposobnostih in ustreznih prilagoditvah.¹³
- **Spodbujajte odprto komunikacijo.** Negujte odprto linijo komunikacije tako z otrokom kot s starši in z drugimi člani tima, ki pomagajo otroku (z logopedom, delovnim terapevtom, s fizioterapevtom, tiflopedagogom, specialnim in rehabilitacijskim pedagogom ipd.). Ti strokovnjaki potrebujejo vaše povratne informacije, povratne informacije staršev in otrokove povratne informacije o učinkovitosti pomoči in tehnik, ki se uporabljajo pri otroku. Gojite odnose s starši in ne bojte se zastaviti tudi občutljivih vprašanj o otrokovi bolezni in dosedanji intervenciji, morda je njihov odgovor pomembnejši za vaše delo, kot ste sprva mislili. Če naletite na odpor, vseeno pustite vrata za komunikacijo odprta. Starši včasih potrebujejo več let, da zares sprejmejo otrokovo bolezen. Nekateri so na intervencijski poti svojega otroka naleteli že na toliko neuspehov ali »gluhih ušes«, da se sprva težko ponovno odprejo za sodelovanje. Bodite vi tisti, ki boste vedno odprti za sodelovanje. Staršem in drugim članom tima sporočajte, da ste aktiven in sodelovanja željan člen v verigi pomoči otroku.
- **Načrtujte vnaprej in bodite odprtomiselni.** Otrok z živčno-mišičnimi obolenji lahko izpolni skoraj vsako nalogo. V veliko pomoč je, če razmišljate zunaj okvirov in uporabljate viharjenje možganov (angl. »brainstorming«) skupaj z otrokovimi starši, da skupaj iščete rešitve, kako je lahko otrok vključen v dejavnosti. Svoje znanje ključnih spretnosti lahko otrok pokaže na več različnih načinov. Treba je samo najti način, ki je otroku dostopen.
- **Bodite inkluzivni.** Če bi izročki ali zapiski koristili celotnemu razredu, jih ponudite vsem učencem v razredu. Določene prilagoditve lahko pomagajo k uspešnosti vsakogar. Če prosite otroka brez gibalne oviranosti za pomoč,

13/ Muscular Dystrophy Association – MDA. (b.d.) A Teacher's Guide to Neuromuscular Disease. Objavljeno na strani: https://www.mda.org/sites/default/files/Teachers_Guide_booklet.pdf.

prosite to tudi otroka z živčno-mišičnimi obolenji ali drugimi posebnimi potrebami. Poskrbite, da sedežni red učencev v razredu omogoča vsem, da sodelujejo. Torej, da ni eden tistih otrok, ki ostajajo »na stranskem tiru« in so izolirani od ostalih v skupini.

Za navdih še citat matere otroka z živčno-mišičnimi obolenji:

»Učitelji so odgovorni za to, da učencem priskrbijo akademske spretnosti in prilagoditve za vseživljenjsko učenje. Otroci z živčno-mišičnimi obolenji, ki so deležni prilagoditev, so aktivno vključeni v dejavnosti v razredu in se lahko izkažejo kot dobri učenci. Živčno-mišična obolenja lahko pustijo različne posledice. Ne pozabite priskrbeti prilagoditev tudi za učence, pri katerih so simptomi nevidni očem. Pri tistih, kjer so simptomi živčno-mišičnih obolenj vidni s prostim očesom, pa imejte v mislih, da si želijo le to, da so obravnavani tako kot njihovi vrstniki.«¹⁴

KOMUNIKACIJA OTROK Z MIELOMENINGOKELO

Otroci z mielomeningokelo so z vidika razvoja oblikovanja jezika in vsebine jezika (besedišča in slovnice) tako rekoč tipično razviti, in ne odstopajo od vrstnikov brez mielomeningokele. Vendar pa ima mnogo otrok z mielomeningokelo veliko težav s konstrukcijo pomena in pragmatično komunikacijo. Obe spretnosti pa zahtevata fleksibilno sprotno jezikovno procesiranje.¹⁵

Pridobljene okvare malih možganov pogosto vodijo do motoričnih govornih motenj. Spina bifida s hidrocefalusom je ena tistih motenj centralnega živčnega sistema, ki praviloma vključuje okvaro oz. nepravilno razvitost malih možganov. Huber-Okrainec in drugi¹⁶ so primerjali otroke in odrasle s spino bifido in hidro-

14/ Prav tam.

15/ Jack Fletcher, Marcia Barnes, Maureen Dennis (2002). Language development in children with spina bifida. *Seminar in Pediatric Neurology*, 9(3):201–208, doi: 10.1053/spen.2002.35500.

16/ Jolene Huber-Okrainec, Maureen Dennis, Jane Brettschneider, Brenda J. Spiegler (2002). Neuro-motor speech deficits in children and adults with spina bifida and hydrocephalus. *Brain and Language*, 80(3):592–602, doi: 10.1006/brln.2001.2620.

cefalusom s starostnimi vrstniki brez spine bifide in hidrocefalusa. Ugotovili so, da so se pri testiranih s spino bifido in hidrocefalusom **motorične govorne motnje** pojavljale pogosteje.

Za otroke s spino bifido in hidrocefalusom je nekoč veljalo, da imajo pogosto primanjkljaje v jezikovni produkciji, vključno s pojavom, da uporabljajo izjave, ki ne sledijo aktualni temi pogovora, in semantično nezrele odzive na jezikovne izzive (npr. vprašanja, prošnje za definicije besed). Je pa pomembno poudariti, da je imelo veliko število otrok v dosedanjih raziskavah tudi motnje v duševnem razvoju. Sodobnejše raziskave kažejo, da so rezultati otrok s spino bifido in hidrocefalusom pri nalogah, ki zahtevajo reševanje semantično-pragmatičnih jezikovnih problemov, vedno slabši, ko se zahteve povečujejo. Torej, zahtevnejša kot je naloga, slabši so njihovi rezultati; vendar ta upad uspeha ni nič večji kot pri vrstnikih brez omenjene diagnoze.¹⁷

Idiomi so fraze s prenesenimi pomeni, ki izhajajo neposredno iz dobesednega pomena besed v frazi. Razumevanje idiomov je odvisno od: dobesednosti (tega, ali je idiom dobesedno verjeten/mogoč), kompozicioniranosti (tega, ali posamezne besede prispevajo k prenesenemu pomenu) in pristranskosti v posameznem kontekstu. V raziskavi o otrocih z mielomeningokelo, pri katerih se pogosto pojavljajo primanjkljaji v razumevanju pogovora ter nerazvitosti oz. malformacije kaloznega korpusa, so ugotovili, da otroci z mielomeningokelo (v primerjavi z vrstniki brez mielomeningokele) razumejo razgradljive idiome (idiome, katere se procesira podobno kot dobesedni jezik), ne razumejo pa nerazgradljivih idiomov (idiomov, ki zahtevajo analiziranje konteksta).¹⁸

Otroci z mielomeningokelo in vstavljeno cevko za odtekanje viška možganskega likvorja pri hidrocefalusu imajo običajno tipičen razvoj jezika. Lahko pa

17/ Karen Byrne, Leonard Abbeduto, Penelope Brooks (1990). The Language of Children with Spina Bifida and Hydrocephalus. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 55(1), 118–123, doi: 10.1044/jshd.5501.118.

18/ Jolene Huber-Okrainec, Susan E. Blaser, Maureen Dennis (2005). Idiom comprehension deficits in relation to corpus callosum agenesis and hypoplasia in children with spina bifida meningomelocele. *Brain and Language*, 93(3), 349–368, doi: 10.1016/j.bandl.2004.11.002.

razvijejo poseben način uporabe jezika, ki so ga poimenovali govor »koktejl zabave« (angl. »cocktail party speech«).¹⁹

Številni otroci s hidrocefalusom so označeni kot hiperverbalni (mnogobesedni, zgovorni) z govorom »koktajl zabave«. To je govor, ki je formalno (oblikovno) urejen (artikulacija oz. izreka je dobro razvita, intonacija je ustrezna, poudarki so ustrezni in ustrezno umeščeni v govor), ki se ga uporablja v socialnih interakcijah, a ima šibek konceptualni pomen.²⁰

Značilnosti govora »koktejl zabave«²¹

- Nagnjenost k hiperverbalizmu (mnogobesednosti, zgovornosti).
- Nagnjenost k dizverbalnosti.
- Nagnjenost k neprimerni rabi jezika.
- Nagnjenost k rabi besed, ne da bi poznali njihov pomen.
- Klepetavost, pogovorljivost, ob tem pa nelogično razmišljanje.²²
- Uporabljajo avtomatizirane fraze in klišeje, občasno tudi dobessedne navedbe s televizijskih reklam ali sleng, ki so ga slišali pri drugih. Uporabljajo besede iz drugih kontekstov, ki skoraj sodijo v trenutni kontekst, a ne povsem.

Napotki za šolsko delo

- **Sprotno preverjanje razumevanja jezika in pojasnila.** Ko naletite na govor »koktejl zabave«, si vzemite čas, da otroku razložite pravi pomen besed, ki jih neustrezno (ali delno neustrezno) uporablja v pogovoru. Podajte mu primere ustrezne rabe teh besed in fraz. Ponudite mu ustrezne alternativne fraze za dano situacijo.

19/ Ellen R. Schwartz (1974). Characteristics of Speech and Language Development in the Child with Myelomeningocele and Hydrocephalus. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 39(4), 465–468, doi: 10.1044/jshd.3904.465.

20/ Mark Mizuko. (b.d.) Child Language Disorders. Objavljeno na strani: <https://www.d.umn.edu/~mmizuko/2230/cldis.htm>.

21/ Neil P. McKeganey (1983). The Cocktail party syndrome. *Sociology of Health and Illness*, 5(1), 95–103, doi: 10.1111/1467-9566.ep11340072.

22/ Ellen R. Schwartz (1974).

- **Zelo fokusirano podajanje navodil.** Navodila podajajte jasno in kratko, nato nemudoma prepustite otroku, da se posveti zadani nalogi in se izognite nadaljnjemu »zapletanju v pogovor«.

NADOMESTNA IN DOPOLNILNA KOMUNIKACIJA

Kadar komunikacija med posameznikom in okolico ne more učinkovito potekati preko govora in poslušanja, to lahko dopolni ali nadomesti nadomestna in dopolnilna komunikacija oz. podporna in nadomestna komunikacija. V angleški literaturi se uporablja izraz »Augmentative and Alternative Communication«. Ta komunikacija omogoča sporazumevanje na načine, za katere so značilne alternativne metode komunikacije, kot sta, denimo, znakovni jezik in komunikacija s sličicami.

Delež slovenskih otrok, ki obiskujejo redne osnovne šole z enakovrednim izobrazbenim standardom in prilagojenim izvajanjem ter uporabljajo nadomestno in dopolnilno komunikacijo, je izjemno majhen (po strokovnih ocenah število teh otrok ni večje od pet). Glede na porast pogostosti uporabe nadomestne in dopolnilne komunikacije pri gibalno oviranih osebah in glede na eksponentne napredke ter inovacije v razvoju tehničnih pripomočkov za le-to v zadnjih letih, je smiselno pričakovati porast njene uporabe tudi med gibalno oviranimi otroci v osnovnih šolah s prilagojenim izobraževalnim programom in enakovrednim izobrazbenim standardom.

Pri otroku, ki uporablja nadomestno in dopolnilno komunikacijo, si pri šolskem delu pomagamo z ustreznimi vsebinami učnega programa za posamezno področje in pred poukom za določeno temo predhodno pripravite ustrezne simbole oz. pripomočke, ki se nanašajo na otrokov osebni sistem nadomestne in dopolnilne komunikacije. Pri izbiri in pripravi simbolov sodelujte z otrokovim logopedom, s starši in z drugimi člani strokovnega tima.

Posebni pomen za šolsko in individualno delo pri logopedskih vajah je trening povezovanja simbolov v sestavljena sporočila, povedi. V obdobju treninga, učenja simbolov je zelo pomembno, da si otrok oziroma mladostnik ustvari notranji simbolni govor, ki je pomemben za razvoj simbolne komunikacije in simbolnega

jezika. Če je otrok uspešen pri komuniciranju s komunikacijsko mapo, sledi priprava za predpis komunikacijskega pripomočka, ki ga odobri pristojna komisija v sodelovanju s strokovnimi delavci. Pripomoček finančno pokrije Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije. Naslednji korak je postavitvev komunikatorja na voziček. Pri tem sodelujemo z ostalimi terapevti, po potrebi tudi z zunanjimi institucijami. Učenci, ki lahko hodijo, nosijo pripomoček s seboj. Gibalno ovirani otroci, ki so zmožni samostojne vožnje z vozičkom tako, da lahko ob tem varno prenašajo tudi svoj komunikacijski pripomoček, naj bodo k uporabi le-tega vselej spodbujani. Komunikacijski pripomoček je otrokov glas, njegov ključ do komunikacije. Če glasu nimajo s seboj, se ne morejo sporazumevati s širšo okolico in prenesti veščin komunikacije iz terapevtske sobe v svoj vsakdan. Če otrok uporablja računalniški komunikator, ima praviloma poleg posnetega govora tudi možnost uporabe sintetičnega (računalniškega) govora v komunikacijskem programu. Računalniški pripomoček načeloma pomeni, da ima otrok na njem tudi možnost dostopa do ostalih računalniških programov, kot so: *elektronska pošta, Facebook in Skype*.

Trening mora biti ciljno usmerjen tako, da otrok izrazi svoje potrebe in želje, na katerikoli način pač to zmore pokazati (pokaže s prstom ali s pogledom ali s pomočjo stikal na ciljni simbol, odgovarja z »da« ali »ne« in odgovarja z mimiko). Število simbolov se v učnem procesu večja, zato se tudi povečuje simbolni slovar v komunikacijski mapi ali elektronskem pripomočku.

Zahtevnejša tehnologija nadomestne in dopolnilne komunikacije za osebe s kompleksnimi komunikacijskimi potrebami

Zahtevnejša nadomestna in dopolnilna komunikacijska tehnologija je namenjena predvsem osebam, ki imajo kompleksne govorno-jezikovne in komunikacijske potrebe. Pri napredujočih boleznih, kot so progresivna živčno-mišična obolenja (npr. amiotrofična lateralna skleroza, Duchennova mišična distrofija, miotonična mišična distrofija in spinalna mišična atrofija), se izzivi omogočanja učinkovite komunikacije nenehno spreminjajo. V pomoč so lahko naslednje oblike zagotavljanja nadomestne in dopolnilne komunikacije: tehnologija za sledenje pogledu (angl. »eye gaze tracking«); tehnologija za sledenje gibom glave (angl.

»head movement tracking«); tehnologija za sledenje gestam (angl. »gesture tracking«); tehnologija za prepoznavanje govora (angl. »speech recognition«); tehnologija direktne interakcije možganov z računalnikom (angl. »brain-computer interface« ali BCI). Vsa ta tehnologija ponuja obetavne metode dostopa do nadomestne in dopolnilne komunikacije za osebe s kompleksnimi komunikacijskimi potrebami, ki imajo denimo živčno-mišična obolenja. Tako bodo lahko izkoristili prej nedostopno nadomestno in dopolnilno komunikacijo, kar bo izboljšalo njihovo kakovost življenja in podprlo njihovo sodelovanje v komunikaciji, nadzor nad lastnim okoljem in dostop do računalnika.²³

Napotki za šolsko delo

- Glej prilogo: zloženka *Podporna in nadomestna komunikacija. PINK*.²⁴

23/ Laura J. Ball, Susan Fager, Melanie Fried-Oken (2012).

24/ Ana Bajc, Katja Bucik, Aleksandra Glatz, Silvana Janežič, Marina Kosmatin, Nina Jerič, Martina Pesjak, Anja Onuk, Andreja Škorjanc-Marinč, Alenka Zupet (2019). Podporna in nadomestna komunikacija. PINK. Objavljeno na strani: <http://www.dlogs.si/wp-content/uploads/2019/12/zlozenka-BORI.pdf>.

RAD BI SE POGOVARJAL S TEBOJ

PROSIM



- Pokaži mi, KAKO naj povem, preden zahtevaš to od mene.
- Daj mi možnost in čas, da povem SAM/A.
- Omogoči mi stalen dostop do komunikacijskega pripomočka - vedno in povsod!
- Vključi me v pogovor. Pogovarjaj se z mano in ne o meni. Vesel/a bom tvojih vprašanj.
- Pogovarjaj se z mano s pomočjo mojega sistema PINK.
- Uči me izražati misli, občutke in potrebe.
- Prepričaj se, ali sva se razumela.
- Vprašaj me, ali sem res to mislil/a.

NIKAR



- Ne pričakuj, da se bom znal/a pogovarjati, ne da mi pokažeš KAKO.
- Ne govori namesto mene.
- Ne sili me v pogovor, če mi ni do tega.
- Ne pričakuj, da bom takoj govoril/a v stavkih.
- Ne uči me le poimenovanja stvari. Rad/a bi povedal/a še veliko več.
- Ne podcenjuj mojih zmožnosti. ZMOREM.
- Ne pospravi mojega komunikacijskega pripomočka v predal, tudi če se ne pogovarjam. **TO JE MOJ GLAS!**
- Ne postavljaljaj mi le DA/NE vprašanj. Rad/a bi povedal/a več.
- Ne uporabljaj stavka: »Povej (še) s komunikatorjem.« Raje reci: »Povej na glas.«

KDO SODELUJE PRI PINK?

Logoped ima ključno vlogo pri oceni, uvajanju, prilagajanju, programiranju in razvijanju sistema PINK. Pri tem ves čas **sodeluje z družino in s strokovnimi delavci** multidisciplinarnega tima (delovni terapevt, fizioterapevt, učitelj, psiholog, inženir računalništva idr.). V ta proces vključuje tudi širše socialno okolje (vrtec, šola ...).



Prilagoditve logopedije: A. Bajc, K. Bucik, A. Glatz, S. Janežič, M. Kosmatin, N. Jerič, M. Pesjak, A. Onuk, A. Škorjanc-Marinč, A. Zupet
Grafično oblikovanje: Martina Pesjak

PODPORNA IN NADOMESTNA KOMUNIKACIJA PINK



Uporabne spletne strani:
<http://www.dlogs.si/>
www.isaac-online.org
www.asha.org/public/speech/disorders/aac



Društvo logopedov Slovenije
 Sekcija za PINK
 Oktober 2019

KAJ JE PINK IN KOMU JE NAMENJENA?

PINK - podporna in nadomestna komunikacija podpira in/ali nadomesti govorno-jezikovno komunikacijo, kadar je ta motena.

V literaturi zasledimo tudi izraz **NDK** (nadomestna in dopolnilna komunikacija), v angleški literaturi se uporablja kratica **AAC** (Augmentative and Alternative Communication).

Učenje **PINK** je postopen, dolgotrajen in vseživljenjski proces, ki poteka v različnih življenjskih okoljih in z različnimi komunikacijskimi partnerji.

PINK je namenjena otrokom, ki zaradi različnih vzrokov niso razvili govorno-jezikovne komunikacije oz. njihov govor ni dovolj razumljiv okolici. Namenjena je tudi **odraslim** po možganski kapi, poškodbi glave, operaciji govornil in z različnimi nevrološkimi motnjami ipd.

Komunikacija je več kot izražanje želja in potreb. Je nepogrešljiv del življenja in osnovna človekova pravica.

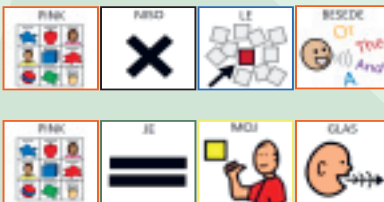
SISTEMI PINK



Sistemi **PINK** so individualno prilagojeni posameznikovim sposobnostim in potrebam, omogočajo učinkovito sporazumevanje v vsakodnevnem življenju.

Delimo jih na komunikacijske sisteme:

- **brez pripomočkov** (geste, mimika obraza, kretnje, znakovni jezik ipd.)
- **s pripomočki**:
 - grafični komunikacijski pripomočki (fotografije, taktilni in slikovni simboli)
 - enostavni komunikatorji
 - računalniški komunikatorji s sintetičnim govorom



KAJ OMOGOČA UPORABA PINK?

- razumevanje povezave vzrok – posledica
- razvijanje predverbalnih komunikacijskih spretnosti in veščin – vzpostavljanje očesnega kontakta, pozornosti, učenje izmenjave
- učenje izbire
- izražanje potreb, misli, želja, čustev in izražanje samega sebe
- lažje reševanje konfliktov, širjenje socialnega kroga
- izboljšanje razumevanja govora
- vplivanje na dogajanje v vsakdanjem življenju – v pogovoru, pri igri, nakupovanju, ipd.
- krepitev samozavesti
- spoznavanje moči komunikacije

Uporaba **PINK** ne zavira razvoja govora, **temveč spodbuja** razvoj govorno-jezikovne komunikacije. To omogoča posamezniku višjo stopnjo samostojnosti, večjo vključenost in boljšo kvaliteto življenja.

Slika 1: Zloženko o podporni in nadomestni komunikaciji.²⁵

Cirila Burja, Tamara Svete, Staša Renner

4.

NAJPOGOSTEJE UPORABLJENI PRIPOMOČKI ZA GIBANJE

Tudi gibalno ovirani otroci si želijo in potrebujejo gibanje in igro, za to pa jim je treba ustvariti ustrezne pogoje in priložnosti. Gibanje in z njim povezano raziskovanje okolja, igranje in športne aktivnosti so zanje oteženi, zato potrebujejo prilagojen pristop, ustrezne pripomočke ter individualne prilagoditve. Le s poznavanjem gibalnih sposobnosti otrok, njihovih individualnih potreb in interesov bomo lahko izbrali ustrezno prilagojene aktivnosti, ki jim bodo omogočile gibanje, igro in športne dejavnosti.

V razvoju gibalno oviranih otrok imajo pripomočki in prilagoditve pomembno vlogo za samostojnejše gibanje in kvalitetnejše življenje. Mobilnost v ožjem in širšem okolju je odvisna od stopnje gibalne oviranosti. Izbor, prilagoditev in uporaba pripomočkov so glede na otrokovo stanje in njegove potrebe vedno individualni. Z razvojem in s starostjo se potrebe po pripomočkih spreminjajo, zato so potrebne redne kontrole glede njihove ustreznosti. Vse informacije glede uveljavljanja pravic do medicinskih pripomočkov in način njihovega pridobivanja so objavljene na spletni strani Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije.

OBUTEV je zelo pomembna, ker otrokom omogoča stabilno podporno podlago za boljši nadzor nad telesom. Nekaterim otrokom z lažjimi gibalnimi težavami lahko že serijsko izdelana stabilna obutev izboljša položaj stopala in gibalni vzorec. Drugi otroci potrebujejo posebej izdelane čevlje. Tisti, ki imajo večje nepravilnosti v razvoju stopalnega loka, uporabljajo po meri izdelane vložke za korekcijo. Šolski copati za gibalno ovirane otroke največkrat niso primerni.

ORTOZE so zunanje nameščeni pripomočki, ki jih individualno predpiše zdravnik specialist, s katerimi vplivamo na strukturne ali funkcijske lastnosti živčnega, mišičnega in skeletnega sistema. Pravilno izbrane orteze, ki so sestavni del terapevtskega programa, prispevajo k izboljšanju otrokovih funkcij in preprečijo ali vsaj upočasnijo nastajanje deformacij.¹ Ortoze lahko pomagajo pri usvajanju tistih motoričnih sposobnosti, ki jih otrok zaradi okvare samostojno ne bi dosegel. Za kakovostno uporabo ortoz je pomembna pravilna namestitvev. Pri nameščanju moramo biti še posebej pozorni pri otrocih z motnjo občutenja.

1/ Hermina Damjan. Ortoze pri otrocih. *Ortopedska obutev in orteze: zbornik predavanj* (Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, 2001), str. 181–191.



Slika 1: Ortoza za stojo in hojo



Slika 2: Ortoza za stopalo in gleženj



Slika 3: Bergle in hodulje



Slika 4: Stoja v stojki

BERGLE IN HODULJE so pripomočki, ki zagotavljajo potrebno dodatno oporo za samostojno gibanje. Obstaja več tipov teh pripomočkov. Individualno izbrana hodulja oziroma bergle morajo otroku zagotoviti zadostno stabilnost in hkrati kvalitetnejši vzorec gibanja.

STOJKE so pripomočki, ki omogočajo otroku, ki ni sposoben samostojnega pravičnega vzorca stoje, vzdrževanje kvalitetnega stoječega položaja. Pokončni položaj s pravičnimi položaji sklepov, ki je pogoj za pravilno obremenitev sklepov in za aktivno poravnavo trupa, je zelo

pomemben za ohranjanje mišičnega ravnovesja ter za preprečevanje oz. upočasnitev nastajanja kontraktur in deformacij. Obstaja več vrst stojk. Predpiše jo zdravnik specialist na podlagi testiranja. Stojka mora otroku omogočiti učinkovito podporo za zagotavljanje aktivnega stoječega položaja s pravilno obremenitvijo spodnjih okončin. Otroci lahko stojijo tudi v razredu med poukom, če imajo to možnost.

TRICKLI IN PRILAGOJENA KOLESA

Otroci, ki zaradi težav pri gibanju ne morejo voziti navadnih koles, se pogosto uspešno vozijo s prilagojenimi kolesi in tricikli z dodatki. Lahko jih uporabljajo namesto invalidskega vozička. Na podlagi testiranja jih predpiše zdravnik specialist. Prilagojena kolesa in tricikli omogočajo samostojno gibanje, ki vpliva na razvoj drže in gibanja. Dodatki in prilagoditve morajo otroku omogočiti čim

učinkovitejše in kakovostno gibanje. Otroci s slabo kontrolo trupa in medenice potrebujejo hrbtni naslon in bočne opore. Dodatki na pedalih (plošča s trakovi in stranska opora) omogočajo pravilno gibanje v spodnjih okončinah. Pomembna sta tudi smer in jakost pogona. Kolo in z njim povezano kolesarjenje ima pri gibalno oviranih otrocih več pozitivnih uporabnih vrednosti. Lahko se uporablja kot terapevtski pripomoček, lahko kot pripomoček za gibanje ali pa kot pripomoček za šport in rekreacijo. S primerno prilagojenim kolesom lahko nekateri otroci kljub gibalni oviranosti obvladajo prilagojen spretnostni poligon.



Slika 5: Vožnja s triciklom

VOZIČEK omogoča lažje gibanje učencem, ki trajno niso zmožni za samostojno gibanje ali imajo napredujoče obolenje, ki vpliva na njihovo samostojnost v ožjem in širšem okolju. Voziček je primeren, če ustreza potrebam učenca, kar pomeni, da je primerne velikosti in individualno prilagojen njegovim funkcionalnim sposobnostim. Neustrezen voziček negativno vpliva na razvoj učenca



Slika 6: Voziček na ročni pogon – aktivni



*Slika 7: Voziček na ročni pogon
(individualno prilagojen)*

(neprimeren položaj povzroča utrujenost, nastanek ran, deformacije telesa, nepravilen položaj sklepov) in ovira vsakodnevno delovanje.

VOZIČEK NA ROČNI POGON (AKTIVNI VOZIČEK) uporabljajo učenci, ki so sposobni samostojno sedeti. Voziček ima hrbtni del (standardni, anatomsko ali individualno oblikovan in ima možnost namestitve telesnih opor), sedežni del (standardni, anatomsko ali individualno oblikovan in ima možnost namestitve sedežne blazine), naslone za roki in glavo, podnožnik z dvojno ali enojno ploščo za stopala. Dodatki, ki jih lahko namestimo na voziček, so: *telesne opore, abdukcijska zagovzda, varovalna kolesca, varnostni pas, naslon za glavo, pokrov naper, stopalka za dvig, mizica*. To učencu omogoča optimalno sedenje in samostojnost pri vožnji. Ti vozički so lahko zložljivi ali nezložljivi. Lahko imajo pogonska kolesa, ki jih po potrebi odstranimo, kar omogoča lažji prevoz v avtomobilu. Vozički so narejeni iz različnih materialov. Ogrodja so različna, ravno tako velikost pogonskih in sprednjih koles. Aktivni vozički imajo možnost namestitve pogonskih koles z elektromotornim pomožnim pogonom, ki je v pomoč učenecem z zmanjšano močjo rok.

VOZIČEK NA ELEKTROMOTORNI POGON uporabljajo učenci, ki zaradi bolezni ali poškodbe ne morejo uporabljati vozička na ročni pogon. Elektromotorni voziček uporabljajo tudi učenci, pri katerih bi aktivna uporaba vozička negativno vplivala na njihovo zdravstveno stanje (učenci s cerebralno paralizo, ki imajo močno zvišan

ali nihajoč mišični tonus in patološke gibalne vzorce). Ti vozički so večji in težji, zato so stabilnejši. Potrebujejo več prostora za uspešno in varno vožnjo v notranjih prostorih. Navadno so individualno prilagojeni potrebam učenca. Ravno tako imajo sedežno enoto, ki je optimalno prilagojena z vsemi dodatnimi prvinami (telesne opore, abdukciska zagozda, varnostni pas, možnost fiksacije vozička v kombiju, naslon za glavo, mizica, dodatna podporna tehnologija (specialna krmilna enota za upravljanje vozička – vožnja, funkcije sedežne enote, upravljanje računalnika, komunikator), ki jih učenec potrebuje. Sodobnejši vozički na električni pogon imajo lahko vgrajeno prilagodljivo višino sedeža (kar učencu omogoča dostop do višjih površin) in mehanizem za prehod v stajo (da se učenec sam postavi v stajo).

VOZIČEK ZA TRANSPORT uporabljajo za otroke, ki so zelo težko gibalno ovirani. Vozički so lahki, zložljivi, in imajo možnost dodatnih prilagoditev (naslon za glavo, telesne opore, pasovi ali brezrokavnik za fiksacijo trupa, pettočkovni pas, prsni pas, medenični pas, nagib celotnega sedeža, enojna ali dvojna podnožna plošča, pasovi za fiksacijo stopal, zavore in mizica). Glede na velikost so transportni vozički prilagodljivi po širini, globini, višini in so učencu individualno prilagojeni.

SERIJSKI IN INDIVIDUALNO IZDELANI POČIVALNIKI

Vloga počivalnika je vzdrževanje in zagotavljanje ustreznega telesnega položaja. Individualno izdelani počivalnik učencu nudi udobje, podporo, preprečuje nastanek deformacij in preležanin, omogoča boljše dihanje



Slika 8: Voziček na elektromotorni pogon



Slika 9: Transportni voziček za otroke



Slika 10: Električni skuter

in varnejše premeščanje. Ima funkcijo nastavitve sedeža po širini in globini ter nagib sedeža in možnost dodatnih prilagoditev, ki še bolj pomagajo k boljšemu sedenju učencev (medenična opora, oblazinjena abdukcijska zagozda, H-pas, pas za noge, telesne opore, naslon za glavo, podnožniki).²

ELEKTRIČNI SKUTER je pripomoček, s katerim se mladostniki kvalitetno gibajo zunaj bivalnih prostorov, v širši okolici torej. Namenjen je osebam, ki hodijo znotraj bivalnih prostorov le na kratke razdalje in se znajo aktivno vključevati v promet.

Kategorije invalidskih vozičkov so opredeljene v šifrantu medicinskih pripomočkov, ki ga pripravlja Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS).³

2/ Eli Rotar, Dejana Zajc, Hermina Damjan. Prilagoditve vozičkov za uporabnike s povišanim mišičnim tonusom. *Rehabilitacijski inženiring in tehnologija: zbornik predavanj*, let. 6, supl. 1 (Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, 2007), str. 27–32.

3/ Anton Zupan. Najzahtevnejši invalidski vozički. *Rehabilitacijski inženiring in tehnologija: zbornik predavanj*, let. 6, supl. 1 (Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, 2007), str. 15–18.



**ŽIVLJENJE
DOMA**

**Cirila Burja, Irena Keršič, Martina Lenček,
Veronika Slapar, Tamara Svete**

5.

DNEVNE AKTIVNOSTI

OBLAČENJE IN SLAČENJE

Gibalno oviranim otrokom omogočamo, da so vključeni v proces oblačenja in slačenja. S tem postajajo samostojnejši, razvijajo občutek za različne temperature ter v skladu s tem ustrezno ravnavajo.

Pri oblačenju in slačenju smo pozorni na:

- stabilen položaj: če je izvedljivo, naj otrok med oblačenjem sedi na stolu; mlajšega otroka, ki slabo nadzoruje položaj glave, lahko oblačimo v naročju,
- primerna oblačila: biti morajo dovolj velika, elastična, s čim manj gumbov in zadrg,
- pravilno izvajanje pomoči: slačenje je manj zahtevna funkcija kakor oblačenje, zato otroka najprej naučimo tega,
- sodelovanje otroka: otroka spodbujamo, da pri oblačenju sodeluje; omogočimo mu, da opravi aktivnosti, ki jih zmore, četudi je pri tem počasnejši in manj spreten,
- postopnost pri oblačenju (kadar je ena roka funkcionalno slabša kakor

druga, vedno najprej slečemo vodilno roko; pri oblačenju je nasprotno: najprej oblečemo roko, ki ni funkcionalna),

- obuvanje: kadar ima otrok motnje pri občutenju nog, smo pozorni na položaj prstov, nagubanost nogavice, morebitno tiščanje obuvala.

Ustrezen načina oblačenja je treba uskladiti s starši in z otrokovimi terapevti.

HRANJENJE IN PITJE

Prehranjevanje je osnovna človekova potreba, ki nam daje moč in energijo za vsakodnevne potrebe. Hranjenje omogoča vpogled v splošno zdravstveno stanje in je pokazatelj otrokovega zgodnjega in kasnejšega razvoja. Predstavlja otrokovo komuniciranje z osebami in je podlaga za kasnejše komuniciranja (trening govornih organov). Učinkovito hranjenje je odvisno od dobrega zdravstvenega stanja, prehranjenosti in hidracije, položaja telesa in pozicioniranja, varnega požiranja in razvoja veščine hranjenja.

Na razvoj hranjenja vpliva razvoj organskih sistemov, kot so razvoj refleksne aktivnosti ploda (iskalni, sesalni, požiralni, babkinov, in drugi refleksi ...), razvoj anatomskih struktur (dihanje skozi nos, požiralnik in sapnik funkcionirata ločeno), taktilni sistem (znaki prevelike vzdraženosti so jok, nezmožnost umiritve, zvijanje, zavračanje hrane ...), vizualni sistem (prevelika vzdraženost – zakrivanje obraza z roko, obračanje glave vstran ...), razvoj vohalnega sistema (prevelika vzdraženost – hrana nima prijetnega vonja ...), razvoj okušalnega sistema (prevelika vzdraženost – zavračanje hrane ...) in slušnega sistema ter razvoj ravnotežnega sistema (prevelika vzdraženost – povečano gibanje, jok ...).

Pomembno vlogo pri razvoju hranjenja, požiranja in prehranjevanja ima tudi plastičnost možganov. Obdobje do drugega leta starosti (občutljivo/kritično obdobje) je pomemben mejnik pri usvajanju primernih postopkov prehranjevanja in požiranja.

Zaradi problemov v delovanju sistema, nevronske mreže in drugih posebnosti so pogosto ovirane vse faze hranjenja od rojstva dalje. Otrok zakasnelo in na

drugačen način (s posredovanjem informacij v terapiji, vodenjem pri hranjenju, in ne z raziskovanjem) pridobiva čutno-gibalne izkušnje na področju spoznavanja hrane in samega hranjenja (otrokove negativne izkušnje – zaletavanje, aspiracije, dolgotrajno hranjenje ...). Motnja, ki vpliva na vedenje v zvezi s hranjenjem in požiranjem, se imenuje disfagija.

Priporočila za hranjenje

Higiena pri hranjenju zahteva umivanje rok pred in po hranjenju osebe, ki nudi pomoč. Primerno jo zaščitimo s slinčkom, servieto ... pred izpadlo ali polito hrano. S pravilno uporabo (pivnanje, ne brisanje) skrbimo za higieno okoli ust. Očistimo tudi izpadlo hrano iz ust in pribora, ki se nabere na invalidskem vozičku, stolu ...

Tekstura hrane je odvisna od otrokovih sposobnosti obvladovanja mehanizmov hranjenja. Vedno velja, da hrane medsebojno ne mešamo zaradi okusa, vonja, viskoznosti hrane in ustne kontrole obvladovanja hrane.

Zaradi preobčutljivosti na različne okuse in vonje odstranimo izrazite vonjave, ponudimo manjše količine hrane, zagotovimo drug prostor ...

Zagotoviti moramo primerne pogoje (da ni hrupa, gneče, pretirane svetlobe ...), ki ne sprožajo nepravilnih vzorcev drže in gibanja ter posledično tudi ne nepravilnih vzorcev hranjenja.

Način hranjenja je odvisen od otrokovih gibalnih in kognitivnih sposobnosti. Ločimo naslednje načine:

- pasivno hranjenje – otroka hranimo,
- aktivno, asistirano hranjenje – nudimo pomoč z vodenjem,
- samostojno hranjenje – otrok se hrani sam.

Glede načina hranjenja ter oblike in vzorca nudenja pomoči pri hranjenju se posvetujemo s starši in z otrokovimi terapevti. Pogosto moramo otroku obrok prinesiti na mizo ter poskrbeti za razrez hrane.

Pribor in pripomočki za hranjenje (pribor, neдрseča folija, podstavek, krožnik, kozarec ...). Jedilni pribor mora biti primerne velikosti in teže glede na otrokovo velikost in vzrok težav pri izvajanju gibov (živčno mišična obolenja – lažji pribor; cerebralna paraliza, npr. ataksija – težji pribor ...). Zaradi možnosti poškodb se izogibamo uporabi izdelkov iz lomljivega in ostrega materiala. Če je možno, uporabljamo standardni pribor. Danes so na razpolago tudi številni, že serijsko izdelani prilagojeni pripomočki.

Svetujemo, da se pogovorite s terapevti, ki svetujejo in naredijo individualne prilagoditve, če je to potrebno. Žlica mora biti primerno velika in plitko oblikovana (pravilna širina je notranja razdalja med zobmi) in primerno dolga (ne predolga, da ne sprožimo refleksa bruhanja). Ko otrok prične s hranjenjem po žlici, je pogosto potrebna prilagoditev žlice. Za pitje uporabljamo lončke primerne širine, da tekočina ob strani ne izteka. Oblika lončka mora zagotavljati sprostitev nosu za dihanje.

Primerna oprema pri hranjenju (stol, miza, invalidski voziček). Pozorni smo na primerno višino mize, če obstaja močan patološki ekstenzijski vzorec, mizo nekoliko znižamo, pri znižanem mišičnem tonusu poskrbimo za višjo mizo. Nekateri otroci potrebujejo mizo z izrezom.

Pravilno nameščanje je najpomembnejše, ker s tem zagotovimo stabilen položaj telesa. Medenica v srednjem nevtralnem položaju vpliva na kontrolo in poravnavo trupa, kar omogoča boljšo kontrolo glave, to pa vodi v boljšo kontrolo čeljusti in ustno-oralno kontrolo (jezik in ustnice).

Pri veliki večini otrok s specifičnimi nevrološkimi težavami sledimo pravilu: pravilni položaj sedenja zmanjšuje pretirani nagib glave in vratu nazaj (hiperekstenzija), kar preprečuje plazenje jezika iz ustne votline, padanje čeljusti, omogoča zaporo sapnika pri požiranju ter preprečuje možnost aspiracij.

Pri sedenju na stolu ali invalidskem vozičku zagotovimo primerno velikost stola: kolki, kolena, stopala so pod kotom 90 stopinj, stopala imajo oporo na podlagi, noge so v srednjem položaju. Hrbet je podprt in stabilen (v primeru nestabilnosti podpremo tudi glavo). Če je potrebno, lahko stabiliziramo položaj z dodatnimi zunanji oporami.

Pri živčno-mišičnih obolenjih se z napredovanjem obolenja pojavijo kontrakture in deformacije (skolioza). Telesnega položaja v tem primeru ne popravljamo, ker bi porušili statiko telesa. Želimo, da otrok ostane čim dlje samostojen pri hranjenju, zato zagotovimo mizo primerne višine (razbremenitev rok) in lažji pribor. Otroku hrano ustrezno pripravimo in razrežemo.

Princip hranjenja in pitja: zavzamemo primeren položaj pri otroku (ob otroku, pred otrokom ali diagonalno). Pozorni smo, da imamo kontakt oko – oko v isti ravnini, da ne stimuliramo nagiba glave nazaj (patološka ekstenzija). Z otrokom se dogovorimo za aktivno sodelovanje (pove ali pogleda in določi vrstni red vnosa hrane). Otrok izbere hrano na krožniku, zajamemo hrano z žlico in jo vodimo do ustne votline. Usta se odprejo, s pravilnim pritiskom žlice na sredino in prvo tretjino jezika preprečimo plazenje jezika navzven ter stimuliramo zapiranje ustnic ter proces obdelave hrane v ustih (žvečenje, požiranje). Žlico (pribor) iz ustne votline vedno odstranimo s potegom naravnost navzven, nikoli navzgor proti nosu. Ne stimuliramo giba glave in vratu nazaj, ker s tem oviramo zaporo sapnika in povzročimo možnost aspiracije hrane ali tekočine!

Tekočino ponudimo tako, da prislonimo kozarec ali lonček na ustnico, do mokrega dela roba ustnice. Če otrok ne zmore aktivnega pitja, lahko uporabimo slamice in prilagojene lončke.

Generalno priporočilo

Vedno se odločamo za individualni pristop k hranjenju. Upošteevamo ter hkrati navajamo otroka na higieno pri hranjenju in bonton. Ko otrok ne zmore več samostojnega hranjenja, s hranjenjem nadaljuje oseba, ki mu nudi pomoč. Otroka je treba pred hranjenjem namestiti v pravilni položaj. V primeru, da se nam poruši pravilni položaj med hranjenjem, je potrebna obvezna korekcija telesnega položaja. Stimuliramo čim pravilnejše vzorce hranjenja in požiranja ter uskladimo vzorec hranjenja z vsemi osebami, ki otroka hranijo. Tako otrok pozna vzorec hranjenja in ve, kaj sledi. S takšnim pristopom se izognemo otrokovemu stresu. Vedno upošteevamo stopenjski pristop k učenju hranjenja.

Za učinkovito pomoč pri hranjenju otroka svetujemo, da se povežete z otrokovim terapevtom in s starši, ki bodo praktično svetovali. Pomembno je aktivno sodelovanje med starši, terapevti in ostalimi strokovnimi delavci. Bistvenega pomena je, da otroka aktivno vključimo v proces, ker to omogoča razvoj pozitivnega odnosa do hrane in hranjenja.¹

Na Uri Soča je organizirana subspecialistična ambulanta za motnje hranjenja in požiranja, kjer izvajajo individualne obravnave otrok s težavami na področju hranjenja.



Slika 1: Prilagojeni pripomočki za hranjenje



Slika 2: Prilagojeni pripomočki za pitje

1/ V besedilu smo uporabili te vire: Helen Cockerill, Eva Bower (ured.). *Finnie's handling the young child with cerebral palsy at home* (Elsevier, 2009), str. 149–164; Katja Groleger Sršen, Barbara Korošec. Ocenjevanje požiranja pri otrocih. *Najnovejše diagnostične in terapevtske metode v celostni rehabilitaciji: zbornik predavanj*, let. 12, supl. 1 (Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, 2013), str. 63-73; Barbara Korošec, Valerija Marot, Svetlana Logar, Hermina Damjan, Katja Groleger Sršen (2019). Učinkovitost celostne obravnave otrok s motnjami hranjenja in s prevladujočo senzorno preobčutljivostjo. *Rehabilitacija*, 18(1), str. 35–45; Barbara Korošec, Svetlana Logar, Katja Groleger Sršen (2017). Stopenjski oralno-senzorni pristop k učenju hranjenja pri otrocih z motnjami hranjenja. *Rehabilitacija*, 16(1), 45–54; Katja Groleger Sršen (2018). *Razvoj veščine hranjenja in pomen zgodnjega odkrivanja težav pri hranjenju in požiranju: celostna obravnava otrok z nevrološko okvaro z motnjami hranjenja in požiranja*. Besedilo je objavljeno na tej spletni strani: http://www.ir-rs.si/f/docs/Prezentacije_predavanj/Groleger_Srsen_K.-_Razvoj_hranjenja_in_pomen_zgodnje_obravnave.pdf.



Sika 3: Pripomoček za hranjenje

UREJANJE

Odvajanje in izločanje

Opravljanje telesne potrebe ob tuji pomoči je ena najtežjih zadreg, ki jih doživlja človek. Veliko lažje je nuditi pomoč, kot pa prositi zanjo, čeravno se s tem ne bi strinjali vsi spremljevalci. Zaželeno je, vsaj pri mlajših otrocih, da sta učitelj in spremljevalec seznanjena, kako, na kakšen način in kdaj otrok izloča in odvaja. Otrok s težavami na področju izločanja in odvajanja mora imeti možnost, da zapusti razred brez odvečnega poudarjanja, da gre na stranišče, še zlasti takrat, kadar ne uporablja zaščitnih pripomočkov. Vendar naj bo učitelji pozoren, kadar se odhodi ponavljajo pri natančno določenih predmetih in število odhodov narašča zaradi ocenjevanja. Takrat je lahko odhod na stranišče tudi izgovor. Sicer naj spremljevalci nudijo pomoč takoj, ko otrok izrazi potrebo – brez odlašanja. Pustiti čakati

pomeni žaliti otrokovo dostojanstvo. Pri nujenju pomoči se spremljevalci srečajo z najbolj intimno obliko komunikacije – dotikom, pomen dotika pa naraste, ko so možnosti govora, poslušanja in vidnega zaznavanja zmanjšane.²

Otroci, ki vstopajo v šolo, imajo lahko zaradi različnih vzrokov težave z inkontinenco urina in/ali blata, kar pomeni stanje (ne bolezen) nehotnega, nekontroliranega in nezaželenega izločanja urina, blata, vetrov ali sluzi, kar predstavlja dokazljiv zdravstveni, socialni, higienski, čustveni in ekonomski problem. Inkontinenca je funkcionalna motnja, ki povzroča občutke sramu, manjvrednosti in odvisnosti. Otroci imajo v šolah bistveno več težav z zadrževanjem blata. Preprosto zato, ker ni prijetnega vonja.



Slika 4: Obvladljiv sečni mehur¹³⁸

2/ Mikuš-Kos A. O odnosih med zdravstvenimi delavci, bolniki in njihovimi svojci. V: Majda Šlajmer Japelj *Sodelovanje s svojci obolelih otrok* (Maribor: Tempograf, 1996), str. 7–17.

3/ Kateterizacija. Pobarvanka za otroke (Mi Vam d.o.o.).

Šola naj zagotavlja otrokom pogoje, ki omogočajo zasebnost, varnost in kulturn način izločanja in odvajanja. Prostor naj bo prilagojen in primeren za urejanje gibalno oviranih otrok ter opremljen s pripomočki. Straniščna školjka naj bo v višini invalidskega vozička, ker omogoča lažji prenos z vozička in obratno. Spremljevalec naj ne dviguje otroka, če ta lahko otrok stopi ali prestopi. Poskrbeti je treba za varnost, zato naj bodo za varno presedanje, sedenje in oporo na steni oprijemala. Spremljevalna oseba otroka vodi oziroma ga spusti šele, ko je ta manever res varen.

Tla naj bodo neдрseča. V prostoru naj bo umivalnik, koš za odpadke (plenice iz koša sodijo v šolah med gospodinjske

odpadke v črne kontejnerje), milo, razkužilo in papirnate brisače. Če način urejanja otroka zahteva ležič položaj, je treba v prostor namestiti ležalnik v višini invalidskega vozička in za dvigovanje težjih otrok sobno dvigalo. Priporočljive so police, kjer otroci shranijo pripomočke in jih lahko dosežejo (plenice, pripomočke za kate-terizacijo, krpice za umivanje oz. toaletne robčke). Danes obstaja na tržišču vrsta inkontinenčnih pripomočkov za enkratno uporabo, plenice so samo eden izmed njih. Zavedati se moramo, da vsaka uporaba plenice degradira človeka, tudi otroka na stopnjo dojenčka. Izbira in oskrba z inkontinenčnimi pripomočki otroka je v pristojnosti staršev oz. skrbnikov. Otroku, za katerega zdravnik potrdi inkontinen-
co, pripada v breme zdravstvene zavarovalnice 90 kosov plenice na mesec, zato naj bosta uporaba in nameščanje skrbna in pazljiva. Pri oskrbi otroka z inkontinen-
co prihajajo spremljevalci v stik z izločki. V pravnih aktih šole (Pravilnik o varstvu pri delu z oceno tveganja) mora biti opredeljeno, kakšna so zaščitna sredstva spremlje-
valcev, npr. predpasnik, zaščitna delovna obleka, uporaba rokavic.



Sliki 5 in 6: Pomoč pri dvigovanju in oblačenju na stranišču⁴

4/ Rotar N. (1998). Pomoč pri gibanju in dnevnih aktivnostih ali športnih aktivnostih. *Pet*, št. 44, str. 25–27.

Otroci in odrasli imajo glede odvajanja blata določen, njim lasten ritem. Zlasti pri otrocih ga z lahkoto spremenijo prehrana, pomanjkanje tekočine ali strah pred ocenjevanjem znanja. Čas, ki ga imajo otroci na razpolago za urejanje, pomembno vpliva na obvladovanje izločanja in odvajanja, vendar dolžina šolskih odmorov tem otrokom v večinskih šolah ni naklonjena. Ker se mudi, jih urejajo spremljevalci, četudi bi bili nekateri otroci sicer sposobni samooskrbe. S tem jim jemljemo temeljno pravico do aktivne vloge pri oskrbi. Poseben pritisk lahko izvajajo tudi starši, ki zahtevajo, da otrok, ki je imel ritem odvajanja popoldan oz. zvečer, odvaža v šoli, z izgovorom, da doma nimajo časa.

Nekateri otroci v šolah urinirajo s pomočjo katetra. Kateterizacije predpiše zdravnik, izvajajo se v določenih časovnih presledkih in na predpisan način. Otroci se sčasoma naučijo izvajati čiste intermitentne samokateterizacije (postopek ni sterilen, ponavlja se dvakrat do petkrat dnevno, otroci si s katetrom odzamejo urin), med kateterizacijami so lahko suhi ali pa še vedno uporabljajo inkontinenčni material. Pred vsako kateterizacijo si morajo umiti roke. Prednosti kateterizacij so zmanjšanje nevarnosti vnetja sečil, zmanjšanje okvare sečnega mehurja, izboljšanje kontinence, izboljšanje socialnih stikov, povečano samoza-



Slika 7: Samokateterizacija deklice s pomočjo ogledala na stegnu v šoli

upanje. Zlasti dečki lahko postopek izvajajo na invalidskem vozičku in ni potrebno presedanje na stranišče, kar jim omogoča lažje in hitrejše vključevanje v predvidene dejavnosti.

V izjemnih primerih, ko je spremljevalec v istem prostoru, kjer otrok izloča ali odvaža, se obrne proč od otroka in ga ne gleda v oči. Pomembno je pravilno umivanje anogenitalnega predela, vsakokrat z enkratnim potegom, z drugim delom krpice, v smeri od sramnih ustnic proti zadnjiku, splaknemo in dobro osušimo zlasti v kožnih gubah.

SPREMINJANJE TELESNIH POLOŽAJEV IN VARNO PRESEDANJE

Gibalno ovirani otroci pogosto potrebujejo pomoč pri spreminjanju položajev. Pri prehodih v drug položaj naj aktivno sodelujejo po svojih sposobnostih. Nekateri potrebujejo samo spodbudo in občutek varnosti, drugi vodenje v gibanju, nekateri pa pomoč v celoti. Le-ta naj bo varna zanje in za tistega, ki jo nudi.

Pomoč pri spreminjanju položajev mora biti individualno prilagojena otrokovim gibalnim sposobnostim in omejitvam, s katerimi moramo biti seznanjeni.

Strokovne podatke dobimo pri otrokovem terapevtu, specialnem in rehabilitacijskem pedagogu ter starših.

Otroci z mielomeningokelo lahko pri prehodih v drug položaj aktivno sodelujejo. Nekateri so sposobni opore na noge in samostojnih prehodov v različne položaje, vendar velikokrat potrebujejo našo spodbudo. Pri prehodih si pomagajo z oporo na roke. Pri tem jim nudimo pomoč s prilagoditvami (deske za presedanje ali nizke klopi za postopen prehod s stola na tla). Otroke s težavami pri občutenju je treba opozoriti na dele telesa, ki jih ne čutijo, da tako preprečimo morebitne poškodbe.

Otroci z živčno-mišičnimi obolenji lahko samostojno prehajajo v različne položaje, dokler jim mišična moč to dopušča. Nekateri samostojno vstanejo z dovolj visokega stola, medtem ko pri vstajanju z nižjega potrebujejo pomoč. To lahko potrebujejo tudi pri prehodih iz pokončnega položaja na tla, pri hoji po stopnicah in neravnih terenih. Otroci s težjimi oblikami so pri vseh prehodih odvisni od pomoči drugih ljudi. Pri tem moramo poskrbeti za otrokovo in svojo varnost ter se zavedati svojih fizičnih zmogljivosti. Pri dvigovanju otrok z živčno-mišičnimi obolenji naj vedno sodelujeta dve osebi – ena naj prime otroka okoli trupa in podpre glavo, druga pa pod nogami.

Otroci s cerebralno paralizo pogosto potrebujejo vodenje pri prehajanju v druge položaje. Če so sami sposobni prenesti težo na noge, jim pri tem pomagamo in jih primerno vodimo.

Pri nekaterih otrocih sta še posebej pomembna posebna pazljivost in upoštevanje individualnih navodil pri presedanju in spreminjanju položajev zaradi

krhkosti kosti, preprečevanja zasukov v hrbtenici in prekomerno skrčenega položaja v kolkih.

USTREZNA FIZIČNA POMOČ OTROKOM Z GIBALNO OVIRANOSTJO TER VARNO PREMEŠČANJE IN DVIGOVANJE

Gibalno ovirani otroci potrebujejo fizično pomoč pri šolskih dejavnostih in vsakodnevni življenjskih opravilih, ki jih sami ne zmorejo. Dobro poznavanje otrok, sodelovanje s terapevti in starši ter upoštevanje trenutne situacije so pogoji, da jim zagotovimo ustrezno pomoč. Spodbujamo jih k aktivnostim, ki jih zmorejo sami.

Vedeti moramo, da je delovanje otrok v veliki meri odvisno od njihovega psihofizičnega stanja, na katero vplivajo notranji dejavniki (vznemirjenje, bolezen, čustva ...) in zunanji (hrup, neprimeren položaj ...). Zato se zgodi, da dejavnost v določenem trenutku opravijo povsem samostojno, v novih okoliščinah pa le s pomočjo ali pa je sploh ne morejo opraviti.

Naloga vseh, ki delamo z gibalno oviranimi otroki, je, da jim pomagamo pri prepoznavanju lastnih potreb. To naredimo tako, da si zanje vzamemo čas in jih z razumevanjem poslušamo.

Tisti, ki nudijo fizično pomoč, so običajno v prisiljenem, nepravilnem položaju, zato morajo sami zase skrbeti tako, da večkrat spremenijo položaj.

Pri premeščanju in dvigovanju otrok je treba upoštevati splošna pravila in tehnike pravilnega dvigovanja in premeščanja bremen.

- Razlikujte med tem, koliko lahko dvignete in koliko lahko varno dvignete. Varnost vseh, ki so vključeni pri dvigovanju, je najpomembnejša. Prezahtevni bremen nikoli ne dvigujte sami.
- Če imate pripomočke za varno dvigovanje, jih uporabite.
- Zavzemite stabilen položaj. Stojite z nogama nekoliko narazen v razkoraku z eno nogo malo naprej. Ne nosite tesnih oblek in neprimerne obutve.
- Ob začetku dviga je najbolje, da naredite počep ali rahlo pokrčite kolena in se z vzravnanim trupom nagnete naprej. Hrbtenice ne upogibajte.
- Poskrbite za dober prijem.

- Kadar je mogoče, breme objemite in pritisnite čim bliže sebi. Nosite ga čim bliže trupu.
- Pri dvigovanju aktivirajte trebušne mišice in mišice nog.
- Med dvigovanjem hrbta ne upogibajte. Hrbet naj ostane v vzravnem položaju.
- Obračajte se s premikanjem nog, in ne z zasuki v hrbtenici. Ramena naj bodo v vodoravnem položaju in obrnjena v isto smer kot boki. Glavo držite pokonci in naj ostaja v podaljšku hrbtenice.
- Med premeščanjem in dvigovanjem ves čas pazite na držo.

Ob upoštevanju splošnih pravil dvigovanja pa je osnova za varno dvigovanje in prenašanje bremen brez posledičnih bolečin v hrbtenici in ostalih delih telesa vzdrževanje dobre telesne pripravljenosti. Dobra gibljivost in mišična moč je podlaga za varno dvigovanje in premeščanje.

GIBALNO OVIRANI UČENEC V ŠIRŠEM OKOLJU

V širšem okolju se najpogosteje srečujemo z naslednji medicinskimi pripomočki: bergle, hodulja, voziček na ročni pogon, elektromotorni voziček in tricikel oziroma prilagojeno kolo. Gibalno oviran učenec mora imeti vse možnosti za nemoteno mobilnost v ožjem okolju (učilnica, igralnica, sanitarije, hodniki, garderoba, šolska knjižnica, telovadnica) in v širšem okolju ter hkrati nemoten dostop do drugih ustanov v okolici (trgovina, zdravstveni dom, pošta, knjižnica ...). Zato je ozaveščanje ljudi o prilagoditvah okolja v smislu odpravljanja arhitekturnih ovir v širšem okolju ena najpomembnejših vlog. Vse prevečkrat so ovire vzrok, da je učenec s posebnimi potrebami socialno izoliran in odvisen od tuje pomoči.

Pri odpravljanju arhitektonskih ovir je pomembno, da poznamo nekaj osnovnih načel.⁵

5/ Andreja Albreht, Petra Krištof, Alenka Pučnik, Alenka Bera, Franci Žiberna. *Prostor za vse: priročnik za načrtovanje brez ovir v zunanjem javnem prostoru* (Mestna Občina Maribor, 2010).

- Širina vozička pomembno vpliva na oblikovanje prehodov, vhodov in poti, saj morajo biti ti na zunanjih javnih površinah širši od 90 cm. Pomembna je tudi širina pešpoti, ki jo boste pogostokrat uporabljali v svoji okolici. Pot naj bo široka vsaj 180 cm. Najmanjša širina, ki je še dopustna, je 150 cm ali 120 cm, če so na poti razširitve za obračanje in izogibanje.
- Višina robnika, ki ga gibalno oviran učenec na vozičku še lahko samostojno prevozi, je do višine dveh centimetrov, medtem ko so vsi višji robovi neprehodni. Zaželeno so poti brez robov in pragov.
- Naklon poti na daljših poteh ne sme biti večji od 3 %, ker moramo upoštevati, da mora gibalno oviran učenec na vozičku samostojno prevoziti pot z rokami. Na krajših odsekih (do 6 m) lahko naklon doseže 5 %, izjemoma je dopusten tudi naklon do 8 %, vendar le na klančinah, krajših od dveh metrov.
- Podlaga naklona mora biti trdna, taka, da na njej ne drsi, brez lukenj in širokih fug, da jo je mogoče hitro prevoziti brez večjega napora.
- Stopnice naj bodo enakomerne in udobne, kar pomeni, da naj ne bodo višje od 16 cm, razmerje med višino in globino stopalne ploskve pa naj bo ustrezno. Čeprav so stopnice najenostavnejši in najširše uveljavljeni način za premoščanje višinskih razlik, je treba pri načrtovanju najprej preveriti druge možnosti. Če je le mogoče, se stopnicam izognemo in naredimo široko skupno klančino za vse. Če so višinske razlike prevelike, so stopnice najprimernejša rešitev, v tem primeru pa poskrbimo, da so prilagoditve ali pripomočki za gibalno ovirane učence na vozičkih postavljeni čim bližje stopnicam (dvigala, klančine ...), stopnice pa ustrezno opremljene z ročaji in osvetljene.
- Ograja in ročaji za roke morajo biti nameščeni povsod, kjer zaradi višinske razlike obstaja možnost padca. Izjema so prostori, kjer zaradi drugih razlogov umestitev ograje ni mogoča. Ograja mora biti oblikovana tako, da je plezanje čeznjo oteženo. Ročaji ograje omogočajo drsenje roke, kar pomeni da nimajo ostrih robov in konic. Nameščeni morajo biti na stopniščih in klančinah (tudi na podestih) in oblikovani tako, da omogočajo neprekinjeno drsenje roke. Na njih so dobrodošle taktilne oznake, ki označujejo nadstropja.

- Klančine, krajše od dveh metrov, so lahko nagnjene do 8 %. Največji naklon daljših klančin, ki so daljše od dveh metrov, pa ne sme presegati 5 % in na vsakih 6 metrov je nujno umestiti podest dolžine najmanj 120–150 cm za počitek. Klančina mora biti široka vsaj 120 cm. Pri zunanji klančini je treba ustrezno poskrbeti za odvajanje vode pri dnu klančine. Neposredno nad klančino in pod njo se izogibamo nameščanju rešetk in jaškov. Na začetku in koncu klančine je obvezna kontrastna in taktilna označba klančine v dolžini 60 cm. Klančine morajo biti opremljene z ustrezno oblikovanimi ročaji za roke ali z varovalno ograjo in z najmanj pet centimetrov visokim robnikom ob straneh za varno uporabo gibalno oviranih učencev na vozičkih. Površinsko morajo biti klančine čvrste, ravne in tako obdelane, da na njih ne drsi (problem so mokre klančine).
- Dvigalo naj bo čim bližje stopnicam, ki jih nadomešča. Pred dvigalom mora biti najmanj 150 cm ravnega prostora za obračanje vozička, najbližje stopnice pa morajo biti oddaljene vsaj dva metra. Če je mogoče, naj ima dvigalo na eni strani vhod, na drugi izhod. Če to ni mogoče, je v dvigalu zaželeno ogledalo, ki gibalno oviranim učencem na vozičku omogoča enostavnejšo vzvratno vožnjo. Tla v dvigalu morajo biti nedrseča. Tipkovnica mora biti opremljena z velikimi reliefnimi kontrastnimi številkami velikosti 40 mm in braillovo pisavo ter postavljena skupaj z ročaji za roke v višini 90–110 cm. Nadstropja morajo biti jasno označena – s taktilno oznako na podboju ali tleh vsakega nadstropja.
- Vhodi v ustanovo naj bodo brez pragov ali z največ 2-centimetrskim pragom na eno stran. Dvostranski pragovi so nezaželeni. Predpražniki morajo biti pogreznjeni (v isti ravnini s tlemi) in trdni, da se površina pod kolesi ne udara ali ne zatakne med režami.
- Glavni vhod je priporočljivo označiti z barvnimi trakovi, ki so kontrastni glede na podlago. Steklена vrata je treba označiti s kontrastnimi trakovi v dveh višinah, samodejna drsna steklena vrata pa morajo imeti označeno tudi sredino – rob odpiranja. Krilna vhodna vrata morajo biti lahka in enostavna za odpiranje, s kljuko v višini 80–100 cm. Odprtina mora biti široka najmanj 90

cm, širina enega krila pa največ 100 cm. Kljuka naj bo kontrastne barve glede na vrata in oblikovana tako, da jo je mogoče odpirati s pestjo, namestiti pa je treba tudi kljuko za zapiranje. Odprtina pri drsnih vratih mora biti široka najmanj 90 cm. Če so samodejna drsna vrata z odpiranjem na gumb, je gumb treba namestiti v ustrezni razdalji od vrat, ga označiti s kontrastno barvo glede na steno in v tleh namestiti taktilno oznako. Pri samodejnih vratih na senzor je treba posebno pozornost posvetiti označevanju.

Pomembno je, da je gibalno oviran učenec vključen v ustanovo, ki je prilagojena njegovim gibalnim spretnostim. To pomeni, če je učenec na vozičku, da ima ustrezen dostop do glavnega vhoda v ustanovo in primerno urejeno klančino, ki ima primeren naklon in protidrsko podlago. Zagotovljeno mora imeti medetažno prehajanje. To je lahko urejeno z notranjo klančino, dvigalom ali s stopniščnim vzpenjalcem. Če učenec lahko hodi in premaguje stopnice, je treba zagotoviti pred glavnim vhodom primerna vhodna vrata ter primerno višino ter obliko kljuke in ročaja. Ravno tako je to treba zagotoviti na stopnišču znotraj ustanove.

Vsa zgoraj opisana navodila za odpravljanje arhitektonskih ovir so pomembna tudi pri načrtovanju različnih dejavnosti zunaj ustanove (npr. šola v naravi ...). Predhodno je treba preveriti dostopnost do prostorov v ustanovi, kjer bodo nastanjeni otroci/mladostniki (jedilnica, sanitarije, kopalnica, soba za spanje, dostop do telovadnice ali drugih prostorov, ki se bodo uporabljali).

Največkrat ni treba narediti večjih arhitektonskih adaptacij znotraj ustanov in okolice. Že s preprostim svetovanjem lahko rešimo kako težavo, da učenec samostojno opravlja dejavnosti v širšem okolju, ki jih brez posredovanja ne bi mogel izvesti sam in bi tako še vedno bil socialno izoliran.⁶

6/ Marija Vovk. *Načrtovanje in prilagajanje grajenega okolja v korist funkcionalno oviranim ljudem* (Urbanistični inštitut Republike Slovenije, 2000).

Dušan Rutar

6.

RAZVOJNOPSIHOLOŠKA REFLEKSIJA VSAKDANJEGA ŽIVLJENJA OTROK IN POMEN ČUSTVENE INTELIGENCE

*Moje srce je na strani nenavadnih, neobičajnih, poetičnih, raziskujočih otrok;
toda taki ne morejo biti, če ni poleg njih veliko odraslih ljudi.*

Alison Gopnik

TEMELJNA IDEJA

Je tale. Odrasli ljudje skušajo vse prepogosto in premočno oblikovati otroke tako, da upoštevajo strokovna znanja, nasvete, priporočila, navodila in praktične primere, tehnike in metode, in sicer z namenom, da bi nekako ustregli pričakovanjem, kakšni naj bi otroci bili in v kaj naj bi se kot osebnosti razvijali.

Taka pričakovanja imenuje psihologinja Alison Gopnik, ena najboljših in najuglednejših sodobnih poznavalk otrokovega razvoja, *false as well as harmful* – napačna in škodljiva torej. Namesto takega odnosa do otrok predlaga: *starši [vzgojitelji, učitelji, op. cit.] naj zagotavljajo otrokom bogato, varno, raznoliko okolje, v katerem lahko otroci raziskujejo in postanejo, karkoli že lahko postanejo.*¹

1/ Irene Caselli, Lynn Berger. *Meet the parenting expert who thinks parenting is a terrible invention*. Besedilo je objavljeno na tej spletni strani: https://thecorrespondent.com/514/meet-the-parenting-expert-who-thinks-parenting-is-a-terrible-invention/68005893604-4fcf1982?fbclid=IwAR0r15oDAD-03z96ohWV94tIQ5BQynzMRBwR_tiv4SV6AuLsUH7evHDv4QQY.

Avtoričin predlog je zares dober, navezuje pa se tudi na pomembno razliko med *zaprto množico prepričanj, idej in mnenj* (fixed mindset), ki jih ima lahko človek, ter množico, ki jo imenujemo *growth mindset: prepričanja, da ljudje interese in strasti razvijamo, kultiviramo s pomočjo izkušenj, vlaganj in prizadevanj* – to pomeni, da ne obstaja ena sama, *prava, normalna* pot v življenju, ki bi jo morali odkriti ali bi se nam nekega dne razkrila kar sama.

Pomembno je torej učenje. Zlasti je pomembno učenje kot:

- razmišljanje o razmišljanju;
- učenje iz neuspešnih eksperimentov.²

In ko govorimo o učenju, velja imeti pred seboj še tole izjemno pomembno spoznanje:

- *ko se v življenju soočamo s problemi in jih rešujemo, nevede spreminjamo in širimo samo definicijo problemov, spreminjamo prepričanja, kaj so problemi.*³

Tako se nam lahko zdi, da gredo zadeve na slabše celo takrat, ko v resnici napredujemo.

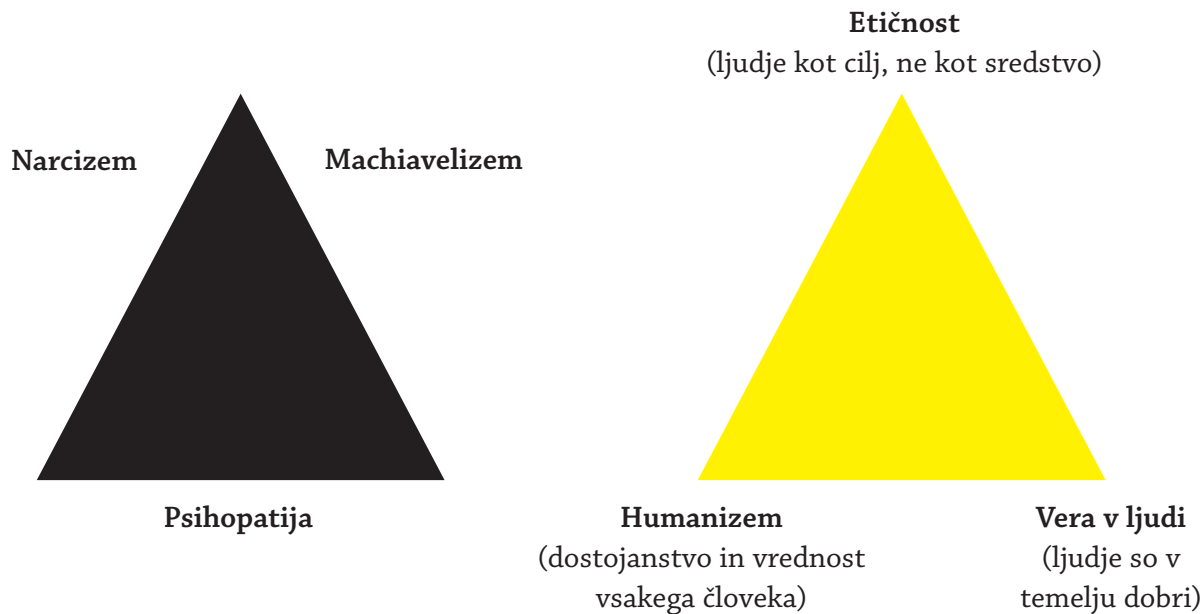
Na podlagi zapisanega lahko rečemo tole.

Ne obstaja posebna psihologija otrok s posebnimi potrebami; izraz *otroci s posebnimi potrebami* je namreč arbitrarni, naključni, kontingentni zgodovinski pojav, družbeni konstrukt, omejen na kratek čas in končna geografska področja. Obstaja pa psihologija, ki nam pomaga razumeti vsakega otroka in otrokov razvoj v medsebojnih odnosih z drugimi ljudmi. In obstaja hendikep kot univerzalna in strukturno nujna značilnost človeških eksistenc, simbol nedokončano sti, neskljenosti in ne celosti same realnosti.

Za naše nadaljnje psihološko razmišljanje je zato pomembna tudi tale preprosta shema o razsežnostih človekove osebnosti.

2/ Douglas R. Fields (2016). Learning When No One Is Watching. *Scientific American Mind*, št. 5 (september/oktober 2016), str. 57–63.

3/ Helen Shen (2018). The Despondent Mind. *Scientific American Mind*, št. 5 (september/oktober 2018), str. 6–7.



Slika 1: Temna in svetla plat osebnosti⁴

To spoznanje nam pomaga razumeti, zakaj ne obstaja določljivi *avtentični, pristi* jaz (true self) vsakega posameznika, kot ga spontano imenujejo ljudje. Obstajajo namreč le razsežnosti katerekoli človekove identitete, zaradi katere se najbolje počutijo.⁵

Logično nadaljevanje našega razmišljanja predstavlja uvod v razumeavnje empatije. Izražanje empatije pomeni, da smo osredotočeni na najboljše interese druge osebe, ne na svoje.

4/ Prim. Scott Barry Kaufman (2019a). The Light Triad vs. Dark Triad of Personality. *Scientific American Mind*, št. 4 (julij/avgust 2019), str. 22.

5/ Scott Barry Kaufman (2019b). Authenticity under Fire. *Scientific American Mind*, št. 5 (september/oktober 2019), str. 17.

Sedaj lahko sklenemo. Razvojna psihologija je aksiomska. Aksiomi so:

1. Obstajajo različni otroci.
2. Noben otrok ni *poseben*; vsak otrok je poseben.
3. Vsak otrok je otrok sanj.
4. Vsak otrok je po naravi opremljen za razvijanje in raziskovanje sveta.
5. Človeška eksistenca pomeni tudi soočanje z breznom niča, z ontološko negotovostjo, s smrtjo in samim seboj, z razsežnostmi lastne osebnosti oz. identitete.
6. Vsak otrok potrebuje za razvoj osebnosti participatorne prakse znotraj varnega in spodbudnega okolja.
7. Otrokovo vstopanje v svet in jezik terja etičnost.
8. Etičnost je konceptualni sinonim za skrb za drugega človeka in njegovo identiteto.
9. Skrb za drugega ustvarja nove možnosti za razvoj.⁶

Začetna ugotovitev: *vsako vedenje in vsako dejavnost otrok lahko razumemo*. Razumemo zato, ker se že majhni otroci vedejo zelo razumno (*small children behave extremely reasonably*, kot vedno znova poudarja Alison Gopnik). Od rojstva naprej se vedejo kot znanstveniki: *eksperimentirajo in razvijajo teorije o svetu, v katerem živijo*.⁷

6/ V zadnjih letih je nastalo nekaj zelo dobrih del, na katera se opira avtor tega poglavja priročnika, v branje pa jih priporoča tudi bralcem in bralkam: Rucker Johnson, Alexander Nazaryan. *Children of the Dream: Why School Integration Works* (Basic Books, 2019); Zoi Simopoulou. *Young Children's Existential Encounters* (Springer International Publishing, Palgrave Macmillan, 2019); Naomi Hodgson, Stefan Ramaekers. *Philosophical Presentations of Raising Children: The Grammar of Upbringing* (Springer International Publishing, Palgrave Macmillan, 2019); Sarah Crinall. *Sustaining Childhood Natures: The Art of Becoming with Water* (Springer Singapore, 2019); Saskia K. Nagel. *Shaping Children: Ethical and Social Questions that Arise when Enhancing the Young* (Springer, 2019); Daphne de Marneffe. *Maternal Desire: On Children, Love, and the Inner Life* (Scribner, 2019); Angela Eckhoff. *Title: Participatory Research with Young Children* (Springer International Publishing, 2019).

7/ Pomembno je, da imamo pred očmi *smoter* otroštva, dodaja Gopnik, sicer težko dojamemo, da se otroci vedejo razumno. Glej Alison Gopnik, Andrew N. Meltzoff. *Words, thoughts, and theories* (The MIT Press, 1998).

To počno vsi otroci: *ti s posebnimi potrebami, kot jih imenujejo, in oni brez njih*. Ključna dejavnost otroštva je zato (eksperimentalna) igra. Z njo otroci:

1. krepijo kognitivni nadzor;
2. razvijajo konceptualno razumevanje sveta;
3. povečujejo zmožnosti za raziskovanje.

Vsak otrok že zgodaj v življenju pozna razlike med fikcijo in dejstvi, dodaja Alison Gopnik. Za otroke prav tako lahko rečemo, da:

- imajo moralni kompas;
- sklepajo o svetu;
- oblikujejo teorije o naravi realnosti.⁸

Prav tako so za otrokov razvoj bistveni odnosi. Odnosi med otroki in starši sodijo med najgloblje in čustveno najmočnejše odnose, ki jih ima človek kadarkoli v svojem življenju. Za kakovost odnosov so zelo pomembne vrednote, ki jih zastopajo otrokovi starši, vzgojitelji, skrbniki, poleg tega pa še:

- recipročnost in odsotnost občutkov neenakosti;
- čustvena podpora;
- pogovarjanje za medsebojno razumevanje.⁹

Odrasli pa otroke pogosto silijo k učenju, na primer v šolah, ki ne ustrezajo njihovim učnim slogom. Podobno so vse premalokrat pripovedovalci zgodb (*storytellers*), ki so zelo pomembne za prenašanje informacij na naslednjo generacijo, kot poudarja Alison Gopnik.¹⁰

8/ Alison Gopnik. *The Philosophical Baby: What Children's Minds Tell Us About Truth, Love, and the Meaning of Life* (Farrar, Straus and Giroux, 2009).

9/ Prim. Beate Schwarz, Gisela Trommsdorff, Isabelle Albert, Boris Mayer (2005). Adult Parent-Child Relationships: Relationship Quality, Support, and Reciprocity. *Applied Psychology*, let. 54, št. 3, str. 396–417, doi:10.1111/j.1464-0597.2005.00217.x.

10/ Prim. Alison Gopnik, Laura Schulz. *Causal Learning – Psychology, Philosophy and Computation* (Oxford University Press, 2007).

Zelo pomembni pa so tudi načini, kako učinkovito odrasli rešujejo probleme v medsebojnih odnosih z otroki, ki nastajajo zaradi:

- medsebojnih napetosti;
- ambivalentnosti;
- vznemirjenosti.¹¹

Nadaljevanje tega zapisa je znanstveno, filozofsko in nekoliko poetično. Vemo namreč, da obstajajo dobri razlogi za vpogled v potek naših življenj in v zgodbe, zakaj potekajo življenja na najrazličnejše načine, zato ničesar ne pridobimo, če rečemo, da se nekateri otroci razvijajo *normalno*, drugi pa se spopadajo z motnjami, defekti, anomalijami in so *posebni*.

UVOD

Danes je sorazmerno lahko ugotoviti, koliko otrok in mladih ljudi zastopa hendikep, ima posebne potrebe ali so invalidni; v rabi so različni izrazi, v našem prispevku se bomo držali izrazov, ki izhajajo iz besede *hendikep*.¹²

Ni pa bilo vselej tako in vsakdanji zdravi razum je še vedno zaznamovan z ostanki precej boleče temne preteklosti, ko so ljudje zaradi pomanjkanja veljavnih metodologij težko razločevali med telesnim hendikepom, intelektualnim, mentalnim ali duševnim hendikepom, motenostjo, defektnostjo, okvarjenostjo, celo monstroznostjo ali čisto preprosto drugačnostjo in nevtralno različnostjo. Zanje je obstajala ena sama skupina ljudi, za katere so bili prepričani, da niso normalni, povprečni, standardizirani; do sredine 18. stoletja tako ali tako niso imeli dobrih kriterijev za razvrščanje ljudi, saj statistika še ni obstajala in ni obstajalo zbiranje podatkov za analiziranje.

11/ Kira S. Birditt, Laura M. Miller, Karen L. Fingerman, Eva S. Lefkowitz (2009). Tensions in the parent and adult child relationship: Links to solidarity and ambivalence. *Psychology and Aging*, let. 24, št. 2, str. 287–295, doi:10.1037/a0015196.

12/ Hendikep ni sinonim za angleško besedo *disability*, ki je sicer široko uporabljena v angleško govorečih okoljih, saj je mnogo širši, kompleksnejši družbeni in simbolni izraz oziroma koncept.

V 21. stoletju je, kot rečeno, precej drugače.¹³ Postavljanje diagnoz in podeljevanje statusov je razširjeno, medicinski modeli sposobnosti, motenosti in okvarjenosti še vedno prevladujejo, čeprav je znanost že močno napredovala in so humanistični koncepti hendikepa zelo razviti, kompleksni in logično močni. Zlasti poudarjajo pomen varnega in spodbudnega okolja za otrokov razvoj, kakovostnih zgodnjih medsebojnih odnosov, odnosov staršev do otrok, ki dobijo pozneje status otrok s posebnimi potrebami. Pri roki je razlikovanje med normalnim in nenormalnim, obstajajo pa tudi boljši, kompleksnejši kriteriji, ki nam povedo veliko več ne le o otrocih, posebnih potrebah, motnjah in medsebojnih odnosih, temveč tudi o sami kompleksni strukturi družbene realnosti oziroma sveta, v katerem ti otroci živijo.¹⁴

Zlasti so pomembne sodobne znanstvene raziskave, ki neprimerno več kakor v preteklosti povedo o otrokovem zgodnjem razvoju, o učenju, o delovanju njegovih možganov in o pomenu medsebojnih odnosov za razvoj ter razumevanje potreb, želja in interesov otrok.¹⁵

13/ Irving K. Zola (1993). Disability Statistics, What We Count and What It Tells Us. *Journal of Disability Policy Studies*, let. 4, št. 2, str. 9–39, doi:10.1177/104420739300400202; Corinne Kirchner (1993). Disability Statistics. *Journal of Disability Policy Studies*, let. 4, št. 2, str. 1–7, doi:10.1177/104420739300400201; Debra Shogan (1998). The Social Construction of Disability: The Impact of Statistics and Technology. *Adapted Physical Activity Quarterly*, let. 15, št. 3, str. 269–277, doi:10.1123/apaq.15.3.269.

14/ Prim. Massimo Cencini, Fabio Cecconi, Angelo Vulpiani. *Chaos: From Simple Models to Complex Systems* (World Scientific Publishing Company, 2009). Kompleksni sistemi ne prenesejo preprostega linearnega razlikovanja med normalnim in nenormalnim, med tem, kar je moteno, in tem, kar ni. Zadeve so, kot rečeno, kompleksnejše. Glej Joseph V. Tranquillo. *An Introduction to Complex Systems: Making Sense of a Changing World* (Springer, 2019).

15/ Alison Gopnik, Andrew N. Meltzoff, Patricia K. Kuhl. *The Scientist in the Crib: What Early Learning Tells Us About the Mind* (Harper, 2001). Naš vodnik je torej znanost, ki pojasnjuje kompleksnost otrokovega razvoja, obenem pa osvetljuje delovanje prav tako kompleksnega razuma in naravo uma v vsaki družini in znotraj širšega družbenega polja.

NARAVA, ZNANOST V ZIBELKI IN POMEN MEDSEBOJNIH ODNOSOV

Prvo poglavje prispevka o psihologiji otrok s posebnimi potrebami pa ne pomeni, da so medsebojni odnosi pomembni le zanje, saj imajo univerzalno vrednost, kajti brez njih človeško bitje ne more razviti identitete in se ne more spremeniti v odraslo osebo, ki ne bi bila zelo poškodovana in bi sploh lahko preživela. Izhodišče tega prispevka je tako univerzalno, to pa pomeni, da so mehanizmi, s katerimi skušamo razumeti psihologijo otrok s posebnimi potrebami, veljavni za vse ljudi, ne le za otroke, kar obenem pomeni, da ne nameravamo govoriti o posebni psihologiji, ki naj bi veljala za otroke s posebnimi potrebami, saj kratko malo ne obstaja. Bilo bi neprimerno, če bi skušali narediti kaj takega, zlasti bi bilo diskriminatorno oziroma pristransko in krivično, v vsakem primeru pa bi bilo paradokсно.

Sodobne raziskave s področja razvojne psihologije, psihoanalize, kognitivne znanosti, antropologije in nevroznanosti potrjujejo zapisano.¹⁶

Zlasti potrjujejo velik pomen spodbudnih medsebojnih odnosov ter čustvene in socialnega učenja otrok. Vse tri razsežnosti otrokove eksistence daleč presegajo utrjene enodimenzionalne, linearne poglede na otrokov razvoj, njegove morebitne motnje, okvare, posebne potrebe in družbeno potrebo po inkluziji.

Primer je vzgoja in izobraževanje otrok. Medtem ko šolniki praviloma čutijo pritisk, da otroke česa naučijo in jih ustrezno ocenijo, humanistični avtorji poleg

16/ Naj navedemo tiste, na katerih temelji naš prispevek. Tim Maxwell (2006). Researching into Some Primary School Children's Views About School: Using Personal Construct Psychology in Practice with Children on the Special Needs Register. *Pastoral Care in Education*, let. 24, št. 1, str. 20–26, doi:10.1111/j.1468-0122.2006.00357.x; Priscilla Alderson (2018). How the rights of all school students and teachers are affected by special educational needs or disability (SEND) services: Teaching, psychology, policy. *London Review of Education*, let. 16, št. 2, str. 175–190, doi:10.18546/lre.16.2.01; Elena Duque, Regina Gairal, Silvia Molina, Esther Roca (2020). How the Psychology of Education Contributes to Research With a Social Impact on the Education of Students With Special Needs: The Case of Successful Educational Actions. *Frontiers in Psychology*, 11, doi:10.3389/fpsyg.2020.00439; Stanley Greenspan. An Ethical Framework for Educating Children with Special Needs and All Children. V: Barry M. Lester, Joshua D. Sparrow (ured.). *Nurturing Children and Families: Building on the Legacy of T. Berry Brazelton* (Blackwell Publishing Ltd., 2010), str. 121–131, doi:10.1002/9781444324617.ch11.

akademskega učenja vse bolj poudarjajo pomen etičnosti, čustvenega in socialnega učenja.¹⁷

Susanne Schweizer, nevroznanstvena raziskovalka kognitivnih procesov (na primer upravljanja s čustvi), razvoja in ohranjanja duševnega zdravja, tako poudarja velik pomen upravljanja s čustvi za doseganje ciljev v življenju in ohranjanje duševnega zdravja.¹⁸

Sodobna psihologija izziva zlasti sedaj že tradicionalno pojmovanje otrokovega razvoja, ki naj bi težil k čim večji samostojnosti. Ni namreč res, da je neomejena samostojnost vsakič v otrokovem najboljšem interesu. Saskia Nagel tako poudarja, da je odgovornost za avtonomnost in samostojno oblikovanje sebe lahko tudi breme. Kakovost življenja je zato veliko bolj odvisna od ravnotežja med dobrotnostjo, podporo drugih ljudi in spoštovanjem samostojnosti.¹⁹

Številni avtorji tako nenehno poudarjajo, da ne bi smeli ločevati akademskega učenja od čustvenega in socialnega. V nadaljevanju zato skiciramo nekatere poudarke pionirja na tem področju – Berryja Brazeltona.²⁰

Berry Brazelton je bil ameriški pediater, ki se je pred desetletji postavil ob bok britanskemu psihoanalitiku Johnu Bowlbyju s poudarjanjem pomena kakovosti zgodnjih odnosov med starši in otroki za razvoj ne le otrokove osebnosti, temveč

17/ Šele najnovejša znanstvena spoznanja s področja vzročnih struktur, kognicije, vzročnega učenja nam pomagajo zares dobro razumeti razvoj konceptov in kategorij, intuitivnih teorij osebnosti in intuitivnih epistemoloških teorij, zmožnosti za učenje, načrtovanje prihodnosti, imaginacijo in sklepanje. Najnovejša znanstvena revolucija v razumevanju možganov, razuma in uma nam omogoča preseganje tradicionalnih konceptov o vrojenosti, dedovanju in nadarjenosti, pa tudi naprednejše teorije modulov, asociacij in otrokove zmožnosti za povezovanje. Alison Gopnik, Laura Schulz. *Causal Learning: Psychology, Philosophy, and Computation* (Oxford University Press, 2007). Pomen čustvenega in socialnega učenja dobi na podlagi teh spoznanj še večjo vrednost. Morda je eno ključnih del s tega področja spisala Alison Gopnik (*The Gardener and the Carpenter: What the New Science of Child Development Tells Us About the Relationship Between Parents and Children* (Farrar, Straus and Giroux, 2016)).

18/ Scott Barry Kaufman (2020). Cultivating Emotion Regulation and Mental Health. *Scientific American Mind*, št. 1 (januar/februar 2020), str. 24.

19/ Saskia K. Nagel (2010). Too Much of a Good Thing? Enhancement and the Burden of Self-Determination. *Neuroethics*, let. 3, št. 2, str. 109.

20/ Prim. Barry M. Lester, Joshua D. Sparrow (ured.). *Nurturing Children and Families: Building on the Legacy of T. Berry Brazelton* (Wiley-Blackwell, 2010).

tudi osebnosti staršev. Podrobno je opisoval učinke vedenja staršev na vedenje otrok, na njihova čustvena stanja, na odzive in reakcije otrok na vedenje staršev.

Pomemben je njegov poudarek, da je že komaj rojeni otrok visoko razvit organizem, živ sistem, pri katerem lahko prepoznamo zmožnosti za adaptivno odzivanje na okolje ter ranljivost, kar še dodatno krepi pomen medsebojnih odnosov, ki so lahko izjemno spodbudni in povečujejo otrokovo blagostanje ali pa ga zavstavijo v razvoju, poškodujejo za vse življenje in celo uničijo.²¹

Zapisano velja za vse otroke, tudi za hendikepirane; v določenem smislu je za slednje še pomembnejše prav zaradi narave in logike hendikepa, ki ga zastopa otrok zaradi bolezni, poškodbe, okvare, kakršnekoli posebnosti.

Obstajajo močne povezave med kakovostjo medsebojnih odnosov in upravljanjem s čustvi. Čustva in razum so tudi temelj moralne inteligence, zato je zelo pomembno, katere moralne in etične standarde zastopajo pred otrokom odrasli ljudi.²²

Čeprav je otrok že ob rojstvu zmožen odzivanja na okolje, ki ga zaznava in do določene mere razume, kar pomeni, da o njem sklepa, je obenem tudi izjemno ranljiv. Brazelton je eden prvih strokovnjakov, ki se močno zaveda, da je otrok ob rojstvu že star devet mesecev, kar pomeni, da ima za seboj devet mesecev izkušenj in učenja. Do določene mere nadzoruje svoje vedenje, svoje odzive, zato se ustrezno odziva na okolje.²³ Zlasti pa se njegovi možgani zelo, zelo hitro učijo.

Brazelton poleg tega poudari še nekaj. Otroci nenehno komunicirajo z okoljem, zlasti pa s ključnimi osebami, ki skrbijo zanje. Poudariti velja, da je njihovo odzivanje razumno, racionalno, čeprav se kdaj ne zdi, da je tako. Tudi odrasle

21/ Alice Miller. *For Your Own Good: Hidden Cruelty in Child-Rearing and the Roots of Violence* (Farrar · Straus · Giroux, 1990); klasično delo, ki nam pokaže, kako tradicionalni načini vzgajanja otrok na prikrito krute načine poškodujejo otroke in kako zelo pomembno je čustveno učenje za zdrav razvoj otroka. Prim. Helen Cowie. *From birth to sixteen years: children's health, social, emotional, and cognitive development* (Routledge, 2012).

22/ Darcia Narvaez (2010). The emotional foundations of high moral intelligence. *New Directions for Child and Adolescent Development*, št. 129, str. 77–94, doi:10.1002/cd.276.

23/ Alice Miller. *The body never lies: the lingering effects of hurtful parenting* (W. W. Norton & Company, 2006); kako neustrezno vzgojne metode staršev poškodujejo otroke za vse življenje, da so nesrečni in imajo včasih povsem uničena življenja kot odrasli ljudje.

osebe imajo zelo zmogljive možgane, ki se poleg tega hitro učijo, kot rečeno, zato lahko spreminjajo svoje odzivanje na otrokovo vedenje oziroma delovanje.

Za razumevanje, kaj vse otrokovo učenje zajema, se sprehodimo skozi posamezna obdobja otrokovega razvoja. S tem bomo dobili nekaj začetnih konceptualnih orodij za pojasnjevanje ne le zdravega telesnega in duševnega razvoja otrok, temveč tudi težav, problemov in izzivov, na katere moramo pri tem računati.²⁴

OBLIKOVANJE ZDRAVEGA OKOLJA ZA ZDRAV RAZVOJ

Oblikovanje zdravega okolja za zdrav otrokov razvoj mora biti za njegovo blagostanje. To pa nikakor ni lahka naloga.²⁵

Številni raziskovalci so doslej orisali in podrobno opisali mesece in leta otrokovega razvoja ter pri tem začrtali meje posameznih obdobj, ki pomenijo prehode v druge faze, zaradi česar upravičeno govorimo o napredku in razvoju.²⁶

Prva razvojna faza: *upravljanje in interes za svet*. Otrok se od samega začetka, ko je še v maternici, odziva na svet okoli sebe, saj je evolucijsko opremljen za to. Ima interes za svet, ta ga zanima, do njega ni brezbrizen; otrok ni objekt med drugimi objekti v svetu, ki zgolj prenašajo vplive.

Druga razvojna faza: *vzpostavljanje odnosov s svetom in z ljudmi, ki so okoli otroka*. Otrok je sprva fizično del materinega telesa, potem je neposredno povezan z njim, enako velja za kognitivni, socialni in čustveni razvoj. V tej fazi je zelo pomembno, kako se mati kognitivno, čustveno in socialno odziva na otroka.

Tretja razvojna faza: *intencionalnost*. Otrok je v intimnih odnosih z bližnjimi ljudmi, na primer s starši, ki skrbijo zanj, z njimi želi vzpostavljati odnose in jih ohranjati,

24/ Alice Miller. *Prisoners of Childhood* (Basic Books, 1981).

25/ Prim. Saskia K. Nagel (2014). Enhancement for well-being is still ethically challenging. *Frontiers in Systems Neuroscience*, 8, doi:10.3389/fnsys.2014.00072.

26/ V tem prispevku se opiramo na tole delo: Stanley I. Greenspan, Nancy B. Lewis. *Building healthy minds: The six experiences that create intelligence and emotional growth in babies and young children* (Perseus, 1999). Poudariti velja ključno idejo njune izvrstne knjige: *otrok se ne bo razvil sam od sebe, temveč se bo razvil le skupaj z odraslimi ljudmi – bistveni so medsebojni odnosi*. Otrokovega razvoja zato ne bi smeli prepuščati genom, naključjem, intuicijam ali domnevam, da je čisto dovolj, če starši vzgajajo otroka tako, kot se spomnijo, da so njihovi starši vzgajali njih, ko so bili majhni.

komunicirati, se sporazumevati, se odzivati, dajati pobude. Ni res, da se otrok zgolj pasivno odziva na dražljaje in da ima zgolj biološke potrebe. Otrok želi, da se odrasli ljudje odzivajo nanj na ustrezne načine, čeprav nima zavesti o njih in ne razume dobro, kateri načini so ustrezni – zato pa vse to intuitivno čuti. Starši morajo torej vedeti, kaj je za otroka ustrezno, kaj v določenem trenutku potrebuje, kaj je razumno.

Četrta razvojna faza: *reševanje problemov, upravljanje z razpoloženji, krepitev občutka sebe, svojega jaza*. Med šestim in osemnajstim mesecem razvoja kaže otrok intenzivno zanimanje za svojo podobo v zrcalu, zato govorimo o fazi zrcala, ki je pomembna za oblikovanje otrokovih občutkov, predstav in idej o lastni identiteti, o svoji zunanji podobi. Otrok se pospešeno uči reševati probleme oziroma razvija zmožnosti za njihovo razumno reševanje.

Peta razvojna faza: *oblikovanje simbolov, raba jezika in idej*. Raba jezika v drugem letu starosti dramatično preoblikuje otrokov svet. Otrok lažje ločuje zaznavanje sveta od odzivanja nanj, se čustveno navezuje na zaznave in odzive.

Šesta razvojna faza: *čustveno razmišljanje, logika in občutek realnosti*. Otrok uporablja jezik in oblikuje nove stavke, jim podeljuje pomen, uporablja simbole in se uči njihovega pomena. Simbole povezuje med seboj in se uči logičnih povezav.

Sedma razvojna faza: *multipli vzroki in trikotno razmišljanje*. Otrok nadgrajuje preprosto linearno vzročno razmišljanje o svetu in spoznava, da imajo zadeve in dogodki okoli njega navadno več vzrokov. Po četrtem letu starosti opažamo hitro napredovanje v prepoznavanju logičnih povezav in multiplih vzrokov za dogodke, pojave, procese.

Osma razvojna faza: *primerjanje, povezovanje*. Otroci so zmožni ponuditi več razlogov za posamezni pojav ali dogodek, zmožni so primerjati različne zadeve, razmišljati o primerjavah in se učiti iz njih. Lahko primerjajo različne ideje, dogodke, izkušnje, vlečejo vzporednice, ugotavljajo, kaj je boljše in kaj je slabše, kaj je verjetnejše in kaj je manj verjetno.

Deveta razvojna faza: *refleksije, povečan in okrepljen občutek lastne identitete, razvoj notranjih moralnih in etičnih standardov*.

Kratek sprehod skozi razvojne faze smo naredili zato, da bi razpostavili koordinate za izzive, pred katerimi se znajdejo otroci in njihovi skrbniki, ter njihovo razumevanje. Koordinate so pomembne tudi za vpogled v naravo odnosov med

otroki in skrbniki, za razumevanje dolžnosti, ki jih imajo slednji, saj se otrok ne more razvijati sam od sebe.²⁷

Psihologija hendikepa nam pove, da so hendikepirani otroci že zgodaj v življenju soočeni s hendikepom, a ne toliko zaradi sebe, temveč zlasti zaradi odnosa z materjo, ki se odziva na hendikep, ga skuša razumeti, zlasti pa ga doživlja čustveno, kar lahko pomeni veliko breme ne le zanjo, temveč postopoma tudi za otroka.²⁸

Najprej je torej pomemben otrokov odnos z materjo, saj predstavlja otroku to, kar imenuje John Bowlby *a secure base* ali varno pribežališče. Predstavlja ali predstavljal naj bi, kajti klinične izkušnje kažejo, da sta starša, zlasti mati, soočena z velikim izzivom, ki nastane v trenutku, ko ji na primer že v porodnišnici povedo, da z otrokom *ni vse v redu*. Oblikovanje odnosa do otroka je samo po sebi poseben izziv, ki izvira iz narave hendikepa.²⁹

NI VSE V REDU

Izziv je zelo pomemben, kajti razvoj otrokovih kognitivnih veščin (*skills*), ki je sicer prepleten z vzpostavljanjem čustvenega ozračja med materjo in otrokom v zgodnjem obdobju njegovega razvoja, pomembno prispeva h krepitvi otrokovega samovrednotenja in doživljanja lastne vrednosti (*self-worth*), vse to pa je lahko močno naddoločeno s spoznanjem, da z otrokom *ni vse v redu*.³⁰

27/ Prim. T. Berry Brazelton, Bertrand G. Cramer. *The Earliest Relationship: Parents, Infants and the Drama of Early Attachment* (Karnac Books, 1991). Že iz naslova knjige je razvidno, da je oblikovanje odnosov med otrokom in starši dramatično, da torej ni spontano, naravno in harmonično – v resnici je vselej polno izzivov.

28/ Zaradi tega pride še bolj do izraza pomen medsebojnih odnosov ter bioloških in nevroloških dejavnikov otrokovega razvoja, ki močno vplivajo na medsebojno navezanost, ta pa prav tako močno vpliva na otrokovo osebnostno rast ter njegovo čustveno in socialno življenje. Prim. Viviane Green. *Emotional Development in Psychoanalysis, Attachment Theory and Neuroscience: Creating Connections* (Routledge, 2003).

29/ Hendikep pomeni in zastopa necelost, ki dobi empirična oprijemališča prav v izjavi, da z otrokom *nekaj ni v redu, da z njim ni vse tako, kot bi moralo biti, kot bi pričakovali ali smeli pričakovati*. Prim. John Bowlby. *The Making and Breaking of Affectional Bonds* (Routledge, 2005).

30/ Katherine R. Cahill, Kirby Deater-Deckard, Alison Pike, Claire Hughes (2007). Theory of Mind, Self-worth and the Mother-Child Relationship. *Social Development*, let. 16, št. 1, str. 54.

Tako kot je mogoče odnos razvijati kljub hendikepu ali celo ravno zaradi njega, mogoče ga je še nadgraditi in okrepiti, ga je seveda mogoče tudi poškodovati, raniti, okrniti ali pa ga preprosto razvijati v napačni smeri, kakršna je tista, ki jo ponazarja sintagma *preveč zaščitniška mati*.³¹

Za otroka je tako lahko sam odnos z osebo, ki naj bi predstavljala varno pribežališče, strupen in travmatičen – tudi takrat, ko je zaščite preveč, ne le premalo.³² To je odnos, ki ga otrok dolgo časa ne more razumeti, kot lahko sklepamo iz opisanih razvojnih faz, skozi katere gre. Problemi zgodnjega otroštva so lahko zato tudi problemi z odnosom do hendikepa, do vprašanja, kako ga razumeti, kako se spopasti z njim na najučinkovitejši način.³³

Za otroka je bistveno, kako njegov hendikep razumeta starša, zlasti mati. Zlasti je pomembno za razvoj njegove čustvene inteligence.

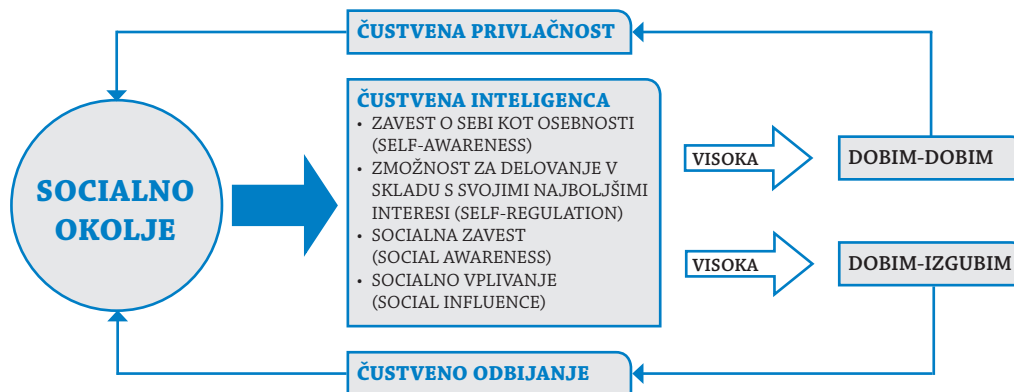
Spopadati se je kajpak mogoče, pri tem pa ima zagotovo pomembno vlogo zmožnost odraslih ljudi za empatijo. Prav empatija je ena najpomembnejših zmožnosti človeškega bitja, s katero krepi tak odnos do drugega človeka, na primer do hendikepiranega otroka, da ohranja občutek o varnem pribežališču.³⁴

31/ Podobno lahko rečemo, da starši, ki izražajo več negativnih čustev in imajo težave pri njihovem obvladovanju, pogosteje razvijejo težavne odnose s svojimi otroki, ki jih poškodujejo že zelo zgodaj v otroštvu. Douglas K. Symons (2001). A Dyad-Oriented Approach to Distress and Mother – Child Relationship Outcomes in the First 24 Months. *Parenting*, let. 1, št. 1-2, str. 101.

32/ Sarah Benamer, Kate White (ured.). *Trauma and Attachment* (Karnac Books, 2008). Naj poudarimo: *odnos je lahko travma, je travmatičen*. Travma ni samo močan zunanji dogodek, zaradi katerega ljudje včasih rečejo, da se je v preteklosti zgodilo nekaj travmatičnega. Prim. Elisabeth Ullmann, Werner Hilweg (ured.). *Childhood and Trauma: Separation, Abuse, War* (Ashgate Publishing, 1999).

33/ Marco Bacciagaluppi (ured.). *The Milan Seminar: Clinical Applications of Attachment Theory – John Bowlby* (Karnac Books, 2013).

34/ Andrew Odgers (ured.). *From Broken Attachments to Earned Security: The Role of Empathy in Therapeutic Change* (Karnac Books, 2014).



Slika 2: Čustvena inteligenca in medsebojni odnosi³⁵

Povezanost, moč odnosa do hendikepiranega otroka je ključ do njegovega opolnomočenja, obenem pa je tudi glavno varovalo pred zrušenjem odnosa in depresivnimi občutki.³⁶ Vidimo torej, kako pomembno je zgodnje varno pribežališče, ki ga ne zastopa preveč ambiciozna ali preveč zaščitniška mati, vidimo pa tudi, kako pomembno vlogo imajo medsebojni odnosi, utemeljeni na empatiji in sočutju, za kasnejše medsebojne odnose v odraslosti, v obdobju, ko se mlad človek vse bolj zaveda svojega socialnega in družbenega položaja ter identitete, ki je v določenem smislu na takih položajih kot socialni in družbeni konstrukt določena že vnaprej.³⁷

35/ Cit. po James Thomas Kunnanatt (2004). Emotional intelligence: The new science of interpersonal effectiveness. *Human Resource Development Quarterly*, let. 15, št. 4, str. 489–495, doi:10.1002/hrdq.1117.

36/ Judy Yellin, Orit Badouk Epstein (ured.). *Terror Within and Without: Attachment and Disintegration: Clinical Work on the Edge* (Karnac Books, 2013). Vsakdanje klinične izkušnje nas učijo, kako veliko je nasilja ne le za štirimi zidovi stanovanj in hiš, temveč tudi zunaj njih, in kako dramatično vpliva na ljudi tudi tedaj, ko zdravi razum ne prepozna travm in nevidnega nasilja nad otroki, ker je vtkan v domnevno normalno, nemoteno vsakdanje življenje brez motenj in anomalij.

37/ Selma H. Fraiberg, T. Berry Brazelton. *The Magic Years: Understanding and Handling the Problems of Early Childhood* (Scribner, 1996). Prav razumevanje dejavnikov, ki oblikujejo otrokovo življenje in njegov razvoj, je najdragocenejše, kar lahko staršem pomaga pri uravnavanju vsakdanjega življenja, ki je polno izzivov, problemov in stisk.

Obstajajo torej temelji, obstajajo korenine vsakega jasnega zavedanja o simbolni in družbeni naravi hendikepa, o tem, da je hendikep daleč onkraj bolezni, poškodbe, okvare, motnje, anomalije, posebnih potreb ali preproste drugačnosti.³⁸

Margret A. Winzer ima zato prav, ko uvodoma zapiše v monumentalni in zelo dragoceni knjigi o zgodovini posebne edukacije za posebne otroke z naslovom *The history of special education: from isolation to integration*, da so načini izobraževanja, vzgajanja in usposabljanja otrok s posebnimi potrebami ključ do vpogleda in razumevanja, kako so taki otroci obravnavani v širšem družbenem okolju, kakšen je njihov socialni in družbeni položaj ali status, na kakšne načine so vključeni ali izključeni iz družbenega življenja, kako so integrirani in ali sploh so, kako neodvisno oziroma samostojno živijo.³⁹

Res je, da se morajo prepletati številni dejavniki, biološki, osebnostni, družinski, socialni, družbeni, politični, kulturni in celo civilizacijski, da so spoštovane otrokove pravice, da je ohranjeno njegovo dostojanstvo, da sploh lahko resno razmišljamo o opolnomočenju, egalitarnosti in vključenosti v družbeno življenje.

Že od daleč je kajpak videti, da za vse to ne morejo poskrbeti samo šolniki, starši, zdravniki ali psihologi, saj so zadeve preveč kompleksne in preobsežne. In zopet ima avtorica prav, ko poudari, da je od načinov, kako je v družbah poskrbljeno za ranljive družbene skupine, neposredno odvisen razvoj družb in občestev, ne le posameznikov.⁴⁰ Lahko govorimo tudi o kulturnem in celo civilizacijskem napredovanju oziroma nazadovanju. Vsekakor pa govorimo o nalogah in dolžnostih, ki jih imajo ljudje preko ustanov, institucij, »družbe« in države do sebe in zlasti do preživetja najšibkejših članov občestev.

Brez medsebojnih odnosov se posameznik ne more dobro razviti, ne more se razvijati in celo ne more preživeti. Ne more oblikovati lastne identitete, ne more biti

38/ Frank C. P. van der Horst. *John Bowlby – From Psychoanalysis to Ethology: Unravelling the Roots of Attachment Theory* (Wiley Blackwell, 2011). Bržčas nikoli ne bo preseženo temeljno spoznanje o odločilnem pomenu medsebojne navezanosti ljudi in globine medsebojnih odnosov.

39/ Margret A. Winzer. *The history of special education: from isolation to integration* (Gallaudet University Press, 1993), str. xi.

40/ Prav tam, str. 3.

samostojen kot osebnost. V sodobnem času je aktualno življenje številnih ljudi in zlasti otrok vse preveč obremenjeno z zahtevami in s pričakovanji po samostojnosti, kot da veliko število izbir, ki jih imajo na voljo, samodejno povečuje blagostanje.⁴¹

Prav odnosi med ljudmi so zato ključ do vpogleda v pomen ranljivosti otrok s posebnimi potrebami. V nadaljevanju zato podrobneje spregovorimo o odnosih kot temeljnih dejavnikih vzgajanja, izobraževanja, usposabljanja otrok in mladih ljudi s posebnimi potrebami.⁴²

Za razumevanje pomena in narave medsebojnih odnosov so zelo pomembne tudi razsvetljske ideje, brez katerih ne bi bilo sodobnih oblik usposabljanja, izobraževanja in vzgajanja otrok. Vendar pa bi bilo vztrajanje pri pomenu razsvetljskih idej premalo, če jih ne bi umestili v ustrezni zgodovinski in politični kontekst francoske revolucije.

Vsako resno razmišljanje o vključenosti ranljivih družbenih skupin v družbeno življenje se mora naslanjati na ta zgodovinska spoznanja in črpati iz njih.

V drugi polovici 18. stoletja se tako številna družbena gibanja prek svojih zastopnikov in gorečih zagovornikov prizadevajo za zmanjševanje družbene nepravčnosti, razredne družbene delitve in za uveljavljanje univerzalnih človekovih pravic za vse ljudi, ne le za nekatere.⁴³ Taki so visoki razsvetljski ideali, ki nam morajo biti za zgled, ko umeščamo domnevno psihologijo otrok s posebnimi potrebami v družbeno okolje 21. stoletja.

Ko govorimo o razvoju, napredovanju in rasti, pa naj mislimo na kognitivno, socialno, čustveno, osebnostno ali duhovno področje, je prav, da izpostavimo njihove dimenzije ali razsežnosti, ki so v strokovni in znanstveni literaturi podrobno opisane:

41/ V resnici ga ne povečuje, kot poudarja Saskia Nagel (2010), str. 111.

42/ Že na začetku naj poudarimo, da se v nadaljevanju navezujemo zlasti na nekatere psihološke koncepte teorije navezanosti angleškega psihoanalitika Johna Bowlbyja.

43/ Francoska revolucija odpre novo polje, polno optimizma in novih pričakovanj. Ljudje, ki so jo izvedli, so sprva odločeni, da ustvarijo nov družbeni sistem, ki bo temeljil na človekovih pravicah, egalitarnosti in vladavini prava. Sprva kaže, da jim bo uspelo, potem pa stopi na oder Robespierre, sledita teror in barbarstvo. Ian Davidson. *The French Revolution: From Enlightenment to Tyranny* (Profile Books, 2016).

1. vse večje spoštovanje življenja ali eksistence;
2. krepitev in negovanje globokih medsebojnih odnosov;
3. povečana zmožnost za empatijo, sočutje in altruizem;
4. poistovetenje z novimi možnostmi in s smislom življenja;
5. večja zavest o lastnih zmožnostih in njihova krepitev;
6. okrepljen duhovni razvoj;
7. kreativna rast ali povečana kreativnost.⁴⁴

ETIČNOST ZA ZDRAV RAZVOJ

Noben razvoj, noben napredek, osebnotni, duhovni, čustveni, socialni, kognitivni, ne more biti neodvisen od človekove zmožnosti za empatijo, sočutje in etičnost ter od konkretnih etičnih dejanj, ki jih napoveduje staro filozofsko razmišljanje iz antičnih časov, ko filozofi odkrivajo, da od filozofiranja ni nobene koristi, če ne prispeva k zmanjševanju trpljenja duše; vednost je nekoristna, če ni prepletena s krepostmi.⁴⁵

44/ N. S. Fagley (2012). Appreciation uniquely predicts life satisfaction above demographics, the Big 5 personality factors, and gratitude. *Personality and Individual Differences*, let. 53, št. 1, str. 59–63, doi:10.1016/j.paid.2012.02.019; Karl L. Tucker (2007). Getting the Most Out of Life: An Examination of Appreciation, Targets of Appreciation, and Sensitivity to Reward in Happier and Less Happy Individuals. *Journal of Social and Clinical Psychology*, let. 26, št. 7, str. 791–825, doi:10.1521/jscp.2007.26.7.791; Marie Poggenpoel, Frieda E. Jacobs, Chris P. H. Myburgh, Annie M. Temane (2017). Young families become mindful of their possibilities through the appreciation of their family life. *Health SA Gesondheid*, 22, str. 1–8, doi:10.1016/j.hsag.2016.08.003; Allan Kellehear (2004). Third-wave public health? Compassion, community, and end-of-life care. *International Journal of Applied Psychoanalytic Studies*, let. 1, št. 4, str. 313–323, doi:10.1002/aps.83; Kathryn Birnie, Michael Speca, Linda E. Carlson (2010). Exploring self-compassion and empathy in the context of mindfulness-based stress reduction (MBSR). *Stress and Health*, let. 26, št 5, str. 359–371, doi:10.1002/smi.1305; David Kahane (2009). Learning about obligation, compassion, and global justice: The place of contemplative pedagogy. *New Directions for Teaching and Learning*, 118, str. 49–60, doi:10.1002/tl.352; William Edelglass (2006). Levinas on suffering and compassion. *Sophia*, 4let. 5, št. 2, str. 43–59, doi:10.1007/bf02782480.

45/ William J. Prior. *Virtue and Knowledge: An Introduction to Ancient Greek Ethics* (Routledge, 2016).

Če filozofija prispeva k zmanjševanju trpljenja in povečevanju blagostanja ljudi, prispevati pa tudi mora, tega ne naredi zgolj s širjenjem modrosti, temveč z delovanjem, ki ga lahko natančno opišemo.⁴⁶

Eden najbolj podrobnih sodobnih opisov takega delovanja prihaja izpod peresa francoskega filozofa Emmanuela Lévinasa, ki postavi v samo jedro filozofske misli trpljenje Drugega. Kaj natančno to pomeni in v kakšni povezavi je s hendikepom, ki ga zastopajo tudi otroci s posebnimi potrebami?

Odgovor na vprašanje lahko zasnujemo z vsakdanjo izkušnjo, ki izpostavi človekovo usmiljenje do trpečega sočloveka in njegov strah, da bi trpel tudi sam. Usmiljenje zaradi strahu pred lastnim trpljenjem zato ni ustrezen odziv na trpljenje in bolečino drugega, ni odziv, ki bi bil na ravni tega, kar terja hendikep.⁴⁷

Zakaj ni?

Usmiljenje ni ustrezen odziv na trpljenje in bolečino drugega človeka, ker izhaja iz ideje, da mu lahko pomagamo in da natančno vemo, kako to narediti, da bo vse skupaj izginilo ali se vsaj pomembno zmanjšalo.

Človekov poskus, da bi premagal bolečino in zmanjšal trpljenje drugega človeka, pa mora biti obenem tudi odziv na zahtevo samega hendikepa, ki ne more biti usmiljenje, povezano s strahom pred lastnim trpljenjem in z željo, da si pomirimo vest. Pravi odziv je sočutje kot posledica globokega vpogleda v samo jedro trpljenja, vira trpljenja in zla, ki ni končen.⁴⁸

46/ Prim. George McCarthy (1986). German social ethics and the return to Greek philosophy: Marx and Aristotle. *Studies in Soviet Thought*, let. 31, št. 1, str. 1–24, doi:10.1007/bf00837612.

47/ Anton J. Dijker (2001). The influence of perceived suffering and vulnerability on the experience of pity. *European Journal of Social Psychology*, let. 31, št. 6, str. 659–676, doi:10.1002/ejsp.54. Usmiljenje je sicer altruistično čustvo, ki motivira posameznika, da zmanjša ali ublaži trpljenje drugega človeka, kar potrjujejo tudi psihološke raziskave, toda ranljivost drugega človeka ni le empirična značilnost, ki jo lahko zaznamo, saj je tudi simbolna, zato terja sočutje, ne usmiljenja.

48/ Moderno klasično delo o tem je kajpak *Teodiceja: eseji o dobroti boga, svobodi človeka in izvoru zla*, ki jo je spisal nemški filozof in matematik Leibniz (1710). Pomembna sodobna avtorica za razumevanje sočutja je tudi ameriška filozofinja Martha Nussbaum. Sočutje razume kot odnos do nesreče ali trpljenja drugega človeka, ki izhaja iz treh prepričanj: 1) da je trpljenje drugega resno in ni trivialno; 2) da trpljenje ni posledica krivde tega, ki trpi; 3) da je lahko vsak človek subjekt enakega trpljenja ali enake nesreče. Martha Nussbaum (1996). Compassion: The Basic Social Emotion. *Social Philosophy and Policy*, 13, str. 27–58.

Temeljno socialno čustvo vsakega človeka je torej sočutje.

Sočutje, pravi Lévinas, je edinstven človekov odziv na trpljenje in bolečino drugega človeka. Edinstven je zato, ker ne obljublja, da bo trpljenja konec, ker ne more odzvati bolečine. V določenem smislu sega onkraj vsakega empiričnega trpljenja in onkraj vsake trenutne bolečine v končnem svetu, v katerem bosta vselej trpljenje in bolečina, zato postavlja povsem nove temelje za dobre medsebojne odnose.

Vedno bodo naravne nesreče, Zemlja ni večna, celo veselje ni večno. In vedno bodo ljudje po svobodni volji povzročali trpljenje in bolečino bodisi sebi bodisi drugim ljudem, ker niso popolni in niti ne morejo postati popolni.

So pa zmožni za sočutje.

Natanko zato govori Lévinas o neskončnem. Ve, da sočutje ne more biti le trenutni odziv na trpljenje drugega človeka, ker je človek simbolno bitje, zmožno za transcendenco, kar pomeni, da lahko sega v neskončno.

Neskončno skrivnostno delovanje sočutja, kot ga imenuje Lévinas, zato ni le konkretni odziv na trpljenje drugega človeka, ni usmiljeno dejanje, temveč je (še) nekaj drugega. Je v odpiranju sočutnega človeka ne le drugemu človeku, ki trpi, temveč je obenem odpiranje absolutno Drugemu, zaradi česar se trpeči človek lahko odmakne od lastnega trpljenja, ne da bi to izginilo.⁴⁹

Kdo je absolutni Drugi?

Absolutni Drugi predvsem ni bitje, ni oseba, ni Bog, ni nekakšna neznana kozmična energija, temveč je abstraktni izraz za neskončno simbolno polje, v katerem konkretno človeško bitje nadgrajuje vse, kar je končno, to spreminja in preoblikuje s sklicevanjem na Drugega kot polje možnega.⁵⁰

Preoblikuje tako, da se odziva etično na zahtevo Drugega, ki je v tem, da sega v neskončno in ne vztraja pri doseženem končnem stanju sveta.⁵¹

49/ Adriaan Peperzak (1991). The one for the other: The philosophy of Emmanuel Levinas. *Man and World*, let. 24, št. 4, str. 427–459, doi:10.1007/bf01248948.

50/ Frank Lucash (2006). What is the relationship between ideas in the human mind and ideas in the mind of God for Spinoza? *Sophia*, let. 45, št. 1, str. 25–41, doi:10.1007/bf02782445.

51/ Thomas A. Carlson (1998). Ethics, religiosity and the question of community in Emmanuel Levinas. *Sophia*, let. 37, št. 1, str. 42–71, doi:10.1007/bf02779086.

Ali drugače rečno: *blagostanja ni nikoli tako veliko, da ga ne bi moglo biti bistveno več.*

Etičnost sočutja je torej v odpiranju človeka neskončnosti, ne v njegovem končnem usmiljenju ali darovanju končnih dobrin drugemu, trpečemu končnemu človeku. Lahko je tudi slednje, toda predvsem je odpiranje drugemu in Drugemu.

Temelj blagostanja je zato odpiranje odpiranju [Drugemu].⁵²

Lévinas opisuje sočutje kot jedro človeške subjektivnosti in kot ultimativni etični princip, za katerega je zmožen vsak človek. Etičnost je zato sočutni odziv na ranljivega, trpečega Drugega, ki bo vselej ranljivi trpeči Drugi.

Sedaj se lahko vrnemo k začetni ideji o pomenu in koristi filozofije za psihologijo otrok s posebnimi potrebami. In rečemo: *filozofijo konstituira odzivanje na ranljivost in trpljenje filozofa, ki je obenem trpljenje in ranljivost Drugega ter vsakega drugega živega bitja, ne le človeka.*

V orisani perspektivi je vsak človek, ne le otroci s posebnimi potrebami, subjekt trpljenja in bolečine (Drugega). Ta ideja je obenem temelj egalitarnosti in sočutja ter vsake mogoče inkluzivnosti, družbenega opolnomočenja, družbene pravičnosti in egalitarnosti.

Namesto pomoči otrokom s posebnimi potrebami in usmiljenja zato potrebujemo širši koncept sočutja, ki nam pomaga razumeti bolečino in trpljenje.

Obstajajo močne povezave med:

- empatijo;
- sočutjem;
- kakovostjo skrbi za drugega človeka.

Obstajajo pa tudi meje, ki določajo, koliko človek še lahko daje drugemu človeku.⁵³

52/ Samuel Moyn. *Origins of the Other, Emmanuel Levinas between Revelation and Ethics* (Cornell University Press, 2005).

53/ Peter Huggard (2003). Compassion fatigue: how much can I give? *Medical Education*, let 37, št. 2, str. 163–164, doi:10.1046/j.1365-2923.2003.01414.x.

Naj povzamemo.

1. Pričakovanja, da bo otrok samostojen, ne sme prevladati nad dobrotnostjo, sočutjem in empatijo.
2. Povečevanje števila izbir, ki jih ima otrok na voljo, ne vodi k večjemu blagostanju.
3. Otrok ima pravico sodelovati pri načrtovanju lastnih dejavnosti skladno s svojimi željami, njihovo uresničevanje pa je lahko tudi hud izziv in breme.

Psihološko svetovanje pri odločanju je zato nujno zaradi:

1. kognitivnih pristranosti, ki jih ima lahko vsak človek;
2. možnosti, da preveliko število možnosti ali izbir deluje kot tiranija in zmanjšuje blagostanje;
3. nejasnosti, kako dosegati blagostanje, zadovoljstvo in srečo.⁵⁴

SKLEPNA MISEL

Bolečina in trpljenje sta ključni razsežnosti hendikepa, zato ju ne smemo razumeti preozko, zlasti pa ne kot sinonim za invalidnost, oviranost, motenost, defektnost ali kaj podobnega.

Trpljenje izvira iz bremena samega bivanja in nas usmerja k drugosti, onkraj bivajočega. Je prelom v pomenu in zlom pomena – ovira zmožnost za sistematično asimiliranje sveta. Trpljenje je tudi nesmiselno in ga ni mogoče upravičiti z racionalnimi argumenti; je onkraj vsakega mogočega koherentnega sistema racionalne misli.

Bolečina je bolečina razlike, ki je v Drugem – enako lahko rečemo za hendikep. Upravičevanje trpljenja Drugega je vir vsake nemorale; trpljenje je zlo in legitimiziranje trpljenja pomeni opravičevanje zla.

Etičnost temelji na sočutnem izpostavljanju trpljenju Drugega.

54/ Prim. Saskia K. Nagel, Peter B. Reiner (2013). Autonomy Support to Foster Individuals' Flourishing. *The American Journal of Bioethics*, let. 13, št. 6, str. 36–37.

* * *

Še osebna poetična nota, ki naddoloča moje dolgoletne izkušnje srečevanj z mladimi ljudmi s posebnimi potrebami.

Krik trpečega odpre svet bivajočega etičnosti – naslavlja se name in nekaj terja od mene. Trpljenje je natanko odpiranje etične perspektive. Sočutje je le en vidik odgovornosti za Drugega.

Etičnost v odnosu do drugega, na primer do otroka s posebnimi potrebami, je zato trganje sebe od sebe. Pomeni bolečo izgubo lastnega zadovoljstva in udobja, pomeni ponujanje sebe, ki je trpljenje. Etična subjektivnost za Drugega je primerljiva čustvenemu odzivanju matere na bolečino svojega otroka.

Kdor hoče *pomagati* drugemu,⁵⁵ na primer otroku s posebnimi potrebami, se mora zavedati dolžnosti, ki je odpiranje in izpostavljanje Drugemu – to je veliko-dušnost etičnosti; jaz sem dan, sem izpostavljen. Izbran sem kot moralni subjekt; v tem sem unikaten in odgovoren – obstajam skozi drugega in zanj.

55/ Pomoč drugemu je lahko dobra, ni pa nujno, da je taka; ni nujno, da je vsaka pomoč dobra že samo zato, ker nekdo misli, da je pomoč. Če je prepletena z medsebojnim zaupanjem, spoštovanjem in podpiranjem samostojnosti, je dobra. Prim. Saskia K. Nagel (2015). When Aid Is a Good Thing: Trusting Relationships as Autonomy Support in Health Care Settings. *The American Journal of Bioethics*, let. 15, št. 10, str. 49–51, doi:10.1080/15265161.2015.1074316.



**ŽIVLJENJE
V ŠOLI**

Isabelle Morel Bera

7. VKLJUČEVANJE OTROKA V VZGOJNO-IZOBRAŽEVALNE PROGRAME

Uspešna vključitev v šolo je odvisna od vseh, ki so vključeni v učenčev vzgojno-izobraževalni proces. Prvi stik vzpostavi svetovalna služba, ki pridobi vse potrebne informacije od staršev in strokovnih delavcev, ki obravnavajo otroka v predšolskem obdobju in v okviru centrov za zgodnjo obravnavo. Ravnatelj imenuje strokovno skupino, ki mora v roku 30 dni pripraviti individualizirani program – IP. Koordinator (svetovalna služba) skliče skupinski sestanek in seznani člane z vsemi informacijami o otroku. Priporočljivo je, da se šola poveže s specializiranimi ustanovami za gibalno ovirane, ki v okviru mobilne službe nudijo celostno podporo in posebna znanja s področja metodike in didaktike ter najustrežnejših prilagoditev in pripomočkov.

Vključevanje gibalno oviranih učencev v osnovno šolo s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo je potekalo že vrsto let pred sprejetjem zakonskih in podzakonskih aktov, s katerimi smo v Sloveniji vzpostavili pogoje za uresničevanje nove koncepcije vzgoje in izobraževanja otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami.

Pravice so zakonsko opredeljene od leta 1996 v Zakonu o osnovni šoli (ZOsn).¹ Podrobnejša določila, smernice in opredelitve najdemo v Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1)² in v Zakonu o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja (ZOFVI).³

Drugi pomembni zakonski predpisi so:

1. Pravilnik o postopku usmerjanja otrok s posebnimi potrebami,
2. Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami,
3. Pravilnik o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke s posebnimi potrebami.

Temeljna načela vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami so:

- načelo vključitve kot sodobne oblike izobraževanja,
- načelo zagotovitev ustreznih pogojev (optimalni razvoj otroka, ki je podlaga za uspešno učenje),
- načelo enakih možnosti (upoštevanje različnosti otrok in pozitivna naravnost k vzgoji in izobraževanju, ki bo otrokom omogočila preseči posledice težav, primanjkljajev in oviranosti),
- načelo pravice do izbire (otrokom in njihovim staršem zagotoviti pravico do izbire šole in vključenost v širše socialno okolje),
- načelo vključevanja staršev v proces VIZ (vključitev staršev v načrtovanje, delo in evalvacijo otrokovega napredovanja),
- načelo individualiziranega pristopa (diferenciacija in individualizacija programa),

1/ Zakon o osnovni šoli (Uradni list RS, št. 81/06 – uradno prečiščeno besedilo, 102/07, 107/10, 87/11, 40/12 – ZUJF, 63/13 in 46/16 – ZOFVI-L).

2/ Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Uradni list RS, št. 58/11, 40/12 – ZUJF, 90/12 in 41/17 – ZOPOP).

3/ Zakon o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja (Uradni list RS, št. 16/07 – uradno prečiščeno besedilo, 36/08, 58/09, 64/09 – popr., 65/09 – popr., 20/11, 40/12 – ZUJF, 57/12 – ZP-CP-2D, 47/15, 46/16, 49/16 – popr. in 25/17 – ZVaj).

- načelo kontinuiranosti programov (fleksibilnost in prehajanje med različnimi oblikami izobraževanja),
- načelo pravočasne usmeritve v ustrezni program vzgoje in izobraževanja (otrokom čim prej omogočiti ustrezno pomoč),
- načelo interdisciplinarnosti (vključenost strokovnih delavcev s področja šolstva, zdravstva in socialnega varstva pri celostnem pregledu in obravnavi otroka).

Gibalno ovirani učenci se izobražujejo v izobraževalnem programu s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo – DSP (večinske osnovne šole) in v prilagojenih vzgojno-izobraževalnih programih z enakovrednim izobrazbenim standardom – EIS, z nižjim izobrazbenim standardom – NIS ter po posebnem programu VIZ – PPVIZ (specializirane vzgojno-izobraževalne ustanove).

Otroci s posebnimi potrebami imajo pravico do celostnega vzgojno-izobraževanja procesa. Vključeni naj bodo v zanje najustreznejše programe, v katerih bodo imeli možnost razviti vse svoje potencialne. Izobraževanje naj poteka v šoli, ki je v domačem okolju, kjer skupaj z vrstniki preživljajo svoje otroštvo in prosti čas ter z njimi odraščajo.

Vključevanje otrok s posebnimi potrebami zahteva spreminjanje okolja, stališč ter upoštevanje različnih potreb in drugačnosti. V šolskem prostoru je treba profesionalno in odgovorno negovati pozitivni odnos do drugačnosti. Kljub zakonskim določilom želijo strokovni delavci pred vključitvijo otrok s posebnimi potrebami odgovore na naslednja vprašanja:

- Katere učence vključiti v vzgojno-izobraževalni program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo?
- Katere učence vključiti v prilagojene programe z enakovrednim izobrazbenim standardom?
- Kje poiskati strokovno podporo in pomoč pri vključitvi otroka v šolo?
- Kje poiskati in kako zagotoviti učinkovito in kakovostno dodatno strokovno pomoč?

- Kako pripraviti, izvajati in evalvirati individualizirani program?
- Kje poiskati zunanje strokovne sodelavce, spremljevalce?
- Kaj pa pravice ostalih učencev v razredu?

Za usmeritev otroka v šolo je v prvi vrsti odgovorna *Komisija za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami*. V določeni program se otroci usmerijo na podlagi odločbe o usmeritvi. Strokovno mnenje je osnova za izdajo odločbe o usmeritvi, ki jo izda pristojni Zavod Republike Slovenije za šolstvo. Odločba je šoli v pomoč pri uveljavljanju formalnih pravic pri:

- zmanjšanju števila učencev v oddelku glede na predpisane normative,
- zagotavljanju ustreznega kadra za izvajanje dodatne strokovne pomoči, obseg ur in obliko pomoči,
- sistemizaciji delovnega mesta začasnega ali stalnega spremljevalca,
- zagotovitev denarnih sredstev za ustrezno prilagoditev prostora ter nakup pripomočkov in opreme,
- uveljavljanju povračila potnih stroškov za otroka.

Z individualiziranim programom (IP) določimo cilje in oblike dela na posameznih vzgojno-izobraževalnih področjih:

- strategije vključevanja otroka s posebnimi potrebami v skupino,
- potrebne prilagoditve pri preverjanju in ocenjevanju znanja, doseganju standardov in napredovanju,
- uporaba prilagojene in pomožne izobraževalne tehnologije,
- izvajanje fizične pomoči,
- prehajanje med programi ter potrebne prilagoditve pri organizaciji,
- časovna razporeditev pouka,
- dogovori o vključevanju in sodelovanju zunanjih ustanov in strokovnih delavcev inkluzivnega tima mobilne službe CIRIUS Kamnik (inkluzivni tim mobilne službe CIRIUS Kamnik),

- dogovori o vključevanju v aktivnosti, ki jih bodo izvajali šola, učenec in starši,
- učenje veščin za čim večjo samostojnost v življenju (prilagoditvene spretnosti) in načrt za zaposlitev.

Za kakovostno pripravo prvega individualiziranega programa sta potrebni *Strokovno mnenje* in *Odločba o usmeritvi* ter vedenje, ki ga dobi učitelj v prvih tednih vključitve. Individualizirani program je »živ« dokument, ki ga spreminjamo skladno z otrokovimi potrebami.

Za uspešno vključitev je potrebno dobro in usklajeno skupinsko sodelovanje na relaciji šola–otrok–družina.

Za uspešno vključitev otroka naj strokovni delavci upoštevajo:

- osnovno diagnozo, stopnjo gibalne oviranosti in druge motnje,
- starost otroka,
- kognitivni razvoj in procesno sledenje njegovega razvoja,
- otrokova močna področja,
- specifične značilnosti in vzgojno-izobraževalne potrebe, izbor ustreznih strategij poučevanja, učne pripomočke, konkretno uporabo ponazoril in opor,
- pretok informacij v medsebojnem zaupanju staršev in delavcev šole,
- razvoj podpornega okolja,
- otrokovo individualnost, zasebnost, razvijanje samostojnosti in doživljanje uspeha,
- socialno-ekonomske razmere družine.

Pri vzgojno-izobraževalnem delu mora sodelovati tim različnih strokovnjakov (inkluzivni tim mobilne službe CIRIUS Kamnik), v katerem sodelujejo: specialni in rehabilitacijski pedagog – mobilni učitelj za DSP, svetovalni delavec, delovni terapevt, fizioterapevt, logoped, zdravnik, medicinska sestra in koordinator). Njihova naloga je svetovanje in pomoč pri oblikovanju in izvajanju vključujoče šole, ki zajema otroka in njegove sošolce, učitelje in starše otroka s posebnimi potrebami ter vse starše v oddelku.

Komuniciranje s starši mora biti odprto, pozitivno in korektno. Za uspešno šolanje otrok je vključitev staršev nujna. Starši, ki imajo otroka s posebnimi potrebami, so občutljivejši, ker so deležni številnih in raznolikih informacij strokovnjakov o funkcioniranju otroka ter različnih navodil, kako naj z njim delajo. Velikokrat se zgodi, da strokovni delavci od staršev pričakujejo, da se bodo strinjali z njihovimi predlogi. S profesionalnim pristopom, ki vključuje razumevanje in spoštovanje sogovornika, ustvarjamo obojestransko zaupanje, ki je dobra popotnica za nadaljnje sodelovanje.

Zaupanje gradimo s pravočasnimi in korektnimi informacijami o delu z otrokom, z načrtovanjem uresničljivih ciljev in z dobro razmejitvijo nalog med šolo in družino ter s sprotnim informiranjem o dosežkih in težavah otroka. Na timskem sestanku starše seznanimo s pomembnimi informacijami o delu in napredku njihovega otroka.

Strokovni delavci morajo upoštevati svoje pristojnosti, kompetentno in odgovorno ravnati z informacijami, ki jim jih zaupajo starši v skladu z varovanjem osebnih podatkov. Takšen način dela omogoča dobro timsko delo.

Za uspešno šolanje mora šola izpolnjevati naslednje pogoje:⁴

- prilagoditev prostora – optimalni materialni pogoji,
- optimalni kadrovski pogoji (specialni in rehabilitacijski pedagog, spremljevalec),
- časovna prilagoditev programa,
- splošna metodično-didaktična navodila,
- metodično-didaktična navodila v zvezi z delovnimi zvezki, s pripomočki ...
- metodično-didaktična navodila v zvezi s preverjanjem in z ocenjevanjem znanja,
- navodila za delo s starši,
- dodatna znanja učiteljev.

4/ Navodila za izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za devetletno osnovno šolo (Zavod RS za šolstvo, 2003).

Irena Keršič

7.1 VLOGA SPREMLJEVALCA

Z vključevanjem gibalno oviranih otrok v vrtce, večinske šole in srednje šole se je na Slovenskem odprlo novo področje zaposlovanja. Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011) opredeljuje, da se gibalno oviranemu otroku za nudenje fizične pomoči lahko dodeli spremljevalca. Pravilnik o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke in mladostnike s posebnimi potrebami (Ur. l. RS št. 25/06) pa med drugim določa, da fizična pomoč obsega različne oblike pomoči, ki težje ali težko gibalno oviranim otrokom omogočajo nemoteno vključevanje v dejavnosti v okviru vzgojnega oz. izobraževalnega programa, pomoč časovno opredeli kot stalno ali občasno. Naloge spremljevalca so vezane na otroka in nimajo pedagoškega značaja. Še do nedavna je v naši kulturi veljalo, da so pomoč, postrežba, negovanje, oskrba sestavljene iz enostavnih elementov, ki temeljijo na zdravi pameti, izkušnjah in intuiciji, narava pa naj bi s temi sposobnostmi obdabila predvsem ženske.

Sodobni čas je prinesel vključevanje moških in pravico otroka, da ga negujejo in mu nudijo pomoč ljudje, ki razumejo njegove potrebe. Ali je lahko vsak človek tudi spremljevalec?

Spremljevalci so vpeti v dejavnost, v kateri se »prepletajo« otrok, starši, šolstvo, zdravstvo in sociala, vsak s svojimi interesi, cilji, z navodili in željami. Pričakovanja otroka, staršev in učiteljev do spremljevalcev so različna in zajemajo strokovnost, vrednote, osebnostne lastnosti, telesno, duševno, duhovno in socialno zrelost, humanost, empatijo, spoštljivost, strpnost, zaupljivost, obzirnost, življenjski optimizem, odgovornost, sposobnost opazovanja, iznajdljivost, prilagodljivost in visoke moralne ali etične vrednote. Takšnih idealov v življenju seveda ni, lahko se jim samo približujemo. Pomembno je, da si spremljevalci dovolijo biti nepopolni in zadovoljni s tem, kar počnejo, saj je to pomembno in dobro.

Z vrsto, vsebino in nalogami bi morali biti spremljevalci seznanjeni že pred podpisom pogodbe o delovnem razmerju, saj imajo le tako možnost, da preverijo svoje zmožnosti in ugotovijo, ali bodo kos nalogam, s katerimi se bodo soočali. Pomoč gibalno oviranemu otroku je lahko tudi za spremljevalca fizično naporno opravilo in nič ni narobe, če mu pri dvigovanju priskoči na pomoč še ena oseba. Bolj kot učitelji so izpostavljeni okužbam, saj so v bližjem kontaktu z otrokom in možnost kapljične infekcije je obojestransko večja. Potrebna je kritična samooce-
na, kdaj zaradi zdravstvenega stanja ni več sposoben opravljati dela in kdaj je tveganje za otroka preveliko.

Pri izvajanju pomoči naj spremljevalci upoštevajo:

- potrebe in tudi želje otroka,
- navodila staršev, pedagoških in drugih strokovnih delavcev,
- področje dela, naloge in kompetence,
- znanje,
- iznajdljivost,
- čas,
- pripomočke in opremljenost okolja,
- pravico do zasebnosti otroka,
- varstvo in varnost pri delu tako za otroka kot zase (varna uporaba medicinsko tehničnih pripomočkov, varno dvigovanje, prenašanje, raba zaščitnih sredstev).

Danes se vključujejo v izobraževalne procese otroci, ki imajo poleg gibalne oviranosti tudi druga kronična obolenja. Njihova obravnava z vidika pomoči je zahtevna (pomoč otroku z diabetesom, otroci z inkontinenco in nevrogenim mehurjem, otroci z neinvazivno ventilacijo) in posega na področje zdravstvene obravnave. Spremljevalci se soočajo z nalogami, ki presegajo njihove kompetence, zato se zaradi prevzemanja odgovornosti sklepajo dogovori med starši, šolo in zdravstveno službo. Nalaganje zdravstvenih storitev spremljevalcem v šolah in prevzemanje le-teh je nedopustno in škodljivo. Če potrebuje otrok v šoli zdravstvene storitve, obstaja možnost povezave z patronažno službo ali pa naj določene postopke opravljajo starši, dokler otrok ni samostojen. Tako lahko kateterizacijo otroka z nevrogenim mehurjem v šoli praviloma izvajajo otroci sami (samokateterizacija), njihovi starši ali ustrezno zdravstveno osebje, nikakor pa ne spremljevalci s peto stopnje izobrazbe katerekoli smeri.

Za nemoteno vključevanje gibalno oviranega otroka v izobraževalne procese je pomembna fizična pomoč pri dnevni aktivnosti, kar pomeni širok spekter opravil, s katerimi otrok zadovolji potrebe dnevne življenja. Zupan navaja,¹ da so dnevne aktivnosti lahko splošne, to so tiste, ki jih človek tudi sicer ne skriva pred očmi drugih (odrezati kruh, zavezati čevelj, odpreti vrata, obračati liste, tipkati po tipkovnici računalnika, pisati ...) in zasebne, »intimne«, »skrite« pred pogledi drugih ljudi. Kdorkoli je prisiljen k tem opravilom pred očmi drugih, tudi če jih zmore sam in/ali mu mora pri njih nekdo pomagati, občuti vsaj nekaj sramežljivosti in nelagodja. Človek je lahko spričo tuje pomoči dodatno prizadet in to tem bolj, čim bolj se tega zaveda.

Ločitev dnevni aktivnosti se zdi smiselna in potrebna zaradi spoštovanja človekove osebnosti, njegovih občutenj in ocene, kolikšno in kakšno pomoč otrok potrebuje. Na podlagi teh ocen lahko načrtujemo, kakšnega spremljevalca potrebuje.

Najpogosteje potrebuje gibalno oviran otrok v šoli pomoč pri:

- komunikaciji,
- hranjenju in pitju,

1/ Anton Zupan. Objektivna ocena stopnje fizične odvisnosti posameznika. V: *Neodvisno življenje najtežje gibalno oviranih: zbornik* (Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo), str. 71–80.

- izločanju in odvajanju,
- oblačenju in slačenju,
- umivanju in osebni higieni,
- gibanju in spreminjanju položaja,
- zagotavljanju varnosti.

Stopnja odvisnosti je pogojena:

- z vrsto obolenja,
- z jakostjo prizadetosti,
- z motivacijo otroka,
- z njegovimi intelektualnimi zmogljivostmi,
- s čustvenimi stanji,
- s socialno-ekonomskim stanjem,
- s prilagojenostjo okolja,
- z razpoložljivimi pripomočki,
- s starostjo otroka,
- s časom, ki ga ima otrok na razpolago.

Pomoč naj bo potrebna, zaželena in naj spodbuja aktivno vlogo otroka. Med njim in spremljevalcem se mora razviti partnerski odnos, ki temelji na medsebojnem spoštovanju. Spremljevalci izražajo odnos s svojim vedenjem: ali razpravljajo po telefonu o svojih zasebnih zadevah, ali se odzovejo, ali pustijo otroka brez potrebe čakati, ali pozdravljajo in kako naslavlajo, ali znajo in zmorejo seči v roko pri predstavljanju. Iskreno neformalno pozdravljanje, dajanje prednosti, ogovarjanje s priimkom, zahvala za sodelovanje in drugi znaki pozornosti bogatijo in plemenitijo medsebojne odnose v obojestransko zadovoljstvo. Spremljevalci ne nudijo pomoči samo v fizičnem smislu, temveč naj sprejmejo otroka tudi v socialnem in čustvenem pogledu, vendar brez nepotrebne radovednosti in sočutja.

7.2 SODELOVANJE S STARŠI

Sodelovanje s starši je za šolo strokovna doktrina in pomembno področje dela, ki je opredeljeno tudi v zakonskih aktih vzgoje in izobraževanja. Potrebo, pomen in dobre rezultate tovrstnega sodelovanja kažejo številne raziskave, vse pa potrjujejo, da ima aktivno sodelovanje s starši pozitivne učinke na vse udeležence: *starše, otroke in strokovne delavce*. Dobro in redno sodelovanje s starši gradi medsebojno zaupanje, krepi pozitivni odnos do šole, povečuje motivacijo za delo, pri otrocih se pogosto izboljšajo učne navade, zmanjšajo se disciplinske težave in še bi lahko naštevali.

S starši lahko sodelujemo na različne načine: formalno (roditeljski sestanki, govorilne ure, pisna sporočila) ali neformalno (telefonski pogovori, obiski staršev pri pouku, dan odprtih vrat ...), kar pri sodelovanju s starši, ki imajo gibalno oviranega otroka, v večini primerov ne zadošča. Primerna oblika sodelovanja, ki daje tudi dobre rezultate, je timsko sodelovanje s starši. Skupino ali tim poleg staršev in razrednika sestavljajo še izvajalci dodatne strokovne pomoči in šolska svetovalna služba, po potrebi tudi spremljevalec, vodstvo šole in drugi zunanji strokovni sodelavci (fizioterapevt, delovni terapevt, logoped, člani mobilne službe CIRIUS Kamnik ...). V višjih razredih se zaključnemu skupinskemu/timskemu

sestanku lahko pridruži tudi učenec. Seveda je izbira oblik dela s starši od primera do primera različna in odvisna od vrste dejavnikov. Sodelovanje s starši je nujno, ko se oblikuje in evalvira individualizirani program, in v primerih, ko rešujemo kompleksne probleme.

Všolanje otroka je za vsako družino stres, ki v družini poruši ravnovesje, zahteva prerazporeditev vlog, medsebojnih povezav in komunikacijo. Družina, ki ima gibalno oviranega otroka, pogosto potrebuje več časa, da ublaži stres, se prilagodi in obvlada novo situacijo. Zato je dobro, da strokovni delavci šole s to družino pričnemno sodelovati že ob samem vpisu gibalno oviranega otroka v šolo.

Ob prvem stiku starše povprašamo po njihovih pričakovanjih, dilemah in strahovih, ki jih imajo v zvezi z všolanjem in s kasnejšim potekom vzgojno-izobraževalnega procesa, v katerega bo vključen njihov otrok. Pri starših je pogost strah, ali bo šola sploh pripravljena sprejeti njihovega otroka, ali bo otrok zmozel nove naloge in usvojil zahtevane vsebine, ki so nujne za napredovanje, kako se bo vključil v novo okolje, kako bodo otroka sprejeli sošolci, ali bo šola izbrala dobrega spremljevalca in podobno.

Strokovni delavci in vodstvo šole s pravočasno komunikacijo pridobimo pomembne informacije o otrokovih zdravstvenih posebnostih, prehranjevalnih navadah, dosedanjem poteku otrokovega razvoja, s kakšnimi težavami so se starši srečevali na vzgojnem področju, kako so pristopali, kako se otrok odziva na pohvalo, grajo, neuspeh. Tovrstne informacije omogočajo, da se dobro pripravimo na pričetek šolanja otroka s posebnimi potrebami. Pravočasno bomo načrtovali in izvedli potrebne aktivnosti: *odpravili morebitne arhitektonske ovire, izbrali in zaposlili ustreznega spremljevalca, uredili primerno delovno mesto v razredu, se dogovorili za ustrezno izvajanje dodatne strokovne pomoči in zagotovili prilagojen prevoz.*

Zelo pomembno je načrtovati in se dobro pripraviti že na prvi šolski dan, ko bomo o otroku s posebnimi potrebami, morda tudi skupaj z njegovimi starši, spregovorili z ostalimi učenci in njihovimi starši. Tako se bomo izognili neprijetnim vprašanjem, na katera zaradi premalo informacij sicer ne bi znali odgovoriti.

Starši gibalno oviranega otroka naj bodo od samega začetka vključeni v reševanje nastalih situacij, odprtih vprašanj, ki si jih zastavljajo tako strokovni delavci kot starši.

Sodelovanje s starši naj bo redno, sprva tedensko ali štirinajstdnevno, kasneje manj pogosto. V izjemnih primerih so skupinski sestanki potrebni tudi zunaj dogovorjenih terminov. Vsa srečanja naj bodo vnaprej dogovorjena. Vloge in kompetence članov skupine naj bodo jasno dorečene, predvsem naj bo jasno, kdo podaja informacije staršem v individualnih pogovorih in katere informacije.

Starše na skupinskih sestankih obveščamo o otrokovem napredku ter o morebitnih težavah, preverjamo ustreznost in realizacijo dogovorov, postavljenih ciljev in prilagoditev. Starši tako dobivajo enoznačne informacije in od vseh strokovnih delavcev sočasno. Tovrstno sodelovanje pri vseh deležnikih krepi medsebojno zaupanje, omogoča odprto komuniciranje, pravočasno izmenjavanje informacij, ki lahko bistveno vplivajo na potek vzgojno-izobraževalnega procesa, izmenjavo izkušenj za učinkovitejše vzgojno-izobraževalno delo, skupno oblikovanje in evalviranje individualiziranega programa, zlasti na področjih, ki vključujejo prilagoditve šolskega dela in učenja, gibanja in mobilnosti, osebne nege, ročnih spretnosti, sporazumevanja, interesnih aktivnosti in medosebnih odnosov.

Strokovni delavci tako lahko staršem nudimo potrebno oporo in podporo, jih usmerjamo in vodimo, da lahko skupaj z nami prispevajo k otrokovemu napredku.

Ne moremo pričakovati, da bomo z vsemi starši enako dobro sodelovali, saj na to vpliva vrsta dejavnikov. Pomembno je, da strokovni delavci šole ponudimo staršem gibalno oviranega otroka vse možne oblike sodelovanja, izvajamo pa tiste, ki so jih starši pripravljeni sprejeti. V primeru, da zaradi zahtevnosti primera strokovni delavci nismo dovolj strokovno usposobljeni za delo s starši ali z gibalno oviranim otrokom, je prav, da staršem to odkrito povemo in jih usmerimo k ustreznim strokovnjakom.

Nekaj pogostih vprašanj, ki si jih zastavljamo strokovni delavci ali jih postavljajo starši:

1. Kdo je zadolžen za pripravo individualiziranega programa na šoli?
2. Kaj storiti, če starši ne želijo podpisati individualiziranega programa, ker se z zapisanim ne strinjajo?

3. Starši si želijo, da ima njihov otrok istega spremljevalca (npr. spremljevalca, ki ga je imel v vrtcu, na prejšnji šoli ...), šola pa tega ne more zagotoviti. Kaj storiti v takem primeru?
4. Starši niso zadovoljni s spremljevalcem in si želijo drugega. Ali lahko zahtevajo zamenjavo?
5. Kdo je odgovoren za težje gibalno oviranega učenca – neplavalca v bazenu?
6. Kako naj postopa šola v primeru, ko se starši ne odzivajo na vabila šole?
7. Učenec v šolskem letu ni dosegel minimalnih standardov znanj za napredovanje. Starši se s tem ne strinjajo. Kako postopati?
8. Učenec za boljše delo pri pouku potrebuje računalnik. Kdo je dolžan nabaviti opremo, starši ali šola?
9. Kdo plača stroške prevoza za izvedbo obveznega programa in drugih dejavnosti in kdo za izvedbo neobveznih dejavnosti, ki so nastali z najemom kombija za gibalno oviranega učenca?
10. Učenec je iz zdravstvenih razlogov opravičen sodelovanja pri športni vzgoji. Ali je lahko navzoč pri pouku športne vzgoje in na športnih dnevih?
11. Kdo krije stroške spremljevalca v šoli v naravi?
12. Otrok zaključuje raven izobraževanja (osnovna šola). Kam in kako naprej?

**Sanja Brumen, Anka Gerbec, Suzana Krajnc Joldić,
Nataša Petrović**

7.3 GIBALNO OVIRANI OTROK V VZGOJNO-IZOBRAŽEVALNEM PROCESU

Otrokov razvoj se odraža na različnih medsebojno po naravi povezanih področjih. Videmšek in Pišot¹ opisujeta, da poteka razvoj na motoričnem, telesnem, kognitivnem, čustvenem in socialnem področju usklajeno in celostno, toda sodobne raziskave potrjujejo spoznanja, da poteka na kompleksnejši način.² Spremembe na enem področju so na zapleten način povezane s spremembami na ostalih področjih razvoja.

Dojenček z opazovanjem, s posnemanjem in z gibanjem raziskuje, spoznava in dojema svet okrog sebe. Izkušnje pridobiva z gibalnimi dejavnostmi, kot so: jok in smeh, obračanje in dvigovanje glave, prijemanje, poseganje po predmetih, spuščanje in metanje predmetov, sedenje, plazenje, plezanje ...

Skozi gibalne dejavnosti dojenček, malček in predšolski otrok razvijajo poleg motoričnih še intelektualne, čustvene, socializacijske in druge sposobnosti. Z razvojem prijema se začanja razvijati miselni proces, ki omogoča otroku, da iz sveta, ki ga najprej opazuje, preide v aktivno, praktično spoznavanje okolja.

1/ Mateja Videmšek, Rado Pišot. *Šport za najmlajše* (Ljubljana: Fakulteta za šport, Inštitut za šport, 2007).

2/ Priti Joshi, Subir Shukla. *Child Development and Education in the Twenty-First Century* (Springer Singapore, 2019).

Zgodnja senzomotorična integracija se kaže v gibanju, govoru, igri in je podlaga za kompleksnejšo senzomotorično integracijo, ki je potrebna za branje, pisanje in računanje ter socializacijo. Razvoj poteka po stopnjah, vsaka predhodna stopnja je pogoj in priprava za naslednjo razvojno stopnjo. Gibalno oviranim otrokom je onemogočeno veliko izkušenj, zato je lahko njihov razvoj počasnejši in poteka na drugačen način. Otroci se ne morejo samostojno gibati po prostoru, raziskovati in pridobivati izkušenj, ki so pomembne za njihov celostni razvoj. Enostavne gibalne dejavnosti (premikanje udov, prinašanje rok v vidno polje, dotik, prijem, uporaba predmetov ...) so otežene ali onemogočene. Gibalna oviranost posledično vpliva tudi na naravno motiviranost za učenje, saj gibalno ovirani otroci nimajo dovolj izkušenj, iz katerih bi se učili. Pri vključevanju v vseživljenjske aktivnosti potrebujejo pomoč in vodenje drugih oseb (staršev, terapevtov, specialnega in rehabilitacijskega pedagoga, učitelja ...). Poleg primarne gibalne oviranosti imajo gibalno ovirani otroci mnogokrat pridružene težave oziroma razvojne posebnosti na področju govora, vida, sluha in dotika, zaznavnih sposobnostih, intelektualnih sposobnostih ter težave na področju čustvenega in socialnega vedenja oziroma delovanja.

Najbolj pogosto zaznane pridružene težave na področjih:

Govora

a) Motorične govorno-jezikovne motnje so povezane z motoričnim načrtovanjem in motorično izvedbo, zaradi težav z delovanjem živčevja in/ali mišic.

- Dispraksija in apraksija – govorna, oralna (načrtovanje gibov govora).
- Dizartrijska in anartrijska (produkcija gibov govora).
- Glasovne motnje, povezane z regulacijo fonacije (npr. nihanje glasu, spreminjajoča se jakost ali prenizka jakost glasu ipd.).
- Motnje fluentnosti:
 - jecljanje (bolj pogosto)
 - brbotanje (manj pogosto).

b) Jezikovne motnje – pogosto so povezane s kognitivnimi razvojnimi posebnostmi, kot so težave in odstopanja v duševnem razvoju ali posebnosti s področja avtizma.

- Motnje receptivnega jezika (razumevanja).
- Motnje ekspresivnega jezika (izražanja).

c) Afazije – jezikovne motnje, povezane s poškodbo možganov.

- Receptivne (težave z razumevanjem govornega in/ali pisanega jezika).
- Ekspresivne (težave s produkcijo govornega in/ali pisanega jezika).
- Mešane oz. globalne.
- Anomične (težave s priklicem besed).
- Progresivne (povezane s progresivnimi živčno-mišičnimi obolenji).

d) Motnje branja in pisanja – povezane so lahko s težavami s fonološkim zavedanjem, s senzornimi okvarami, z jezikovnim razumevanjem in izražanjem ipd. Lahko so samostojne motnje ali pa kot sekundarne motnje zaradi drugih težav (npr. senzorne okvare vida).

e) Zaostanek v govorno-jezikovnem in komunikacijskem razvoju – o le-tem govorimo le do četrtega leta starosti, nato postavimo natančnejšo diagnozo.

f) Artikulacijske in fonacijske motnje – povezane s strukturnimi anomalijami, denimo pri razcepu ustnice, dlesni in/ali neba (npr. nosljanje, velofaringealna insuficienca ...).

Zgradbe telesne sheme

Za zgradbo telesne sheme moramo obvezno občutiti svoj gib. Sistematično organiziran in procesiran dotok dražljajev je podlaga za prilagajanje gibanja in vedenja posameznika, hkrati je podlaga za vzporedne procese učenja, ki nam nato pomagajo pri razumevanju dražljajev iz telesa in naše okolice ter posledično pri bolj prilagojenem in učinkovitem vedenju in gibanju.³ Telesna shema je [lahko] pri gibalno oviranih otrocih porušena.

3/ Simona Korelc, Katja Groleger Sršen (2013). Motnje senzorne integracije in možnosti terapevtske obravnave. *Rehabilitacija*, letnik XII (2), 83–90.

Primeri aktivnosti za izgrajevanje telesne sheme:

- s prstnimi barvami pobarva dlan ali stopalo in naredi odtis;
- na velik list papirja nariše obris prijatelja, prijatelj pa izriše njegov obris, obris roke in izdela kolaž: »To sem jaz«;
- v kosu gline izdelava odtis dlani;
- nalakira si nohte, namaže kremo na obraz in imenuje dele obraza;
- z brivsko peno nariše obris sebe v ogledalu in zraven poimenuje dele telesa;
- dela med dvema ogledaloma, da se vidi v hrbet, si naredi čop;
- sestavljanje sestavljanek, oblačenje lutk iz lepenke z zavihki;
- sestavi deklico in dečka iz mega kock (sami jih lahko izdelamo iz škatel, ki predstavljajo glavo, vrat, trup, roke, noge ...);
- samostojno se obleče in obuje, predhodno pripravi oblačila in obutev;
- samostojno izvajanje dnevnih aktivnosti skrbi za sebe: hranjenje, umivanje zob z navadno in električno zobno ščetko, tuširanje, pranje in sušenje glave, striženje nohtov, priprava šolske torbe).

Orientacije v prostoru

Gibalno ovirani otroci imajo lahko težave z orientiranjem v prostoru, izgubijo smer gibanja k cilju, zato imajo tudi več težav pri usvajanju prostorskih pojmov in časovnih odnosov. Nekateri imajo težave s presojanjem razdalje ali s predstavljivostjo tridimenzionalne oblike. Ločimo dve vrsti prostorskih odnosov: po kategorijah (nad-pod, desno-levo, gor-dol) in prostorski odnosi določanja koordinat v prostoru.

Vizualna prostorska orientacija zajema tudi razlikovanje prostorskih odnosov figur in objektov, presojanje razdalj med predmeti ter ocenjevanje konfiguracije terena in drugih razmerij. Sposobnost zaznavanja je pomembna za razumevanje izrazov, kot so *v*, *iz*, *gor*, *dol*, *pred*, *za*, *med*, *levo*, *desno*. Razvija se sposobnost razločevanja med črkami in zaporedja črk v besedi ali stavku. Percepcija globine pomeni razločevanje razdalje med predmeti, objekti ali orientacijskimi točkami in opazovalcem ter spreminjanje lege predmetov v gibanju. Ta sposobnost omogoča zavedanje, kako daleč je nekaj stran od nas, prav tako nam pomaga pri gibanju v prostoru (pri hoji navzdol, nalivanju vode v kozarec, parkiranju avtomobila). Topografska

orientacija je pojem, ki pomeni ugotavljanje lokacije predmetov in učinkovitega iskanja poti do ciljne točke. Iskanje poti je odvisno [tudi] od kognitivnih map okolja. Te mape vključujejo informacije o lokaciji, prostorske informacije, prepoznavanje krajev, ohranjanje krajevnih značilnosti v mislih ter pričakovanje značilnosti določenega okolja (na primer, otrok gre iz razreda in se vrne nazaj v svoj razred za mizo). Vestibularni sistem je eden od senzornih sistemov, ki predstavlja močan vir informacij glede orientacije telesa, položaja in gibanja glave. Otroci uporabljajo vestibularne informacije za razumevanje, kje v prostoru sta njihova glava in trup. Eden od pomembnih delov senzoričnih receptorjev je v notranjemu ušesu, drugi del receptorjev pa pomaga ugotavljati hitrost in smer gibanja telesa (semicirkularni kanali). Proprioceptivni sistem je senzorni sistem, ki dobiva informacije iz receptorjev v mišicah, kitah, in sklepkih.

Te proprioceptivne informacije uporabljamo za ugotavljanje položaja telesa, stabilnosti in vzdrževanje položaja in ravnotežja. Vidni sistem prav tako sodeluje pri položaju, ravnotežju in smeri gibanja.

Zavedanja časa

Dnevne in tedenske dejavnosti terjajo čas in vsaka družina se sooča s stresom. To zahteva uporabo strategij za smotrno upravljanje s časom. Pomembno je vzpostaviti dnevne rutine. Otrok se uči teh veščin, uči se razumeti pomen časa ter slediti uri, urniku in koledarju. V šoli sta urnik in zvonec. Dobro je uporabiti strategijo slikovnega urnika, kaj sledi v dnevu, jasne slike zaporedij aktivnosti. V šoli se lahko začne dan s natančno določeno dejavnostjo, ki otroku daje signal za spremembo aktivnosti. Štoparica je eden od načinov, da predstavimo otroku potek časa, budilka ali budilka na telefonu otroku jasno opredeli čas, tudi v vizualni obliki. Uporabimo lahko peščeno uro ali označbe z nalepko na uri. Pri predvajanju pesmi preko računalnika pokažemo otroku rdečo črto, ki ima svoj začetek, poteka določen čas in konec. Tako se otroka navaja na poslušanje pesmi od začetka do konca in se s tem privaja na časovna zaporedja poteka aktivnosti. Časovno dogajanje vizualno ponazorimo. To je otroku v pomoč pri razvijanju časovne predstavljenosti.⁴

4/ Case-Smith J., Clifford O., Brien J. *Occupational therapy for children* (Mosby, 2010), str. 118.

Zaznavanja

Zaznavanje je množica procesov, ki omogočajo izbiranje, pridobivanje in obdelovanje informacij o pomembnih lastnostih predmetov iz okolja, oseb, pojavov, oblik ter velikosti in njihovih razlikah. Omogoča nam stike in komuniciranje z osebami in okoljem, učenje, zadovoljevanje različnih potreb, izogibanje nevarnostim. Ločimo: vidno, slušno, tipno zaznavanje, zaznavanje vonja in okusa, telesa v prostoru in vestibularni sistem. Otrok, ki je prikrajšan za gibalne izkušnje, je hkrati prikrajšan tudi za [nekatero] senzorične izkušnje. Gibanje in sensorika sta tesno povezana. Zlasti se prepletata v proprioceptivnem, vestibularnem in taktilnem sistemu. Otroku ne glede na gibalno oviranost v okviru njegovih gibalnih sposobnosti v terapiji in šoli omogočamo pester nabor dejavnosti, ki povezuje motorične, senzorične in kognitivne izkušnje. Seveda je od otrokovih motoričnih, procesnih in senzoričnih spretnosti odvisno, koliko raznovrstnih dražljajev bo s pridom sprejel in jih vgradil v obliki prilagojenega vedenjskega odgovora na dražljaje.

Zaznavne težave, ki vplivajo na šolsko učenje.

Razločevanje slike od ozadja je sposobnost izločanja pomembnega dražljaja iz množice dražljajev. Slike zaznavamo ločeno od ozadja. Ozadje zaznamo kot podlago, ki je razpršena, nedoločena, slabo organizirana in je ne dojemamo jasno. Pomembno je za razčlenjevanje, analizo in sintezo besed ter zaznavanje besede na določenem mestu na papirju. Otrok, ki slabše zaznava sliko – ozadje, se zdi nepozoren in kaže neorganizirano vedenje (ni zmožen narediti ravne črte med dvema črtama, pri risanju ne najde ustreznega mesta na papirju, izgubi se med vrsticami, nepravilno piše črke ...). Pozornost usmeri na vsak dražljaj, ne glede na pomembnost dražljaja za usmerjeno dejavnost.

Vidno-motorična koordinacija (koordinacija oko – roka) je sposobnost usklajevanja vida z gibanjem roke. Natančna izvedba skoraj vsake aktivnosti je odvisna od nemotene koordinacije oči in motorike. Pri šolskem delu je koordinacija oko – roka pomembna za aktivnosti pisanja, risanja, geometrijskega načrtovanja in športa.

Zaznavanje predmeta v prostoru je zaznavanje lege predmeta v prostoru. Pri

šolskem delu je ta sposobnost potrebna za razlikovanje črk, enakih po oblikah, vendar različnih po položaju (p, b, d). Otrok predmetov in napisanih simbolov ne vidi v pravilnem odnosu do samega sebe. Podobne črke lahko zaznava kot enak simbol.

Zaznavanje prostorskih odnosov je sposobnost zaznati položaj dveh ali več predmetov v odnosu do samega sebe in v odnosu med njimi samimi. Razvije se iz enostavnejšega zaznavanja položaja v prostoru. Ima velik vpliv na branje, pisanje ter na razvoj matematičnih in prostorskih odnosov. Je temelj za razlikovanje predmetov po najbolj pomembnih lastnostih. Veščina je potrebna za zapomnjevanje vrstnega reda črk pri pisanju. Zaradi posebnosti v gibanju gibalno ovirani otroci težje razumejo pojme, ki označujejo prostorske odnose.

Konstantnost zaznav je sposobnost prepoznavanja določene lastnosti predmetov ali znanih besed v novi situaciji, v drugi barvi, velikosti ali drugi pisavi, s čimer imajo gibalno ovirani otroci lahko precejšnje težave (npr. geometrija: moder trikotnik in rumen velik trikotnik uvrščamo med trikotnike. Obrazložitev: učenec mora prepoznati lik ne glede na velikost ali barvo).

POZORNOST IN KONCENTRACIJA

Pozornost pomeni sposobnost osredotočanja na zunanji ali notranji dražljaj, navaja Mravlje.⁵ Koncentracija je zmožnost, ki nam omogoča, da ohranjamo pozornost za dejavnost in aktivnost ter je predpogoj za uspešno učenje. Pomaga učencu, da se osredotoča na reševanje nalog, pri čemer ga drugi dejavniki v danem trenutku ne zmotijo. Pri gibalno ovirani učencih se težave s pozornostjo kažejo kot motnje načrtovanja in organizacije, ločevanja bistvenega od nebistvenega, kot težje prehajanje iz ene aktivnosti v drugo, v impulzivnosti in hiperaktivnosti. Začete aktivnosti težko zaključijo in hitro jih zmotijo zunanji dražljaji.

Težave na omenjenih področjih lahko vplivajo na način sprejemanja informacij in dojetanja okolja. Zaradi tega potrebujejo dodatno razumevanje, pomoč in podporo.

5/ Francka Mravlje. *Pozorno poslušanje z razumevanjem* (Nova Gorica: Educa, 1999).

Primeri pomoči učencu

TEŽAVA	OPIS	OBLIKE POMOČI
Načrtovanje in organizacija dela	Učenec ne zmore samostojno opraviti naloge in načrtovati dela, ki ga je dobil od učitelja. Težko usmerja pozornost, vsak dodatni dražljaj jo odkloni.	<ul style="list-style-type: none"> • Podamo kratka in jasna navodila od začetka do konca. • Vsak korak dela naj dobi postopoma oz. na posameznem listu.
Prehajanje med aktivnostmi	Učenec težje prehaja iz ene aktivnosti k drugi. Zadržuje se na prejšnji nalogi in daje odgovore iz prejšnje naloge, čeprav ostali že obravnavajo naslednje naloge.	<ul style="list-style-type: none"> • Material naj bo nazoren in močnih barv, da ciljno usmeri pozornost. • Učenec spremeni položaj v prostoru (npr. se presede, usede na blazino za počivanje ...).
Ločevanja bistvenega od nebistvenega	Učenec težje razume pisna gradiva, pri sklepanju iz besedila potrebuje pomoč, da povzame bistvo.	<ul style="list-style-type: none"> • Pisni material naj ima podčrtane, uokvirjene, odebeljene ali obarvane bistvene dele. • Poleg osnovnega besedila pripravimo povzetek, pomembne informacije ali ključne pojme, na katere mora biti učenec pozoren.
Vidna pozornost (razločevanje slika – ozadje)	Učenec ne razloči slike od ozadja, saj ga ozadje zmoti.	<ul style="list-style-type: none"> • Označimo mu predmet, ki ga želimo pokazati na sliki. • Posamezne dele slike lahko obrobimo s trakovi ali označimo z okvirji.

TEŽAVA	OPIS	OBLIKE POMOČI
Slušna pozornost	Ne more razločiti hrupa od zvokov, ki jih mora slišati. Presliši učiteljeva navodila. Zdi se, kot da ne sliši navodil ali se mu zdi, da navodila ne veljajo za njega, če učitelj govori celem razredu.	<ul style="list-style-type: none"> • Učitelji vzpostavimo očesni kontakt z učencem in usmerimo pozornost pri podajanju navodil. • Večkrat preverimo razumevanje podanih navodil. Uporabljamo lahko tudi neverbalne geste (dotik po ramenih ...), ponazorila (znak STOP ...) ali podamo informacije učencu na uho.
Impulzivnost	Neprimerni motorični odzivi.	<ul style="list-style-type: none"> • Ponudimo aktivnosti za umirjanje. • Zaposlimo in umirimo učenca z namenskimi finomotoričnimi aktivnostmi (npr. vtikanje žebličkov ...).
Hiperaktivnost	Učenec ne zmore vzdrževati pozornosti dlje časa. Včasih neprekinjeno govori ali neprekinjeno postavlja vprašanja, ne da bi počakal na odgovor. Včasih bega iz aktivnosti v aktivnost.	<ul style="list-style-type: none"> • Učenec naj ima svoj prostor, »kotiček« za umik in sprostitev, kjer lahko dokonča aktivnosti. • Podajamo jasna in kratka navodila ob aktivnosti in med njo.

TEŽAVA	OPIS	OBLIKE POMOČI
Pomnjenje	Učenec si težko zapomni učno snov ali kaj ima za domače naloge. Imajo težave s kratkotrajnim spominom.	<ul style="list-style-type: none"> • Učno snov večkrat ponovimo v krajših časovnih presledkih. • V pomoč ponudimo slikovno oporo. • Večkrat preverimo, ali učenec sledi učni snovi. • Vsa podana navodila naj učenec ponovi na glas. • Preverimo, ali je učenec zabeležil domačo nalogo.
Reševanje nalog	Učenec si težko zapomni postopek reševanja nalog.	<ul style="list-style-type: none"> • Dosledno uporabljamo ponazorila korakov reševanja nalog. • Zmanjšamo in poenostavimo število korakov naloge glede na zmožnosti učenca. • Učencu omogočimo podaljšan čas pri delu. • Sprotno preverjamo in vodimo učenca pri delu.

Sanja Brumen, Suzana Krajnc Joldić,
Martina Lenček, Nataša Petrović

8.

RAZVIJANJE VEŠČIN ZA ŠOLSKO DELO

PISMENOST

Gibalno ovirani učenci imajo lahko težave pri eni ali več oblikah sporazumevanja: *poslušanju, govoru, branju in pisanju.*

Poslušanje in govorjenje

Poslušanje je dejavnost, ki je pomembna za razumevanje jezika in razvoj govora. Avdiovestibularni sistem omogoča možganom obdelovanje slišane. Pozornost in koncentracija vplivata na poslušanje z razumevanjem. Obseg pozornosti je količina dražljajev, ki jih posameznik jasno zazna, odvisen je od vrste in razporeditve gradiva ter starosti. Trajanje pozornosti je odvisno od posameznikove utrujenosti, motivacije, interesa, vrste in težavnosti gradiva. Pozornost pogosto odvrnejo močnejši prijetni ali neprijetni dražljaji. Na smer, trajanje in obseg pozornosti vplivajo različni dejavniki, ki jih delimo na zunanje (intenzivnost dražljajev, velikost, trajanje, vrsta in spremembe dražljajev) in notranje (posameznikov motiv).¹

1/ Musek J., Pečjak V. *Psihologija* (Ljubljana, 1996).

Gibalno ovirani učenci imajo lahko govorno-jezikovni in komunikacijski primanjkljaj, neustrezno razvito artikulacijo, slabše razumevanje besed oz. jezika in težave s priklicem besed, skromnejši besedni zaklad ter jezikovno ali pragmatično neustrezno rabo pojmov oz. fraz. Pogosto pa je socialna interakcija (želja po stiku) njihovo močno področje, saj radi podrobno opisujejo in pripovedujejo o vsem, kar so doživeli. Učenci z nerazvitim govorom ali nerazumljivim govorom za komunikacijo z okoljem pogosto uporabljajo tehnične komunikacijske pripomočke ali druge oblike nadomestne in dopolnilne komunikacije.

Opismenjevanje (pisanje in branje)

Opismenjevanje v ožjem pomenu vključuje učenje branja in pisanja, v širšem pomenu pa razvijanje vseh tistih spretnosti in sposobnosti, ki vodijo do funkcionalne pismenosti.²

Za učinkovito opismenjevanje je med miselnimi procesi pomembna pozornost, ki otroku omogoča selektivno usmerjanje miselne energije. Dejavnosti pisanja in branja terjata, da so učenci sposobni svojo pozornost nadzorovati, usmerjati in sistematično premikati od sporočila ali dela sporočila k drugemu sporočilu v določenem zaporedju.³

Pisanje

Pisanje je zapletena psihofizična aktivnost, ki jo je treba razviti v procesu opismenjevanja. Pomeni kodiranje sporočila s pisnimi znamenji (črkami, številkami, notami), terja pa tudi sposobnost obvladovanja motorike (kontrolno trupa in glave), koordinacijske spretnosti ter vidno-motorični nadzor nad prsti in roko. Pisanje zahteva statični ali dinamični triprstni ali pisarski prijem. Za pisanje so

2/ Sonja Pečjak. *Procesi zaznavanja in mišljenja pri začetnem opismenjevanju*. V: Martina Križaj Ortar et al. *Slovenščina v 1. triletju devetletne osnovne šole* (Trzin: Izolit, 2000), str. 43–56.

3/ Marija Grginič (2012). *Z igranjem do pismenosti – izziv za učence, učitelje in starše*. Besedilo je objavljeno na tej spletni strani: https://arhiv.acs.si/ucna_gradiva/UZU_BIPS-Z_igranjem_do_pismenosti.pdf.

potrebni dobro koordinirani in integrirani gibi več delov teles. Koordinirani morajo biti gibi prstov s fiksacijo in sprostivijo v zapestju in komolcu. Sočasno morajo biti stabilni medenica, trup in ramenski obroč.

Razvoj prijema je pomemben za pisanje. Roka omogoča razvijajočemu se otroku dostop do informacij iz okolja in kontrolo neposrednega okolja. Številne kombinacije gibov rok in prstov omogočajo bolj in bolj kompleksna dejanja za razvijanje spretnosti. Bolj izpopolnjeni gibi se pojavijo kasneje. Sposobnost, razlikovati vsak prst in gibati z vsakim neodvisno, je razvidna v prvem letu. Sposobnost, izolirati kazalec za kazanje in potem ukazovalno kazanje (kazanje, da nekaj hoče, zahteva), je pomembna za oboje, ročne spretnosti in zgodnjo komunikacijo. Rokovanje s predmeti znotraj roke se začne, ko otrok poskuša zgrabiti majhne predmete v smeri proti dlani. Spretnost, da premika majhne predmete iz dlani proti prstnim konicam, se pojavi kasneje in je povezana s sposobnostjo, da odpre roko za nadzorovano spuščanje (odpreti in spustiti predmet iz roke). Otrok bo razvijal spretnosti skozi zgodnje otroštvo pri prenašanju predmetov od palca proti različnim prstom in nadzoroval rotacijske gibe znotraj roke za bolj uglajene spretnosti, kot sta obračanje gumbov, da se prilegajo oziroma gredo skozi gumbnico, in postavljanje kovancev skozi različno oblikovane reže.

Zaradi težav v grobi motoriki, fini motoriki rok ter vidno-motorični koordinaciji je pri gibalno oviranih učencih pisanje oteženo ali celo onemogočeno. Pri pisanju imajo največ težav pri vzdrževanju položaja in stabilnosti, zaradi česar se drža telesa podre.

Telo zavzame nepravilni položaj, mišice se neprimerno odzovejo, zato je pisanje napornejše, potrebuje pa tudi več energije. Pogosta je slaba diferenciacija prstov, prijem je nespreten, s tem pa tudi neustrezen. Uporaba pisala je nepravilna, učenec pritiska na podlago, neustrezne pa so tudi oblike črk. Pisava je težje berljiva za druge in tudi za učenca samega. Zaradi posledične utrujenosti učenci težje usmerjajo miselne procese na druge dejavnosti. Vseeno je pri gibalno oviranih otrocih treba doseči določeno grafomotorično raven – z oziroma na njihove sposobnosti. Otrok mora imeti možnost izraziti se in pokazati svoje znanje. Za učitelja sta pomembni kvaliteta in kvantiteta zapisa, za otrokov razvoj pa je

pomembna še kvaliteta položaja in gibalnih vzorcev, ki se pri tem razvijejo. Zato delovni terapevti in specialni in rehabilitacijski pedagogi v individualnih obravnavah ocenijo najprimernejši način in količino zapisa.

Zaradi različnih stopenj gibalne oviranosti in medsebojno prepletenih drugih težav naj bo postopek opismenjevanja individualiziran. Pomembne so predhodne vaje, pri katerih lahko uporabljamo okvire in šablone.

Pri gibalno oviranih učencih je potrebno razvijati funkcionalni zapis, ki ga bo učenec uporabljal pri aktivnostih vsakdanjega življenja. V procesu opismenjevanja se gibalno ovirani učenec seznanja in spozna velike ter male tiskane in pisane črke, zapisuje pa le tiste, ki jih zmore. V primeru, da je otroku zaradi gibalne oviranosti ali zdravstvenih razlogov onemogočeno ali odsvetovano pisanje oz. klasično opismenjevanje, pričnemo opismenjevanje s pomočjo računalnika.

Priporočila za pisanje

Ne glede na stopnjo gibalne oviranosti pričnemo s klasičnim načinom opismenjevanja, pri čemer upoštevamo učenca. Pri težji in težki stopnji gibalne oviranosti potrebuje vodenje in usmerjanje aktivnosti (vodenje roke pri zapisu, pomoč pri držanju pisala ...). Gibalno ovirani učenec se mora seznaniti z različnimi vrstami zapisa in vrstami črk (velika, mala, tiskana, pisana) ter jih tudi prepoznavati (brati). Nekateri učenci težko ali težje samostojno zapisujejo učno snov (na začetku šolanja ali kasneje zaradi poslabšanja zdravstvenega stanja), zato potrebujejo in uporabljajo nadomestne načine zapisovanja (zapis učitelja ali sošolca, zapis spremljevalca, uporaba računalnika ...). Pri lažji in zmerni stopnji gibalne oviranosti upoštevamo odstopanja na področju oblike črk, estetike zapisa in hitrosti pisanja.

Pisanje, ki traja dolgo časa, negativno deluje na celotno držo telesa (utrujenost), zato učenec ne zmore usmeriti miselnih procesov na ciljno dejavnost. Opismenjevati pričnemo na formatih, za katere ocenimo, da so za gibalno oviranega učenca najprimernejši. Prostor za pisanje omejimo, da se otrok lažje orientira in ciljno usmeri k izvajanju aktivnosti. Jasno označimo črte (vrstice in prazne prostore), sprva lahko označimo tudi sled, ki jo učenec prevleče. Pri opismenjevanju z malimi

tiskanimi črkami pričenemo s pisanjem črk, ki imajo ozke linije (a, o, i, m, n ...), nato s črkami, ki imajo ozke linije in jih zapisujemo v obe črti (l, t, b, d ...), na koncu pustimo črke, ki se zapisujejo pod spodnjo črto (j, p, g ...).



Slika 1, 1a: Prilagojena črtovja

Gibalno ovirani učenci naj imajo zmanjšan obseg nalog in domačih nalog. Pomembna je kakovost, ne količina. Izkušnje kažejo, da gibalno ovirani učenci zmorejo zapisati 20–40 % tega, kar zapišejo drugi učenci. Če učenci zapišejo deset črk ali besed, zmore gibalno ovirani učenec napisati dve do štiri črke ali besede. Snov naj zapiše, kolikor zmore, za popolne zapiske pa poskrbita učitelj ali spremljevalec. Učenec zapisuje snov, dokler se ne utruji, nato mu spremljevalec dopiše manjkajoči del. Če učitelj vnaprej pripravi izročke, učenec nemoteno spremlja razlago in podčrtuje ključne besede. Ker je pisava zaradi gibalne oviranosti neestetska, ocenjujemo le vsebino. Za zapis daljših besedil (spis, obnova) naj učenec uporablja računalnik ali pa po njegovem nareku zapisuje spremljevalec.

Ker imajo težave pri pravilnem zapisu že pri slovenskem jeziku, so le-te še izrazitejše pri zapisu besed v tujih jezikih. Večinoma besede zapisujejo tako, kot se izgovarjajo. Težave so tudi pri razumevanju in pri usvajanju novih besed. Gibalno ovirani učenec potrebuje več časa, več ponovitev oz. utrjevanja in multi-senzorno učenje.

Pripomočki za pisanje

O ustreznih in učinkovitih individualnih prilagoditvah za pisanje se posvetujemo z delovnim terapevtom oz. s specialnim in z rehabilitacijskim pedagogom. Pri izbiri primerne pisala vedno upoštevamo učenca, njegove funkcionalne sposobnosti in spretnosti. Sledimo individualnemu napredku otroka. Dolžino in debelino pisala prilagodimo velikosti roke. Uporabljamo pisala, ki lažje drsijo ter puščajo dobro vidno sled na papirju in ne packajo. Izberemo pisalo, ki ima odebeljen ali anatomsko oblikovan ročaj, je manjše ali lažje ali pritrjeno na del telesa, ki ga najbolje nadzoruje (prst, roka, krn, glava – čelada ...). Možna je tudi individualna izdelava pripomočka ali uporaba različnih nastavkov.



Slika 2: Prilagojena pisala in nastavki za pisanje

Priporočeni pripomočki za pisanje

Učenci s cerebralno paralizo	Učenci z živčno-mišičnimi obolenji	Učenci z okvarami zgornjih okončin
debelejša pisala, barvice, ki puščajo dobro vidno sled na papirju	tanjša in lažja pisala, ki puščajo dobro vidno sled na papirju	individualna
nastavki za pisala	nastavki za pisala	nastavki za pisala, pisalo, ki ima odebeljen ali anatomsko oblikovan ročaj, je manjše ali lažje ali pritrjeno na del telesa, ki ga najbolje nadzoruje (prst, roka, krn, glava – čelada ...)
odebeljeno črtovje, širši razmik (1-2 cm ali več med vrsticami/ besedami	več prostora za zapisovanje	več prostora za zapisovanje
po potrebi povečano gradivo	pomanjšano gradivo pri zmanjšanem obsegu gibov	povečano ali pomanjšano gradivo
nedrseča podloga	nedrseča podloga	nedrseča podloga

Pri učencih, ki aktivnosti izvajajo pretežno enoročno, imajo nehotne gibe ali težave s soročnostjo, je priporočljiva nedrseča podloga v velikosti lista ali zvezka. Le-ta preprečuje drsenje lista po podlagi, še vedno pa omogoča drsenje roke in s tem lažje pisanje.



Slika 3: Stojalo za pisanje

Branje

Za šolski uspeh sta nujna usvojena tehnika branja in razumevanje prebranega. Samo dober bralec lahko samostojno posega po učnih besedilih, pridobiva in utrjuje znanje. Branje omogoča, da se sporazumevamo z okoljem, poleg tega nas notranje bogati. Je kompleksen proces, ki zahteva od posameznika usklajevanje različnih procesov ter sposobnosti in motivacije. Razvoj branja poteka po določenih stopnjah in med posameznimi stopnjami so med bralci kvalitativne razlike. Na uspešnost branja vplivajo tudi številni drugi dejavniki, kot so okolje, izobrazba staršev, socio-ekonomski pogoji, vključenost otroka v program predšolske vzgoje ipd.

Predpogoj za učenje in usvajanje branja so dobro razvite:

- osnovne motorične sposobnosti,
- sposobnosti vidnega in slušnega zaznavanja,
- sposobnosti vidne in motorične koordinacije,
- sposobnosti govora in jezika: razlikovanje glasov v jeziku in v njegovih sestavnih delih (besedah, stavkih),
- sposobnosti razumevanja, prepoznavanja in organiziranja pojmov,
- integracije informacij, ki jih dobivamo preko čutil.

V populaciji otrok so te sposobnosti povprečno v zadostni meri razvite med 6. in 7. letom starosti. Pri gibalno oviranih otrocih razvoj zgoraj naštetih sposobnosti lahko zamuja, določene sposobnosti pa se ne razvijejo v celoti.

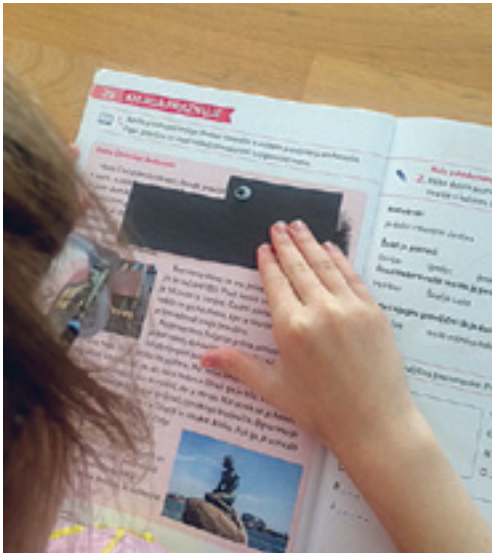
Za branje je zelo pomembna koordinacija oko-roka, kar pomeni, da učenec s prstom in z očmi sledi branim črkam. Izkušnje pri delu z gibalno oviranimi učenci kažejo, da ima velika večina ravno na tem področju največ težav. Ne zmorejo sočasno s prstom (slabša funkcija rok) in očmi (slabše sledenje in fokusiranje) slediti zapisanim črkam. S prstom bodisi preHITEVajo ali zaostajajo za prebranim. Prav tako se izgubijo med vrsticami, se hitreje utrudijo. Ob tem jih lahko ovirajo tudi drugi senzorni dražljaji (neustrezna svetloba, bleščavost papirja, hrup v okolju ipd.). Učinkovitost vida in gledanja je namreč manjša, če oko ne more slediti tistemu, kar gledamo, in če se očesi ne gibata usklajeno.

Slaba bralna tehnika vpliva na razumevanje prebranega. Predpogoj za bralno razumevanje je popolna usvojenost bralne tehnike. Če želimo, da učenec pozornost v celoti preusmeri na vsebino oz. pomen gradiva, mora biti njegova bralna tehnika popolnoma avtomatizirana. V primeru, da mora biti učenec pri branju pozoren še na proces prepoznavanja besed (bralnega dekodiranja), je toliko manj pozoren na sam pomen besedila.⁴

Značilnosti branja gibalno oviranih učencev:

- glasno branje je počasno, po sekvencah,
- po kratkem glasnem branju so vidno utrujeni,
- zatikajoče branje,
- nezmožnost tihega branja,
- težko vežejo glasove in zloge,
- pogosto izpuščajo črke, obračajo, zamenjujejo, premeščajo glasove v besedi (mak–kam, zima–miza, tri–tir ...) in ne upoštevajo ločil,
- dodajajo črke – samoglasnike,
- zamenjujejo vidno podobne besede in s tem spremenijo celoten pomen povedi (zahod–zavod, prt–vrt, sveča–sreča ...),
- zamenjujejo slušno podobne črke (b–d, b–p, m–n, s–z, s–c, f–m),
- zamenjujejo samoglasnike (zaradi težav pri slušnem zaznavanju) (moka–muka),
- ne prepoznajo že znanih besed,
- nepravilno naglašujejo besede,
- spregledajo vrstico pri branju oz. del besedila,
- črke jim »zbežijo« ali jih vidijo »meglene«,
- razumevanje prebranega je pogosto slabše, ker vso energijo usmerijo k pravilno prebranim besedam – slušno razumevanje je običajno veliko boljše.

4/ Sonja Pečjak. *Kako do boljšega branja. Tehnike in metode za izboljšanje bralne učinkovitosti* (Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo, 1996).



Slika 4: Uporaba bralnega ravnila



Slika 5: Stojalo za branje


Priporočila za izboljšanje bralne tehnike

- Stabilen položaj telesa (prilagojena miza z naklonom, ki približa besedilo očem in s tem omogoči/stimulira zravnavo trupa).
- Uporaba neдрseče podloge.
- Besedilo naj bo zapisano na formatu A4 (izogibamo se formatu A3, saj večji format terja dodatni fizični napor za telo in za oči).
- Velikost črk za branje (od 16 dalje (odvisno od posameznika), Arial, Calibri, Tahoma).
- Večji razmiki med zlogi.
- Obarvani zlogi besed z različnimi barvami (največ 5 barv).
- Razmik med vrsticami (1,5-2 vrstični).
- Besedilo naj bo zaradi lažjega fokusiranja z očmi v celoti podčrtano ali pa naj bo vsaka beseda zapisana posebej.
- Besedilo ali posamezno besedo zaradi lažjega fokusiranja in orientiranja na listu omejimo z barvnim kvadratom, elipso.
- Pri branju besed je pomemben kontrast; priporočljivo je temno pisalo (najboljše črno ali rdeče) na beli podlagi; z barvo poudarite pomembne podatke.
- Uporaba bralnih stojal, bralnih ravnil in ravnil za sledenje.
- Ustrezna povečava besedil na računalniku.
- Pomoč spremljevalca ali druge osebe pri sledenju in premikanju iz vrstice v vrstico.
- Več časa za branje.
- Pomoč pri branju in razumevanju navodil za delo.

Pripomočki za branje

- Stojalo za branje.
- Bralna ravnila.

Slika 6: Primer prilagoditev besedil

<p>Uganke</p> <p>Bleta. žrne</p> <p>pikasta. smetana.</p> <p>med. broščki</p> <p>naševila. nebiča</p> <p>mična.</p>	<p>UGANKA</p> <p><u>Človeku ni podobna,</u> <u>domek njen je jama,</u> <u>čisto nič ne vidi</u> <u>rožnata ta dama.</u></p>	 <p>_____</p> <p>_____</p>
--	--	--

Slika 7: Primer besedila za 2. razred (ustrezna dolžina in prilagoditve)

Neurejeno besedilo	Urejeno besedilo
<p>Nerodni dedek</p> <p>Nekoč sta živela dedek in babica. Dedek je šel na semenjin je kupil prašička.</p> <p>»Pridi, prašiček, bova šla proti domu,« mu je rekel. A prašiček ni hotel iti. Dedek ga je poskušal zvabiti s seboj. Vlekel ga je naprej in ga potiskal od zadaj. Prašička ni spravil nikamor. Slednjič se je dedek utrudil in šel sam domov. (Ruska pravljica)</p>	<p><u>Nerodni dedek</u></p> <p><u>Nekoč sta živela dedek in babica. Dedek je šel na semenj in je kupil prašička.</u></p> <p><u>»Pridi, prašiček, bova šla proti domu,« mu je rekel. A prašiček ni hotel iti.</u></p> <p><u>Dedek ga je poskušal zvabiti s seboj. Vlekel ga je naprej in ga potiskal od zadaj. Prašička ni spravil nikamor.</u></p> <p><u>Slednjič se je dedek utrudil in šel sam domov.</u></p> <p><i>Ruska pravljica</i></p>

MATEMATIKA

Matematično mišljenje ima podlago v svetu objektov, s katerimi je otrok obkrožen (podlaga so zlasti podedovani algoritmi⁵). Stik s predmeti, ki jih štejemo, pomaga razvijati pojem števil in količine.

Nekateri gibalno ovirani učenci so zaradi gibalnih težav prikrajšani za praktične izkušnje in rokovanje s predmeti (ne nujno in ne vsi), kar vpliva na razvoj matematičnega mišljenja, za katerega je potreben stik z okolico. Na področju matematike ima večina gibalno oviranih učencev slabo usvojene osnovne količinske in številske predstave. Težko si predstavljajo prostor in predmete v prostoru ter elemente, ki jih ne vidijo in jih ne zmorejo prijeti v roke. Naloge rešujejo s pomočjo konkretnega materiala in izkustvenega učenja, ne pa s prostorsko predstavljivostjo in z razumevanjem. Pri reševanju nalog, ki zajemajo logično mišljenje oz. sklepanje, potrebujejo vodenje in usmerjanje. Matematične naloge lažje rešujejo s pomočjo predhodnega reševanja podobnih nalog. Gibalno ovirani učenci potrebujejo v procesu pridobivanja, utrjevanja, preverjanja ter ocenjevanja matematičnih vsebin več časa, saj se hitreje utrudijo. Potrebno jim je zmanjšati količino nalog. Priporočljiva je uporaba različnih didaktičnih materialov, ki spodbujajo multisenzorno učenje, saj tako aktiviramo vsa čutila, da učenca pripeljemo do cilja.

Najpogostejše težave

- Nerazumevanje orientacijskih in prostorskih pojmov (zgoraj, spodaj, levo, desno, spredaj, zadaj ...).
- Težko primerjajo in razvrščajo predmete med seboj po barvi, obliki, velikosti in teži.
- Ne povežejo simbola števila s količino predmetov.
- Pomanjkljiva količinska in številska predstavljivost.
- Pri učenju števil preskakujejo število.

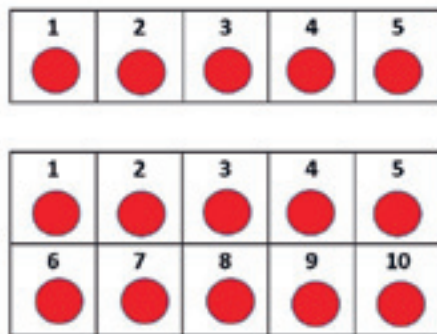
5/ Op. ured.

- Oteženo je konkretno in simbolno preštevanje v zaporedju (naprej, nazaj).
- Težko primerjajo, razvrščajo in urejajo števila po velikosti.
- Zrcalno obračajo števke.
- Pri zapisu in branju števil zamenjujejo vrstni red števk.
- Slabša orientacija na številskem traku, stotičnem kvadratu, grafih, tabelah ...
- Pri pisnem računanju napačno podpisujejo števila.
- Zamenjujejo znake seštevanja, odštevanja, množenja in deljenja.
- Pri reševanju uporabnih nalog težje povezujejo matematične pojme in računске operacije z ustreznimi aritmetičnimi znaki (npr. besedo »odletele« povežejo z matematičnim simbolom »-« (minus).
- Oteženo je rokovanje z geometrijskim orodjem, z načrtovanjem, risanjem in branjem skic, z izdelovanjem in s sestavljanjem modelov ...
- Slabša je prostorska predstavljalivost teles in likov.
- Težave pri pretvarjanju merskih enot in pri ocenjevanju razdalj, določanju količin (masa, prostornina, čas).

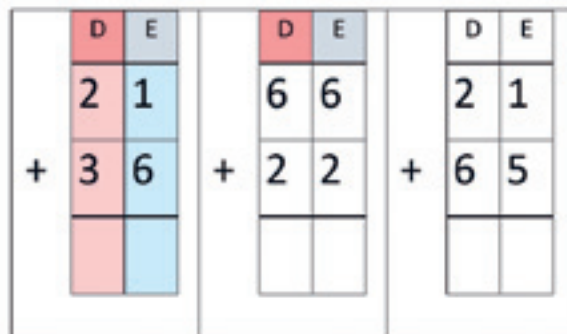
Priporočila za delo

- Ustrezna pisala, prilagojeno geometrijsko orodje in računalno.
- Uporaba zvezka veliki karo (tudi v višjih razredih).
- Prilagojeni zvezki ali črtovje (po potrebi tudi v višjih razredih).
- Uporaba konkretnih materialov pri pridobivanju, utrjevanju, preverjanju in ocenjevanju znanja.
- Ustrezno velika in pregledno zapisana števila.
- Na delovnem listu pregledno in jasno razmejeni računi (z debelo črto, razmikom med računi ...).
- Vnaprej pripravljene računске naloge (števila zapišemo v kvadratke).
- Pri računanju in primerjanju števil po velikosti se bolje orientirajo navpično kakor vodoravno (primer pisno seštevanje, večje manjše).
- Uporaba barvnih tabel in grafov.
- Vodenje in usmerjanje pri usvajanju in utrjevanju znanj.

- Zmanjšanje obsega nalog z istim ciljem.
- Daljše in zahtevnejše naloge razdelimo na manjše enote.
- Dodatna razlaga novih pojmov.
- Znižamo kriterije natančnosti odčitavanja in načrtovanja grafov, geometrijskega risanja ...
- Zapisovanje s pomočjo računalnika in prilagojene programske in strojne opreme.
- Podaljšamo čas za dokončanje aktivnosti.



Slika 8: Primer številskih trakov



Slika 9: Opore pri pisnem računanju

Pri vseh aktivnostih, ki jih gibalno ovirani učenec ne zmore, naj mu pomaga spremljevalec, ki nalogo rešuje po njegovih navodilih (npr. spremljevalec nastavi ravnilo po navodilu učenca, učenec odčita dolžino daljice, spremljevalec pa jo zapiše).

OSTALI PREDMETI

Nekateri gibalno ovirani učenci imajo pogosto težave pri telesni orientaciji, orientaciji v prostoru, na ploskvi in na papirju. Slabše se znajdejo v prostoru, izgubijo smer gibanja k cilju. Imajo več težav pri usvajanju prostorskih pojmov in časovnih odnosov (ocenitev razdalje in merjenje časa, priprava orodja, višina, teža in globina). Nekateri motorične sposobnosti so slabše razvite: *slabša moč in*

gibljivost, koordinacija, natančnosti in ritem gibanja, kar vpliva na manipuliranje s predmeti, pripomočki in z delovnim orodjem.

Te posebnosti pogojujejo nesamostojno delo pri praktičnih predmetih pouka, kot so likovna umetnost, tehnika in tehnologija, gospodinjstvo, eksperimentalne vaje pri kemiji ali fiziki, zaradi česar potrebujejo ustrezne prilagoditve, pripomočke in vodenje oziroma pomoč. Pri teh predmetih je potrebno posebno razumevanje učiteljev. Učenec namreč določenih aktivnosti zaradi težav na kognitivnem področju verjetno ne bo zmožel samostojno opraviti. Priporočljivo je, da učitelj izbere za te aktivnosti nadomestno dejavnost.

Od stopnje gibalne oviranosti je odvisna tudi izdelava, sestavljanje (modelov, teles, likov, drugih ponazoril ...). Pri lažji in zmerni stopnji gibalne oviranosti učenec izdeluje in sestavlja sam. Pri težji in težki stopnji gibalne oviranosti učenec izdeluje, sestavlja sam in s pomočjo spremljevalca, lahko po učenčevih navodilih izdeluje in sestavlja spremljevalec.

Gibalno ovirani učenci pri praktičnih vsebinah zelo radi sodelujejo, hkrati pa imajo zaradi gibalne oviranosti in pridruženih posebnosti veliko težav pri izvajanju aktivnosti.

Priporočila za delo

- Omogočiti neoviran dostop do učilnice in delovnih površin (dovolj prostora med mizami).
- Za izvedbo aktivnosti potrebuje otrok z motoričnimi težavami stabilen položaj (pogosto delovna mesta v učilnicah, v katerih se redkeje izvaja pouk, niso prilagojena otrokovim potrebam – višina delovne ploskve in pristop k delovnemu pultu; če sta pod mizo polica ali omarica, otroku z vozičkom otežujeta dostop).
- Pouk praktičnih predmetov naj traja skupaj po dve učni uri.
- Primerneje je, da je gibalno oviran učenec v manjši skupini.
- S pomočjo in z vodenjem spremljevalca, učitelja ali sošolca se orientira na delovni površini, v knjigi, zvezku, na zemljevidu ...



Slika 10: Primerno šestilo in geotrikotnik



Slika 11: Vrste škarij

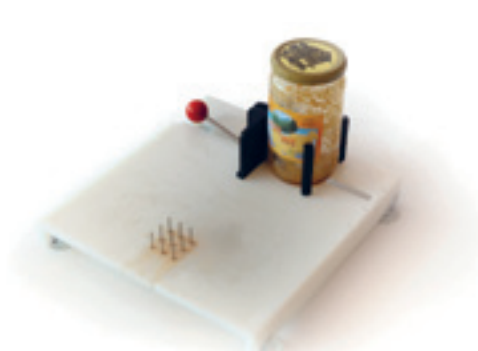
- Pripomočki za delo na mizi naj bodo razporejeni na način, da jih otrok hitro najde.
- Grafi, skice, načrti, zemljevidi ali kuharski recepti naj bodo kontrastni in naj vsebujejo samo bistvene podatke.
- Učitelj naj uporablja material, ki ga je možno zaznavati tudi z drugimi čutili (sluh, tip, voh, okus): *makete, tipni zemljevidi, modeli, kipi, razredni peskovniki, šolski vrt*.
- Pri izdelovanju naj učitelj izbere ustrezne materiale – primerno velike in mehkejše za oblikovanje.
- Ob prikazovanju fizikalnih, kemijskih poskusov ali drugih eksperimentov naj učitelj natančno in razločno opisuje postopek, ki ga izvaja.
- Posebna pozornost je potrebna pri delu s stroji, z vročimi in ostrimi predmeti, s kemikalijami ali z drugimi nevarnimi predmeti (kadar je potrebna soročnost in večja spretnost).
- Pri nekaterih vsebinah naj učitelj ne pričakuje pretirane natančnosti (geometrijsko risanje, merjenja, poskusi, izdelki pri tehnični in likovni vzgoji ipd.).
- Za vse aktivnosti praktičnih vsebin potrebuje gibalno oviran učenec več časa.

Priporočljivi pripomočki

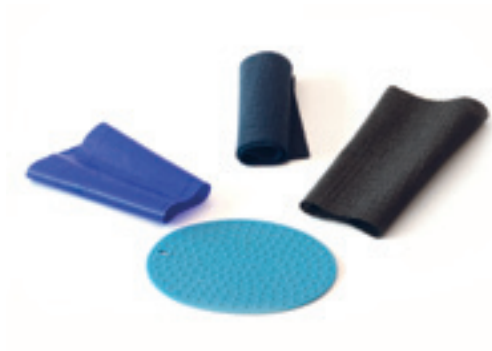
Z izbranimi prilagojenimi pripomočki ali načinom izvedbe je možno v veliki meri olajšati delo, povečati spretnost ali omogočiti samostojno izvedbo. Izbira ustreznega prilagojenega pripomočka je odvisna od gibalne oviranosti, zato naj jo strokovno izbereta delovni terapevt in fizioterapevt ali pa naj izbira sledi skrbnemu posvetu s specialnim in z rehabilitacijskim pedagogom, z otrokom, s starši in z učiteljem. Ustrezno prilagojeni pripomoček je priporočljivo uporabljati tako v šolskem prostoru kot v domačem okolju.



Slika 12: Noži



Slika 13: Stojalo za fiksacijo predmetov



Slika 14: Nedrseče podloge



Slika 15: Prilagojeno vrtno orodje

Staša Renner

8.1 RAČUNALNIŠKE PRILAGODITVE ZA UČENCE S POSEBNIMI POTREBAMI

Razvoj informacijsko komunikacijske tehnologije (IKT) in dostopnost do računalniške opreme bistveno prispevata k usposabljanju gibalno oviranih oseb. Tako so se izboljšale možnosti za rehabilitacijo in edukacijo. Računalnik ima funkcijo pripomočka za igro, učenje, komunikacijo v ožjem in širšem socialnem okolju, lahko je tudi delovno orodje. Z izbiro in uporabo primerne standardne ali prilagojene računalniške opreme je računalnik ortotski pripomoček, ki omogoča ohranjanje gibalnih sposobnosti, samostojno funkcioniranje in enakovredno vključevanje v programe izobraževanja, usposabljanja in kasneje v življenje in delo.¹

Pripomočkov, ki jih lahko uporabljajo osebe s posebnimi potrebami, je kar veliko, tako da lahko vsaki osebi najdemo pripomoček in način, na katerega bo

1/ Za potrebe tega poglavja priručnika smo uporabili tole literaturo: Vouk A., Renner S. (2003): Gibalno ovirani učenci in računalnik – računalniške prilagoditve in šolsko delo. Ljubljana. *Defectologica Slovenija*, let. 11, št. 2, str., 69–71; Vouk A., Renner S. (2004): Tipkovnice za otroke s posebnimi potrebami. Avtorska agencija, vpis v register 7.7.2004; Renner S. (2011). Proces opismenjevanja otrok s kombiniranimi motnjami v razvoju od prvih črk do pisanja. Ljubljana. Diplomsko delo. Univerza v Ljubljani. Zdravstvena fakulteta. Oddelek za delovno terapijo.

lahko aktivno sodelovala pri izobraževanju, delu in kakovostnem preživljanju prostega časa. Aktivno sodelovanje je pomembno za človekov razvoj.

Gibalno ovirane osebe imajo veliko težav pri izvajanju gibov grobe in fine motorike. Pri delu z računalnikom jim moramo zagotoviti pravilni položaj pri sedenju, dober nadzor nad držo, funkcijo rok in obsegom gibov rok ter primerno mišično moč (omogoči proženje tipke). Imeti morajo dobro vidno motorično integracijo, to je koordinacija oko-roka, dobro koordinacijo roka-roka, ročne spretnosti (manipulacija s predmeti: prijemanje, prestavljanje), prostorsko orientacijo, dobro koncentracijo in pozornost.

Ko izbiramo primerno opremo, moramo upoštevati predvsem tole.

1. Osebo, ki potrebuje primerno računalniško opremo. Upoštevati in oceniti moramo njene kognitivne sposobnosti, senzorične funkcije, fizične sposobnosti, ovire in način, na katerega lahko dela, da porabi za to čim manj energije in ne povzroča nastanka deformacij in negativnih posledic ...

2. Pripomočke, ki jih imamo na razpolago in jih ta oseba lahko uporablja.

V procesu usposabljanja uporabljamo računalnik na različnih področjih:

- za opismenjevanje, lažje spremljanje pouka in opravljanje šolskih obveznosti,
- za lažjo in kakovostnejšo komunikacijo (preverjanje znanja, uporaba interneta, pogovor),
- pri poklicnem usmerjanju in usposabljanju kot orodje za opravljanje različnih poklicev,
- za kvalitetno in kreativno preživljanje prostega časa.

Za delo na teh področjih uporabljamo različne pripomočke, specialne in standardne programe, prilagojeno opremo ali druge posebne (alternativne) možnosti.

Pri izbiranju je pomembno, da način dela in pripomoček preizkusimo in določeno obdobje testiramo, da je izbira ustrezna.



Slike 1, 1a, 1b: Pleksi plošča za tipkovnico

Ko se odločamo, kaj uporabljati, moramo poznati diagnozo osebe, saj je pomembno, da vemo, ali ima cerebralno paralizo oziroma nevrološke težave, napredujoče mišično obolenje ali kaj drugega. To je pomembno, da vemo, kako izvesti prilagoditve, kaj lahko spremenimo, da oseba lažje dela, kdaj lahko sledimo smernicam, ki vplivajo na zdrav razvoj telesne drže, ter kdaj ne spreminjamo položaja telesa in načina dela, ampak poskušamo najti pripomoček, ki ga v položaju, ki ga oseba zmore vzdrževati, najlažje uporablja.

Pri vseh najprej preverimo delovno mesto, ustreznost mize, stola, vozička ter drobnih prilagoditev in pripomočkov, ki so pomembni za izvajanje vsake aktivnosti. Z ustreznim položajem tako zagotovimo pogoje, pod katerimi se oseba počuti varno, da se sploh lahko osredotoči na dejavnost, ki jo od nje pričakujemo. Poleg tega lahko z nekaterimi majhnimi prilagoditvami, kot so ustrezna višina mize, izrez na mizi ipd., osebi sploh omogočimo funkcijo.

Poleg računalniške opreme, ki jo izberemo, imamo še pripomočke, ki olajšajo delo z računalnikom in stimulirajo boljšo poravnavo telesa. Ti pripomočki so: nedrseča folija, stojalo za tekst oziroma knjigo, nagib mizne ploskve, pleksi plošča za tipkovnico (slika 1), pripomočki za razbremenitev rok (slika 2), ter pripomočki, ki omogočajo brezžično povezavo tipkovnice, miške ali stikal z računalnikom, ter elektronika, ki omogoča bluetooth ali IR povezavo različnih naprav z računalnikom.

Kakšno opremo bomo izbrali, pa je odvisno od težav, ki jih ima otrok.



Slika 2: Opirali za razbremenitev roke

Računalniška pripomočka za delo, ki ju preizkušamo in prilagajamo, sta miška in tipkovnica. Najprej preizkusimo standardno opremo: standardno tipkovnico in miško. Izvedemo prilagoditve opreme, če to zadošča. Najprej izkoristimo možnosti, ki jih nudi programsko okolje Windows. Prilagoditve najdemo v »nastavitvah«, kjer izberemo »dostopnost«. Prilagodimo lahko funkcije tipkovnice: zakasnitev odziva tipkovnice, upočasnitev ponavljanja znakov ali izklop ponavljanja znakov, omogočimo enoročno delo ali aktiviramo simulacijo miške, kar nam omogoči, da s tipkami numeričnega dela tipkovnice premikamo kazalec miške po zaslonu. Lahko pa standardno tipkovnico v procesu opismenjevanja le opremimo z malo tiskano abecedo ali malo pisano abecedo, tako da tipke preprosto prelepimo z nalepkami, na katerih so ustrezne črke. Za lažjo orientacijo pa jih lahko še obarvamo z ustrezno barvo. Nadalje lahko povečamo miškin kazalec, ga obarvamo, da ga lažje spremljamo. Lahko zaklenemo levi klik miške, da lahko prenašamo slike, brez pritiska na levo tipko miške ipd. Možno je tudi nastaviti

kontrast ali nastaviti povečavo za osebe s slabšim vidom. Za tiste, ki ne morejo uporabljati klasične tipkovnice, pa lahko aktiviramo tipkovnico na zaslonu, s katero pišemo na način, ki ustreza potrebam uporabnika. Način dela izberemo individualno in prilagodimo čas v okviru določenega načina dela s tipkovnico.

V primeru, da oseba ne more uporabljati standardne opreme, izberemo prilagojeno tipkovnico in miško. Prilagojene tipkovnice so individualno izdelane, izdelava pa je odvisna od gibalnih sposobnosti osebe. Tipkovnice so lahko večje z večjimi tipkami ali manjše z običajnimi tipkami. Oprema tipkovnice je odvisna od sposobnosti in starosti osebe. Tipke so lahko opremljene z vsemi simboli, kot jih ima standardna tipkovnica, lahko imajo le črke, številke, smerne tipke, osnovna ločila in osnovne matematične znake, ter simulacijo miške, lahko je opremljena s stavnico, z veliko tiskano abecedo, z malo tiskano abecedo ali z malo pisano abecedo. Odvisno, za kaj jo bomo uporabljali. Tudi vsebina posamezne tipke je lahko individualno prilagojena. Lahko ima le en pomen, npr. črko a, ali pa ima dva pomena, npr. številko 1 in klicaj. Ob pritisku na tipko se lahko izpiše cela beseda ali poved.

Tudi miško lahko izberemo tako, da jo bo oseba najlažje uporabljala. Miška je lahko standardna. Za uporabo te moramo imeti dobro fino motoriko, dobro koordinacijo gibov rok, ter koordinacijo oko-roka. Če so težave, preizkusimo različne miške: track ball, sledno ploščico, miško manjše velikosti, miško z manjšo občutljivostjo ter miške, s katerimi kazalec na ekranu premikamo s pomočjo gibov glave, s pripomočkom, ki ga upravljamo z usti, s komando elektromotornega vozička ali uporabljamo stikala, ki so lahko različno velika, različno občutljiva in jih lahko aktiviramo z različnimi deli telesa.

Nekateri potrebujejo računalnik ali komunikator z ustreznim programom za nadomestno komunikacijo. Tudi pri tem je pomemben način dela.

Poleg tega lahko uporabljamo pri delu modernejše naprave: tablice, tablični računalnik, telefon, prenosni računalnik ali standardni računalnik z zaslonom na dotik. Te naprave otrok verjetno lažje uporablja, saj delujejo po principu *poskus zmota* oziroma neposrednega stika s simbolom na zaslonu in jim ni treba razumeti povezave premika miške ter dogajanja na njem. Tako lahko otrok na bolj naraven način preizkusi osnove grafomotorike tako, da s prstom drsi po zaslonu na dotik.

Glede na spletne aplikacije in spletne portale različnih založb lahko otrok uri svoje sposobnosti in si celo odpre zvezek z ustreznim črtovjem ter skuša vanj pisati s prstom.

Prednost sta tudi uporaba elektronskih gradiv, e-učbenikov in e-delovnih zvezkov ter uporaba programa za vpisovanje v dokumente pdf-formata (NitroReader).

Poleg tega so pri delu pomembni reakcijski čas, ki je potreben za uspešno uporabo pripomočkov za delo z računalnikom, in kognitivne sposobnosti posameznika.

Vendar vsak pripomoček ni primeren za vsakega. Znati moramo izbrati pravi pripomoček glede na potrebe posameznika in vrsto izzivov, s katerimi se srečuje.

Pri izbiri moramo sodelovati različni člani ekipe: delovni terapevt, logoped, učitelj, fizioterapevt, starši in otrok. Le tako bo izbira prava in uporaba uspešna, rezultati pa ustrezni.

Redna uporaba omogoča usvojitev veščin in spretnosti obvladovanja pripomočka in dela z računalnikom. Ob neuspehu in ovirah sta potrebna ponovno testiranje in izbira ustrežnejšega pripomočka.

Pri osebah s cerebralno paralizo so glavne težave: mišična napetost, ki ovira kontrolo drže in gibanja ter s tem funkcijo rok; primarni in patološki gibalni vzorci. Možne so tudi težave vida, sluha, govora ter težave na področju zaznavanja in pridobivanja izkušenj, ki so podlaga za nadaljnje kognitivno funkcioniranje, fleksibilnost mišljenja in aktivno vključevanje v okolje. Moteni so groba motorika, fina motorika in koordinacija gibanja.

Pozorni moramo biti, da zagotovimo najustreznejši položaj, ki omogoča, da oseba dela s čim manj napora, na način, ki ne povzroča dodatnih kontraktur in deformacij ter omogoča razvoj aktivne kontrole drže in gibanja. V primeru, da je oviranost tako težka, poskušamo patološke vzorce integrirati v funkcijo na najboljši način.

Osebe s cerebralno paralizo imajo običajno težave pri rokovanju s predmeti, koordinaciji gibov rok, izvedbi ciljnih gibov zaradi nihajoče mišične napetosti (distonije), atetoze ali ataksije, in izvedbi primerne obsega gibov zaradi spastičnosti. Težje uporabljajo standardno opremo. Uporaba klasične miške terja dobro fino motoriko roke in je lahko zanje neprimerna. Lažje uporabljajo miške posebne izvedbe: kid track, big track, optima joystick (slike 3, 4 in 5) ali

premikajo kazalec miške s tipkami na tipkovnici z večjimi tipkami – simulacija miške (sliki 6 in 7).



Slike 3, 4, 5: Kids track Big track Optima Joystick



Sliki 6 in 7: Simulacija miške na tipkovnici z večjimi tipkami, ki je na začetku opremljena s simboli, ki jih otrok lažje razume (sonce, trava, rdeč in moder čevelj); te kasneje zamenjamo s puščicami.²

²/ Rener, Vouk (2004). CIRIUS Kamnik, arhiv delovne terapije.

Slike 3–7: Prikazujejo različne miške, ki jih osebe z moteno koordinacijo gibov lažje uporabljajo.

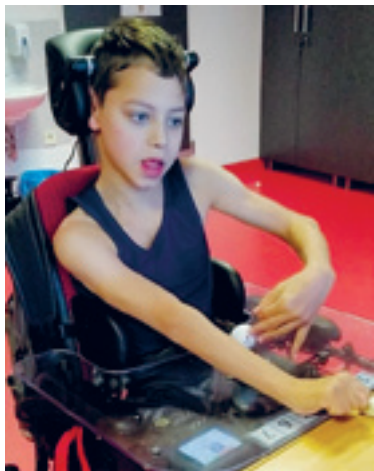
V primeru, da je oviranost večja, pa lahko uporabljajo posebne pripomočke za premik miške po zaslonu, npr. stikala (sliki 8 in 9) ali joystick komande elektromotornega vozička (slika 10). Lahko pa miško upravljajo z glavo, z dvema stikalom na naslonu za glavo (sliki 11 in 12).



Sliki 8 in 9: Različna razporeditev stikal za premikanje miške



Slika 10: Premikanje miške s pomočjo komande elektromotornega vozička in stikala



Slika 11 in 12 : Uporaba miške s pomočjo dveh stikal na naslonu za glavo

Pri tovrstnih motnjah preizkusimo uporabo tipkovnic z večjimi tipkami, uporabo plošče iz pleksija, ki se namesti na tipkovnico in omogoči pritisk le na eno tipko, prilagoditve, ki jih izvedemo v okolju Windows (enoročno delo, upočasnitev ponavljanja znakov, zakasnitev odziva tipkovnice).

Osebe s cerebralno paralizo imajo težave pri grafomotoričnem delu. Težko se opismenijo na klasičen način. Za opismenjevanje uporabljamo prilagojene tipkovnice, s pomočjo katerih otrok spoznava črke, usvoji vizualno podobo črk in se tako kasneje lažje uči grafomotoričnih vaj in zapisa črk.

Tipkovnica za učenje orientacije

Otrok ima lahko težave pri orientaciji. Za pridobivanje spretnosti na tem področju lahko uporabljamo tipkovnico s smernimi tipkami (slika 13).

Tipkovnico uporabljamo za učenje orientacije na sebi, v prostoru, na ploskvi, na zaslonu, za učenje in usvajanje pojmov in smeri (gor – dol, levo – desno).

Smerne tipke opremimo s simboli, ki jih otrok bolj pozna: sonce – gor, trava – dol, rdeč čevelj – levo, moder čevelj – desno). Tudi te simbole kasneje zamenjamo s slikami puščic (↑, ↓, ←, →).



Slika 13: Tipkovnica za učenje smeri³

³/ Renner (2004), prav tam.

Moder in rdeč čevlj sta namenoma obarvana s tema dvema barvama kot predpriprava za matematiko. Levo so desetice, ki so rdeče. Desno so enice in so modre.

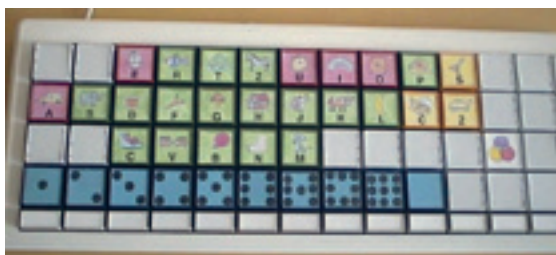
Tipkovnice za opismenjevanje

Te so po obsegu večje, opremljene s četvernimi tipkami. Najprej začnemo s tipkovnico, ki je opremljena s stavnico (sliki 14 in 15), tipke črk so barvno različne, da se otrok lažje orientira (samoglasniki so rdeči, šumniki rumeni, soglasniki pa zeleni). Na tipkah so v začetku lahko le slike, katerim v procesu usvajanja glasov lahko dodamo tudi črko (na tipkovnici preprosto zamenjamo tipko s sliko s tipko, na kateri je črka) (slika 16). Ko otrok usvoji črke, tipkovnico opremimo s tipkami z velikimi tiskanimi črkami (slika 17), te pa postopoma zamenjamo s tipkami, na katerih so male tiskane črke (slika 18). V primeru, da ima otrok težave pri prepoznavi malih tiskanih črk b in d, lahko tipkovnico opremimo s tipkama, na katerih je poleg črke b – babica in poleg črke d – dedek. V procesu opismenjevanja in funkcionalne pismenosti mora otrok poznati tudi pisano abecedo, tako da tiskane črke postopoma nadomestimo z malimi pisanimi črkami (slika 19).



b – babica;

d – dedek



Sliki 14 in 15: Tipkovnici s stavnico in črkami ter simboli za števila, ki jih kasneje nadomestimo s številkami⁴

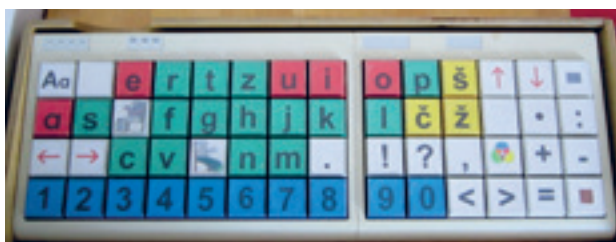
⁴/ Vouk (2004), Rener (2009), prav tam.



Slika 16: Tipkovnica s slikami, ki jih postopoma zamenjamo s črkami⁵



Slika 17: Tipkovnica z veliko tiskano abecedo⁶



Slika 18: Tipkovnica z malo tiskano abecedo⁷ in simboloma za na tipke, za črki b in d⁸



Slika 19: Velika tipkovnica z malo pisano abecedo⁹

Lahko pa je tipkovnica v obdobju opismenjevanja s tiskano abecedo opremljena s četvernimi tipkami, na katerih sta obe abecedi. Na vsaki tipki so velika in mala tiskana črka in črtovje, ki otroku sporoča, kako se črka napiše (slika 20). Kasneje tipke opremimo še z veliko in malo pisano abecedo, da otrok lažje usvoji tudi velike pisane črke (slika 21).

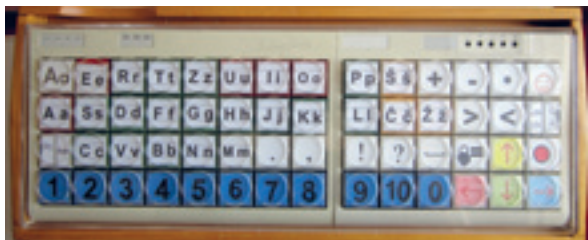
5/ Vouk (2000), prav tam.

6/ Rener, Vouk (2006), prav tam.

7/ Rener, Vouk (2006), prav tam.

8/ Vouk (2000), prav tam.

9/ Rener (2006), prav tam.



Slika 20: Tipkovnica z veliko in malo tiskano abecedo



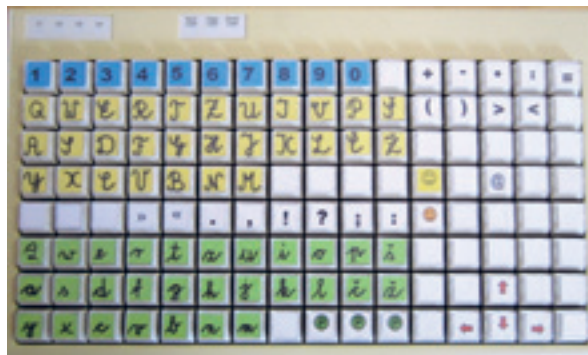
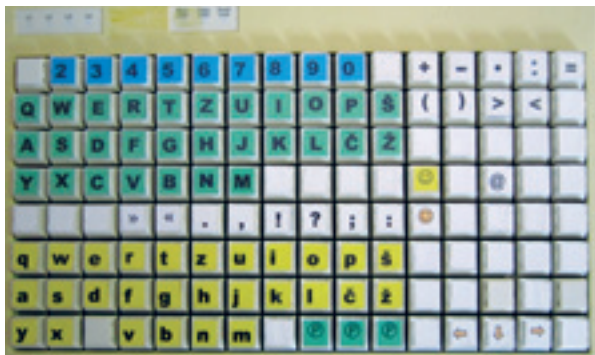
Slika 21: Tipkovnica z veliko in malo pisano abecedo

Če otrok v procesu opismenjevanja zmore uporabljati enojne tipke, lahko tipkovnico opremimo tako, da vsebuje sočasno obe abecedi, malo in veliko tiskano (slika 23) ter kasneje veliko in malo pisano abecedo tako (slika 24), da lahko pišejo enoročno (brez preklopa tipke shift za vklop velike začetnice).

Ko se otrok uči pisanja s pisanimi črkami, tudi na računalniku izberemo pisane črke (font Script C), ki ga v CIRIUS Kamnik uporabljamo. Pisava je taka, kot se je otroci učijo. Črke se med seboj povezujejo (slika 25).



Slika 22: Uporaba velike tipkovnice pri pisanju



Slika 23: Tipkovnica z dvojno tiskano abecedo¹⁰

Slika 24: Tipkovnica z dvojno pisano abecedo¹¹

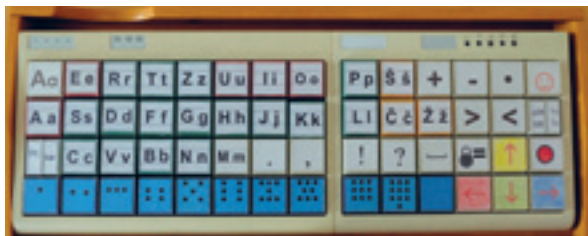
Popravi napake!
 Nakupovanje na tržnici
 Babica Mica je šla z vnukom Nikom na trg. Kupila sta veliko sadja in zelenjave. Niku je babica kupila ananas, banane, hruške, jagode in borovnice. Kupiti sta morala še zelenjavo za zelenjavno juho in gobe za gobovo omako. Pri kmetu sta kupila por, korenje, cvetačo, ohrovt, krompir in brokoli. Odšla sta še do stare ženice Ajde in pri njej kupila jurčke. Ajda je uprašala Nika, če ima rad jurčke. Nik je prikimal in gospa Ajda mu je dala dva jurčka. Babica Mica in Nik sta počasi odšla proti domu.

Slika 25: Pisava Script c

10/ Rener, Vouk (2006), prav tam.

11/ Rener (2010), prav tam.

Na tipkovnici so tudi števila, ki so v začetku predstavljena s pikami (slika 26), kasneje pa jih nadomestimo z arabskimi številkami (slika 27).



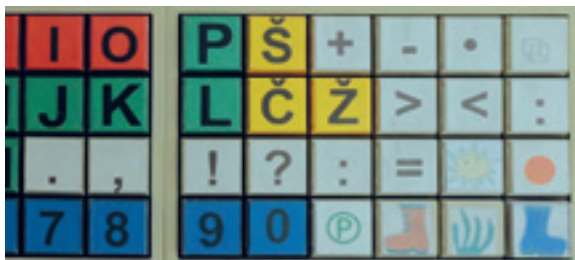
Slika 26: Tipkovnica s simboli – pikami, ki predstavljajo števila¹²



Slika 27: Tipkovnica s številkami¹³

Tipkovnica je opremljena še z osnovnimi ločili (pika, vejica, klicaj, vprašaj) in osnovnimi matematičnimi simboli (+, -, <, >), ter simbolom za množenje •, ki se izpiše na sredini

($2 \cdot 3=6$) (slika 28).



Slika 28: Tipkovnica z osnovnimi ločili in matematičnimi simboli¹⁴

V primeru, da so tipkovnice za opismenjevanje po obsegu prevelike, otroku pripravimo manjšo tipkovnico, ki je opremljena s črkami, številkami, z osnovnimi

12/ Rener (2013), prav tam.

13/ Vouk (2004), prav tam.

14/ Vouk (2004), prav tam.

ločili in matematičnimi znaki, s smernimi tipkami in simulacijo miške. Tako otroka na tipkovnici ne moti veliko število simbolov, ki motijo njegovo pozornost (slika 29 in 30). Lahko pa uporabljamo tipkovnico Clevy, ki ima nekoliko večje tipke, kot so enojne tipke klasične tipkovnice (slika 31).



Sliki 29 in 30: Tipkovnici s črkami, številkami, z osnovnimi ločili, matematičnimi znaki in s simulacijo miške¹⁵

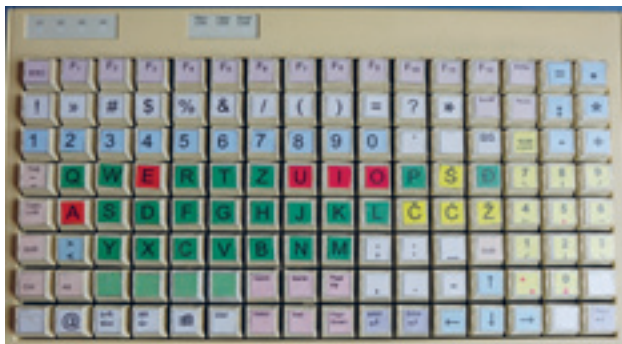


Slika 31: Tipkovnica Clevy

Razporeditev črk in števil na vseh prilagojenih tipkovnicah je enaka kot na standardni. Tako lahko enostavno ob napredovanju spretnosti preidejo na uporabo prilagojene tipkovnice z enojnimi tipkami ali uporabo standardne tipkovnice.

Prilagojeno tipkovnico z vsemi znaki klasične tipkovnice in simulacijo miške (slika 32) običajno uporabljajo mladostniki v višjih razredih osnovne šole ali v srednji šoli. Na tako tipkovnico lahko namestimo ploščo iz pleksija (slika 33).

^{15/} Rener (2012), prav tam.



Sliki 32 in 33: Tipkovnica z vsemi znaki klasične tipkovnice in s simulacijo miške¹⁶

Lahko pa uporabljajo klasično tipkovnico, ki je opremljena z belimi nalepkami in s črnimi črkami. Črke so večje, ravno tako je močnejši kontrast (slika 34).



Slika 34: Oprema standardne tipkovnice¹⁷

Pri otrocih, ki za komunikacijo uporabljajo komunikator, ravno tako lahko v začetku uporabljamo tipkovnice za opismenjevanje (slika 35), vzporedno pa s sodelovanjem logopeda ter delovnega terapevta in učitelja prilagajamo tipkovnico v programu za komunikacijo, da je enaka kot tipkovnica, ki jo uporablja za opismenjevanje (tiskana abeceda, pisana abeceda).

16/ Rener (2015), prav tam.

17/ Vouk (2006), prav tam.



Slika 35: Uporaba prilagojene tipkovnice in komunikatorja ter stojala za knjigo



Slika 37: Pisanje z gibi glave in enim stikalom



Slika 36: Upravljanje računalniške miške z gibi glave in dvema brezžičnima stikaloma

V primeru distonije, atetoze, ko hotena motorika sproži gibe rok velikih obsegov, izberemo druge načine dela z računalnikom. Če oseba ne posega v aktivnost z rokami, se lahko umiri in osredotoči na delo. Pri delu je uspešnejša, naredi manj napak in za delo porabi manj energije. Način, ki je preizkušen, je delo z glavo. Oseba lahko z gibi glave preko dveh stikal na naslonu za glavo upravlja miško, piše pa lahko z zaslonsko tipkovnico v načinu *scan* z enim stikalom. Prilagoditve

za tak način dela izvedemo v okolju Windows, v aplikaciji Dostopnost. V tem primeru potrebujemo dve brezžični stikali, ki ju namestimo na naslon za glavo ali elektromotorni voziček z možnostjo bluetooth povezave ali dveh stikal, ki sta priklopljeni na komando elektromotornega vozička (sliki 36 in 37).

Pri otrocih z živčno-mišičnimi obolenji so v ospredju upadanje mišične moči, zmanjševanje obsega gibov in s tem povezano nastajanje kontraktur in deformacij ter slabšanje respiratorne funkcije. Bolezen je napredujoča, vendar intelektualnih sposobnosti ne prizadene. Tudi percepcija in temeljne izkušnje so navadno dobre, saj težave ne nastopijo takoj ob rojstvu, temveč kasneje, odvisno od vrste obolenja. Tako otrok pridobi izkušnje, ki jih primerja z že znanimi, čeprav se ne more več samostojno gibati in raziskovati. Ti otroci so fleksibilnejši v mišljenju in kognitivnem funkcioniranju kakor otroci s cerebralno paralizo. Vedno manjše funkcionalne sposobnosti in majhen obseg gibov terjajo različne pripomočke. Ta obolenja lahko prizadenejo katerokoli mišico, najbolj in najprej pa so opazne spremembe in s tem pogojene težave na ekstremitetah. Ker ostane fina motorika najdlje ohranjena, lahko izkoristimo gibe prstov in dlani, gibe oči, govor, žvečenje, požiranje, dihanje za izvedbo določenih aktivnosti, kamor sodi tudi delo z računalnikom.

Standardno opremo uporabljajo, dokler je le mogoče. Ko bolezen napreduje, potrebujejo ustreznejšo opremo.

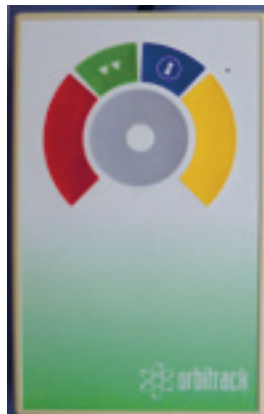
Pri učencih položaja ne popravljamo, saj napredovanje bolezni oslabi mišice, tako da težko vzdržujejo pokončni položaj. Izhajamo iz položaja in prilagoditev, ki jih ima na elektromotornem vozičku. Z napredovanjem bolezni se obseg gibov, ki ga učenec zmore izvesti, manjša, prav tako tudi mišična moč.

Uporaba klasične miške dolgo časa zaradi majhnega obsega gibov, ki ga potrebujemo za upravljanje, ni problematična. Težava lahko nastopi, če so tipke na miški pretrde. Izberemo manjšo klasično miško z mehkejšimi tipkami. Lahko izberemo sledno ploščico *TouchPad*, po kateri z majhno močjo drsimo po ploščici, *Orbitrack Joystick*, za uporabo katerega je potreben minimalni pritisk na siv krog, tipke ali joystick, ki ga upravljamo z brado, ter stikali za levi in desni klik (slike 38, 39, 40), lahko pa za premik miške preizkusimo uporabo dveh stikal (slika 41).

Sledna ploščica – Touch Pad



Orbitrack joystick



Joystick za delo z brado



Slike 38, 39, 40: Različne naprave za upravljanje računalniške miške



Slika 41: Premikanje miške s stikaloma

Za delo z računalnikom preizkusimo manjše tipkovnice z občutljivejšimi tipkami. Primerne so tudi ekranske tipkovnice, s katerimi tipkamo tako, da z miško izbiramo tipke in jih potrdimo s klikom na levo tipko miške.

Če oseba ne zmore pritisniti tipke, lahko upravlja zaslonsko tipkovnico samo s premikom miške na ustrezno tipko in po določenem času se znak sam izpiše na zaslonu (funkcija Dwell). Čas, po katerem se črka izpiše na zaslonu, določimo v nastavitvah, kar je odvisno od sposobnosti uporabnika.

Druga možnost pisanja z zaslonsko tipkovnico pa je v načinu *scan*, ko z enim stikalom aktiviramo »zanko«, ki potuje od vrste do vrste. S klikom na eno od tipk na tipkovnici, miški ali s klikom na stikalo, ki je primerno občutljivo, izberemo vrsto, v kateri je zelena črka, zanka pa potuje po stolpcih in s ponovnim klikom izberemo pravo črko. Pri takem načinu pisanja lahko nastavimo hitrost, s katero zanka potuje

preko tipkovnice. Uporabljamo lahko različna stikala, ki so občutljivejša: *Piko Button*, *Micro Light Switch* in jih namestimo na ustrezno mesto (slike 42, 43, 44).

Micro Light Switch



Stikala Piko Button na vozičku



Piko Button



Slike 42, 43, 44: Občutljivejša stikala za upravljanje

Zaslonske tipkovnice lahko upravljamo tudi s komando elektromotornega vozička preko bluetooth povezave. Način upravljanja komandne ročice je prilagojen uporabniku in je enak za vožnjo vozička, nastavitve položaja sedeža in delo z računalnikom. Tako lahko oseba upravlja komandno ročico z delom telesa, ki ga najlažje obvladuje (glava, usta, prst ...) (slika 45).

Učenec lahko na računalnik piše tudi preko pametnega telefona, ki ima zaslon občutljiv na dotik, obseg gibov, ki je potreben, pa zelo majhen.

Pri učencih, ki imajo druga obolenja (artrogripoza) in ta niso napredujoča, lahko uporabljamo tipkovnice, ki imajo razporejene tipke glede na njihov obseg gibov. Razporeditev tipk je lahko abecedna, saj obseg gibov ostaja vedno enak (sliki 46 in 47).



Slika 45: Uporaba posebne opreme za upravljanje vozička in računalnika. Upravljanje računalnika preko bluetooth povezave in mini joysticka z usti.



Sliki 46, 47: Primera uporabe manjše tipkovnice, za osebe z manjšim obsegom gibov

Irena Lamovec, Cirila Burja

8.2 PRILAGOJENO IZVAJANJE ŠPORTNE VZGOJE

Pisati navodila za prilagojeno izvajanje športa za gibalno ovirane učence je videti nemogoča naloga – skupina gibalno oviranih učencev je raznovrstna in je težko zapisati vse prilagoditve za vsakogar. Učenci z lažjo gibalno oviranostjo bodo lahko programu sledili brez večjih težav in prilagoditev, medtem ko bodo učenci s težjo ali težko gibalno oviranostjo potrebovali veliko prilagoditev in fizične pomoči druge osebe.

Glavno vodilo naj bo, da učenca v največji možni meri vključimo k uram športne vzgoje, saj je šport področje, ki celostno vpliva na psihofizični razvoj učenca.

Sledimo splošnim izhodiščem, zapisanim v učnem načrtu, obsegu in strukturi. Učenca vključimo k rednim uram pouka športne vzgoje, na športne dneve, v šolo plavanja, prijavimo ga na šolska športna tekmovanja, šole v naravi, tabore, minuto za zdravje, rekreativni odmor – vse prilagojeno njegovim sposobnostim in zmožnostim.

Učenec zato, ker je gibalno oviran, naj ne bo oproščen predmeta – vsebine prilagodimo, izberimo druge, da bo dosegal zapisane cilje – vzljubil šport oziroma gibanje, da bosta šport in gibanje sredstvo sprostitve, socialnega druženja ... Da bo našel nekaj, s čimer se bo ukvarjal vse življenje.

Operativni cilji so za vsako triletje napisani dovolj široko, da bomo našli primerne cilje, če jih ustrezno prilagodimo. Kadar učenec kakšne gibalne dejavnosti ne more izvesti (npr. skoki), naj gibanje opiše. Naloge bo gibalno oviran učenec izvajal »po svoje« – pri tem tehnike ne ocenjujemo tako striktno kot pri »zdravih« učencih, napake pa kljub temu popravljamo.

Učenca spodbujamo k gibanju v naravi – kot pohodnik se lahko pridruži skupini PIN-OPP (Planinstvo za invalide in osebe s posebnimi potrebami).

Sodeluje lahko v programu *Zlati sonček* in *Krpan*, saj sta oba že prilagojena za različne kategorije posebnih potreb.

Poleg vsebin, zapisanih v učnem načrtu, mu predstavimo invalidske/prilagojene športe: atletske discipline in opremo (vozički za »tek«, prijemalo za mete, tek slepih), ples na vozičkih, prilagojene igre z žogo (košarka na vozičkih, odbojka sede, hokej na vozičkih, golbal, nogomet za slepe), namizni tenis in tenis na vozičkih, plavanje, streljanje z zračno puško, lokostrelstvo ... Izbira je res velika; tudi za najtežje gibalno ovirane obstaja šport – lahko je to hokej na vozičkih, dvoransko balinanje ...

Tudi gibalno oviranega učenca naučimo plavati – če ne po klasični metodi, pa s primernejšim Halliwickovim konceptom učenja. Računati moramo, da bo 20-urni tečaj zanj verjetno prekratek, zato spodbudimo starše, da z učenjem nadaljujejo sami ali pa najdejo skupino, v kateri bodo z njim delali ustrezni strokovnjaki.



Slika 1: Pohod na Stari grad



Slika 2: Občinsko tekmovanje v namiznem tenisu



Slika 3: Tekmovanje v plavanju

Lažje gibalno ovirani učenec lahko teče na smučeh, alpsko smuča ali borda. Težje gibalno ovirani potrebuje nekoga, ki ga vodi na monoskiju ali biskiju (ponavadi so to kar starši). Poiščite in vprašajte v društvu Sonček za vaditelje in jih povabite za dan ali dva, da bo v šoli v naravi ali na športnem dnevu smučal z vašim gibalno oviranim učencem. Sicer pa to društvo pozimi organizira smučanje za otroke, ki imajo cerebralno paralizo.

V zadnjem triletju učenca spodbujamo, da vzdržuje ustrezno telesno pripravljenost, s poudarkom na vzdržljivosti (dolgotrajni teki, hoja, pohodništvo, plavanje, kolesarjenje – tudi s triciklom), da uporablja fitnes naprave za krepitev moči, spodbujamo ga k bolj načrtnem delu z njemu ljubim športom. Šport, glasba in likovna umetnost so tiste dejavnosti, v katerih se lahko posebej uveljavi, in mu prinašajo zadovoljstvo, sprostitvev, pozitivno samopodobo, socialne stike. Pri tem mu pomagamo, ga usmerjamo in spodbujamo ter pridobimo tudi starše, saj je marsikdo odvisen od njihovega angažmaja.

Standardi znanja

Standard znanja moramo prilagoditi sposobnostim učenca, vse prilagoditve pa zapisati v Individualizirani načrt. Pri izvedbi tehnike ne bodimo prestrogi, enako velja za natančnost, število ponovitev ...

Didaktična priporočila

Zaradi oviranosti naj gibalno ovirani učenec ne bo oproščen športne vzgoje. Cilji naj bodo prilagojeni njegovim sposobnostim in zapisani v njegovem IP.

Količino in intenzivnost vadbe naj se prilagodi njegovemu zdravstvenemu stanju primerno (informacije naj posreduje osebni zdravnik, terapevt ali starši).

Upoštevajmo, da bo razkorak med gibalno oviranim učencem in vrstniki vsako leto šolanja večji – vzgajajmo vrstnike k strpnosti, sprejemanju drugačnosti ter medsebojni pomoči.

Pri delu uporabimo kamero, če jo imamo, da učenec dobi informacije o lastnem gibanju.

Ugotavljanje in spremljanje gibalnih sposobnosti ter telesnih značilnosti

Tudi z gibalno oviranim učencem opravimo vse meritve, ki jih lahko opravi.

Skrb za varnost

Mora biti vedno na prvem mestu.

Intenzivnost in obseg vadbe

Prilagojena morata biti njegovemu zdravstvenemu stanju in njegovim sposobnostim.

Uspešnost in motivacija

Če bo gibalno ovirani učenec doživel uspehe, če bo videl, da napreduje, bo za delo motiviran, zato izberimo primerne vsebine. Dodatna motivacija je lahko uporaba IKT – števec korakov, merilec srčnega utripa, poraba kalorij, število kilometrov ...

Športni dnevi

Učenec naj bo vključen – če imamo na sporedu vsebine, v katerih ne more aktivno sodelovati, mu omogočimo alternativne zadolžitve –, lahko je zapisnikar, pomaga soditi, pomaga pri pripravi navodil za športni dan ...

Zveza za šport invalidov organizira tudi paraolimpijski športni dan, na katerem vas bodo seznanili z invalidskimi športi, predstavili življenjsko zgodbo enega od športnikov, učenci pa bodo lahko preizkusili vožnjo z invalidskimi vozički – toplo priporočam.

Šola v naravi

Vključimo ga zraven, verjetno pa bomo potrebovali pomoč spremljevalca ali prostovoljca, saj bo bolje, če delata skupaj s spremljevalcem, seveda po vaših navodilih.

Nadaljujemo z učenjem plavanja, v zimski šoli v naravi pa naj sodeluje glede na sposobnosti – teče na smučeh, če je na vozičku, se z njim sankamo, smučamo z monoskijem/biskijem – sami ali z vaditeljem, ki je ustrezno usposobljen. Najslabše je, če ostane doma.

Individualizacija in diferenciacija

Pri delu z gibalno oviranim učencem sta individualizacija in diferenciacija osnovna pogoja.

Medpredmetne povezave

Šport lahko medpredmetno povežemo s prav vsakim drugim predmetom.

Preverjanje in ocenjevanje znanja

Prilagodimo ga vsakemu gibalno oviranemu učencu posebej – način, število ocen, ki je lahko drugačno, kot je opredeljeno v 11. členu *Pravilnika o ocenjevanju znanja ter napredovanju učencev v devetletni osnovni šoli*, in prilagoditve zapišemo v njegov IP, pri nekaterih dejavnostih namesto praktične izvedbe ocenimo teoretično znanje, seminarske naloge.

Interesne dejavnosti

Učenca spodbujamo k ukvarjanju s športnimi aktivnostmi v popoldanskem času in med vikendi.

Na spletu najdete različna športna društva – Riba v Ljubljani izvaja tečaje plavanja, PIN-OPP planinske izlete posebej za gibalno ovirane, slepe, tabore, inkluzijske pohode (spletna stran <https://pin-opp.pzs.si/>, FB https://www.facebook.com/search/top/?q=PIN-OPP&epa=SEARCH_BOX, Instagram).

Športna tekmovanja

Šolska športna tekmovanja v atletiki, plavanju, veslanju v velikem kanuju, namiznem tenisu, orientaciji, dvoranskem balinanju (spletna stran: <https://www.zsis.si/projekti/solska-sportna-tekmovanja/>). Na isti spletni strani so tudi razpisi za državna tekmovanja invalidov.

Zlati sonček, Krpan, Planinstvo za invalide (PIN-OPP)

Vsi programi so prilagojeni različnim kategorijam posebnih potreb, tudi gibalno oviranim osebam:

- Zlati sonček – spletna stran www.sportmladih.net/programi_som/zlati_soncek/prirocnik_ZS;
- PIN-OPP – spletna stran <https://pin-opp.pzs.si/>.

Plavanje po konceptu Halliwick

Plavanje je za gibalno ovirane otroke zelo pomembno. Nekaterim le gibanje v vodi omogoča izkušnjo popolne samostojnosti. S plavanjem spodbujamo in izboljšujemo gibalne sposobnosti.

Halliwickov koncept učenja plavanja je primeren za plavalce z različnimi gibalnimi sposobnostmi.

Definicija: *koncept Halliwick je učiti vse ljudi, še posebej ljudi s posebnimi potrebami, da sodelujejo v vodnih aktivnostih, da se v vodi samostojno gibajo in plavajo* (IHA 2000).

Plavalci se s pomočjo osnovnega Halliwickovega programa desetih točk naučijo kontrole dihanja, se



Slika 4: Tekmovanje – veslanje v velikem kanuju



Slika 5: Planinstvo za invalide



Slika 6, 6a, 6b: Halliwick – skupinska igra

uravnovežijo in se naučijo kontrolirati rotacije okoli vseh telesnih osi, kar jim omogoči, da se vedno lahko obrnejo v položaj, varen za dihanje. Praktično občutijo učinke vzgona in turbulence. Na koncu se naučijo še osnovnih plavalnih tehnik v okviru globalnih sposobnosti. Končni rezultat je plavalec, ki je v vodi svoboden in samozavesten ter je sposoben nadzirati svoje gibanje.

Učenje plavalcev poteka v razmerju en plavalec en učitelj vse do plavalčeve samostojnosti. Par plavalec – učitelj predstavlja pri skupinskih aktivnostih enoto znotraj skupine.

Na ta način je plavalec deležen vseh prednosti druženja z vrstniki kljub stalni nevsiljivi navzočnosti in polni pozornosti učitelja. Preko skupinskih iger, primernih starosti in sposobnosti plavalcev, le-ti pridobivajo znanje in izkušnje o lastnostih vode ter se naučijo nadzorovati položaj telesa v vodi.

Plavalec s pomočjo ustrezne podpore, ki jo nudi učitelj, občuti in izkusi gibanje, ki ga morda na kopnem ne bi nikoli.

Plavalci se učijo vzdrževati položaj, ki je varen za dihanje, učijo se vračati v tak položaj iz kateregoli drugega položaja, učijo se nadzorovati izdih, ko imajo obraz potopljen v vodo.

Plavalci se spoznajo z vrtenjem telesa okrog vseh telesnih osi, naučijo se, kako vrtenje začeti (sprožiti), ga nadzirati in ustaviti. Spoznajo silo vzgona, turbulenco, upor pri gibanju v vodi ter učinek metacentra. Rezultat takega procesa učenja je

varen plavalec, katerega samozavest temelji na poznavanju lastnosti vode in sposobnostih nadziranja lastnega gibanja v vodi. Podlaga Halliwickovega koncepta je program desetih točk.

Program desetih točk predstavlja proces razvoja od psihične prilagoditve na vodo, nadzora ravnotežja in gibanja vse do posameznikove samostojnosti v vodi. Deset točk si logično sledi, plavalec pa mora obvladati program v celoti, da je v vodi lahko resnično samostojen in srečen.¹



Slika 7, 7a: Halliwick – podpora plavalcu

1/ Swimming for Disabled people (2010). Halliwick Association of Swimming Therapy.

**Sanja Brumen, Suzana Krajnc Joldić,
Martina Lenček, Nataša Petrović**

9.

PRILAGODITVE PRI IZVAJANJU VZGOJNO-IZOBRAŽEVALNEGA PROCESA

V vzgojno-izobraževalnem procesu potrebuje gibalno ovirani učenec več časa za organizacijo, načrtovanje in izvedbo vseh aktivnosti in dejavnosti kot sovrstniki. Pomembno je poznavanje zdravstvenega stanja in značilnosti vedenje oziroma delovanja gibalno oviranega učenca, njegovih intelektualnih sposobnosti, realnih zmožnosti ter posebnosti. Odnos do gibalno oviranega učenca naj bo enak kot do vseh drugih otrok.

Pri procesu usvajanja, preverjanja, utrjevanja in ocenjevanja znanja bo potreboval sodobno učno tehnologijo, različne pripomočke in prilagoditve, ki mu omogočajo, da opravi enake dejavnosti kot sovrstniki.

Pri težji in težki stopnji gibalne oviranosti potrebuje učenec stalnega spremljevalca. Začasna ali stalna fizična pomoč spremljevalca je opredeljena v odločbi o usmeritvi. Če je otroku dodeljen stalni spremljevalec za fizično pomoč, se število otrok v oddelku ne zmanjša.

Zelo pomembno je kontinuirano dodatno izobraževanje učiteljev in spremljevalcev za delo z gibalno oviranimi otroki.

Mobilni specialni in rehabilitacijski pedagog ima vlogo ponuditi sistem podpore šoli, izvajati dodatno strokovno pomoč ter svetovati strokovnim delavcem in

staršem glede prilagoditev, priprave, realizacije in evalvacije individualiziranega programa.

Pripraviti je treba individualizirani program, ki je skladen z učenčevim razvojem, tempom učenja (zaradi motorične upočasnjenosti in/ali upočasnjenega miselnega procesiranja) in možnostmi za doseganje zastavljenih ciljev. Časovne prilagoditve in organizacija pouka ter življenja in dela na šoli naj bodo usklajeni z učenčevimi psihofizičnimi potrebami (npr. dodatni krajši odmori zaradi utrujenosti ...).

PROSTORSKE PRILAGODITVE

Zavedamo se, da vse šole niso prostorsko prilagojene in včasih se lahko šola le postopoma prilagaja potrebam otroka.

Gibalno oviranemu učencu je pomembno omogočiti:

- ustrezen in varen prevoz v šolo in iz nje,
- parkirni prostor za invalide,
- dostop do šole brez arhitektonskih ovir,
- uporabo različnih pripomočkov za gibanje (invalidski voziček na ročni pogon, električni voziček, stojke, hodulje ...),
- prilagoditev šolskih prostorov za nemoteno mobilnost učenca in ustrezen dostop do vseh šolskih prostorov (razred, hodnik, knjižnica, kabineti, jedilnica, telovadnica, prostor za počitek ...) ter prehod med nadstropji (oprijemala, klančine, dvigala, stopniščni vzpenjalnik),
- prilagojene sanitarije – stranišče in prostor za osebno higieno,
- delovni prostor, prilagojen bio-psihofizičnim potrebam učenca: miza, stol.¹

1/ Navodila za izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za devetletno osnovno šolo (Zavod RS za šolstvo, 2003).

Delovno mesto

Predpogoj za kvalitetno šolsko delo je zagotovo ustrezno prilagojeno delovno mesto. Delovno mesto mora biti urejeno tako, da je lahko delo opravljeno s čim manj napora, čim hitreje in v čim bolj pravilnem gibalnem vzorcu. Ustrezen položaj otroku omogoča, da lažje sledi miselnim procesom, da usmerja pozornost na učitelja, lažje dela in manipulira s predmeti.

Osnovnošolski otroci so v obdobju hitre rasti. Premalo gibanja vodi v spremembe telesnih struktur, ponavljanje napačnih vzorcev pa do deformacij, predvsem hrbtenice. Ergonomske zakonitosti so v tem času zelo pomembne, predvsem za otroke z gibalno oviranostjo. Le-ti so pogosto v nepravilnih položajih, ki se ponavljajo in iz katerih se ne morejo samostojno vrniti v pravilni položaj. Pomembno je, da učitelj zazna nepravilni položaj učenca ter ga zna spodbuditi h korekciji položaja. Na ponavljajoče vzorce drže in gibanja naj opozori starše in terapevte, ki otroka spremljajo. Ergonomsko mora biti urejen celoten delovni prostor, kar zagotavlja gibalno oviranemu učencu preprost in samostojen dostop.²

V osnovi dosežemo pravilni sedeči položaj, ko je delo mišic usklajeno in lahko izvajamo aktivnosti s čim manj napora. Za zagotovitev pravilnega sedečega položaja je zelo pomemben položaj medenice. Biti mora v srednjem, nevtralnem položaju, kar pri pogledu od spredaj ali od zadaj pomeni, da ni nagnjena na eno stran (vrhovi kolčnic so v isti višini). V tem položaju je teža enakomerno porazdeljena na obe sedni grči. Pri pogledu od strani vidimo, da medenica ni nagnjena ne preveč naprej (povzroči povečano lordozo) ne preveč nazaj (poveča kifoza), temveč je v sredini. Nogi se proti tlom spuščata v širini kolkov. Dober stik s tlemi omogoča medenici, da ostane v položaju, ki smo ga zavzeli. Iz tega položaja omogočimo hrbtenici vzravnavo tako, da začutimo njeno naravno obliko – obliko dvojne črke »S« – ali nevtralni položaj hrbtenice, jo ojačamo s hrbtnimi in trebušnimi mišicami in sprostimo ramenski obroč in vrat. Stopala se dotikajo tal in

2/ Ričard Brenan. *Alexanderova tehnika: uvod u praktičnu primenu* (Beograd: FINESA, 2002), str. 27–36.

zagotavljajo simetrijo in oporo medenici. V kolkih, kolenih in gležnjih zagotovi-
mo položaj pravih kotov.³

Pri ureditvi delovnega mesta morajo biti upoštevani tile pogoji:

a) Delovna ploskev

Delovna ploskev mora biti primerne višine in jo je potrebno prilagajati rasti učenca. Po potrebi ima miza naklon delovne površine, ki pri branju in pisanju omogoča boljšo poravnavo telesa (knjiga se približa uporabniku). Pri učencih, ki težko nadzorujejo položaj telesa ali težko nadzirajo moč mišic, je miza opremljena z izrezom za telo.



Slika 1: Prilagojena miza

3/ Martina Lenčec, Darja Koželj. *Šola dobre drže. Interno gradivo. Vsebine za nižji poklicni program – smer pomožni administrator* (CIRIUS Kamnik, 2006), str. 35.

b) Stol

Sedišče mora biti primerne višine in v celoti prilagojeno potrebam posameznika, zagotavlja mora kvalitetno sedenje in kvaliteten počitek. Če sedenje na običajnem šolskem stolu zaradi zdravstvenega stanja ni mogoče, učenec sedi na prilagojenem in zanj prirejenem stolu ali na invalidskem vozičku.

Potrebno je poudariti, da je zelo pomembno sodelovanje učitelja in specialno-rehabilitacijskega pedagoga s starši otrok in po potrebi tudi s terapevti. Nekateri otroci sedijo na stolih posebne izvedbe. Za oceno primernega stola je odgovoren terapevt. Odločitev o primerni opremi je rezultat opazovanja otroka v individualnih obravnavah. Delovni terapevt v sodelovanju s fizioterapevtom oceni stabilnost položaja, morebitne potrebne podpore (ledvene opore, opore za trup ali glavo), korekcije (medkolenska zagozda, vdolbinice za noge z možnostjo pritrditve stopal, anatomsko oblikovan sedež ali/in hrbtni naslon) ali varovalne ukrepe (pasovi za pritrditev nestabilnih delov telesa ali za preprečevanje nehotnih gibov, stranski ročajji), ki jih nudi stol. Pomembno je, da je stol prilagojen posamezniku in njego-

Leseni stol, oblazinjen



Leseni stol za hranjenje



Leseni stolček



Slika 2: Prilagojeni stoli

vim potrebam. Vse prilagoditve stola morajo biti izvedene tako, da otroku zagotavljajo varno izvajanje šolskih aktivnosti.

Za uspešno delo potrebuje učenec stabilen položaj trupa. Najbolje je, da se to zagotovi pred začetkom izvajanja aktivnosti, kasneje, med samo aktivnostjo, se bo položaj zaradi usmerjanja pozornosti na šolsko delo verjetno porušil. Starši in predvsem terapevti so tisti, ki učitelju sporočajo, kako učenca voditi k pravilnemu izvajanju aktivnosti.

Med izvajanjem aktivnosti so potrebni premori s spremembo položaja telesa, ponovno (samo)kontrola kvalitete sedenja, razgibavanje in počitek. Ustreznost delovnega prostora je treba opazovati ter vse spremembe, ki se odražajo pri funkcioniranju učenca, sprti posredovati delovnemu terapeutu.

Izbira pripomočkov za delo

Pripomočki morajo biti individualno izbrani – prilagojeni potrebam posameznika. Če je potrebno, svetujemo odebeljen ali drugače oblikovan svinčnik, večjo ali manjšo tipkovnico, izbrano računalniško miško, stojalo za besedilo ali drug delovni pripomoček. Prilagojen ali posebno izbran pripomoček izberemo le v primeru, ko je terapevt ocenil, da je to najprimernejši pripomoček za učenca. Terapevt namreč opazuje poleg same funkcije (npr. prijem pripomočka) še gibalni vzorec in položaj celega telesa. Smiselno je, da so pripomočki izbrani v dogovoru z otrokom, s starši in z učiteljem, saj le na ta način lahko pričakujemo, da jih bo otrok uporabljal.

Vse testirane in dogovorjene pripomočke naj otrok uporablja v vsakodnevnih situacijah – doma in v šoli.

Igrača je prvi pripomoček za delo, ki ga učenec uporablja. Gibalno ovirani učenci so v veliki meri prikrajšani predvsem za samostojno igro. Upoštevamo učenčeve želje in individualne posebnosti ter izbiramo igrače in igre, ki mu omogočajo čim večjo samostojnost.⁴

4/ Monika Zadnikar, Martina Lenček (2015). *Kaj lahko šole in vrtci že danes naredijo za boljšo mobilnost otrok s posebnimi potrebami. Tehnični pripomočki kot pomoč pri vključevanju otrok v vzgojno izobraževalne procese*. Besedilo je objavljeno na tej spletni strani: <https://skupnost.sio.si/>.



Slika 3: Igrača, ki omogoča lažji prijem sestavnih delov *Slika 4: Igrača za razvijanje finomotoričnih gibov*

Namestitev med delom

Dobra namestitev otroka je pogoj za izvajanje aktivnosti. Stabilen položaj telesa omogoča učencu večjo kvaliteto in kvantiteto dela, sodelovanje pri igri in šolskih aktivnostih. Omogoča mu sproščenost v ramenskem obroču in s tem funkcijo roke: prijem, rokovanje s predmeti, soročnost. V vseh primerih mora biti zagotovljena tudi učenčeva varnost.

Delovni pogoji

Tako kot za druge udeležence v izobraževalnem procesu, morajo biti tudi pri gibalno oviranem učencu zagotovljeni osnovni delovni pogoji: pravilno osvetljena delovna površina, primerno ogrevan prostor in nadzorovan hrup.

Ker se gibalno ovirani učenec hitro utruji in ker dolgotrajni nepravilni položaj telesa povzroči razvijanje napačnega vzorca drže in dodatne deformacije, je zanj najprimernejši položaj namestitve v sredini razreda, tako da potekajo aktivnosti neposredno pred njim.

Sredinski položaj zagotavlja največjo stabilnost in skladnost delovanja telesa, h kateremu ga je treba večkrat dnevno spodbujati oziroma voditi. Vedno pa so možni drugačni individualni dogovori.



Slika 5: Prilagojeni zvezki (avtorica zvezkov je Alenka Koželj Šefran)

PRILAGODITVE PRI POUČEVANJU IN UČENJU

Za uspešno vključitev v šolsko okolje moramo upoštevati psihofizično stanje in počutje učenca. Učenec mora čutiti sprejetost, pripadnost in varnost med sošolci, vsemi delavci na šoli in starši sošolcev, kakor tudi ustvarjanje podpornega okolja.

Gibalno ovirani učenec potrebuje:

- zelo natančne usmeritve, spremljanje in vodenje dela z dodatnimi pojasnili,
- uporabo multisenzornega materiala,
- sodobne didaktične pripomočke in učila (računalnik, po potrebi prilagojeno tipkovnico, komunikator, interaktivno tablo),
- prilagojene pripomočke za pisanje in risanje: debelejša pisala, nastavke za pisala in nedrsečo podlogo,

- prilagojene zvezke in učne liste (priporočljivejša je uporaba lista velikosti A4),
- ustrezno oblikovane učne liste in slikovni material (uporaba prilagojenih besedil (font črk, razmik med vrsticami in/ali besedami), barvne opore pri zapisu besed, števk, črk, odebeljeno črtovje, pri reševanju računov naj otroci le-te rešuje v črtovju, in ne na praznem listu),
- fotokopije zapiskov (črno-bele kopije slik niso ustrezne),
- pomoč in vodenje pri zapisovanju snovi,
- krajše odmore med aktivnostmi in tudi možnost umika iz učilnice,
- za vse dejavnosti potrebujejo več časa zaradi gibalnih in pridruženih težav,
- pri izvajanju in ocenjevanju geometrijskega risanja, raznih merjenj, poskusov, izdelkov pri tehniki in tehnologiji, likovni umetnosti naj bo poudarek na znanju, in ne na natančnosti izdelka ter umetniškem vtisu.

Pri vzgojno-izobraževalnem delu upoštevajte navodila terapevtov glede sedenja, uporabe pripomočkov, hoje, sodelovanja pri dnevnih aktivnostih v šoli ..., ki so priloga individualiziranega programa.

Vključeni naj bodo v vse šolske aktivnosti (šport, dneve dejavnosti, ekskurzije, izlete, šolo v naravi, tabori ...) z ustreznimi prilagoditvami in v okviru svojih zmognosti. Učitelji in vodstvo šole naj aktivnosti in dejavnosti zastavijo tako, da se jih bodo gibalno ovirani učenci čim bolj aktivno udeleževali.

V primeru, da se gibalno ovirani učenec ne more aktivno vključiti v dejavnost, naj učitelji omogočijo učencu alternativno dejavnost, s katero ustrezno vsebinsko nadomestijo dejavnost ali opišejo izvedbo aktivnosti, ki jo po njihovem navodilu izvedejo spremljevalci ali druge osebe.

PRILAGODITVE PRI PREVERJANJU IN OCENJEVANJU ZNANJA

- Merilo za napredovanje v višji razred so usvojeni vsaj minimalni standardi znanj pri vseh predmetih.
- Člani strokovne skupine v individualiziranem programu opredelijo način ocenjevanja znanj, tipe nalog in uporabo ponazoril glede na stopnjo gibalne oviranosti, intelektualnih sposobnosti, senzomotoričnega primanjkljaja in komunikacijskih zmožnosti.
- Načini (ustno ali pisno) preverjanje in ocenjevanje znanj morajo biti v skladu z učenčevimi močnimi področji.
- Pri ocenjevanju znanj naj imajo učenci več ustnih ali pisnih ocen (glede na njihova močna področja).
- Preverjanje in ocenjevanje znanj je napovedano in enakomerno porazdeljeno.
- Upoštevajte učenčeve posebne potrebe in njegovemu tempu dela prilagodite količino in način preverjanja ter ocenjevanja znanja (v več delih po manjših sklopih, več krajših prekinitev zaradi utrujenosti, v drugih terminih kot sošolci ...).
- Učitelj naj pripravi teste za preverjanje in ocenjevanje znanj pravočasno, da se bo lahko posvetoval z izvajalci dodatne strokovne pomoči in pripravil ustrezne prilagoditve. Oblike testov pri pisnih ocenjevanjih znanj naj se ne razlikujejo preveč od oblik pisnih preverjanj (strukturirana oblika učenja).
- Učitelj naj pri pripravi testov za preverjanje in ocenjevanje znanj upošteva tehnične prilagoditve (povečan tisk pisnih preizkusov znanja, večji razmik med vrsticami, več prostora za odgovore, razporeditev nalog po težavnosti, vsaka naloga na svojem listu, zmanjšano število nalog, uporaba računalniške oblike testa ...).
- Podaljšan čas pri pisnem preverjanju in ocenjevanju znanja do največ 100 %.
- Preverjanje in ocenjevanje znanj se lahko izvede tudi individualno pri izvajalcih dodatne strokovne pomoči.

- Pomoč spremljevalcev pri reševanju testov (spremljevalci zapisujejo le učenčeve odgovore in jih ne preoblikujejo).
- Vodenje pri pisnih izdelkih, pomoč pri branju in razumevanju navodil s podvprašanji pri pisnem ter ustnem preverjanju in ocenjevanju znanj.
- Pri ocenjevanju geometrijskega risanja, raznih merjenj, poskusov, izdelkov pri tehniki in tehnologiji ter likovni umetnosti upoštevajte toleranco do nenatančnosti. Predlagana toleranca v mm, stopinjah ali odstotkih je odvisna od vsakega posameznika. Prav tako lahko spremljevalec po učenčevih navodilih geometrijsko načrtuje ali izdeluje izdelek. Zavedati se moramo, da je pri večji stopnji gibalne oviranosti otežena oz. onemogočena samostojna uporaba geometrijskega orodja ter drugih pripomočkov. Poudarek naj bo na znanju in postopkih, ki privedejo do končnega izdelka.

**Sanja Brumen, Suzana Krajnc Joldić,
Isabelle Morel Bera, Nataša Petrović**

10. INKLUZIVNI TIM MOBILNE SLUŽBE CIRIUS KAMNIK

UVOD

Inkluzivni tim mobilne službe CIRIUS Kamnik (prej Mobilna služba ZUIM Kamnik) je bil ustanovljen v šolskem letu 1981/1982. Namen enote je bil »pomoč telesno prizadetim otrokom, mladostnikom in invalidnim osebam«, kot odkrivanje tistih, ki živijo na manj razvitih področjih in niso deležni potrebne pomoči za psihofizični razvoj. Sprva smo pokrivali okolico kamniške občine. Leta 1984 je bil sprejet Poslovnik o delovanju mobilne službe, ki je opredeljeval njene naloge (odkrivanje, vodenje in obravnavanje otrok in mladostnikov z motnjami v telesnem razvoju, ki niso vključeni v ustrezno ustanovo; nudenje strokovne pomoči pedagoškim delavcem v šolah ...). Strokovno delo mobilne službe je omogočilo, da so se gibalno ovirani otroci in mladostniki na področju Slovenije lahko vključevali v izobraževanje na ravni večinske osnovne šole in srednje šole v domačem okolju.

Inkluzivni tim mobilne službe CIRIUS Kamnik danes nudi podporo celostni obravnavi gibalno oviranim in dolgotrajno bolnim otrokom in mladostnikom po celotni Slovenji. Sestavljajo ga strokovno usposobljeni delavci, ki imajo bogate

izkušnje pri izobraževanju gibalno oviranih otrok in mladostnikov. Strokovni člani tima mobilne službe so: ravnateljica OŠ – koordinatorica tima, specialni in rehabilitacijski pedagogi, psiholog, socialna delavka, delovna terapevtka, fizioterapevtka, logopedinja, zdravnica in medicinska sestra. Mobilni učitelj za dodatno strokovno pomoč izvaja rehabilitacijsko dodatno strokovno pomoč v vrtcih, osnovnih in srednjih šolah. Interdisciplinarni tim se vključi, če so vzgojno-izobraževalna ustanova, starši in tim skupnega mnenja, da sodelovanje lahko pripomore k dobri vključitvi otroka v vrtec oz. šolo (enakovredno partnerstvo). Prednost našega tima ni le v kakovostnem in strokovnem izvajanju rehabilitacijske dodatne strokovne pomoči, temveč v celoviti podpori, ki jo izvajamo na terenu in v CIRIUS-u.

DEJAVNOSTI INKLUZIVNEGA TIMA MOBILNE SLUŽBE CIRIUS KAMNIK

- Izvajanje rehabilitacijske dodatne strokovne pomoči.
- Izobraževanje in svetovanje ter podpora strokovnim delavcem vrtca in šole v obliki tematskih konferenc, seminarjev, hospitacij, delavnic na terenu in v CIRIUS-u.
- Svetovanje in podpora staršem gibalno oviranega otroka in mladostnika.
- Svetovanje in podpora otroku in mladostniku za doseganje čim večje oz. optimalne samostojnosti v vsakdanjem življenju.
- Priprava, svetovanje in pomoč pri pripravi, načrtovanju, izvajanju in evalvaciji individualiziranega programa.
- Svetovanje glede didaktičnih pripomočkov in materialov (računalniški programi za nadomestno komunikacijo oz. podporno komunikacijo, različne prilagojene tipkovnice, zaščitna pleksi plošča, stikala, zvezki, učbeniki, prilagojen šolski pribor, pisala, škarje, nedrseča folija, ravnilo, šestilo, trikotniki ...).
- Priprava in izvedba prilagoditev didaktičnih pripomočkov, računalniški programi za nadomestno oz. podporno komunikacijo.
- Testiranje in svetovanje glede potrebnih arhitektonskih prilagoditev prostorov in prilagoditev opreme (dostopnost do vrtca in šole, gibanje med

prostori in med nadstropji, dostop do jedilnice, kabinetov, knjižnice, telovadnice, sanitarij ...). Ureditev arhitektonskih prilagoditev prostorov in okolice izvajamo tudi na domu otroka/mladostnika.

- Učenje pravilne uporabe različnih ortopedskih in ortotičnih ter drugih pripomočkov (ortoze, stezniki, stojke, kolesa, invalidski vozički ...).
- Izvajanje strokovnih pregledov otroka in mladostnika.
- Testiranje in svetovanje glede različnih terapevtskih stolov in miz ter izposoja.
- Svetovanje pri pripravi in izvedbi šol v naravi, taborov, interesnih dejavnosti, športnih dni, praktičnega usposabljanja z delom, projektnih dni in tednov, strokovnih ekskurzij, končnih izletov.
- Izvajanje specialnopedagoške dejavnosti: komunikacija, socialne veščine in računalništvo ter rehabilitacijske in druge terapevtske obravnave v CIRIUS-u.
- Izvajanje terapevtskih obravnav: fizioterapija, delovna terapija, logopedija, specialnopedagoška in psihološka obravnava.
- Seznanjanje staršev s socialnovarstvenimi in zdravstvenimi pravicami.
- Učenje in usposabljanje spremljevalcev, strokovnih in drugih delavcev za dvigovanje otrok in mladostnikov ter izvajanje zahtevnejših terapevtskih in zdravstvenih storitev.
- Izvajanje poklicne orientacije pri prehodu iz OŠ v SŠ (med različnimi stopnjami zahtevnosti) in na študij, možnost vključitve k uram praktičnega pouka in k drugim programskim enotam ter k pouku v osnovni in srednji šoli.
- Vključevanje otrok/mladostnikov večinskih šol v CIRIUS za krajše obdobje (na primer en teden, ker se ne morejo udeležiti šole v naravi).
- Vključevanje otrok/mladostnikov v CIRIUS za daljše obdobje (enkrat do dvakrat tedensko) z nastanitvijo ali brez nje v domu, z vključitvijo k pouku in v vzgojno skupino ter v terapevtske, zdravstvene in druge obravnave.
- Svetovanje pri prilagajanju knjižnic in multimedijskih učilnic ter svetovanje staršem, knjižničarjem in pedagoškim delavcem glede prilagoditev knjižnega gradiva za uporabnike s posebnimi potrebami.

- Podporne skupine za starše (strokovno usposabljanje, svetovanje in podpora samopomoči).
- Skupine za starše (vključeni so starši otrok iz vrtcev in večinskih šol ter starši otrok, ki se šolajo in usposablajo v CIRIUS-u).
- Svetovanje pri izvajanju prilagojenih prevozov.
- Svetovanje in timske sestanke izvajamo v CIRIUS-u, v vrtcu, v večinski osnovni in srednji šoli ter po potrebi tudi na domu otroka.

OPIS DELA MOBILNEGA UČITELJA ZA DODATNO STROKOVNO POMOČ (SPECIALNEGA IN REHABILITACIJSKEGA PEDAGOGA)

A) NEPOSREDNO DELO Z OTROKOM ali MLADOSTNIKOM IN DRUŽINO

- Na podlagi strokovnega mnenja in odločbe ter dodatne pedagoške, zdravstvene in socialne dokumentacije oblikujemo predlog za timski pregled v CIRIUS Kamnik.
- Po opravljenem pregledu strokovni delavci (specialno-rehabilitacijski pedagog – mobilni učitelj, logoped, delovni terapevt, fizioterapevt, medicinska sestra, klinični psiholog, socialna delavka in ravnateljica) pripravijo strokovno poročilo in izhodišča za izvajanje rehabilitacijske DSP, ustrezne prilagoditve in pripomočke. Pregled izvedemo tudi na terenu ter ustrezno svetujemo glede ureditve okolja, delovnega mesta in uporabe pripomočkov.
- Sledi spoznavanje otrokovega/mladostnikovega delovanja v skupini in individualno,
- Opravimo pogovor s starši, šolsko svetovalno službo, učitelji, vzgojitelji ...
- Na podlagi dokumentacije in objektivnih dejstev pripravi specialno-rehabilitacijski pedagog – mobilni učitelj svoj načrt dela z otrokom in sodeluje pri pripravi zakonsko predpisanega IP (individualizirani program). Pri pripravi upošteva otrokova oz. mladostnikova močna področja delovanja.

- Vključevanje staršev pri pripravi, spremljanju in evalvaciji individualiziranega programa, seznanjanje o načinu in poteku obravnave.
- Delo mobilnega učitelja je usmerjeno v usvajanje veščin, uporabe prilagoditev in pripomočkov ter ozaveščanje otroka/mladostnika o smiselnosti uporabe le-teh. Izbiramo posebne metode dela in pomoči pri obvladovanju šolske snovi.
- Pomoč pri usmerjanju v aktivnost, otrokom zagotavljamo neposredno učno pomoč, dodatno razlago, spodbudo, pohvalo, pomoč pri krepitvi samozaupanja, pomagamo jim pri bolj kakovostni vključitvi v razredno skupnost in širšo lokalno skupnost.
- Spremljanje in evalviranje otrokovega/mladostnikovega napredka (mesečna, ob konferenčnih obdobjih, polletna in letna spremljava), na podlagi sprememb spreminjamo oz. dopolnjujemo prilagoditve in uporabo pripomočkov.
- Razvijanje otrokovega/mladostnikovega občutka sprejetosti in varnosti.
- Sprotna evalvacija lastnega dela in otrokovega/mladostnikovega napredka.
- Izvajamo hospitacije za starše z namenom prikaza ustreznih oblik dela in uporabe prilagoditev VIZ-procesov ter pravilne uporabe pripomočkov.
- Sodelujemo pri nacionalnem preverjanju znanja.
- Pripravljamo in izdelujemo didaktične pripomočke ter materiale za delo z otrokom/mladostnikom v skladu s pravili stroke.

B) IZVAJANJE REHABILITACIJSKE DODATNE STROKOVNE POMOČI

Vloga mobilnega specialnega in rehabilitacijskega pedagoga pri delu z gibalno oviranimi učenci je predvsem usmerjena v pridobivanje čim več razvojnih senzomotoričnih izkušenj ter v preoblikovanje in kompenziranje psihomotorike.

Ustrezno izbrani program psihomotoričnih vaj za vsakega otroka posebej omogoča ustrezen razvoj senzomotoričnih funkcij ter pomaga pri odstranjevanju ali zmanjševanju specifičnih težav na enem ali na več področjih senzomotoričnega funkcioniranja otroka. Vse vaje, ki prispevajo k razvoju in k bogatenju senzomotoričnih izkušenj, hkrati pripomorejo k boljšemu otrokovemu delovanju v svojem okolju. Vplivajo tudi na razvoj gibalnih veščin, na boljše spretnosti pri

gibanju, pripomorejo h koordinaciji gibov, k ravnotežju, boljšemu nadzoru pri gibanju, razvoju govora in jezika ... Olajšujejo učenje, zlasti učenje začetnega branja in pisanja.

Z razvojem senzomotoričnih spretnosti se krepijo tudi senzomotorične veščine, povezane z zavedanjem (otrok se zaveda sebe in svoje okolice) in gibanjem (otrok se začne gibati v prostoru in začne uporabljati predmete v prostoru).

Izvajanje dodatne strokovne pomoči zajema osnovni, specifični in podporni del individualiziranega programa.

1. Osnovni del programa, ki spodbuja celostni psihomotorični in senzomotorični razvoj, je sestavljen iz vaj za razvijanje:

- GROBE MOTORIKE (vaje za definiranje in doživljanje telesne sheme, za dojetanje prostora, za obvladovanje mišičnega tonusa, vaje raztegovanja in sproščanja celega telesa ali določenega dela telesa, vaje ravnotežja, vaje obvladovanja ritmov – gibanje v ritmu po navodilih, koordinacija gibov ...).
- FINE MOTORIKE (vaje za razgibavanje rok in prstov, vaje za osamosvojitve določenega giba, prijemanje in prestavljanje majhnih predmetov, nizanje, prepogibanje, trganje, izrezovanje, spremljanje ritma z gibanjem rok ...).
- GRAFOMOTORIKE (razvijanje in vzdrževanje grafomotorike).
- ORIENTACIJE (vaje prostorske orientacije, orientacije na svojem telesu in na drugem, stranskost, orientacija na ploskvi na papirju, v zvezku, knjigi, časovna in količinska orientacija).
- ZAZNAVANJA.
 - Vidno zaznavanje – vaje za sledenje z očmi in fokusiranje, zaznavanje oblik, vidno pomnjenje, vidno združevanje, vidne predstave, vidno-motorična koordinacija.
 - Slušno zaznavanje – slušno razlikovanje (glede na levo/desno uho), slušno razčlenjevanje, glasovno zavedanje/zaznavanje, slušno pomnjenje ...
 - Tipno zaznavanje – klasifikacija, zaznavanje oblik, črk, števil, pomnjenje ...

- Okuševalno in vonjalno zaznavanje – razlikovanje, klasificiranje, pomnjenje ...
- VAJE ZA GOVOR IN JEZIK – vaje obrazne motorične spretnosti, dihanje, mimika, izgovorjava, ritem, usklajevanje intonacije, govornice telesa, glasnosti, artikulacije, bogatenje besednega zaklada.

2. Specifični del programa

- Pisanje (iskanje primernih strategij lastnoročnega zapisovanja in računalniškega opismenjevanja).
- Branje (iskanje in razvijanje uspešne bralne tehnike).
- Računanje (razvijanje številskih in količinskih predstav, iskanje in utrjevanje učinkovitih strategij računanja ...).
- Učno področje (razvijanje splošne razgledanosti in učnih strategij, treningi delovnega spomina in pomnjenja, spodbujanje logičnega mišljenja ...).

3. Podporni del programa

Podporni del programa je pomemben pri delu z gibalno oviranim učencem, saj omogoča celostno podporo staršem, otrokom, strokovnim delavcem ... Spodbujamo učenca, da izraža lastna čustva, da se zaveda svoje oviranosti in svojih prednosti v življenju. Pomembno je, da se počuti varnega in sprejetega ter da ima možnost sproščanja. Poudarjamo pomen spodbujanja samostojnosti. Kar zmorejo sami, naj sami naredijo. Z vsem tem se otrok potrjuje in krepi samozavest.

**Cirila Burja
Anka Gerbec
Suzana Krajnc Joldić
Martina Lenček
Nataša Petrović
Staša Rener
Veronika Slapar**

**NAJPOGOSTEJE
UPORABLJENI
PRIPOMOČKI**

TABELA NAJPOGOSTEJE UPORABLJENIH PRIPOMOČKOV PRI OTROCIH S CEREBRALNO PARALIZO

DNEVNE AKTIVNOSTI	GIBANJE	ŠOLSKE AKTIVNOSTI in PROSTI ČAS
Prilagoditve in pripomočki, ki omogočajo izvajanje aktivnosti	Prilagoditve in pripomočki za gibanje	Pripomočki za zagotavljanje ustreznega položaja in za izvajanje aktivnosti
<ul style="list-style-type: none"> • individualno izbran stol s stranicami, pručka, klop, miza... • individualno izbran prilagojen voziček, • nedrseča podloga na delovni površini in/ali sedni ploskvi, • valj na podstavkih, • nedrseča podloga na sedni površini in/ali na tleh, • možnost dostopa do umivalnika in stranišča, • pipa z daljšim ročajem, • nagibna ogledala nad umivalnikom, • milnik in kasetna brisačke v primerni višini, • oprijemala, • stol za tuširanje, • nastavek za stranišče, • ležalnik za urejanje, 	<ul style="list-style-type: none"> • stabilna obutev in/ali individualno izdelana obutev, • individualno izdelane orteze, • bergele, • hodulja, • tricikel, • individualno prilagojen voziček na ročni ali elektromotorni pogon, • elektromotorni skuter, • dvigala, klančine, stopnice z obojestransko ograjo, stopniščni goseničar, • arhitektonska urejenost, • primerna podlaga za gibanje po tleh (blazine ...). 	<ul style="list-style-type: none"> • blazine različnih izvedb, ki omogočajo spremembo položaja telesa in sprostitev, • stojka, • nedrseča podloga na delovni površini, • običajni pripomočki, ki zahtevajo grobi prijem, • odebeljena pisala, • prilagojene mehanske škarje, vpete v leseno deščico za lažje rokovanje, • električne prilagojene škarje, ki se upravljajo preko stikala, • individualno izbrana tipkovnica standardna ali prilagojena, • individualno izbrana miška ali track ball oziroma prilagojen način upravljanja miške (stikala ipd.),

DNEVNE AKTIVNOSTI	GIBANJE	ŠOLSKE AKTIVNOSTI in PROSTI ČAS
Prilagoditve in pripomočki, ki omogočajo izvajanje aktivnosti	Prilagoditve in pripomočki za gibanje	Pripomočki za zagotavljanje ustreznega položaja in za izvajanje aktivnosti
<ul style="list-style-type: none"> • primerno velika in raztegljiva oblačila, • oblačila brez ali z večjimi gumbi, • zanke na zadrgah, • zobna krtačka z debelejšim ročajem • prilagojen pribor za hranjenje in pitje. 		<ul style="list-style-type: none"> • večje geometrijsko orodje z možnostjo fiksacije, • posebna individualno izbrana in nameščena stikala za delo na računalniku ali komunikatorju (namesto računalniške miške), • možnost pritrditve pripomočkov, • izbrani čopiči, gobice, • stojalo za knjige, • igrače, ki zahtevajo manjšo spretnost, so otroku v izziv in spodbujajo večjo spretnost, • vsi pripomočki, ki omogočajo izvajanje aktivnosti in gibanje (glej oba predhodna stolpca).

TABELA NAJPOGOSTEJE UPORABLJENIH PRIPOMOČKOV PRI OTROCIH S SPINO BIFIDO

DNEVNE AKTIVNOSTI	GIBANJE	ŠOLSKE AKTIVNOSTI in PROSTI ČAS
Prilagoditve in pripomočki, ki omogočajo izvajanje aktivnosti	Prilagoditve in pripomočki za gibanje	Pripomočki za zagotavljanje ustreznega položaja in za izvajanje aktivnosti
<ul style="list-style-type: none"> • individualno izbran stol in miza, • individualno izbran prilagojen voziček, • nedrseča podloga na delovni površini in na sedni ploskvi, • možnost dostopa do umivalnika in stranišča, • možnost dostopa do umivalnika in stranišča, • pipa z daljšim ročajem, • nagibna ogleдалa nad umivalnikom, • milnik in kasete za brisačke v primerni višini, • oprijemala, • stol za tuširanje, • nastavek za stranišče, • ležalnik za urejanje, • primerno velika in raztegljiva oblačila, • oblačila z izrazitimi dodatki za lažjo orientacijo. 	<ul style="list-style-type: none"> • stabilna obutev in/ali individualno izdelana obutev, • individualno izdelane ortoze • bergele, • hodulja, • tricikel, • individualno prilagojen voziček na ročni ali elektromotorni pogon, • elektromotorni skuter, • dvigala, klančine, stopnice z ograjo, stopniščni goseničar, • primerna podlaga za gibanje po tleh brez ostrih, grobih materialov. 	<ul style="list-style-type: none"> • blazine različnih izvedb, ki omogočajo spremembo položaja, • blazine za počivanje in gibanje na tleh, • stojka, • gugalni konjiček ali podobni varni rekviziti kot npr. terapevtska žoga ali trapez ali boksarska vreča za dvig nevrološke budnosti, • igrače, ki zahtevajo manjšo spretnost, so otroku v izziv in spodbujajo večjo spretnost, • vsi pripomočki, ki omogočajo izvajanje aktivnosti in gibanje (glej oba predhodna stolpca).

TABELA NAJPOGOSTEJE UPORABLJENIH PRIPOMOČKOV PRI OTROCIH Z ŽIVČNO-MIŠIČNIMI BOLENJI

DNEVNE AKTIVNOSTI	GIBANJE	ŠOLSKE AKTIVNOSTI in PROSTI ČAS
Prilagoditve in pripomočki, ki omogočajo izvajanje aktivnosti	Prilagoditve in pripomočki za gibanje	Pripomočki za zagotavljanje ustreznega položaja in za izvajanje aktivnosti
<ul style="list-style-type: none"> • individualno izbran stol in miza, • individualno izbran prilagojen voziček, • neдрseča podloga na delovni površini in/ali na sedni ploskvi, • stojka, • možnost dostopa do umivalnika in stranišča, • pipa z daljšim ročajem, • nagibna ogledala nad umivalnikom, • milnik in kasetna brisačka v primerni višini, • oprijemala, • stol za tuširanje, • nastavek za stranišče, • ležalnik za urejanje, • primerno velika in raztegljiva oblačila, • lažji pripomočki, • prilagojeni pripomočki za hranjenje in pitje. 	<ul style="list-style-type: none"> • individualno prilagojen voziček na ročni ali elektromotorni pogon, • elektromotorni skuter, • hodulja, • stabilna obutev in/ali individualno izdelana obutev, • individualno izdelane ortoze, • pri hoji na daljše razdalje vključiti večkratne počitke, • blazine različnih izvedb, ki omogočajo spremembo položaja telesa, počitek in sprostitvev, • dvigala, klančine, stopnice z ograjo, ročaji nastavljivi po višini, stopniščni goseničar. 	<ul style="list-style-type: none"> • blazine za menjavo telesnega položaja, počitek in sprostitvev, • neдрseča podloga na delovni površini, • običajno pripomočki, ki zahtevajo fini prijem in manjši obseg gibov: • manjša in lažja pisala, • lahke majhne škarje, • električne prilagojene škarje, ki se upravljajo preko stikala, • individualno izbrani pripomočki za delo na računalnik, za pisanje in upravljanje miške, • manjša tipkovnica, • izbrani čopiči, gobice, • stojalo za knjige, • stojalo za pisanje,

DNEVNE AKTIVNOSTI	GIBANJE	ŠOLSKE AKTIVNOSTI in PROSTI ČAS
Prilagoditve in pripomočki, ki omogočajo izvajanje aktivnosti	Prilagoditve in pripomočki za gibanje	Pripomočki za zagotavljanje ustreznega položaja in za izvajanje aktivnosti
		<ul style="list-style-type: none"> • posebna individualno izbrana in nameščena stikala za delo na računalniku ali komunikatorju (namesto računalniške miške), • manjše in lažje igrače, • uporaba lahkih predmetov za izvedbo, ne samo igrače, ampak čim več predmetov iz resničnega življenja (mini šah, glasbeni inštrument, ki zahteva minimalno mišično moč s čim manjšimi obsegi gibov npr. zvončki z lahko paličico), • spodbujati kreativnost otrokovih idej in jim zagotoviti motorično izvedbo teh idej, • vsi pripomočki, ki omogočajo izvajanje aktivnosti in gibanje (glej oba predhodna stolpca).

TABELA NAJPOGOSTEJE UPORABLJENIH PRIPOMOČKOV PRI OTROCIH S POŠKODBAMI GLAVE

DNEVNE AKTIVNOSTI	GIBANJE	ŠOLSKE AKTIVNOSTI in PROSTI ČAS
Prilagoditve in pripomočki, ki omogočajo izvajanje aktivnosti	Prilagoditve in pripomočki za gibanje	Pripomočki za zagotavljanje ustreznega položaja in za izvajanje aktivnosti
<ul style="list-style-type: none"> • individualno izbran stol in miza, • individualno izbran prilagojen voziček, • neдрseča podloga na sedni površini in/ali na tleh, • valj na podstavkih, • možnost dostopa do umivalnika in stranišča, • pipa z daljšim ročajem, • nagibna ogleđala nad umivalnikom, • milnik in kasetna za brisačke v primerni višini, • oprijemala, • primerno velika in raztegljiva oblačila, • ležalnik za urejanje, • prilagojen pribor za hranjenje in pitje. 	<ul style="list-style-type: none"> • individualno prilagojen voziček na ročni ali elektromotorni pogon, • elektromotorni skuter, • hodulja, • stabilna obutev, • individualno izdelane ortoze, • bergle, • tricikel, • dvigala, klančine, stopnice z obojestransko ograjo, ročaji nastavljivi po višini, stopniščni goseničar, • primerna podlaga za gibanje na tleh. 	<ul style="list-style-type: none"> • stojka, • neдрseča podloga na delovni površini, • običajno pripomočki, ki zahtevajo grobi prijem, • odebeljena pisala, • večje geometrijsko orodje z možnostjo fiksacije, • možnost pritrditve pripomočkov, • izbrani čopiči, gobice, • stojalo za knjige, • blazine za menjavo telesnega položaja, počitek in sprostitvev, • igrače, ki zahtevajo manjšo spretnost, so otroku v izziv in spodbujajo večjo spretnost, • vsi pripomočki, ki omogočajo izvajanje aktivnosti in gibanje (glej oba predhodna stolpca).

TABELA NAJPOGOSTEJE UPORABLJENIH PRIPOMOČKOV PRI OTROCIH Z OKVARAMI MIŠIČNO-SKELETNEGA SISTEMA

(PRIROJENE ANOMALIJE SKELETA, AMPUTACIJE, ARTROGRIPOZA,
POPOŠKODBENA STANJA)

DNEVNE AKTIVNOSTI	GIBANJE	ŠOLSKE AKTIVNOSTI in PROSTI ČAS
Prilagoditve in pripomočki, ki omogočajo izvajanje aktivnosti	Prilagoditve in pripomočki za gibanje	Pripomočki za zagotavljanje ustreznega položaja in za izvajanje aktivnosti
<ul style="list-style-type: none"> • individualno izbran stol in/ ali miza • neдрseča podloga na sedni površini in/ali na tleh, • možnost dostopa do umivalnika in stranišča, • nagibna ogledala nad umivalnikom, • milnik in kasete za brisačke v primerni višini, • oprijemala, • pipa z daljšim ročajem, • primerno velika in raztegljiva oblačila, • ležalnik za urejanje, • prilagojen pribor za hranjenje in pitje. 	<ul style="list-style-type: none"> • stabilna obutev • individualno izdelane ortoze • proteze, • bergle, • hodulja, • individualno prilagojen voziček na ročni ali elektromotorni pogon, • elektromotorni skuter, • tricikel, • dvigala, klančine, stopnice z obojestransko ograjo, ročaji nastavljivi po višini, stopniščni goseničar, • primerna podlaga za gibanje na tleh. 	<ul style="list-style-type: none"> • stojka, • običajno pripomočki, ki zahtevajo prilagoditev obsega giba in prijema, • primerno izbrana pisala (tanjša, debelejša, pisala posebnih oblik, z možnostjo fiksacije, • večje/manjše geometrijsko orodje z možnostjo fiksacije ali individualno prilagojeno geometrijsko orodje, • možnost dela na računalnik, • možnost pritrditve pripomočkov, • izbrani čopiči, gobice, • stojalo za knjige, • obračalec listov,

DNEVNE AKTIVNOSTI	GIBANJE	ŠOLSKE AKTIVNOSTI in PROSTI ČAS
Prilagoditve in pripomočki, ki omogočajo izvajanje aktivnosti	Prilagoditve in pripomočki za gibanje	Pripomočki za zagotavljanje ustreznega položaja in za izvajanje aktivnosti
		<ul style="list-style-type: none"> • blazine za menjavo telesnega položaja, počitek in sprostitev, • igrače, ki zahtevajo manjšo spretnost, so otroku v izziv in spodbujajo večjo spretnost, • vsi pripomočki, ki omogočajo izvajanje aktivnosti in gibanje (glej oba predhodna stolpca).



**PRIMERI
IZ PRAKSE**

PRIMER 1

Zapisala: Suzana Krajnc Joldić

Učenec: Miško K., 1. razred

Opis učenca	<p>Za gibanje oz. transferje uporablja elektromotorni voziček in ga spretno upravlja na krajše razdalje. Hitro se utruji. Mišična moč v zgornjih udih je močno zmanjšana. Aktivni gibi so v majhnih obsegih le v zapestju in prstih. Prijemi obeh rok so šibki in nestabilni. Soročno uporablja majhne in lahke predmete. Zelo rahel je pritisk ob podlago. Riše in piše z desno roko in s pisali, ki puščajo sled brez pritiska. Pri izvajanju ročnih aktivnosti v sedečem položaju se približno po eni uri utruji. To je odvisno tudi od velikosti delovnega lista, pisala in splošnega počutja. Pri pisanju težje dalj časa drži pisalo in piše. Like in oblike težje natančno preslika oz. kopira in trudi se barvati znotraj črte. Prednostno oko je desno, prav tako roka, spretno uporablja tudi levo roko. Pozna črke svojega imena, ob pomoči jih zapiše. Ustrezno pokaže levo in desno roko, v konkretni situaciji (na listu, na poti ...) loči levo – desno. Poimenuje dneve v tednu, prepozna letne čase in našteje nekaj mesecev. Med poukom potrebuje menjavanje položajev pri sedenju in počitek v ležečem položaju, ki se mu ga zagotovi v razredu, da lahko sledi razlagi učitelja. Pri tem je treba paziti na zdravstvene posebnosti. V dnevnih situacijah, kot so hranjenje, oblačenje, slačenje, obuvanje, uporabljanje predmetov ipd., je v celoti odvisen od pomoči druge osebe. Govor je šibak, tih in težje razumljiv. Pri govorjenju se hitro utruji. Ima dobro razvite predopismenjevalne sposobnosti: besedam določi prvi in zadnji glas. Pri slušni sintezi krajših besed (dvozložne) zmore sestaviti glasove v besedo, pri analizi prav tako dekodira krajšo (dvozložno) besedo na posamezne glasove. Pravljici prisluhne in poda ustrezne odgovore na vprašanja. Konkretno vsakdanje situacije razume in jih povezuje. Na področju splošne poučenosti ima določena predznanja in jih med seboj povezuje. Loči večje, manjše. Šteje do 20, računa v obsegu do pet s konkretnim materialom. Razume pojme orientacije, ustrezno nadaljuje vzorec in zaporedje po treh, štirih lastnostih.</p> <p>Obiskuje tudi neobvezni izbirni predmet angleščino.</p> <p>Pri šolskem delu potrebuje več časa za usvajanje in reševanje nalog. Pri vseh aktivnostih potrebuje pomoč spremljevalca.</p>
Usmeritev	IV: težko gibalno oviran; mišična distrofija
Učna enota	Govorni nastop

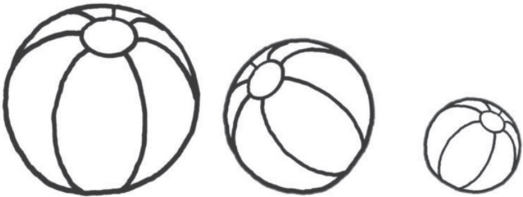
PREDLAGANE PRILAGODITVE	
Prostorske prilagoditve	<ul style="list-style-type: none"> • Lega na boku ali v elektromotornem vozičku.
Prilagoditve pri preverjanju in ocenjevanju znanja	<ul style="list-style-type: none"> • Ocenimo vsebino povedanega. • Glasovnih premorov, ki so posledica utrujenosti, ne upoštevamo in ne znižujejo ocene. • Izberemo čas ocenjevanja takrat, ko še ni utrujen. • Dolžino besedilo določimo glede na njegovo psihofizično stanje.
Pripomočki	Snemalnik zvoka, mikrofona in zvočnik
Priporočila logopeda	Omogočimo podaljšan čas (vsaj 50 % več) in miren, tih prostor – lahko individualno, da ni naprežanja pri govoru (jakost, hitrost). Otrok naj sedi, če to takrat energetsko zmore. Nastop lahko razdelimo na dva dela, z vmesnim daljšim premorom brez govorjenja ali prehranjevanja (počitek).
Primer	<p>Primer dolžine besedila.</p> <p>MOJE IME JE _____ .</p> <p>PIŠEM SE _____ .</p> <p>STAR SEM ____ LET.</p> <p>ROJSTNI DAN IMAM _____ .</p> <p>DOMA SEM V _____ .</p> <p>ŽIVIM SKUPAJ Z ATIJEM/OČIJEM _____ , MAMICO _____ IN Z BRATOM _____ .</p> <p>NAJRAJE JEM _____ .</p> <p>MOJA NAJLJUBŠA IGRAČA JE _____ .</p>

PRIMER 2

Zapisala: Suzana Krajnc Joldić

Učenec: Peter K., 1. razred

Opis učenca	<p>Je zgovoren deček z bujno domišljijo. Njegovo močno področje je pripovedovanje o domišljijem svetu. Na praktična, realna vprašanja večkrat odgovarja domišljijsko, fantazijsko. Večkrat je »odsoten – zasanjan« in ga moramo pritegniti nazaj v situacijo. V skupinskih dejavnostih ne zna oceniti, kaj in koliko je primerno, da pove, ter komu in kdaj. V vodene skupinske socialne igre se sam ne vključuje, potrebuje usmerjanje in spodbude.</p> <p>Za gibanje uporablja navaden voziček. Pri vožnji potrebuje veliko spodbujanja in usmerjanja. Vožnja je počasna, pri premagovanju večjih ovir ni samostojen. Ekspresija govora je tekoča, ob branju je opaziti nesproščeno dihanje, ki vpliva na izgovorjavo. Poimenuje velike in male tiskane črke. Krajša besedila bere z razumevanjem, pri daljših besedilih zaradi težav s pozornostjo in koncentracijo pozabi prebrano. Pred vstopom v 1. razred je bilo njegovo predznanje veliko (je bral in znal pisati). Opaziti je, da nekaterih že usvojenih znanj ni več (npr. zamenja črki b in d, ki ju prej ni zamenjeval).</p> <p>Pozornost je pri učencu zelo kratkotrajna in odkrenljiva. Šolsko delo poteka izključno ob navzočnosti odrasle osebe in s stalnim spodbujanjem. Pogosto je miselno odsoten, kar se na zunaj odraža kot pasivnost, zasanjanost. Zaznati je naveličano odzivanje na pobude za delo, na motiviranje se odzove z vzdihovanjem in s pritoževanjem, vendar je pripravljen sodelovati in reševati naloge. Miselne in delovne procese prekinja z neustreznimi in neumestnimi zgodbami.</p> <p>Fine gibe izvaja samostojno. Riše lepo. Pri prepogibanju, trganju, lepljenju je samostojen. Občasno ne loči leve in desne strani na sebi. Orientacije na drugem, na ploskvi in v prostoru še ni usvojil. Piše z desno roko. Prijem pisala je ustrezen, pritisk na podlago primeren. Pri zapisu nenehno spušča pisalo na podlago.</p> <p>Na področju motoričnih spretnosti (organizacija gibanja, koordinacije, vzdržljivost), odkrenljive pozornosti in koncentracije, časovne organizacije in orientacije se med aktivnostjo večkrat pokažejo težave (priklic besed, pripovedovanje zunaj konteksta ...).</p>
Usmeritev	VI. – dolgotrajno bolan otrok V./c. otrok s težjo gibalno oviranostjo (spina bifida)
Učna enota	Govorni nastop

PREDLAGANE PRILAGODITVE									
Prostorske prilagoditve	<ul style="list-style-type: none"> Prilagojena miza z izrezom z nastavljivo višino in naklonom. 								
Prilagoditve pri preverjanju in ocenjevanju znanja	<ul style="list-style-type: none"> Spodbujevalec. Kratka, jasna in razumljiva navodila ter sprotno preverjanje razumevanja navodil. Podkrepitev slušnih navodil s slikovnim gradivom. Omejen prostor z okvirčkom/obarvan za zapis odgovorov. 								
Pripomočki	<ul style="list-style-type: none"> Uporaba enobarvnega lista za prekrivanje (osredotočenost na detajl). 								
Priporočila logopeda	Vizualno razdrobimo pisne naloge, lahko je posamezno navodilo v lastni vrstici in pred njim okvirček za »odkljukanje«, sledenje napredku. S pripomočkom za merjenje časa (peščeno uro, vizualnim razporedom nalog ipd.) pomagamo ohraniti učenčevo pozornost. Omejimo moteče dejavnike.								
Primer	<p>1. POBARVAJ NAJVEČJO ŽOGO Z RDEČO, SREDNJE VELIKO Z RUMENO IN MALO Z ZELENO BARVO.</p>  <table border="1" data-bbox="340 1085 783 1121"> <tr> <td>pozna odnose med elementi</td> <td>DOSEGA</td> <td>DELNO DOSEGA</td> <td>NEDOSEGA</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </table>	pozna odnose med elementi	DOSEGA	DELNO DOSEGA	NEDOSEGA				
pozna odnose med elementi	DOSEGA	DELNO DOSEGA	NEDOSEGA						

PRIMER 3

Zapisala: Nataša Petrović

Učenec: Jakob N., 3. razred

Opis učenca	<p>V vsakdanjih situacijah, kot so hranjenje, obuvanje, oblačenje, priprava šolskih potrebščin, potrebuje usmerjanje in nadzor. Zna prepoznati svoje potrebe, a jih ne izrazi vedno ustrezno ali pravočasno. Pri hranjenju je samostojen. Pri nošenju pladnja potrebuje pomoč. Pri gibanju je samostojen in deluje spretno. Samostojno premaguje stopnice in neravni teren, zmore opraviti tudi aktivnosti grobe motorike (hoja, tek, poskok, plazenje, kotaljenje ...). Je hiter v teku, spreten pri plazenju, poskakovanju ali igri z žogo. Zaradi težav s pozornostjo in hitenja, ker hoče biti prvi, hitreje spregleda oviro na tleh in se spotakne. Spregleda tudi druge predmete ali ovire (npr. ob robu mize prevrne lonček, mu pade knjiga ...). Finomotorične spretnosti so dobro razvite (npr. odvijanje, natikanje, prestavljanje, sestavljanje ipd). Pri kompleksnih finomotoričnih aktivnosti je manj natančen, a vztrajen. Dominantna roka je leva. Po predmetih in v različnih aktivnostih lahko uporablja obe roki, vendar ga je k soročnosti treba spodbuditi, saj je pri spontani igri desnica večkrat v pesti. Prednostno oko je desno. Z levo roko drži pisalo močnejše triprstno in pritisk na podlago je močnejši, gibi prstov so pri zapisovanju še okorni, netekoči. Pisava je manj čitljiva. Barva neenakomerno, vendar se trudi barvati do roba. Samostojna risba je v podobah prepoznavna. Vleče vodovodne in navpične črte, nariše krog ter kvadrat. Vidno motorična koordinacija je šibka, trudi se natančno preslikati like in oblike. Vidno zaznavanje je ustrezno, če je pozornost usmerjena. Orientacija na telesu je ustrezna; na ploskvi oz. papirju je še pomanjkljiva. Pri samostojnem delu v zvezku ali knjigi potrebuje vodenje in usmerjanje.</p>
Usmeritev	V.a: lažje gibalno oviran (CP) VI: dolgotrajno bolan otrok
Učna enota	Matematika – preverjanje



PREDLAGANE PRILAGODITVE:	
Prostorske prilagoditve	<ul style="list-style-type: none"> • Prilagojena miza z nastavljivo višino in prilagojeni stol.
Prilagoditve pri usvajanju, utrjevanju, preverjanju in ocenjevanju znanja	<ul style="list-style-type: none"> • Potrebuje več časa pri rokovanju s konkretnim materialom pri usvajanju in utrjevanju VIZ vsebin. • Kratka, jasna in razumljiva navodila. • Sprotno preverjanje razumevanja. • Označevanje ključnih besed. • Povratna informacija (pohvale, spodbude ...). • Pomoč pri organizaciji zapiskov, učnih pripomočkov in večkratne ponazoritve pomembnih podatkov. • Prilagojeno preverjanje: pisava font 14–16, razmik med vrsticami 1,5, pisava Ariel. • Podaljšan čas pisanja do 50 %. • Vmesne kratke prekinitve med pisanjem. • Sprotno preverjanje razumevanja. • Spodbujevalec (učitelj, spremljevalec).
Pripomočki	<ul style="list-style-type: none"> • Odebeljen svinčnik.
Priporočila logopeda	<p>Vizualno razdrobimo pisne naloge, lahko je posamezno navodilo v lastni vrstici in pred njim okvirček za »odkljukanje«, sledenje napredku. S pripomočkom za merjenje časa (peščeno uro, vizualnim razporedom nalog ipd.) pomagamo ohraniti učenčevo pozornost. Omejimo moteče dejavnike.</p>
Primer	<ul style="list-style-type: none"> • Preverjanje znanja.

PRIMER 4

Zapisala: Nataša Petrovič

Učenec: Bor H., 2. razred

Opis učenca	<p>Za gibanje oz. transferje uporablja hoduljo oz. tricikel. Čez dan uporablja tudi daljše opornice. Stranskost še ni opredeljena in po predmetih posega soročno oz. večkrat z desno roko. Uporablja večje predmete, vendar manj natančno in s slabšo koordinacijo. Predmete prestavlja, odpira, zapira, zalepi, odtrga, izrezuje, oblikuje ipd. Trudi se izvesti tudi bolj zapletene finomotorične gibe (šiljenje, vstavljanje, natikanje ...), težje rokuje z majhnimi predmeti. Za delo s predmeti in za izvajanje aktivnosti potrebuje več časa in pomoč. Za gibanje uporablja hoduljo, za daljše sprehode trikolesnik. Zmore prehoditi krajšo razdaljo tudi ob opori. Pri gibanju je samostojen in hiter, potrebuje nadzor zaradi varnosti. Prav tako zmore opraviti nekatere aktivnosti grobe motorike (hoja ob opori, tek s hoduljo, poskok ob opori, plazenje, kotaljenje ...). Za gibanje in šport je motiviran. Na področju govora in jezika ima usvojeno komunikacijo na vsebinski in jezikovni ravni. Govor je artikulacijsko slabše formiran in tih, govori počasi in potrebuje čas, da spregovori. Ima delno razvite predopismenjevalne sposobnosti: besedam določi prvi, vmesni in zadnji glas, določi odvisno od besede. Pomanjkljivo je fonološko zavedanje. Pri slušni sintezi krajših besed zmore sestaviti glasove v besedo, pri analizi ne dekodira glasov. V pogovoru in pri obnovi pravljice uporablja besede iz okolja in doživeto pripoveduje. Konkretno vsakdanje situacije razume in jih povezuje.</p>
Usmeritev	IV: težje gibalno oviran otrok VII: primanjkljaji na posameznih področjih učenja
Učna enota	Slovenščina – branje z razumevanjem
PREDLAGANE PRILAGODITVE:	
Prostorske prilagoditve	<ul style="list-style-type: none">• Prilagojena miza z izrezom za gibalno ovirane in prilagojen stol s stranskimi nastavki.• Nedrseča podloga.

<p>Prilagoditve pri usvajanju, utrjevanju, preverjanju in ocenjevanju znanja</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Potrebuje več časa pri delu s konkretnim materialom pri usvajanju in utrjevanju VIZ vsebin. • Kratka, jasna in razumljiva navodila. • Sprotno preverjanje razumevanja. • Označevanje ključnih besed. • Povratna informacija (pohvale, spodbude ...). • <i>Pomoč pri organizaciji zapiskov, učnih pripomočkov in večkratne ponazoritve pomembnih podatkov.</i> • Prilagojeno preverjanje: pisava font 14–16, razmik med vrsticami 1,5, pisava Ariel. • Ocenjujemo vsebino povedanega. • Podaljšamo čas pisanja do 50 %. • Naredimo vmesne kratke prekinitve med pisanjem. • Sprotno preverjamo razumevanja. • Potrebuje spodbujevalca (učitelj, spremljevalec).
<p>Pripomočki</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Uporaba bralnega ravnila.
<p>Priporočila logopeda</p>	<p>Vidne opore (odebelitve, barve, slike ...) in utrjevanje snovi.</p>
<p>Primer nalog</p>	<p>1. Z malimi tiskanimi črkami sliko zapiši z besedo.</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> <div style="text-align: center;">  <p>_____</p> <p>_____</p> </div> <div style="text-align: center;">  <p>_____</p> <p>_____</p> </div> </div> <p style="text-align: center;"><u>Sosedova psička</u></p> <p>Sosed Tomaž ima majhno psičko z imenom Lola. Ima dolgo belo dlako, po tačkah in glavi ima rjave lise. Ima dolga ušesa in kratek rep.</p> <p>Lola zelo redko laja. Laja samo na neznance. Ko je vesela, maha z repom. Lola se rada igra skrivalnice in lovi palčko.</p>



PRIMER 5

Zapisala: Sanja Brumen

Učenec: Anže P., 1. razred

Opis učenca	<p>Za gibanje po prostoru uporablja invalidski voziček in hoduljo (na voljo ima še tricikel in transportni voziček za sprehod). Uporablja tudi opornice. V vseh dnevnih opravilih je odvisen od tuje pomoči. Pri izvajanju šolskega dela potrebuje stalno fizično pomoč. V šoli ima prilagojeno delovno mesto. Za sedenje uporablja Zupanov stol in prilagojeno mizo z izrezom in z naklonom za gibalno ovirane. V učilnici je urejen kotiček z blazino in valjem, kjer lahko počiva, se igra in izvaja določene dejavnosti z drugimi sošolci. Na področju fine motorike je opazna slabša mišična moč prstov na rokah. Njegova dominantna roka je desnica. Zaradi težav pri nadzoru gibanja rok in prstov ter težav v vidno-motorični koordinaciji je opismenjevanje po klasični poti oteženo in smo uvedli opismenjevanje preko računalnika s prilagojeno tipkovnico in računalniško miško. Težave s pozornostjo in zaznavanjem vplivajo na organizacijo, načrtovanje in izvedbo vzgojno-izobraževalnega procesa. Razvojne težave se izražajo pri pisanju in miselnih procesih, ki zahtevajo koordinacijo ter povezovanje količinskih in prostorskih odnosov. Njegov besednjak je bogat, a je občasno nefunkcionalno uporabljen (zunaj konteksta izbrane teme). Ustrezno črkuje in glaskuje besede ter uspe samostojno prebrati določene besede. Kaže poseben interes za teme iz naravoslovja, poslušanje zgodb, pripovedi, izštevanka ...</p>
Usmeritev	<p>Težje gibalno oviran otrok (III. stopnja) – Cerebralna paraliza spastično diplegične oblike, dolgotrajno bolan otrok, otrok z avtističnimi motnjami.</p>
Učna enota	<p>Matematika</p>

PREDLAGANE PRILAGODITVE	
Delovno mesto	<ul style="list-style-type: none"> • Prilagojena miza z naklonom za gibalno ovirane in Zupanov stol. • Pri sedenju je zelo pomembna funkcija rok, roki morata biti čim bolj iztegnjeni na mizi. • Držalo za knjige – omogoča pritrjevanje dodatnih učnih listov, številskega traka ... • Vse naštetu omogoča boljšo organizacijo pri delu in podaljšuje pozornost. • Pred delom in med premori predlagamo, da učenec naredi vaje za razgibavanje prstov in dlani (stegovanje in krčenje pesti; obračanje dlani; gibanje zapestja; stiskanje mehke žoge; gibanje s prsti – pritiskanje palca ob vsaki prst posamezno ...).
Prilagoditve pri usvajanju, utrjevanju, preverjanju in ocenjevanju znanja	<ul style="list-style-type: none"> • Individualni načrt ocenjevanja pri predmetu matematika. • Delo poteka po manjših sklopih. Učiteljica sproti preverja cilje. • Učenec ima na voljo prilagoditve, ob katerih dosega minimalne standarde znanja. • Znanje preverjamo in ocenjujemo individualno pri uri dodatne strokovne pomoči, po manjših sklopih. • Znanje preverjamo in ocenjujemo »hipno«, izkoristimo »dobre« dneve. • Upošteevamo učenčevo utrujenost – časovna primernost v dnevu. • Učenec odgovarja predvsem ustno. • Zmanjšamo obseg nalog z istim ciljem. • Dodatno razlagamo nove pojme, razlago podpremo s slikovnim materialom, z barvnimi oporami, s tabelami. • Uporablja računalnik, če je pri tem uspešnejši. • Pri preverjanju znanja prilagodimo oblike testa: odgovori »DA«, »NE«, povezovanje pravih parov ... • Zaradi vizualnih in prostorskih primanjkljajev mora biti pozoren na izbiro števil. Izbirati mora številke, ki si niso vizualno podobne. • Uporabljamo konkretna ponazorila (računalo, tabele ...).

	<ul style="list-style-type: none"> • Prostor za delo na učnem listu je zamejen s črnim kvadratom. To je pomembno zaradi lažjega osredotočenja in orientiranja na listu. Tako preprečimo, da se učenec <i>izgubi</i> na listu. • Matematični računi so vedno postavljeni z leve proti desni. Največ dva računa na list, ki sta jasno razdeljena drug od drugega (debela črta, večji razmik ...). • Pri delu je pomemben kontrast. Učiteljica naj uporablja temno pisalo (najboljše črno) na beli podlagi. Z rdečo barvo naj poudari pomembne podatke. • Pri nalogah, ki so zapisane na računalniku, je potrebno uporabljati font črk Arial, velikost črk od 18 do 22. • Pri samostojnem delu v razredu dobi posebej pripravljene naloge. 				
<p>Pripomočki</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Uporaba vizualnih ponazoril in opor. • Jasen in kontrasten slikovni material. • Računalnik s prilagojeno tipkovnico in prilagojeno računalniško miško • Debelejša, krajša pisala. 				
<p>Primer</p>	<p>Ocenjevanje znanja za 1. razred</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: flex-start;"> <div style="text-align: center;"> <p>6. UREDI ŠTEVILA PO VELIKOSTI. ZAČNI Z NAJMANJŠIM.</p>  </div> <div style="text-align: center;"> <p>7. UREDI ŠTEVILA PO VELIKOSTI. ZAČNI Z NAJVEČJIM.</p>  </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">27/</div> </div> <table border="1" style="width: 100%; height: 150px; margin-top: 20px;"> <tr> <td style="background-color: #d4edda; text-align: center; vertical-align: middle;">1, 3, 4, 0</td> <td style="background-color: #d4edda; text-align: center; vertical-align: middle;">2, 5, 1, 3</td> </tr> <tr> <td style="height: 50px;"></td> <td style="height: 50px;"></td> </tr> </table>	1, 3, 4, 0	2, 5, 1, 3		
1, 3, 4, 0	2, 5, 1, 3				

PRIMER 6

Zapisala: Sanja Brumen

Učenec: Tilen M., 6. razred

OPIS POTEKA ŠOLANJA IN IZVAJANJA DODATNE STROKOVNE POMOČI NA PREDMETNI STOPNJI – PRIMER DOBRE PRAKSE

Opis učenca

Učenec je usmerjen kot težko gibalno oviran otrok, dolgotrajno bolan otrok, otrok z lažjo govorno jezikovno motnjo in otrok s primanjkljaji na posameznih področjih učenja.

Po odločbi ima dodeljenega stalnega spremljevalca za nudenje fizične pomoči pri pouku in v času bivanja na šoli ter pet ur dodatne strokovne pomoči na teden. Tri ure dodatne strokovne pomoči izvaja specialna in rehabilitacijska pedagoginja iz CIRI-US Kamnik, dve uri izvajajo učitelji.

Učenec je popolnoma nesamostojen pri gibanju in v skrbi zase. Giba se s pomočjo invalidskega vozička na ročni pogon. Aktivnosti izvaja sede na invalidskem vozičku. Pri gibanju ga ovirajo nehotni gibi. Patološki gibalni vzorci se še povečajo ob aktivnostih z rokami ali pri govoru.

Kontrolna aktivnost rok je močno okrnjena, uporabnih finih gibov je malo, zato ima težave z izvajanjem ciljne aktivnosti. Glede na nefunkcionalno uporabo rok je opismenjevanje potekalo s pomočjo računalnika.

Ima motnje na področju govorno-jezikovne komunikacije, govorne ekspresije. Govori nerazločno. Druge osebe potrebujejo več časa, da ga razumejo.

Učenčev notranji govor je zelo dobro razvit. Receptivni govor je primeren.

Zaradi želje in velike motiviranosti za delo v šoli učenec ne dovoli, da ga to ovira in se kljub vsem težavam aktivno vključuje v razgovore in druženje s sovrstniki ter sodeluje med poukom.

Učenec je razvil tehniko branja, redko zamenjuje podobne črke pri branju in popolnoma razume vsebino prebranega.

	<p>Številске predstave ima dobro razvite. Obvlada vse računске operacije. Uspešno najde bližnjice pri reševanju določenih matematičnih problemov.</p> <p>Ima dober spomin, večinoma naučeno prenese v nove situacije, aktiven je pri reševanju problemov.</p> <p>Na učnem področju je dober, dosega minimalna in tudi nekatera temeljna znanja. Za dobre ocene se trudi in uči. Učenec je zelo motiviran za šolsko delo in je zadovoljen z ocenami.</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Pri načrtovanju časovne izvedbe učnega procesa in drugih obveznosti upoštevamo psihofizično utrujenost učenca (nastopi hitreje). • DOMAČE NALOGE: Učenec nima domačih nalog. Učni proces je organiziran na način, da vse potrebno za šolo učenec naredi v šoli. • DELOVNO MESTO: Učenec sedi na vozičku. V matični učilnici ima prilagojeno mizo z izrezom. Ima zagotovljen prostor za počitek. Prvi dve uri pouka uporablja steznik, ki mu omogoča ustrezen položaj telesa pri sedenju. • ZAPIS SNOVI: Učenec ima pripravljene računalniške zapise (odvisno od predmeta in učne snovi). Obseg nalog je zmanjšan. Zapiske na računalniku ureja spremljevalec. Učenec učno snov, če želi, samostojno zapisuje v računalnik in takrat piše, kolikor zmore. • Spremljevalka ureja učencu tudi zvezke. Ohranili smo uporabo zvezkov v fizični obliki, ker se učenec iz zvezkov lažje uči in s starši lažje ponovi učno snov. • Preverjanje in ocenjevanje znanja: Učenec ima individualno na-rejen načrt ocenjevanja. Preverjanje in ocenjevanje znanja je v računalniški obliki. Upoštevamo učenčeve posebne potrebe (tempo dela, individualizacija in diferenciacija). Ima podaljšan čas pri pi-snem in ustnem preverjanju in ocenjevanju znanja ali možnost opravljanja pisnega preverjanja znanja v dveh delih. Preverjamo in ocenjujemo znanje po manjših sklopih. Pomagamo mu pri branju in razumevanju navodil za delo. Znanje preverjamo in oce-njujemo individualno. Teste sestavljamo iz temeljnih standardov znanj, ker se učenec dobro nauči in zmore rešiti naloge.

	<ul style="list-style-type: none"> • OPROŠČENOST OD POUKA: Oproščen je od pouka športne vzgoje, tehnike in tehnologije in likovne umetnosti. Takrat, ko so ti predmeti na urniku, učenec lahko ostane pri teh predmetih ali se umakne v prostor za počitek. Upoštevamo njegovo željo. Pri predmetih glasbena umetnost in gospodinjstvo je ocenjen. • RAČUNALNIK/KOMUNIKATOR: Pri pouku učenec skoraj pri vseh dejavnostih uporablja računalnik s prilagojeno računalniško miško. • SPLETNA UČILNICA: V spletni učilnici so za učenca posebej pripravljene različne naloge za utrjevanje znanj iz vseh predmetov.
<p>Dodatna strokovna pomoč – CIRIUS Kamnik</p>	<p>Učenec pri urah dodatne strokovne pomoči razvija področja dela, ki so opredeljena v individualiziranem programu.</p> <p>GROBA MOTORIKA</p> <p>Pri urah dodatne strokovne pomoči učenec pridobiva zaznavno-motorične izkušnje. Izvaja vaje za izboljšanje procesov, ki so vezani na telesno shemo, zaznavanje telesa v prostoru, ravnotežje in koordinacijo oziroma na razvoj proprioceptije.</p> <p>Gibalna koordinacija se razvija skozi rokovanje z žogo/balomom (metanje žoge/balona v koš, metanje žog/balonov visoko nad glavo, podajanje žog/balonov, kotaljenje ...).</p> <p>FINA MOTORIKA</p> <p>Namen spodbujanja fine motorike pri urah dodatne strokovne pomoči je predvsem vzdrževanje uporabe obeh rok pri različnih aktivnosti. Uporabljajo se različne vaje za razgibanje rok in prstov, spremljanje ritma z gibanjem rok ter vaje soročnosti.</p> <p>DELO Z RAČUNALNIKOM</p> <p>Učenec uporablja računalnik kot pripomoček za igro, učenje, komunikacijo v ožjem in širšem socialnem okolju ter kot delovno orodje. Razvija uporabo računalnika za samostojno delovanje in enakovredno vključevanje v programe izobraževanja.</p>

Pri delu z računalnikom ga spodbujamo, da čim dlje ohranja ustrezen položaj. Z ustrezno razporeditvijo pripomočkov za delo na računalniku se ga spodbuja, da samostojno izravna trup in poišče sredinsko linijo telesa.

GOVOR IN JEZIK

Učenec izvaja različne vaje za krepitev mišic govoril (pihanje skozi cevke različnih dolžin in debelin, pihanje in odpihovanje papirčkov, vate ... piskanje v piščalke, igranje na prave ali namišljene inštrumente, posnemanje smrčanja, prepevanje melodij z mrmranjem, iztegovanje jezika). Preko neverbalnih oblik komunikacije vadi obrazne motorične spretnosti. V komunikaciji se ga spodbuja, da pomensko in logično povezuje zgodbe, izrazi misel, sporočilo, mnenje na razumljiv način.

MIŠLJENJE, POMNJENJE, SPOMIN IN RAZVIJANJE UČNE STRATEGIJE

Učenca se spodbuja k miselnemu reševanju določenega problema, da brez težav prehaja z ene dejavnosti na drugo. Navaja se ga, da informacije pridobiva iz različnih virov. Razvija strategije branja in orientacije v mrežah, poteh, labirintih, utrjuje učno snov z različnimi didaktičnimi pripomočki in metodami. Razvija tehnike za lažje pomnjenje (mnemotehnike).

Dodatna strokovna pomoč v veliki meri zajema podporni karakter in se učenca podpira, da izraža lastna čustva, da se zaveda, kakšne so njegove ovire in prednosti v življenju, možnosti za sprostitev in utrjevanje samozavesti ter občutek varnosti. V komunikaciji se ga je spodbujalo, da gleda sogovornika v oči, da posluša in pusti sogovornika do besede, da pomensko in logično povezuje zgodbe, izrazi misel, sporočilo, mnenje na razumljiv način.

**Povzetek
poteka dela pri
predmetih**

Pri slovenščini je učenec pri delu v delovni zvezek reševal naloge v elektronski obliki in tako sledil delu ostalih. Pri matematiki je veliko vaj reševal v zanj pripravljene skenirane delovne liste ali elektronske delovnike. Tudi pri ostalih predmetih je s pripomočki nemoteno sledil pouku in samostojno reševal vaje. Pri likovni umetnosti je več izdelkov samostojno naredil z računalnikom, v programu slikar. Izdelke, ki jih zaradi tehnike dela ni mogel narediti z računalnikom, je delal s sošolčevo pomočjo, če je delo potekalo v skupini in s spremljevalkino pomočjo.

