

**ZBORNICA ZDRAVSTVENE IN BABIŠKE NEGE SLOVENIJE
ZVEZA DRUŠTEV MEDICINSKIH SESTER, BABIC IN
ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV SLOVENIJE**



**SEKCIJA MEDICINSKIH SESTER IN ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV
V PEDIATRIJI**

ZBORNİK PREDAVANJ

**MEDICINSKA SESTRA PRI DELU Z OTROKI S POSEBNIMI
POTREBAMI V CENTRU ZA
USPOSABLJANJE INVALIDNIH OTROK
JANKA PREMRLA VOJKA VIPAVA**

VIPAVA, 9. marec 2007



ZBORNICA ZDRAVSTVENE IN BABIŠKE NEGE SLOVENIJE
Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov
Slovenije

SEKCIJA MEDICINSKIH SESTER IN ZDRAVSTVENIH
TEHNIKOV V PEDIATRIJI



ZBORNIK PREDAVANJ

MEDICINSKA SESTRA PRI DELU Z OTROKI S
POSEBNIMI POTREBAMI V CENTRU ZA
USPOSABLJANJE INVALIDNIH OTROK
JANKA PREMRLA VOJKA VIPAVA

VIPAVA,
9. marec 2007

Strokovni seminar Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji pri Zvezi društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije

MEDICINSKA SESTRA PRI DELU Z OTROKI S POSEBNIMI POTREBAMI V CENTRU ZA USPOSABLJANJE INVALIDNIH OTROK JANKA PREMRLA VOJKA VIPAVA

Organizacijski odbor
Mag. Erna Žgur
Anica Vogel
Andreja Černetič
Doroteja Dobrinja
Kati Marsetič in
Beisa Žabkar

Izdala: Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije – Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji, Vidovdanska 9, Ljubljana

Lektoriral: Borut Štenta

Tisk in prelom: Lotos d.o.o. Postojna

Naklada: 150 izvodov

Koper, marec 2007

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

376.1-056.24-053.2(497.4Vipava)(063)
616-056.24-053.2-083(063)

ZBORNICA zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.
Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji.
Strokovni seminar (2007 ; Vipava)

Medicinska sestra pri delu z otroki s posebnimi potrebami v Centru za usposabljanje invalidnih otrok Janka Premrla Vojka Vipava : zbornik predavanj / [Strokovni seminar Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji pri Zvezi društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije], Vipava, 09. marec 2007. - Ljubljana : Zbornica zdravstvene in babiške nege

Slovenije, Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji, 2007

ISBN 978-961-91314-6-6
1. Gl. stv. nasl.
231638272



ZBORNICA ZDRAVSTVENE IN BABIŠKE NEGE SLOVENIJE
Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov
Slovenije

SEKCIJA MEDICINSKIH SESTER IN ZDRAVSTVENIH
TEHNIKOV V PEDIATRIJI



ZBORNIK PREDAVANJ

MEDICINSKA SESTRA PRI DELU Z OTROKI S
POSEBNIMI POTREBAMI V CENTRU ZA
USPOSABLJANJE INVALIDNIH OTROK
JANKA PREMRLA VOJKA VIPAVA

VIPAVA,
9. marec 2007



PROGRAM:

PROGRAM: PETEK 09.03.2007

08.30 - 09.30 Registracija

09.30 - 10.00 Kulturni program in pozdravni govor

10.00 - 10.20 Zakaj potrebujemo medicinske sestre dodatna znanja iz
zdravstvene nege otroka s posebnimi potrebami?

Beisa Žabkar, dipl.m.s.; univ.dipl.org.

I. SKLOP: OTROK S CEREBRALNO PARALIZO

10.20 - 10.40 Otrok s cerebralno paralizo

Karapandža Jurij, dr.med., spec.ped.

10.40 - 11.00 Sprejem otroka s cerebralno paralizo v Center

Tadeja Krapež, dr.med., spec.ped.

11.00 - 11.20 Kdo so otroci s posebnimi potrebami?

Predstavitve Centra Janka Premrla Vojka Vipava

mag. Erna Žgur

11.20 - 11.30 Razprava in zaključek teme

11.30 - 11.40 Odmor

II:SKLOP: CELOSTNA OBRAVNAVA OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI V OKVIRU ŽIVLJENJSKIH AKTIVNOSTI

11.40 - 11.50 Plesno gibalna terapija pri otrocih s cerebralno paralizo

Katja Bucik, plesni ter.

11.50 - 12.00 Predstavitve terapevtskega programa v Centru

(logopedija, delovna terapija, fizioterapija)

Klavdija Krušec, dipl.fiziot.

12.00 - 12.10 Zdravstvena nega otroka s cerebralno paralizo

Mirosanda Vovk, viš.med.ses.

12.10 - 12.20 Delo s starši

Lilijana Tomažič, dipl.soc.

12.20 - 12.35 Razprava in zaključek teme

12.35 - 14.00 KOSILO

14.00 - 17.00 Ogled Centra in potek dela

v spremstvu odgovorne medicinske sestre

Mirosande Vovk, viš.med.ses.



ORGANIZACIJSKI ODBOR: Andreja Černetič, Doroteja Dobrinja,
Kati Marsetič, mag. Erna Žgur in
Beisa Žabkar.

Povezovalka programa: Anica Vogel

Predsednica sekcije: Beisa Žabkar



I. SKLOP

OTROK S CELEBRALNO PARALIZO



OTROK S CEREBRALNO PARALIZO

*Jurij Karapandža, dr.med., spec. fiziater
Oddelek za invalidno mladino Stara gora
Splošna bolnišnica »Dr.F.Derganc« Nova Gorica*

IZVLEČEK

Cerebralna paraliza (CP) je po pojavnosti in posledicah najpogostejša med kroničnimi boleznimi otrok, ki povzročajo hudo gibalno, telesno in mentalno prizadetost. Kljub napredku medicine se v zadnjih desetletjih število otrok s CP ni zmanjšalo. Vedno večji etiološki pomen se pripisuje predporodnim rizičnim dejavnikom.

Osnovna značilnost CP so motnje gibanja in drže. Glavne oblike so spastična, atetotična, ataktična in hipotona, glede na prizadetost okončin pa tetrapareza, hemipareza in diplegija. Zaradi prizadetosti drugih organskih sistemov so pogosto prisotne pridružene motnje. Diagnostika je dolgotrajna. Zanesljivo diagnozo praviloma postavimo šele med prvim in drugim letom starosti, včasih tudi kasneje.

Predstavljeni so osnovni principi rehabilitacije, rehabilitacijski tim in vloga medicinske sestre.

UVOD

Cerebralna paraliza (CP) je najpogostejša med boleznimi otroštva, ki povzročijo hudo telesno in psihosocialno prizadetost. Obravnava otrok s cerebralno paralizo je zelo zahteven in dolgotrajen proces, ki zahteve usklajeno delo številnih strokovnjakov ne samo s področja medicine, temveč tudi šolstva in socialnega varstva, ustrezno urejanje in posodabljanje šolske, socialne in delovno pravne zakonodaje. Kot takšna predstavlja na eni strani velik medicinski in družbeni problem, ne drugi pa izziv, katerega reševanje prinaša številna nova spoznanje in rešitve, ki bogatijo tako medicino kot družbo.

V prispevku so predstavljeni osnovni podatki o cerebralni paralizi, pojavnosti, vzrokih, klinični sliki, diagnostiki in terapevtskih možnostih.

EPIDEMIOLOGIJA

Prevalenca CP je tako v Sloveniji, kot drugod od 2 do 4 na 1000 živorojenih otrok. V Sloveniji se letno rodi okrog 40 do 60 otrok s CP. Dejstvo je, da se kljub napredku medicine v zadnjih desetletjih število otrok s CP ni zmanjšalo.



Zaradi večjega preživetja nedonošenčkov se je v osemdesetih letih prejšnjega stoletja prevalenca CP celo zvišala, zlasti v skupini ogroženih otrok z nizko in zelo nizko obporodno težo, verjetno na račun večjega preživetja nevrolško oškodovanih otrok. Zaradi tega ni pomembnejše razlike v prevalenci med razvitimi in nerazvitimi državami.

ETIOLOGIJA

Če so nekoč pripisovali največji pomen etiološkim dejavnikom ob porodu, danes ugotavljamo, da je vpliv predporodnih dejavnikov veliko večji in, da je abnormno obporodno dogajanje velikokrat le odsev patologije, ki je bila prisotna že pred tem. Leta 1861 je angleški ortoped Little prvič dokumentirano potrdil, da obstaja neposredna povezava med možgansko krvavitvijo in anoksijo novorojenčka ter kasnejšimi težavami kot so zapoznili razvoj, spastičnost in deformacije. Po njem se je CP še vrsto let imenovala Littleova bolezen.

Danes vemo, da je etiologija CP zelo raznolika. Glede na čas nastanka delimo etiološke dejavnike na prenatalne, perinatalne in postnatalne (tabela 1). V 20% ostane etiologija CP nepojasnjena.

Tabela 1 Etiološki dejavniki CP

Prenatalni	Perinatalni	Postnatalni
Intrauterine infekcije	Nedonošenost	Infekcije
Kongenitalne malformacije	Porodna teža pod 2500 gr	Pokodbe možganov
Toksični in teratogeni vplivi	Težak porod	Koagulopatije
Multipla nosečnost	Afsiksija novorojenčka	Intrecerebralne krvavitve
Poškodbe	Intracerebralna hemoragija	
Bolezni matere	Bradikardija in hipoksija	
	Infekcije novorojenčka	
	Epileptični krči	
	Hiprebilirubinemija	

DEFINICIJA CP

Spekter bolezni in stanj, ki pripeljejo do CP, je pravzaprav tako širok, da ne moremo govoriti o CP kot o eni sami bolezni, ampak o boleznih in stanjih, ki imajo nekaj skupnih značilnosti. Le te so zajete v definiciji: CP je izraz za skupino etiološko različnih sindromov z motnjami gibanja in drže, ki so posledica neprogresivne okvare nezrelih možganov. Kljub nenapredujoči okvari se klinična slika z rastjo otroka lahko pogosto spreminja, ni pa nujno. Lahko se



pridružijo še druge motnje, kot so senzorične, kognitivne, vedenjske in čustvene težave ali epilepsija.

KLINIČNA SLIKA IN POTEK

Pri opisovanju klinične slike otroka s CP, poteka in prognoze je potrebno upoštevati več parametrov:

1. Nevroanatomski substrat

– je lahko krvavitev, direktna poškodbe zaradi kontuzije in edema, razvojna anomalija, lokalna ali difuzna lezija zaradi toksičnih dejavnikov (npr. bilirubin, alkohol, nekatera zdravila), vnetij osrednjega živčevja ali hipoksije. Klinična slika je velikokrat, ne pa vedno, sorazmerna s lokalizacijo in obsegom anatomske okvare možganov. V primeru motnje metabolizma na celičnem nivoju je lahko nevroanatomski substrat, z današnjimi nevroradiološkimi preiskavami, neprepoznaven.

2. Oblika CP glede na nevrološki vzorec abnormne motorike

Ločimo 4 osnovne abnormne nevrološke vzorce: spastičnost, hipotonija, ataksija in atetoza.

- Najpogostejši vzorec je spastičnost (spastična oblika CP), ki ga najdemo pri 80 -90%. Zanj so značilni povišan mišični tonus v predvsem v gibanju, v težjih primerih tudi v mirovanju. V lažjih primerih opazimo značilne vzorce hoje po prstih in okorno motoriko, v težjih pa so otroci nepokretni, vezani na voziček ali pa hodijo s pripomočki in v prilagojenem okolju. Zaradi spastičnosti že tako šibkih, paretičnih mišic je njihova energijska učinkovitost pri gibanju močno zmanjšana, zaradi mišičnega neravnovesja pa obstaja velika nevarnost kontraktur in deformacij skeletnega sistema.

- Pri atetozah se mišični tonus ves čas spreminja od zelo nizkega pa do visokega in včasih opistotonične drže. Prisoten je močan vpliv t.i. primitivnih refleksov in številni nehoteni vzgibki. Ta oblika CP se najpogosteje pojavlja pri otrocih, ki so imeli zlatenico – kernikterus (kopičenje bilirubina v bazalnih ganglijah). Ker je možganska skorja neprizadeta je otrokov kognitivni razvoj lahko normalen, toda le če mu omogočimo, da kljub gibalni prizadetosti dobiva potrebne izkušnje in komunicira z okolico. Nehoteni gibi trupa, okončin in grimasiranje se pojavijo ob spremembah položaja, nameravanih gibih ali čustvih. Govor je težko razumljiv, zaradi neusklajenega delovanja glasilk in jezika imajo težave tudi pri dihanju in požiranju.

- Hipotona oblika CP ali ohlapen otrok z zelo nizkim mišičnim tonusom je redka, saj se pogosto izkaže, da se po določenem času hipotonija spre-



ni v spastičnost, atetozo ali ataksijo. Pri hipotonih otrocih pa moramo vedno izključiti nevromišično ali metabolno obolenje.

- Ataksija se kot oblika CP pojavlja redko in je znak prizadetosti malih možganov. Praviloma zajame simetrično celo telo in okončine, značilne težave so tremor, motnje ravnotežja in koordinacije.
- Mešana oblika – največkrat se kombinirata vzorec spastične in atetotične CP.

3. Razširjenost motoričnega deficita po telesu in okončinah

- monoplegija – prizadetost ene okončine je redka
- hemiplegija – prizadetost ene strani telesa, zgornja okončina je pogostokrat prizadeta bolj kot spodnja. Pri približno 1/3 teh otrok se pojavi epilepsija, pri 1/4 mentalna retardacija
- diplegija – večja ali skoraj izključna prizadetost spodnjih okončin.
- tetraplegija – prizadetost vseh štirih okončin. Je najtežja oblika CP.

4. Stopnja gibalne prizadetosti

Zadnje leta se je povsod po svetu uveljavil sistem razvrščanja otrok s CP glede na gibalne sposobnosti. Sistem upošteva starost otroka in ga uvrsti v eno od petih stopenj (tabela 2). Na ta način dobimo dokaj natančno sliko otrokovih gibalnih v določeni starosti pa tudi določeno možnost napovedi za naprej, saj praviloma ostanejo otroci v isti skupini ne glede na starost.

Tabela 2 Stopnje gibalne oviranosti

Stopnja	Opis gibalnih sposobnosti
1.	Otroci hodijo brez omejitev. Omejitve se pojavijo le pri zahtevnejših veščinah grobega gibanja.
2.	Otroci hodijo brez pripomočkov. Omejitve so prisotne pri hoji na prostem in v širši okolici.
3.	Otroci hodijo s pripomočki; omejitve so prisotne pri hoji na prostem in v širši okolici.
4.	Omejitve pri gibanju. Otroci za gibanje na prostem in v širši okolici uporabljajo invalidski voziček ali pa jih prevažajo drugi.
5.	Samostojno gibanje je zelo omejeno tudi ob uporabi pripomočkov.



5. Pridružene motnje

- Epilepsija – lahko se pojavi takoj po rojstvo ali kadarkoli kasneje. Pogosti epileptični napadi lahko še dodatno zavrejo otrokov razvoj, včasih ogrožajo tudi življenje. Umrljivost je pri otrocih s epilepsijo skoraj dvakrat večja, vendar je pri tem potrebno upoštevati, da je epilepsija veliko pogostejša ravno pri najtežjih težjih oblikah CP (teraplegije s mentalno retardacijo). Zdravljenje epilepsije je pri otrocih s CP še posebej občutljivo, saj je pogosto potrebno tehtati med zadovoljivim nadzorom epileptičnih napadov in stranskimi učinki zdravil.
- Mikrocefalija – čeprav je lahko v redkih primerih otrok normalen, je praviloma povezana s abnormno nevrološko simptomatiko in duševno manjrazvitostjo. V nosečnosti pripeljejo do mikrocefalije različni teratogeni dejavniki (alkohol, kokain, fenilalanin, radiacija...) ali infekcije (citomegalovirus, toksoplazmoza, HIV...)
- Motnje vida in sluha - se pojavijo pri več kot 25%
- Motnje govora - okr. 40%
- Kognitivna motnje - 75%
- Sekundarne motnje na skeletnem sistemu kot so kontrakture, deformacije, izpah kolkov, prikrajšave, skolioze pogosteje srečamo pri spastičnih oblikah CP. S pravilno in redno fizioterapijo, izbiro ustreznih pripomočkov za sedenje, stojo in hojo, z zdravili in različnimi drugimi konzervativnimi postopki je možno preprečiti ali vsaj zmanjšati njihov nastanek. Včasih so pa vendarle potrebno tudi ortopedsko operativno zdravljenje.
- Motnje prehranjevanja – so pogojene s številnimi dejavniki kot so; hipresenzibilnost perioralnega področja, podaljšan refleks ugriza, nezmožnost žvečenja, odsotnost požiralnega refleksa, nevarnost aspiracije, gastroezofagealni refluks. Na drugi strani problem predstavlja tudi ustreznost vnosa hranilnih snov z vidika energetske in hranilne vrednosti. Pri otrocih s hudo spastičnostjo in atetozo je poraba energije bistveno višja od vnosa, pri drugih pa so zaradi negibnosti in inaktivnosti potrebe lahko tudi manjše od vnosa. V težjih primerih je potrebno uporabiti alternativne poti hranjenja po nazogastrični sondi ali gastrostomi.
- Inkontinenca, nevrogeni mehur
- Kronične respiratorne bolezni

DIAGNOSTIKA

Diagnoza CP temelji na klinični sliki, za katero so značilen upočasnen psihomotorični razvoj otroka z motnjami gibanja in drže, nevrološka simptomatika z razvojem že opisanih nevroloških vzorcev in pridružene motnje. Praktično je nemogoče postaviti diagnozo pri novorojenčku na podlagi enega samega pre-



gleda. Gre za proces spremljanja otrokovega razvoja, ki praviloma poteka v razvojni ambulanti. Pri tem spremljamo:

- Abnormne znake v nevrološkem statusi (prisotnost primitivnih in patoloških refleksov, odsotnost ali asimetrija vzravnalnih, ravnotežnih in protektivnih reakcij, motnje mišičnega tonusa ...)
- Telesni razvoj (mikrocefalija)
- Spontano motoriko (ang. general movements) v prvih treh mesecih
- Doseganje razvojnih mejnikov v prvem letu

Posebej smo pozorni v naslednjih primerih:

- Prisotnost potencialnih etioloških dejavnikov v nosečnosti.
- Rizična obporodna anamneza (hipoksija, krči novorojenca...)
- Odkloni stanja budnosti in odzivnosti novorojenca (prekomerna razdražljivost, nenavaden, zaspanost, odsotnost sesalnega refleksa..)
- Nenormalna bulbomotorika (pareze, nystagmus...)
- Nenormalna oralna motorika (vz gibki jezika, ustnic, tremor brade, hipersenzibilnost...)
- Asimetrija gibanja, izrazita dominantnost ene roke v prvem in drugem letu
- Zapozneta hoja, hoja po prstih in druge anomalije hoje
- Okornost gibanja in fine motorike

Diagnostične preiskave so usmerjene v opredelitev etiologije, lokalizacije in razsežnosti lezije osrednjega živčevja ter opredelitvi pridruženih motenj in bolezenskih stanj.

Preiskave:

- Laboratorijske (hemogram, ionogram, testi koagulacije, jetrni testi, bilirubin, glukoza, amonjak, laktat, piruvat, ščitnični hormoni, mišični encimi, aminokislina v serumu, organske kisline v urinu, acido-bazni status, hemokultura, pregled likvorja..)
- Serološke (toxoplasmosis, rubella, citomegalovirus, herpes simpleks, HIV, varicella – zoster virus, enterovirusi...)
- Slikovne (UZ, CT, MRI, MRS...)
- Nevroradiološke (EEG, SSEP, vidni EP, slušni EP, EMG, APMD)

Poleg kliničnih značilnosti in poteka, diagnoza CP temelji tudi na izključitvi diferencialno diagnostičnih možnosti kot so:

- neurodegenerativna obolenja
- vrojene motnje metabolizma
- neuromišične bolezni



- progresivni hidrocefalus in subduralni hematomi
- razvojne motnje ali poškodbe hrbtenjače
- mentalna retardacija
- neoplazme

REHABILITACIJA OTROK S CP

Rehabilitacija otroka s CP je proces, ki zahteva čimbolj zgoden celovit pristop in zagotavlja kontinuiteto obravnave skozi celotno obdobje rasti in razvoja otroka. Pri oblikovanju rehabilitacijskega programa moramo upoštevati, da so pri otroku s CP praktično vedno bolj ali manj prisotni primanjkljaji na motoričnem, senzoričnem, kognitivnem in socialnem področju. Na to moramo misliti tudi takrat, ko jih ob klasičnem zdravniškem pregledu ne zaznamo ali pa se zdijo nepomembni za vsakodnevno življenje. Zato je nujno, da v obravnavi sodeluje celoten tim strokovnjakov, ki je usposobljen za natančno analizo otrokovih sposobnosti in primanjkljajev na ožjih področjih.

Rehabilitacija otroka s CP mora biti:

- Kontinuirana – od nastanka motnje do maksimalnega izkoristka prostalih potencialov
- Timska – interdisciplinarna
- Individualizirana
- Orientirana v vnaprej zastavljene cilje
- Usmerjena na okolje v katerem otrok živi

Člani rehabilitacijskega tima zdravnik specialist fizikalne medicine in rehabilitacije ali pediater in drugi specialisti s potrebnimi znanji, medicinska sestra, fizioterapevt, delovni terapevt, psiholog, logoped, specialni pedagog, socialni delavec, inženir ortotike. Nova spoznanja in izkušnje v obravnavi otroka s CP narekujejo uvajanje novih oblik terapevtskih obravnav in strokovnjakov. Nujno je tudi tesno sodelovanje s strokovnjaki ostalih področij medicine kot so nevrolog, ortoped, nevrofiziolog, psihiater, oftalmolog, specialist ORL, urolog in drugi.

- Fizioterapija

Predstavlja eno pglavitnih terapevtski obravnav otroka s CP zlasti v obdobju do prvega leta starosti in nato skozi celotno obdobje razvoja. Cilj terapije je nevro-muskularna reedukacija, preprečevanje vzorcev spastičnosti, kontraktur, deformacij in stimulacija gibalnega razvoja pri čemer je potrebno upoštevati otrokovo starost, sposobnosti in razvojne zakonitosti. Takšno fizioterapijo im-



enujemo nevrofizioterapija ali razvojno nevrološka obravnava (RNO).

Fizioterapija vključuje uporabo različnih pripomočkov, ki izboljšajo gibalne sposobnosti otroka ali zmanjšajo nevarnost deformacij. Med nje sodijo opornice ali ortoze, posebna obuvala, stojala, hodulje, terapevtska kolesa, vozički na ročni ali električni pogon in številni drugi. Električna stimulacija omogoča pri nekaterih otrocih ciljno kontrolo nad delovanjem določenih mišic in s tem boljšo funkcijo, npr. hojo. Pri drugih je možno trening hoje intenzivirati na posebni napravi s tekočim trakom.

Vendar je potrebno poudariti, da hoja ni vedno dosegljiv cilj pri ortocih s CP. Velikokrat je uspeh terapije že, da otrok sodeluje ali se samostojno presede na voziček, v posteljo ipd. Vsakemu otroku je potrebno omogočiti, da doseže največjo možno stopnjo gibalne neodvisnosti.

Ena pomembnih oblik fizioterapije je hidroterapija oz. terapija v vodi. Za otroke s CP obstaja poseben program hidroterapije, ki omogoča zmanjšanje spastičnosti in izboljšanje gibanja skozi igro in učenje plavanja (metoda Halliwick).

Hipoterapija – terapevtsko jahanje ima poleg ugodnega vpliva na mišični tonus, vzravnavo in koordinacijo še številne pozitivne vplive na otrokov kognitivni in čustveni razvoj.

Pri večjih otrocih se uvajajo vedno nove oblike učenja gibanja ali učenja skozi gibanje, ki jih lahko izvajajo tudi ostali terapevti, npr. plesna terapija, terapevtsko smučanje itn. Takšne terapevtske rekreativne aktivnosti so zelo pomembne, ker otroka bolj motivirajo in ga poleg terapevtskih učinkov sproščajo, zabavajo, izboljšujejo samopodobo in socialno integracijo.

- **Delovna terapija**

Najpomembnejša področja, ki jih pokriva delovna terapija, so fina motorika, rok, senzorne stimulacije, zaznavne sposobnosti, vizuelno - motorična koordinacija in dnevne aktivnosti.

Delovni terapevt uvaja in svetuje uporabo pripomočkov in prilagoditev za vsakodnevne aktivnosti (npr. pri hranjenju - prilagojen jedilni pribor, nedrseča podlaga, mizica z izrezom, višina mize, stolček za motorično prizadetega otroka, položaj pri hranjenju...). Ima znanja s področja ortotike, potrebna za izdelavo individualnih opornic in pripomočkov za zgornje okončine. Svetuje potrebne prilagoditve okolja v katerem otrok živi s ciljem odprave arhitektonskih ovir in izboljšanja funkcije. V večini timov opravi testiranje pred predpisom invalidskega vozička in nato usposablja otroka in starše za varno in učinkovito uporabo pripomočka.

Senzorična integracija je ena od najpomembnejših funkcij osrednjega živčevja, ki je pri otrocih s CP praviloma bolj ali manj okvarjena. Pomeni sposobnost našega živčnega sistema, da sproti ocenjuje pomen številnih senzoričnih



dražljajev, ki vstopajo potom čutil (vidni, slušni, taktilni, propioceprivni, vestibularni...) in na podlagi teh informacij in prejšnjih izkušenj sproži ustrezen motorični odgovor. Zato je vzpodbujanje pravilnega zaznavanja senzoričnih dražljajev, ki se izvaja pri delovno terapevtski obravnavi ključ do pravilnejših koordiniranih vzorcev drže in gibanja otrok s CP.

- **Logopedija**

Mnogi otroci s CP imajo motnje sposobnosti govora in sporazumevanja omejene sorazmerno s stopnjo okvare kognitivnih in intelektualnih funkcij. Logoped ali govorni terapevt vzpodbuja ne samo izgovorjavo posameznih nepravilno oblikovanih glasov in besed, marveč tudi kognitivni razvoj otroka. Pri drugih, zlasti atetotičnih oblikah CP, so govorno sposobnosti lahko omejene kljub normalnem intelektualnem statusu. Ti otroci imajo številne vzgibke v področju obrazne in orofaringealne miškulature, oteženo požiranje in kontrolo slin. Njihova govor je sunkovit in nerazločen. V teh primeri so lahko edina možnost različne oblike nadomestne komunikacije, včasih tudi s pomočjo računalniških sistemov ali t.i. komunikatorjev. Ustrezne komunikacijske sposobnosti so za kvaliteto življenja otroka s CP velikokrat pomembnejše kot gibalne, ki jih je vendarle možno do določene mere kompenzirati s pripomočki ali fizično pomočjo.

- **Ostale terapevtske možnosti**

Medikamentozna terapija spastičnosti – v zadnjem desetletju se je uveljavila terapija z injekcijami botulina. To je zdravilo, ki dajemo lokalno v določene spastične mišico ali mišično skupino tako, da jo za več mesecev delno ohromi. Ortopedsko zdravljenje – pri manjših otrocih in ko nastajajoče kontrakture še niso povsem zatrjene je možno doseči dobre rezultate že s manjšimi operativnimi posegi na mehkih tkivih (podaljšave tetiv in mišic, kapsulotomije). Kasneje pa so potrebni večji posegi na skeletnem sistemu najpogosteje zaradi izpaha kolka, skolioze ali deformacij okončin. Za operativno zdravljenje se odločimo ko s konzervativnimi ukrepi (fizioterapija in pripomočkli) ni več možno vzpostaviti določenih funkcij ali so posledice deformacij prehude (bolečine, otežena nega in nameščanje otroka...)

- **Medicinska sestra v rehabilitaciji otroka s CP**

Medicinska sestra, ki sodeluje pri obravnavi otroka s CP ima dodatna znanja in izkušnje za zagotavljanje zdravstvene nego telesno in gibalno prizadetih bolnikov. Pri delu, negi in vsakem kontaktu (obračanje, dviganje, oblačenje, kopanje, hranjenje...) s otrokom s CP mora upoštevati osnovne principe t.i. pravilnega rokovanja (ang.handling). Kot član tima, ki je časovno največ časa s otrokom, in pozna njegove sposobnosti iz drugačnega zornega kota kot ostali, sodelu-



je pri postavljanju ciljev rehabilitacijske obravnave in prispeva k njihovemu uresničevanju. Pomembna vloga medicinske sester je tudi edukativno delo s otroci in njihovimi starši.

Najpomembnejša področja medicinske sestre v timski obravnavi otroka s CP:

- Skrb za higiensko urejenost otroka
- Hranjenje ali pomoč pri hranjenju
- Program oskrbe inkontinentnih otrok
- Preprečevanja preležanin in skrb za zdravo kožo
- Nadzor in prilagoditve okolja, v katerem bo otrok s CP imel največ možnosti za razvoj (primerne sobna temperatura, hrup, preprečevanje infekcij, varnost...)
- Uporaba pripomočkov za gibanje, komunikacijo, hranjenje, oblačenje, odvajanje...
- Preprečevanje posledic negibnosti, postopki za nadzor spastičnosti in nehotenih vzgibkov
- Vzpodbijanje samostojnosti pri dnevnih aktivnostih
- Aplikacija zdravil

Literatura:

- *Miller G, Clark GD. The cerebral palsies, Boston: Butterworth 1998*
- *Cristhoper RP, Gans BM. Rehabilitation of the pediatric patient. In DeLisa JA, Gans BM, Rehabilitation medicine. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1998*
- *Damjan H. Rehabilitacija otrok z nevrološko prizadetostjo. In Zbornik predavalj otroške nevrologije. Ljubljana: Medicinski razgledi, 1998*



KDO SO OTROCI S POSEBNIMI POTREBAMI?

Mag. Erna Žgur

Center za usposabljanje invalidnih otrok »Janka Premrla Vojka« Vipava

IZVLEČEK

Prispevek na kratko predstavi skupine otrok s posebnimi potrebami, tako kot so opredeljene v šolski zakonodaji. Za vsako skupino otrok so podane ključne ugotovitve, njihove posebnosti ter prilagoditve. V nadaljevanju so podrobneje predstavljeni otroci s posebnimi potrebami, ki se usposabljujejo v Centru JPV Vipava (otroci s kombiniranimi motnjami s področja gibalnega, intelektualnega in perceptivno-senzornega področja).

Zakon o osnovni šoli (UL RS 23/2005) in Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (UL RS 3/2007) natančno opredeljujeta populacijo otrok s posebnimi potrebami. To so otroci:

- z motnjami v duševnem razvoju,
- slepi in slabovidni,
- gluhi in naglušni,
- z govorno jezikovnimi motnjami,
- gibalno ovirani,
- dolgotrajno bolni,
- s primanjkljaji na posameznih področjih učenja,
- s čustvenimi in vedenjskimi motnjami,
- z učnimi težavami in posebej nadarjeni.

Ti učenci potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe vzgoje in izobraževanja oz. posebne programe vzgoje in izobraževanja. V slednje se vključujejo osebe z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju (ZTTMDR).

Pogostnost populacije otrok s posebnimi potrebami se giblje med 20 do 25% celotne šolske populacije. Odkar obstaja možnost integracije otrok s posebnimi potrebami v redne oblike šolanja je opazen upad vključenosti otrok v specializirane ustanove (centre, zavode, posebne šole).

Šola kot nosilka in izvajalka vzgojno-izobraževalnega procesa mora otrokom s posebnimi potrebami omogočiti ustrezne pogoje za njihovo celostno napredovanje. Zaradi osnovne motnje je potrebno tem otrokom prilagajati:

- organizacijo pouka v šoli,
- prostor,



-
- didaktične in druge učne pripomočke,
 - organizacijo časa (pouka, učne in dodatne pomoči, dopolnilni pouk),
 - način preverjanja in ocenjevanja znanja (še prej podajanja šolske snovi),
 - uporabo pripomočkov (učnih, ortopedskih, protetičnih...),
 - prilagojeni vprašalniki, testi, šolske naloge, individualni delovni listi...

Pri tem velja osnovno pravilo, da tam kjer ima otrok težave, tam potrebuje dodatne prilagoditve. Izbrana in uporabljena prilagoditev naj otroku omogoči doseganje primerljivih in enakovrednih dosežkov z ozirom na zdrave vrstnike.

SLEPI IN SLABOVIDNI OTROCI

Imajo vrsto težav s področja vida in vidnega zaznavanja, kar vse ovira njihov proces spoznavanja, navajanja in učenja. V to skupino spadajo:

- slepi, ki imajo zoženo vidno polje in ostrino vida manj kot 5%,
- slabovidni, ki imajo od 5% do 30% ostanka vida,
- uporabljajo ostanke vida in druga čutila ali le druga čutila,
- potrebujejo posebne prilagoditve pripomočkov za pisanje, branje,
- potrebujejo posebne treninge.

Zaradi evidentnosti same senzorne motnje se jih usmerja že zelo zgodaj, že v predšolskem obdobju.

GLUHI IN NAGLUŠNI OTROCI

Tudi ta skupina otrok ima vrsto težav, ki ovirajo sam proces pridobivanja in usvajanja šolskega znanja. Zanje je značilno, da:

- gluhi otrok sliši zvok nad 91 decibelov???,
- niso sposobni slišati in razumeti govor,
- posledično je prizadeto razumevanje: sporazumevanje, razumevanje, predstavljanje in poslušanje govora ter druge oblike prizadetosti poslušanja, orientacije, prilagajanja na širše okolje,
- naglušni otrok sliši zvok od 26 do 90 decibelov,
- težave pri sporazumevanju, poslušanju in razumevanju govora,
- motnje na področju orientacije, prilagajanja na okolje,
- moteni vrstniški odnosi.

Zaradi evidentnosti same senzorne motnje se jih usmerja že zelo zgodaj, že v predšolskem obdobju.



KRONIČNO BOLNI OTROCI

Ta skupina otrok je na novo vključena v klasifikacijo OPP. Ta kategorija vključuje 14 kroničnih bolezni, kot kronična bolezen se šteje vsaka bolezen, ki traja dlje kot 3 mesece. Za to skupino otrok je značilno:

- ne gre za probleme učenja, ampak za potrebo po prilagoditvi učenja, zaradi pogoste in dolgotrajne odsotnosti,
- zaradi slabšega zdravstvenega stanja ali postopkov zdravljenja (terapija, rehabilitacija) potrebujejo prilagoditve (odmori, posebna nega, diete...), organizacija učenja, prilagojen tempo podajanja, preverjanja snovi, telesne obremenitve.

OTROCI Z GOVORNO-JEZIKOVNIMI MOTNJAMI

Zanje je značilno:

- gre za motnje sporazumevanja, sporočanja in razumevanja govora,
- vzrok je v okvari govornih centrov v možganih (Brockovo polje in Vernickejevo polje),
- problem razumevanja slišane, prebranega, nepravilna sintaksa,
- potrebujejo prilagojene tehnike, metode poučevanja in prilagoditve učnega gradiva.

To skupino otrok se v glavnem usmerja šele v šolskem obdobju, razen, če gre za težje govorno-jezikovne primanjkljaje.

OTROCI S PRIMANJKLJAJI NA POSAMEZNIH PODROČJIH UČENJA

Pri tej skupini gre za različne primanjkljaje, ki zajamejo celoten spekter šolskega delovanja. Zanje je značilno:

- gre za nevrološko pogojene funkcionalne motnje, ki se kažejo kot težave v pozornosti, pomnjenju, mišljenju, koordinaciji, komunikaciji, razvoju socialnih veščin (vrstniški odnosi) in emocionalnem dozorevanju,
- težave z branjem, pisanjem, sporazumevanjem, računanjem,
- težave so trajne, možna je le ublažitev in razvoj kompenzatornih mehanizmov in prilagoditve pri izobraževanju.

To skupino otrok se usmerja šele v šolskem obdobju.



OTROCI Z MOTNJAMI VEDENJA IN OSEBNOSTI (čustvene motnje)
Pogosto se te motnje pridružijo k drugim (osnovnim) primanjkljajem. Za to skupino otrok je značilno:

- asocialno vedenje,
- motnje v socialni adaptaciji,
- gre za intenzivno, ponavljajoče in trajno vedenje,
- asocialno vedenje se kaže kot agresivno in avtoagresivno vedenje, uživanje drog, uničevanje tuje lastnine, pobegi od doma, čustvene motnje...,
- potrebujejo strokovno pomoč na vseh VIZ stopnjah.

Ta skupina potrebuje stalno in usmerjeno vodenje ter pomoč pri vzgojnih, socialnih, integrativnih, preventivnih, kompenzacijskih in korekcijskih programih.

Vzroki za nastanek:

- somatski (bolezni CŽS)
- psihološki (znižane intelektualne sposobnosti)
- socialni (socialno-ekonomski status).

OTROCI Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU

V to skupino spadajo otroci z lažjo motnjo v duševnem razvoju (LMDR), zmer-no motnjo v duševnem razvoju (ZMDR) in težjo ter težko motnjo v duševnem razvoju TTMDR). Zanje je značilno, da imajo:

- znižane intelektualne sposobnosti,
- nižje razvite govorne, gibalne, socialne, emocionalne sposobnosti,
- se počasneje učijo, potrebujejo veliko ponazoril, konkretne materiale,
- imajo nizko koncentracijo, kratkotrajno pomnjenje, izrazit proces pozabljan-ja,
- pomanjkljive in neizdelane strategije učenja.

Ta skupina otrok je v predšolskem obdobju pogosto spregledana (lažje oblike), saj je njihov primanjkljaj manj viden.

GIBALNO OVIRANI OTROCI

Vzroki za nastanek gibalne motnje so bodisi poškodbe gibalnega aparata, cen-tralne okvare ali okvare perifernega dela. Zanje je značilno:

- da potrebujejo veliko prilagoditev pripomočkov (invalidski vozički, električni invalidski vozički, skuterji, bergle, hodulje, stojke...)
- motnje gibanja pogosto združene z motnjo v duševnem razvoju,
- če gre za čiste gibalne motnje so uspešni v rednih oblikah šolanja.



Ker je gibalna motnja oz. zaostanek v gibalnem razvoju že zelo zgodaj opazen, se jih usmerja že v predšolski dobi.

V Centru JPV se usposablajo otroci in mladostniki z različnimi kombiniranimi motnjami z več področjih. Vsi otroci imajo izkazane primanjkljaje s področja duševnega razvoja in izrazito gibalno motnjo. Zraven pa se lahko pridružijo še druge motnje s področja vida, sluha, govora in komunikacije, emocionalne, socialne in vedenjske populacije.

Zaradi več plastnih motenj otrok in mladostnikov je potreben celovit, timski in interdisciplinarni pristop v procesu izobraževanja, usposabljanja in rehabilitacije.

Ob vstopu v šolo mora imeti vsak otrok primerno mentalno, emocionalno in telesno (fizično) zrelost. Drugačen razvoj zasledimo tudi pri otrocih s cerebralno paralizo. Karkoli že zmoti normalen razvoj, posledice ki nastanejo, so trajne in pogosto povzročajo vrsto težav, ne samo z akademskega področja.

Danes se v redne oblike šolanja vključuje vse več oseb tudi s cerebralno paralizo, kjer gibalna motnja ni edina, je pa najbolj vidna in zaznamujoča. Njihove težave se kažejo na številnih področjih izobraževalnega procesa (težave pri pridobivanju in ohranjanju šolskega znanja, slabša koncentracija in nizka pozornost, hitra mentalna in telesna utrujenost, odkrenljivost, slabše memoriranje, nizka reprodukcija, težave na področju grafomotorike, branja, pisanja in računanja, pomanjkljiva sposobnost analitično-sintetičnih procesov, slabše sklepanje, iskanje bistva, posploševanje... Njihove predstave so skromne, enostavne in konkretne, skromno ali celo odsotno je abstraktno mišljenje).

Kljub vsej različnosti in dodatnim težavam s širšega izobraževalnega in rehabilitacijskega področja, tudi učenci z več primanjkljaji napredujejo na vseh področjih, glede na svoje sposobnosti, zmožnosti in razvojne danosti. Kljub temu pa so to osebe, ki bodo ves čas življenja potrebovale skrb in pomoč družine in družbe, tako da se bodo vključile v zanje primerne varstveno-delovne oblike usposabljanja. Tudi zato potrebujejo več usmerjene prilagoditve šolskega procesa in pripomočkov, usmerjeno individualno delo in pomoč na vseh tistih področjih, kjer se kaže njihov primanjkljaj.

Z ustrežno obliko vzgojno-izobraževalnega procesa oblikujejo pozitivno samopodobo in usvojijo temeljno znanje, ki jim pomaga pri vključevanju v širše socialno okolje.



Literatura:

- *Gradivo za usposabljanje kandidatov za multiplikatorje ZRSS, Rogaška Slatina, 2006*
- *Carr, J., Shepherd, R.: Movement Science. Foundations for Physical therapy in rehabilitation, Maryland, 2000*
- *Wilson, R.: Special educational Needs in the early years. Teaching and learning, New York, 1998*
- *Kirk, S., Gallagher, G. J., Anastasiow, Coleman, M. R. Educating. Exceptional Children, Element edition, Houghton Mifflin Company, Boston, New York (2006)*
- *Thomas, K. T., Lee, A. M., Thomas, J. R. Physical education Methods for Elementary Teachers. 70 Proven Lesson Plans. Second edition. Iowa State University, Human Kinetics, (2003)*
- *ZUOPP: ULRS, 3/2007, 12.1.2007*
- *ZOŠ: ULRS, 2372005, 10.3.2005*



MULTIDISCIPLINARNO DELO V CENTRU ZA USPOSABLJANJE INVALIDNIH OTROK »JANKA PREMRLA VOJKA« VIPAVA

Mag. Erna Žgur

Center za usposabljanje invalidnih otrok »Janka Premrla Vojka« Vipava

AVTOR

V Centru JPV sem zaposlena 23 let, najprej kot fizioterapevtka, nato sem bila 10 let vodja terapij. V tem času sem opravila specializacijo iz nevrofizioterapije. Skupaj s terapevtkami smo uvedli vrsto novosti in obogatitev v terapevtski proces (hipoterapija, plavanje po konceptu Hallewick...). Ob delu sem doštudirala na Pedagoški fakulteti in postala prof. defektologije. 5 let sem poučevala v ustanovi, v posebnem programu in 7. razredu devetletke, nato sem opravila magistririj na Pedagoški fakulteti, zadnji 2 leti pa sem ravnateljica. Aktivno sem več let sodelovala v poletnih kolonijah za otroke s cerebralno paralizo.

IZVLEČEK

Prispevek predstavlja Center JPV, v katerem se usposablajo učenci s posebnimi potrebami. V ustanovi potekajo različni vzgojno-izobraževalni, zdravstveni, terapevtski in socialni programi dejavnosti. Posebnost Centra je Celodnevna integrirana obravnava otrok. Cilj izobraževanja in usposabljanja je doseči optimalen otrokov napredek, ne samo s šolskega področja, ampak tudi s širšega osebnostnega, socialnega, emocionalnega in telesnega razvoja.

Center za usposabljanje invalidnih otrok »Janka Premrla Vojka« iz Vipave je strokovno usposobljena in sodobno opremljena ustanova, ki izobražuje, usposablja in rehabilitira otroke in mladostnike iz cele Slovenije. V več kot 40. letih delovanja na področju vzgoje in izobraževanja, je Center prehodil dolgo pot medsebojnega spoznavanja, prilagajanja in iskanja najboljših poti za uspešno usposabljanje oseb s posebnimi potrebami.

V Centru deluje šola, razvojni oddelek vrtca, bivalni - domski, zdravstveni, terapevtski program in socialni program.

Osnovna dejavnost je vzgojno-izobraževalna dejavnost, katera je prepletena z nujno in nenadomestljivo zdravstveno-terapevtsko dejavnostjo. V ustanovi se izobražujejo in usposablajo osebe z več primanjkljaji, predvsem z gibalnimi, senzorno-perceptivnimi in govorno-jezikovnimi ter primanjkljaji s področja sluha in vida, vedno pa je prisotna tudi motnja v duševnem razvoju. V Center se



vključuje osebe na podlagi odločbe in usmeritve Komisije za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami oz. pristojnega Zavoda RS za šolstvo.

V šolskem delu poteka devetletna osnovna šola, kjer se izvaja prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom. Vanjo se vključujejo otroci z lažjo motnjo v duševnem razvoju (LMDR). Za otroke z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju (ZTTMDR) izvajamo posebni program na različnih stopnjah. V posebni program se vključijo osebe, ki ne zmorejo prilagojenega programa oz. potrebujejo več prilagoditev in enostavnejšo ter praktično obliko usposabljanja. Poudarjanje je na vseh tistih praktičnih vsebinah, ki osebam omogočijo lažje življenje in jih lahko, ne glede na številne omejitve, osvojijo v njim lastno obliko funkcioniranja.

V soglasju z Ministrstvom za šolstvo in šport poteka pouk v nižjih razredih (od 1. do 5. razreda) v obliki Celodnevne integrirane obravnave, kar pomeni, da ni klasične 45. minutne šolske ure, ampak se preko celega dne enakomerno razvrstijo šolske, vzgojne dejavnosti in druge dejavnosti. Pouk traja dopoldne in popoldne, vmes, so vzgojne dejavnosti v katerih se razvrstijo zdravstvene, terapevtske in tudi prostočasne dejavnosti. Za takšno obliko izobraževanja smo se odločili na podlagi dolgoletnih izkušenj z učenci s cerebralno paralizo. Izkušnje so pokazale, da učenci, ki imajo težje gibalne motnje (različni tipi cerebralne paralize ali druge gibalne primanjkljaje) ter lažjo motnjo v duševnem razvoju, se hitreje utrudijo, potrebujejo več kratkih premorov in prekinitev, več počitka, tudi spremembo položaja. Zlasti učenci s težjimi gibalnimi motnjami, ki so na invalidskih vozičkih ali zanje posebej prirejenih sedežih, potrebujejo pogostejše menjavanje položajev sedenja, predvsem zaradi nevarnosti nastanka raznih kontraktur, deformacij in preležanin.

Učenci z več kompleksnimi gibalnimi motnjami, kjer so pridružene tudi motnje s področja govora in komunikacije, sluha, vida, epilepsija..., imajo pogosto tudi slabšo finomotoriko rok, zaradi česar potrebujejo dodatne prilagoditve delovne površine ter prilagojene pripomočke za pisanje, risanje in računanje.

Zaradi narave otrokovih nevroloških in ortopedskih motenj je primerno, da je pri pouku občasno tudi terapevt (nevrofizioterapevt, delovni terapevt, logoped). Terapevti učitelju svetujejo, kako otroku čim bolj omogočiti optimalno sedenje, prilagoditev delovne površine, tako da bo otrok uspešen pri šolskem delu. Možen pa je tudi obraten postopek, tako da učitelj skupaj z otrokom ali vsemi učenci odhaja v terapijo, tako da skupaj s terapevtom poiščeta najprimernejšo obliko aktivnosti za prav vsakega otroka.



S takšnim načinom organizacije šolskih dejavnosti so učenci manj fizično obremenjeni, lažje sledijo predpisanemu programu ter so bolj sproščeni in zadovoljni. Med šolskimi in vzgojnimi dejavnostmi je dovolj prostora tudi za sprostitev, potrebno nevroterapijo ali obisk pri zdravniku ustrezne specialnosti, če je potrebno. Čas je tudi za obisk prostovoljcev, dijakov Škofijske gimnazije, ki opravljajo prostovoljno socialno delo. Naši učenci in mladostniki se nestrpno veselijo njihovih obiskov, druženj z njimi, in tako so se stkale prave prijateljske vezi, ki se ohranjajo tudi po končanem študiju dijakov.

Tak stalno izmenjajoč in dinamičen učno-vzgojno-zdravstveno-terapevtski proces v organizaciji šolskega in vzgojnega dela, omogoča stalno učenčevo sledenje pouku ali vzgoji.

Naše dolgoletne izkušnje so pokazale, da taka organizacija dela prinaša tesno povezavo in dobro obveščenost med različnimi nosilci programov (učitelji, vzgojitelji, terapevti, medicinskimi sestrami, varuhi negovalci, svetovalnimi delavci) o otrokovem stanju ter počutju in njegovih dosežkih. S stalnim prepletanjem šolsko-vzgojnih, medicinsko-terapevtskih in socialnih veščin, otroci v naši ustanovi, kljub odsotnosti od doma, odraščajo v primerno spodbujajočem šolskem okolju, tako, da razvijajo svoja močna področja in napredujejo glede na svoje dane potenciale in zmožnosti. Za vsakega otroka ali mladostnika se najde ustrezna oblika izobraževanja, interesne dejavnosti in interesnih področij, tako da otrok razvije pozitivne vzorce vedenja. Otroci in mladostniki obiskujejo šolske, vzgojne, zdravstveno-terapevtske in socialne programe od ponedeljka do petka. Ob petkih popoldne je zanje organiziran prevoz iz Centra do doma. Učenci lahko odhajajo domov vsak teden, če družina tega ne zmore, so lahko v Centru tudi čez vikend. Takrat imamo poskrbljeno za njihovo varstvo (dežurstvo s primerno zaposlitvijo otrok).

Za osebe nad 21. letom, ki so že zaključile usposabljanje in izobraževanje v ustanovi, smo ustanovili Institucionalno varstvo odraslih (IVO). Vanj se vključujejo osebe, ki se zaradi različnih vzrokov ne morejo enakovredno vključiti v druge ustanove, Varstveno delavne centre (VDC) ali se vrniti v domače okolje. Njihov program poteka 24. ali 16. ur.

V Centru tako delujejo 3 skupine institucionalnega varstva odraslih, v prvo skupino so vključene osebe, ki dnevno odhajajo v bližnji VDC, popoldne pa se vračajo v ustanovo. Manjša skupina je ves čas samo v Centru, saj potrebuje več prilagoditev s področja usposabljanja in okupacije. Opravljajo enostavna opravila, zaposlitve in okupacije. Tretja skupina pa zajema skupino oseb, ki biva v bivalni skupnosti zunaj prostorov Centra. Zanje je ustanova najela 3 garsonjere in jih opremila v samostojno stanovanjsko enoto. Vsak dan, skupina 6



mladostnikov odhaja v VDC, popoldne pa se vrača v svojo stanovanjsko enoto. Z njimi je v bivalni skupnosti varuh negovalec, ki poskrbi, da skupaj pripravijo obed in druge zadolžitve (počistijo stanovanje, poskrbijo za perilo...). Vsa zdravstveno-terapevtska dejavnost se tudi zanje odvija v Centru.

Kot sestavni del rehabilitacije otrok z več motnjami, zlasti s področja gibanja, deluje v Centru tudi:

- športno - terapevtski bazen, ki omogoča plavanje, sproščanje in navajanje na vodo,
- hidroterapija,
- hipoterapija,
- številne dopolnilne oblike terapevtske dejavnosti (igralne urice, plesna terapija, izdelava ortopedskih pripomočkov, testiranja, meritve...).

Da pa se učenci ne samo učijo in delajo, dokazujejo številna priznanja in medalje z raznih občinskih, državnih in mednarodnih tekmovanj in prireditev. Učenci so tudi uspešni planinci, taborniki, športniki, plavalci, plesalci, pravi umetniki, igralci, recitatorji, risarji in pevci. Za vsakega otroka poiščemo ustrezno močno področje na katerem se lahko dokazuje, potrjuje in tako preko ustvarjanja in doživljanja gradi svojo pozitivno samopodobo. Na tak način vsak otrok ali mladostnik, preko šole, vzgoje, terapije ali umetnosti uresniči svoje najbolj skrite želje, potrebe ter poudari svojo individualno ustvarjalnost in potencialne.

Zato Center, za otroke s posebnimi potrebami, ni samo šola ali delavnica, je tudi dom, ljubeče in varno zatočišče, kjer ne manjka prostora za prijateljstvo in pomoč, medsebojno druženje, zabavo ter ljubezen.

Hkrati je tudi mesto in priložnost naših medsebojnih srečevanj z »drugačnostjo«, predvsem pa mesto, kjer je še tako »drugačna drugačnost« enaka nam vsem.

Literatura:

Miller, F., Bachard, S. J. Cerebral Palsy. A Complete Guide for Caregiving. A Johns Hopkins press health book, Baltimore, (2006).

Scherzer, A. L. Early Diagnosis and Interventional therapy in Cerebral Palsy. An Interdisciplinary Age-Focused Approach. Cornell University Medical Center, New York, (2001).

Wilson, R. A. Special educational Needs in the early years. Teaching and learning in the first three years of school. Routledge, New York, (1998).



II. SKLOP

CELOSTNA OBRAVNAVA OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI V OKVIRU ŽIVLJENSKIH AKTIVNOSTI



PLESNO GIBALNA TERAPIJA V CENTRU J.P.V.

*Katja Bucik, prof. defektolog za osebe z motnjami sluha in govora
Center J. P. V. Vipava*

AVTOR

Katja Bucik, logopedinja, devet let zaposlena v Centru za usposabljanje invalidnih otrok Janka Premrla Vojka v Vipavi, plesni učitelj, vodja plesne skupine »Vrtiljak« v Centru, mentor plesne delavnice in igralnih uric, zaključuje podiplomski študij »Pomoč z umetnostjo« – plesno gibalna terapija na Pedagoški fakulteti v Ljubljani.

IZVLEČEK

Plesno gibalna terapija je kreativna oblika terapije, ki uporablja gibanja in ples v povezavi z glasom, glasbo in ostalimi umetnostnimi mediji, kot terapevtsko sredstvo. Omogoča razvijanje in spodbujanje emocionalne, kognitivne, gibalne, socialne in komunikacijske integracije posameznika. V Centru za usposabljanje invalidnih otrok »Janka Premrla Vojka« sem zaposlena kot logopedinja. V svoje delo vključujem prvine plesno gibalne terapije, tako v individualno kot v skupinsko obliko dela. Proces plesno gibalne terapije nudi terapevtu možnost opazovanja osebnega izražanja otroka, saj sta gibanje in govor osnovni komunikacijski ter izrazni sredstvi. V programu dela s pomočjo celostnega pristopa, vezanega na komunikacijske aktivnosti pri otroku in mladostniku, razvijam celostno komunikacijo. Otroci in mladostniki v konkretnih situacijah – individualni logopedski terapiji, plesni delavnici in pri »usvajanju lastnega telesa in prostora« – pridobivajo nove izkušnje. Plesna delavnica, ki jo v Centru vodim že šesto leto, je ena izmed dejavnosti, ki otroku in mladostniku omogoča doživljanje novih izkušenj, nujno potrebnih za njegov razvoj in večjo kakovost življenja.

Plesno gibalna terapija (PGT) je ena izmed kreativnih, umetnostnih terapij - pomoči z umetnostjo. Glede na umetnostne medije, s katerimi poteka tovrstna pomoč, se danes v svetu razvijajo zlasti še likovna, glasbena in dramska kreativna terapija. Vsaka od teh ima specifične metode in izrazni medij. PGT je proces, v katerem je osnovno terapevtsko sredstvo telesno gibanje, kar zahteva opazovanje in natančno analizo. Ko delamo z otrokom, se moramo zavedati, da celostna komunikacija temelji na gibanju, ki je osnovni človekov komunikacijski sistem. Otroci se z gibanjem igrajo, raziskujejo in uživajo v različnih in kakovostih in kombinacijah gibanja ter plesa. Vsako telo ima neskončno različnih



možnosti izražanja.

Ples lahko razdelimo na pet elementov. Kadar se oseba giblje, telo uporablja prostor, moč in čas in tako ustvarja obliko gibanja, kar je peti element plesa. Vse te elemente povezujemo v različne odnose in zaporedja moči in s tem ustvarjamo različne dimenzije, kvalitete plesnega gibanja. Velikokrat že sami elementi, brez kakršnihkoli vzpodbud

predstavljajo osnovo za plesno gibalne dejavnosti. Osnova za potek PGT je velikokrat ustvarjalno gibanje, ki je bistvena sestavina plesa. Uporaba domišljije je v otrokovem odkrivanju gibanja izrednega pomena, če le cilje in način dela prilagodimo njegovi starosti, sposobnostim in interesom.



VKLJUČEVANJE ELEMENTOV PLESNO GIBALNE TERAPIJE V LOGOPEDSKO TERAPIJO

Gibalni in govorni razvoj sta med seboj tesno povezana, saj je govor tudi gibalna dejavnost, močno odvisna od osnovnega mišičnega tonusa. Kontrola trupa in glave vpliva na kvaliteto dihanja in gibljivost govornih organov. Za osnovni mišični tonus je pomembno, da je dovolj visok da nas drži proti gravitaciji in dovolj nizek, da nam omogoči dihanje in seveda artikulacijo, ki je posledica skupine gibov, ki jih proizvaja celo telo. Zato je možnost podpreti posamezen glas z gibanjem celega telesa velika pomoč pri pridobivanju in korekciji posameznih glasov. Od velikih gibov celega telesa in raziskovanja prostora prehajamo do preciznih gibov artikulacijskih organov.

Komunikacija je kompleksna aktivnost, ki se odvija na različnih kanalih: jezik,



obrazna mimika, artikulacija posameznih glasov, telesni gibi, itd. Elementi plesa pomenijo besednjak za vse vsebine na vseh področjih dela. Poznamo področje prostora, zavedanje lastnega telesa, oblike, smeri gibanja, občutek za ritem, povezave gibanje – melodija, gib - glas itn. Vse elemente lahko apliciramo na področje celostne komunikacije, govora, branja in pisanja.

Velik poudarek je tudi na razvijanju preverbalnih sposobnosti: očesni kontakt, kontrola dihanja, pozornost, sposobnost ponavljanja, igra in izmenjava (turn talking).

USVAJANJE LASTNEGA TELESA IN PROSTORA SKOZI GIBANJE

V skupinsko obliko logopedске terapije, ki jo v Centru izvajamo logopedinje, so vključeni otroci nižjih razredov.

Čim več se je otrok sposoben gibati, tem večje območje usvaja in toliko več je sposoben dojemati. Zato jim moramo omogočiti čim več situacij, kjer je možnost pridobivanja izkušenj v konkretni situaciji, ki jo polno čutno doživijo. Vaje, ki se navadno izvajajo v logopedski ambulanti za mizo in na papirju postavimo v prostor in čas. Skozi gibalne dejavnosti otrok spoznava različne kvalitete gibanja, razvija zavedanje telesa, perceptivne funkcije, govor, jezik, višje spoznavne funkcije, komunikacije in interakcijo. Otroci bogatijo svoje izkušnje v odnosu do lastnega telesa, drugega otroka in prostora oz. drugih objektov.

Program dela vključuje: spoznavanje različnih kvalitet gibanja, odkrivanje lastnega telesa, opazovanje in posnemanje, usvajanje nasprotij, predlogov, barv in zaporedij ter področje kvantitativne orientacije. Področja se prepletajo, struktura ure pa je konstantna: pozdrav, gibalne igre in zaključek. Vživljanje v določeno vsebino in doživljanje drug drugega v skupini, otroku pomeni spoznavanje in razvijanje občutljivosti do sebe in drugih ter sprejemanje drugega.

PLESNA DELAVNICA IN PLESNA SKUPINA »VRTILJAK«

V Centru za usposabljanje invalidnih otrok » Janka Premrla Vojka« Vipava že sedmo leto vodim plesno delavnico otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami,

Vanjo so vključeni pokretni otroci (otroci, ki samostojno hodijo) ter otroci in mladostniki na invalidskih vozičkih,

Plesna delavnica poteka v dveh skupinah v katere so otroci in mladostniki razdeljeni po starosti.

Razvila sem tehniko plesa na invalidskih vozičkih. Vsak otrok ima svojega soplesalca – strokovnega delavca Centra, ki mu pri gibanju pomaga oz. z njim pleše v paru. Vseh 18 plesalcev in 5 soplesalcev (strokovnih sodelavcev) sestavlja



plesno skupino »Vrtiljak«.

V plesno gibalne dejavnosti vpletam spoznavanje lastnih vzorcev gibanja, različne kvalitete gibanja, elemente plesno gibalne terapije, različne zvrsti plesa in plesno gibalne improvizacije. Vsako telo ima neskončno različnih možnosti izražanja. Zastavljen program dela je zato zelo pester: plesno in gibalno

ritmične igrice, družabni in modni plesi, sestavljanje različnih kombinacij korakov na pobudo otrok, ustvarjalni ples (otrok ob različnih vsebinskih in pred-



metnih spodbudah oblikuje svoje lastno gibanje) in govorno gibalne igrice (vaje sproščanja, dihalne vaje, igre fonacije ter povezovanja giba in glasu).



Otrok se z gibanjem igra, raziskuje in uživa v različnih kombinacijah in kvaliteti gibanja; moja vloga pri tem pa je, da s točno določenimi cilji - kaj, kako in zakaj - to gibanje vodimo v različno plesno gibalne dejavnosti, ki jih otrok potrebuje.

Stopnje vključevanj otrok v plesno gibalne dejavnosti se ves čas prepletajo:

1. Spontana funkcijska gibalna igra

Tako gibanje izhaja iz otroka in je največkrat izraz otrokovega čustvenega razpoloženja. Otrokom s posebnimi potrebami je potrebno ustvariti pogoje, da lahko začno razvijati spontano gibanje. Terapevt prevzame vlogo otrokovega gibalnega aparata in sledi njegovi želji in gibalnemu izrazu. Tu je potrebna zelo velika senzorna poslušnost osebe, ki z otrokom dela, da ne pride do nehotnega vodenja gibanja.



2. Opazovanje gibanja

Otrokovo okolje je njegova zakladnica idej in kasneje izkušenj. Opazovanje gibanja v okolju je ena od oblik otrokovega raziskovanja in osnova za njegov gibalni besednjak. Otroci sledijo z očmi vsakemu gibanju, premikanju predmetov in oseb v okolici, ki zbudijo otrokovo pozornost.

3. Posnemanje gibanja

Otrok posnema skoraj vse kar vidi, vse kar mu je zanimivo in prijetno, novo. Posnemanje kot metoda dela v plesni delavnici predstavlja krasen, za otroka razumljiv in preprost način spodbujanja razvoja spretnosti, koordinacije, orientacije v telesni shemi, zaznavanja in predstavljalivosti. Neposredno posnemanje terapevta ali drugega otroka je lahko zabavna sprostitelj, priprava na kasnejše plesno gibalne vsebine ali pa najprej sprejemanje in nato prilagajanje gibalnemu jeziku druge osebe.

4. Vključevanje v plesno gibalne igrice in rajalne igre

Z igro raste otrok v veliko, neznano življenje, ga z njo raziskuje in si nabira izkušnje, v igri se izraža. Otroci s posebnimi potrebami so omejeni v svojem obsegu aktivnosti. Enako velja za pridobivanje izkušenj skozi igro. Nekateri se ne morejo kotaliti, valjati, teče sami, zazibati se po glasbi itn. Ker jim manjka izkušenj, je prav, da jih v igri podpiramo in spodbujamo. Pomembno je vedeti kaj otrok potrebuje, kakšne so smeri njegovega razvoja in mu na osnovi tega ponuditi doživljanje izkušenj tudi skozi igro- in s tem spodbujati razvoj otrokovih sposobnosti.

Različne spodbude, kot so glas, zlog, besede, zgodbe, predmeti...in uporaba domišljije so mi v pomoč pri vodenju otrok. Le ti velikokrat gibalno izrazijo svojo idejo, občutenje, kateremu sledim pri nadaljnjem poteku ure. Otroci se močno vživijo v potek gibalne igrice, radovednost, želja po novem, raziskovanju je velika. Velikokrat otroci vodijo v potek igrice in tako nastajajo nove, še nedeživate izkušnje.

Vključevanje v skupino, sprejemanje drug drugega, skupinska dinamika, telesni kontakt in skupno gibanje so pomembni elementi pri rajalnih in plesno gibalnih igric. Pomembno je tudi, da otrok prisluhne navodilom in se jih skuša držati. Upoštevati mora vrstnike in njihovo vlogo v igri.

5. Spontano gibalno obnavljanje značilnih gibalnih vzorcev iz okolja

Otrokovo gibalno reagiranje na različne zunanje spodbude je za otroka nekaj vsakdanjega. Pri otroku s posebnimi potrebami, pa je nujno, da so te spodbude močnejše, številčnejše in pogostejše.

Otrok ustvarja gibalne oblike ali pa posnema zunanje spodbude in jih obogati s



svojim izrazom.

6. Samostojno oblikovanje gibalnih motivov

Otroci so svobodni v oblikovanju in ustvarjanju novih, sebi lastnih gibalnih motivov. Med njimi poteka komunikacija; v paru, majhnih skupinah ali pa v celi skupini skupaj. Otrok potrebuje tudi, da sam vodi celo skupino vrstnikov in mu ti z zaupanjem sledijo, ali odgovarjajo njegovemu gibalnemu izrazu. Ustvarjalno gibalne dejavnosti olajšujejo komunikacijo vsem otrokom, ne glede na njihove posebne potrebe, saj jim zadovoljujejo osnovno potrebo po gibanju, za človeka značilno potrebo po ustvarjanju. Skupinsko delo daje otroku možnost zadovoljevanja potrebe po druženju, po pripadnosti skupini, po varnosti in uveljavljanju v skupini. Plesno gibalno izražanje zanje predstavlja prijetno spoznanje in koristne izkušnje.

S plesno skupino Vrtiljak smo poleg rednih plesnih nastopov v Centru in na različnih festivalih in prireditvah, sodelovali tudi v številnih plesnih projektih doma in v tujini. Program plesne delavnice je bil leta 2001, 2002 in 2003 del Inovacijskega projekta »Plesna delavnica z elementi plesno gibalne terapije za otroke s posebnimi potrebami«, ki ga je na javnem razpisu Skriti zaklad podprlo Ministrstvo za šolstvo, znanost in šport kot projekt za uveljavljanje in izmenjavo projektnih dosežkov na mednarodni ravni.

Euroline je evropski projekt, katerega osnovni cilj je ustvariti vez kulturne komunikacije med čim več državami in skušati povezati širok krog ljudi ob upoštevanju tako socialnih razlik kot drugih posebnih potreb posameznikov ter jim ponuditi možnost kreativnega dela v vrsti vznemirjajočih umetnostnih dejavnosti, številnih izzivov in dogodkov. V projektu sodelujejo posamezniki ter različne amaterske in profesionalne skupine z več umetnostnih področij. V sklopu Euroline projekta smo meseca maja 2002 sodelovali na mednarodnem kongresu »New Creation« v Atenah. 10 članov plesne skupine »Vrtiljak« se je vključilo v petdnevni program ustvarjalnih delavnic (plesna, likovna, gledališka, glasbena, pravljlična delavnica in delavnica videoprodukcije) in se predstavili s plesno predstavo »Povabilo na ples«. Kreativno dogajanje v vseh delavnicah in končno produkcijo je cel teden ustvarjalo 172 udeležencev iz 14 držav. Ustvarili smo dvourni prepletanje improvizacij in naučenih vsebin plesa, glasbe in igre. Vsa zgodba je dobila pravo podobo v kostumih in scenskih elementih likovne delavnice ter z enkratnimi videostvaritvami.

V mesecu oktobru 2002 pa se je v Portu na Portugalskem odvijal mednarodni festival »Festival of Performing and Visual Arts«. Predstavili smo se na odpr-

tem odru s plesno predstavo »Dreaming my Dreams«, s katero smo želeli vsem sporočiti, da lahko plešemo, se gibamo v ritmu, uživamo v zavedanju svojega telesa, kadar to želimo in tako, kot si želimo. Treba je poskusiti, si upati. Težko je opisati užitek, ki ga gibanje prinaša vsem, ki so si želeli plesati, a niso vedeli, da lahko. Nam je to uspelo. Tema festivala, potovanje, nam je bila spodbuda za predstavitev našega sveta občutenj in doživljanj. Ko združimo užitek ob gibanju različnih kakovosti in razsežnosti, ko se doživljanju ritma pridruži še potreba po poseganju v prostor in oblikovanju prostora s telesom, lahko govorimo o plesu ... plesu za vsakogar.

Udeleženci festivala iz 11 držav (Grčija, Španija, Anglija, Švedska, Francija, Irska, Jugoslavija, Kenija, Portugalska, Finska, Slovenija) smo se predstavili z različnimi stvaritvami. Plesne predstave, pevski nastopi, gledališke igre, branje poezije in videoprojekcije z različnimi vsebinami, močnimi sporočili in široko paleto ustvarjalcev smo se predstavili v štirih festivalnih dneh.

Strokovna žirija festivala je dogajanje spremljala in ovrednotila s strokovnimi mnenji, umetniškimi vtisom ter nagradami in priznanji za najboljše. Presenečeni, veseli in ponosni smo plesna skupina »Vrtiljak« prejeli posebno nagrado - priznanje za najboljšo amatersko predstavo festivala. Ponosna sem na svoje plesalce, tako mladostnike kot soplesalce, svoje sodelavce, ki so vsak po svoje prispevali k tako lepemu uspehu.

Projekt mednarodnih ustvarjalnih delavnic v Atenah v Grčiji, pod naslovom »Getting to know and like you« smo uspešno izpeljali v sodelovanju s partnerji iz Grčije, Latvije in Portugalske. Nacionalna agencija Movit, Projekt Mladina, je pozitivno ocenila program prijavljenega projekta in odobrila finančno pomoč. Brez tako velike finančne pomoči zahtevnega projekta ne bi mogli izpeljati. Udeležilo se ga je 10 mladostnikov iz Centra in 7 strokovnih delavcev. Predstavili smo Center J. P. V., Vipavo in Slovenijo kot našo deželo, in sicer s plesom, pesmijo, kulinariko, videoposnetki in kulturnim izročilom ter sodelovali v enotedenskem dogajanju v Atenah.

Umetnost je močno sredstvo družbene komunikacije, ki nam ponuja varen izrazni medij in dovolj svoboden način sporočanja naših misli, izkušenj ter čustev. Z nastopi plesne skupine »Vrtiljak« želimo vsebine »naših zgodb« sporočiti ter približati





ožji in širši javnosti.

Mladostniki in otroci na invalidskih vozičkih že s prihodom na oder odprejo svojo zgodbo, gledalcu predstavljajo veliko uganko oz. novo situacijo, v katero so postavljeni. Vsak otrok oz. mladostnik plesne skupine »Vrtiljak« ima drugačne gibalne sposobnosti, drugačen gibalni besednjak; na eni strani močno gibalno oviranost, na drugi pa željo po gibalnem



izražanju in sposobnosti, ki jih lahko v plesu razvija. Pomembno je, da ples namesto nekaj lepega in prijetnega tako za plesalca kot za gledalca ne izpade groteskno, mogoče celo klovnovsko. Tako pri sestavljanju koreografije kot izboru kostumov in glasbe je nujno upoštevati mladostnikove gibalne sposobnosti. Pomembno vlogo za plesalca igra občinstvo, ki daje odgovor na plesno zgodbo. Najlepši odziv in razumevanje plesa otrok mladostnikov na invalidskih vozičkih predstavlja gledalčevo sprejemanje in navdušenje. Na različnih odrih, pred različno publiko ter v različnih situacijah otroci in mladostniki pridobivajo nove izkušnje, kar vpliva na njihovo samopodobo in jim predstavlja možnost samopotrjevanja.

Literatura:

1. BAINBRIDGE COHEN, B.: *Sensing, Feeling and Action, The Experiential Anatomy of Body–Mind Centering. The collected articles from Contact Quarterly journal. 1980-1992.*
2. BUCIK, K.: *Plesno gibalna terapija-ustvarjalna oblika pomoči otrokom z motnjami govora. Diplomsko delo. Univerza Ljubljana. 1995.*
3. GJUD, A., KROFLIČ, B.: *Igra z gibi, 1. telo v gibanju, 2. Igra rok in nog, 3. Gibanje postaja ples. Didakta. Radovljica. 1990.*
4. GREEN GILBERT, A.: *Creative Dance for All Ages. National Dance Association, ZDA. 1999.*
5. ILLINGWORT, R.S.: *The Development of the Infant and Young Child. Churchill Livingstone. Edinburg. 1987.*
6. KROFLIČ, B.: *Ustvarjalni gib – tretja razsežnost pouka. Znanstveno publicistično središče. Ljubljana. 1999.*
7. LYNCH, C., COOPER, J.: *Early Communication Skills. Hoobs the Printers. Totton. Hampshire. 1991.*
8. PAYNE, H.: *Dance Movement Therapy: theory and practice. Tavistock/Routledge. New York. ZDA. 1991.*



TERAPEVTSKA DEJAVNOST V CENTRU J.P.V. VIPAVA

*Klavdija Krušec, dipl.fizioterapevt
Center za usposabljanje invalidnih otrok J.P.V. Vipava*

AVTOR

Klavdija Krušec, diplomiran fizioterapevt, RNO terapevt, hipoterapevt in mednarodni inštruktor Halliwick koncepta. Zaposlena v Centru za usposabljanje invalidnih otrok, Janka Premrla Vojka v Vipavi na delovno mesto vodja terapij.

IZVLEČEK

Terapevtska dejavnost v Centru J. P. V. zajema tri osnovna terapevtska področja: fizioterapijo, delovno terapijo in logopedijo. Terapija igra pomembno vlogo v procesu usposabljanja otrok in mladostnikov z motnjo v čutno-gibalnem razvoju. Predstavlja stalno izmenjavo med terapevtovo akcijo in otrokovim odgovorom nanjo. Cilj terapije je, da znanja iz terapevtske obravnave otrok prenese v vsakodnevno življenje. Kot nadgradnjo osnovne terapevtske dejavnosti izvajamo učenje plavanja po konceptu Halliwick, terapijo v vodi, igralne urice, hipoterapijo in plesno - gibalno terapijo.

Terapija predstavlja pomemben del otrokovega življenja v Centru, zato mora biti zanj zanimiva in prijetna. Cilj terapevtske obravnave je čim večja samostojnost otroka pri vsakodnevnih opravilih.

V Centru ima 60% otrok diagnozo cerebralna paraliza (24% spastična tetraplegija, 20% spastična diplegija, 12% ataksija in atetozna, 4% spastična hemiplegija), 30% otrok diagnozo mišična distrofija, kromosomopatija ali meningomielo-coela in 10% otrok diagnozo motnja v duševnem razvoju. Vsi imajo motnjo v čutno - gibalnem razvoju, zato potrebujejo celostno terapevtsko obravnavo, ki jim omogoča, da v optimalni meri razvijejo svoje potenciale.

Nepravilni razvoj gibanja pri otroku vpliva na njegov celotni razvoj: čutni, zaznavni, intelektualni in psihosocialni. Tak otrok se ne more samostojno gibati po prostoru, raziskovati in doživljati prepotrebne izkušnje za svoj razvoj. Omejena je njegova možnost osamosvajanja, prevzemanja pobude in motivacije.

Pri otroku z motnjo v čutno-gibalnem razvoju je kvaliteta gibanja spremenjena. Otrok se giblje počasi, nespretno, vedno na enak način, z omejeno gibljivostjo,



enakim ritmom, težave ima z ravnotežjem ter zadrževanjem najosnovnejših položajev. Gibanje ni mehko, tekoče in usklajeno. Gibalni vzorci so maloštevilni, enolični in nepravilni. Pri spremembah položajev in hoji porabi veliko energije, kar mu predstavlja velik napor. Otrok gibanje težko začne in ga hitro prekine.

Otrok z motnjo v čutno – gibalnem razvoju lahko samostojno hodi ali pa uporablja za samostojno premikanje različne medicinsko tehnične pripomočke: invalidski voziček (elektromotorni ali na ročni pogon), trokolo, hoduljo, različne opornice, ki mu omogočajo zanj najbolj primerno obliko premikanja po prostoru.

Poleg gibalne oviranosti ima lahko še vrsto drugih težav: motnje govorno – jezikovne komunikacije, vida, sluha, motnje v duševnem razvoju in epilepsijo.

V Centru terapije pri svojem delu upoštevamo zakonitosti razvojno nevrološke obravnave (RNO) – Bobath koncept, ki je eden najbolj razširjenih pristopov pri terapiji otrok in mladostnikov z motnjo v čutno - gibalnem razvoju. Terapija predstavlja stalno izmenjavo med terapevtovo akcijo in otrokovim odgovorom nanjo.

Terapevtsko dejavnost v Centru izvaja sedem fizioterapevtov, trije delovni terapevti in trije logopedi. V strokovnem timu delata kot zunanja sodelavca fiziater iz bolnišnice Šempeter, oddelka za invalidno mladino Stara Gora in ortoped iz Ortopedske klinike v Ljubljani. Skupaj oblikujemo individualiziran terapevtski program za vsakega otroka posebej. Pri opremljenosti otrok z ustreznimi invalidskimi vozički in ostalimi medicinsko tehničnimi pripomočki, ki spadajo v terciarno dejavnost, tesno sodelujemo z Inštitutom Republike Slovenije za Rehabilitacijo (IRSR) v Ljubljani.

FIZIOTERAPIJA

Fizioterapevt preko individualne terapevtske obravnave vpliva na otrokov osnovni mišični tonus, njegovo držo in gibanje. Cilj fizioterapije je razviti najpomembnejše gibalne vzorce v vseh položajih ter čim večjo kvaliteto gibanja pri prehajanju iz enega položaja v drugega (kotaljenje, plazenje, usedanje, sedenje, klečanje, vstajanje, stoja in hoja). V nevrofizioterapevtski obravnavi poskuša fizioterapevt kontrolirati, zavreti ali spremeniti otrokove nepravilne vzorce drže. Razvija normalne avtomatske reakcije drže (vzravnalne reakcije, ravnotežne reakcije in protekturne reakcije) in normalni tonus drže proti gravitaciji, ki je potreben za podporo in kontrolo gibanja. Preprečuje nastanek kontraktur in deformacij. Spodbuja razvoj različnih gibalnih vzorcev, ki jih bo otrok kasneje uporabljal pri funkcionalnih aktivnostih (slika 1,2).



slika 1

Pri otrocih, ki samostojno hodijo, je vloga fizioterapevta v učenju zahtevnejših gibalnih nalog povezanih z večjo koordinacijo, spretnostjo, vzdržljivostjo in močjo.

Otrokom z



slika 2

infekti in z zmanjšano pljučno kapaciteto pomaga z izvajanjem respiratorne fizioterapije. Terapija zajema dihalne vaje, asisitirano izkašljevanje, vibracijske masaže in spirometrijo. Otroke postavlja v drenažne položaje, ki jim omogočajo lažje čiščenje dihalnih poti.

Pri otrocih s težko gibalno oviranostjo zaradi kontraktur in deformacij pogosto prihaja do bolečin. Nujno je potrebna protibolečinska fizioterapija. Otroci se dobro počutijo v relaksacijskih položajih, ki jih fizioterapevt kombinira z ročno masažo.

Po operativnih posegih se posebna pozornost nameni izvajanju intenzivne postoperativne fizioterapije.

DELOVNA TERAPIJA

V delovni terapiji izvajajo aktivnosti, ki jih individualno prilagajajo otrokovim sposobnostim in potrebam (slika 3,4). Delovni terapevt pri otroku z motnjo v čutno-gibalnem razvoju razvija senzomotorične, kognitivne in psihosocialne spretnosti.



slika 3

Po konceptu razvojno nevrološke obravnave uči otroka čim večje samostojnosti pri opravljanju dnevnih aktivnosti: oblačenje, slačenje, nega in ustna higiena, zunanja urejenost, prehranjevanje in hranjenje. Otroci se v delovni terapiji



učijo uporabljati medicinsko tehnične pripomočke, računalnik s prilagojeno tipkovnico in stikali v smislu izboljšanja orientacije, koncentracije in pozornosti. Delovni terapevt svetuje pri izbiri šolske opreme in sodeluje pri testiranju in naročanju individualno prilagojenih pripomočkov.

LOGOPEDIJA

Motnja govorno – jezikovne komunikacije je ena izmed najbolj vidnih in pogostih značilnosti otrok in mladostnikov v Centru. Individualna logopedska obravnava je del timskega habilitacijskega in rehabilitacijskega programa, ki poteka celostno po individualiziranem programu. Logoped izvaja diagnostiko, preventivo, svetovanje in terapijo glede na specifično govorno - jezikovno motnjo ter spremljajoče motnje.

Cilj logopedске obravnave je odpraviti govorno - jezikovne motnje oziroma omogočiti vsakemu otroku in mladostniku, da, glede na svoje sposobnosti in potrebe, optimalno razvije govorno - jezikovne sposobnosti. Le te mu omogočajo učinkovito vzpostavljanje, oblikovanje in ohranjanje medosebnih odnosov ter pozitivno vplivajo na vključevanje v proces izobraževanja, vključenost v okolje, razvoj celostne osebnosti in kvaliteto življenja.

Za doseg ciljev se uporablja in izvaja strokovne in sodobne načine obravnave:

- sporazumevanje s pomočjo sistemov podporne in nadomestne komunikacije (PINK),
- koncept razvojno nevrološke obravnave,
- verbotonalno metodo,
- metodo “Porajajoči se jezik telesa”,
- metodo funkcionalnega učenja,
- elemente plesno-gibalne terapije,
- računalniške programe,
- elektro - akustične aparature.

Pri otrocih in mladostnikih, ki imajo moteno govorno - jezikovno komunikacijo v tolikšni meri, da z njo ne morejo zadovoljiti svojih napredujočih potreb po komunikaciji, razvija logoped govorno - jezikovne sposobnosti s tehnikami in sistemi podporne in nadomestne komunikacije:



slika 4



slika 5

- PCS - slikovno komunikacijski simboli avtorice Mayer - Johnson, ki jih uporabljajo v različnih oblikah,
- Minspeak - jezikovni sistem organizacije besednjaka z uporabo večpomenskih ikon,
- komunikacijski pripomočki, ki podpirajo enega ali več sistemov podporne in nadomestne komunikacije (stikala, komunikatorji).

Podporno in nadomestno komunikacijo se uporablja kot terapevtsko sredstvo, dopolni k obstoječi ali drugi komunikaciji ali kot osnovno komunikacijsko sredstvo. Pomembno je, da se zagotavlja in stimulira enega ali več sistemov podporne in nadomestne komunikacije z vključevanjem in upoštevanjem neverbalne komunikacije. Celostna logopedska obravnava poteka na zanimiv in privlačen način v naklonjenem medosebnem odnosu (slika 5).

TERAPIJA V BAZENU

Učenje plavanja po Halliwick konceptu se v slovenskem prostoru izvaja od leta 1996, ko je bil organiziran prvi mednarodni seminar. Metoda prihaja iz Anglije in temelji na dejstvu, da je zelo pomembna tista izkušnja, ki jo posameznik v vodi doživi kot zadovoljstvo in veselje. Je koncept učenja plavanja oz. samostojnega premikanja v vodi za osebe s posebnimi potrebami. Bistvo Halliwick koncepta je, da se otroka uči radosti v vodi in ne plavalnih tehnik. Pri učenju se ne uporablja nobenih pripomočkov, uči se postopoma in počasi, z veliko ponavljanja. Poudarja se otrokove sposobnosti in ne njegov problem. Dela se v skupinah, kjer otroci spodbujajo drug drugega in se drug od drugega učijo (slika 7). Pri učenju



slika 6

različnih veščin in navajanju na vodo se uporablja veliko pesmi in iger. Pomembna je kontrola dihanja (slika 6). Ko se otrok zna v vodi sprostiti, obvlada rotacije in zna v vodo izpihniti skozi usta in skozi nos, je sposoben samostojnega premikanja.

V bazenu delamo terapevti, defektologi in medicinske sestre pod vodstvom vodje skupine. Bazen je velika pridobitev za otroke, saj jim voda omogoča svobodo gibanja, ki jo na kopnem zelo težko ali pa sploh nikoli ne dosežejo. Učenje v topli vodi je otroku prijazno učenje. Otroku



slika7



pomaga pri razumevanju in zaznavanju lastnega gibanja, zboljšanju ravnotežja in stabilnosti v vodi ter osvajanju novih položajev. Koncept omogoča otrokom, da v veliki meri izkoristijo preostanek svoje hotne gibalne aktivnosti.

V bazenu izvajamo tudi postoperativno fizioterapijo za otroke po operativnih posegih. Vodo kot izvrsten medij za sproščanje uporabljamo pri otrocih z močno povišanim mišičnim tonusom.

IGRALNE URICE

Igra je otrokova prva samostojna in ustvarjalna izkušnja s svetom in okolico. Otrokom je potrebno ustvariti pogoje, da se lahko začno aktivno vključevati v igro in jo kasneje tudi samostojno začeti in voditi. V skupinsko obliko terapije »igralne urice« so vključeni mlajši otroci. Vsak od njih potrebuje posebno dodatno pomoč in oporo. Različne spodbude, kot so glas, zlog, besede, zgodbe, predmeti...in uporaba domišljije, so v pomoč pri vodenju otrok.

Vsakemu otroku pri gibanju in igri pomaga strokovni delavec (terapevt, defektolog ali medicinska sestra). V igralne urice se vključuje različne vrste iger: gibalne, socialne, rajalne, jezikovne in govorne, likovno izražanje, glasbeno doživljanje in izražanje ter domišljajske igre. Otroku se s pomočjo take oblike dela omogoči pridobivanje izkušenj v aktivnosti, kjer je voden in spodbujen. Otrok pridobiva na časovni in prostorski orientaciji, zaveda se lastnega telesa v prostoru, razvija gibanje in ustvarjalnost, razumevanje navodil, pravil in poteka iger, prilagaja se skupini in kar je najpomembnejše, zabava se v igri (slika 8).



slika 8

HIPOTERAPIJA

Hipoterapija je fizioterapija na nevrofiziološki podlagi z in na konju, ki jo predpiše zdravnik specialist. Izvajajo jo fizioterapevti z dodatnim znanjem kot samostojno obravnavo. Je posebna oblika fizioterapije, izvajana kot dodatna oblika, ki nadgrajuje osnovno fizioterapijo. Konj pri tem služi kot terapevtsko sredstvo za prenos gibanja v koraku. Dražljaji nihanja se s konjevega hrbta prenašajo na pacienta in so sorodni gibanju medenice človeka med hojo. Pri gibanju konja v koraku se prenese od 90 do 110 tridimenzionalnih nihanj, ki se s konjskega hrbta v treh ravninah (sagitalni, frontalni in transferzalni) prenašajo na pravilno sedečega jahača.

Cilj hipoterapije je izboljšanje nevroloških motenj gibanja po nevroloških gibalnih konceptih.

Otrok z motnjo v čutno-gibalnem razvoju lahko samostojno sedi na konjskem hrbtu, pri tem hipoterapevt, ki hodi ob konju, kontrolira otrokovo držo preko ključnih točk kontrole (slika 9). Pri otroku, ki ne zmore samostojnega sedenja, je terapevt skupaj z otrokom na konju. Sedi neposredno za njim in mu pomaga, da se prilagaja ritmičnemu nihanju konjevega gibanja. S prilagajanjem gibanju konja se sprosti mišični tonus, vzpodbudi se razvoj vzravnalnih in ravnotežnih reakcij ter ustvarijo se pogoji za pravilno obremenitev medenice in razvoj simetrije telesa. Ker je gibanje dinamično, prihaja do enakomernega ponavljanja pravih gibalnih vzorcev. Otrok je motiviran za izvajanje in sodelovanje pri terapiji. Med otrokom in konjem nastane poseben odnos.



slika 9

Hipoterapevtski tim sestavlja poleg otroka še: hipoterapevt (z ustrezno izobrazbo), pomočnik (v Centru fizioterapevt, ki pomaga hipoterapevtu pri izvajanju hipoterapije), vodič konja (inštruktor jahanja, ki konja za terapijo dobro pripravi in ga med terapijo ustrezno vodi) in konj (imeti mora pravilna anatomska razmerja, ustrezno gibanje in karakter). Potrebna je tudi ustrezna oprema za konja in hlev s polno oskrbo. Pomemben je prostor, kjer se ta oblika terapije izvaja. Hipoterapija se izvaja na kmetiji na Brjah, kjer je ustrezna maneža in varno in prijetno okolje.

Zelo uspešna in za otroke zanimiva se je pokazala organizacija športnih dni na Brjah. Skupina otrok s spremljevalci preživi dopoldan s konjem. Seznanijo se z opravili v hlevu in okrog konja, opremo ter načini jahanja.

Otroci imajo to obliko terapije zelo radi, saj jim kontakt s konjem in celotna obravnava ustvarjata občutek zadovoljstva, večje samostojnosti in sproščenosti, kar bistveno prispeva k dvigu kvalitete življenja.

Redna in kvalitetna terapija zagotavlja otroku z motnjo v čutno - gibalnem razvoju maksimalen napredek v okviru njegovih potencialov. Zelo pomembno je timsko delo, povezovanje z različnimi strokovnimi delavci znotraj in zunaj Centra. Terapevti v Centru organiziramo redna interna strokovna izobraževanja (rokovanje z otrokom z motnjo v čutno - gibalnem razvoju, pravilno hranjenje, nameščanje otroka v pravilne položaje in skrb za lastno psihofizično kondicijo...) z namenom zagotoviti čim boljše usposobljenost vseh strokovnih delavcev, ki delajo z otrokom. Poseben poudarek dajemo delu s starši in pristnemu



odnosu do otroka kar ima neprecenljivo vrednost.

Literatura:

1. Pistotnik, B.: *Osnove gibanja*. Ljubljana.1999.
2. Bobath, B.: *The Very Early Treatment of Cerebral Palsy, Developmental medicine and Child neurology*. Vol.9 No.4. 1967.
4. Black, A&C.: *Swiming for People With Disabilities*. London: Association of Swimming Therapy. str.9 –127. 1992.
5. Veličkovič, T.: *Povzetki predavanj iz mednarodnega tečaja Razvojno nevrološka obravnava otroka*. Ljubljana. 1997.
6. Cunningham, J.: *Halliwick Concept, Aquatic Rehabilitation*. Philadelphia: Lippincot.,: str. 5-45. 1997.
7. <http://www.halliwick.net/index.htm>,5.9.2001
8. Teichman Engel, B.: *Therapeutic riding programs, Instruction and rehabilitation*
9. Zadnikar, M.: *povzetki iz predavanj tečaja Hipoterapija*. Kamnik.2006.
10. Zadnikar, M.: <http://www.terapevtsko-jahanje.net/hipoterapija.htm>



ZDRAVSTVENA NEGA OTROKA S CEREBRALNO PARALIZO

Mirosanda Vovk, viš, med. sest.

Center za usposabljanje invalidnih otrok »Janka Premrla Vojka« Vipava

AVTOR

V Centru JPV sem zaposlena kot medicinska sestra in sicer od leta 1991. Leta 2003 sem vpisala izredni študij zdravstvene nege na Visoki šoli za zdravstvo v Ljubljani in sem sedaj absorventka te šole.

KLJUČNE BESEDE :otrok, cerebralna paraliza, medicinska sestra, zdravstvena nega

IZVLEČEK

V uvodnem delu prispevek prikaže zdravstveno nego pri otroku s cerebralno paralizo. Zdravstvena nega vzpostavi ravnotežje med sposobnostmi in potrebami otrok. Naloge zdravstvene nege vodijo k zagotavljanju in vodenju kontinuitete, kar pripomore k ohranjanju ali h kakovostnejšemu življenju z zdravstvenimi problemi. Vsebino zdravstvene nege predstavljajo zavestno izbrane aktivnosti, ki jih medicinska sestra opravi, da bi pomagala posameznemu otroku vzdrževati ali spreminjati zdravstveno stanje. Zdravstvena nega pri otrocih z motnjo v duševnem in telesnem razvoju je usmerjena k zadovoljevanju osnovnih življenjskih potreb. V nadaljevanju prispevka je predstavljenih 14 temeljnih življenjskih aktivnosti, kot jih predstavi Virginija Henderson. Hendersonova jasno predstavi

naloge medicinske sestre in aktivnosti zdravstvene nege v zvezi z osnovnimi potrebami otroka. Poudari, da je posebna naloga medicinske sestre v tem, da otroka, bolnega ali zdravega, podpira pri izvajanju tistih aktivnosti, ki bi jih izvajal sam, da bi zadovoljil svoje osnovne potrebe, če bi imel za to moč, voljo ali znanje.

UVOD

Zdravstvena nega je stroka, ki deluje v okviru zdravstvenega varstva in obsega splet vseh družbenih aktivnosti, ukrepov in ravnanj posameznikov ter skupin, ki



so usmerjeni v ohranjanje, krepitev in povrnitev zdravja. Deluje na vseh nivojih zdravstvenega varstva in na različnih strokovnih področjih. Je poklicna disciplina (znanost, veda), ki črpa svoje znanje v lastni teoriji in praksi, družboslovnih in naravoslovnih vedah ter v filozofiji. Delovanje zdravstvene nege je sistematično in ciljno usmerjeno v varovanje in izboljšanje zdravja in kakovost življenja posameznika, družine in celotne populacije. Enkratnost zdravstvene nege se kaže v skrbi za druge, kar je njeno bistvo in osrednja vrednota. Nosilka stroke je medicinska sestra. Medicinska sestra je sposobna zaznati potrebe bolnega otroka, mu pomagati, da izboljša izražanje svojih čustev in potreb. Otroku je potrebno pomagati razumeti njegovo bolezen, da spozna osnovna dejstva o svoji bolezni na primeren način. Tako lahko znatno zmanjša otrokove strahove in prepreči napačne predstave. Pri svojem delu spodbuja otroka in je v njegovi bližini, da otrok spozna in se zaveda, da je vedno prisotna in mu bo pomagala, ko bo pomoč potreboval. Pomembna naloga medicinske sestre je pomoč otroku, da se optimalno adaptira na bolezen.

Posebnosti zdravstvene nege otroka s cerebralno paralizo

Za vse te otroke je značilno:

- motnja v duševnem razvoju ,
- vse motnje so etiopatogenetsko in psihometrično opredeljene,
- na njihove motnje vseskozi vpliva dinamika duševnega in telesnega razvoja ter vplivi okolja nanj,
- motnja lahko zajame področja telesnega, duševnega in psihosocialnega razvoja.

Dela zdravstvenih delavcev v centru ne moremo obravnavati ločeno od dela pedagoških in drugih delavcev. Edina alternativa za uspešno rehabilitacijo in zadovoljno življenje otrok v centru je oblika timskega dela, kjer se z otrokom v enaki meri ukvarjajo strokovnjaki z znanjem medicine, pedagogike, psihologije, fizioterapije in delovne terapije. Individualni načrt rehabilitacije se oblikuje v strokovnem timu s sodelovanjem vseh članov. Za uspešno sodelovanje v timu in izvajanju procesa zdravstvene nege za telesno invalidne in kombinirano motene otroke mora imeti medicinska sestra dobro strokovno in praktično usposobljenost osnovnih medicinskih znanj in spretnosti.

TEMELJNE ŽIVLJENJSKE AKTIVNOSTI PO VIRGINII HENDERSON

Vsi ljudje, zdravi ali bolni, imajo osnovne potrebe. Vsak človek izraža te potrebe individualno in enkratno glede na svoj slog življenja in jih tudi enkratno zadovoljuje. Dejavniki, ki vplivajo na potrebe človeka in način, kako jih zadovoljuje,



so socialno in kulturno okolje, človekovi psihični in fizični resursi, njegova energija, volja, motivacija in starost. Hendersonova človekove osnovne potrebe predstavlja po naslednjem vrstnem redu:

1. normalno dihanje
2. ustrezno prehranjevanje in pitje
3. izločanje telesnih izločkov
4. gibanje in zavzemanje zelenega položaja
5. spanje in počitek
6. izbira ustreznih oblačil, oblačenje in slačenje
7. vzdrževanje normalne telesne temperature s primernim oblačenjem in prilagajanjem okolja
8. vzdrževanje telesne čistoče in urejenosti
9. izogibanje nevarnostim v okolju in preprečevanje ogrožanja drugih
10. komuniciranje z drugimi – izražanje čustev, potreb in mnenj
11. verovanje glede na osebno prepričanje
12. opravljanje dela, ki mu nudi zadovoljstvo in uspeh
13. igranje ali vključevanje v različne oblike rekreacije
14. učenje, odkrivanje novega, kar vodi v normalen razvoj in zdravje.

Če se osnovne potrebe povežejo s posameznikom, je jasno, da ima vsak človek potrebo, da normalno diha, da se ustrezno prehranjuje in uživa tekočine, da izloča in da te potrebe samostojno brez pomoči zadovoljuje, kadar je zdrav. Če tega ni sposoben, potrebuje strokovno pomoč – pomoč strokovnjaka, medicinsko sestro.

DIHANJE

Otroci s cerebralno paralizo so sposobni samostojnega dihanja. Na volumen vdihanega zraka močno vplivata mišični tonus in kontrola trupa. Otrok ima značilno obliko trupa. Hipotonik ima ploska prsa in diha površno. Kadar je porušen ritem dihanja pri normalnem otroku, se ta hitro povrne. Pri otrocih s CP pa to traja dalj časa. Otroci, ki imajo površinsko dihanje, imajo težave tudi pri govoru. Če opazimo abnormalno obliko trupa, moramo biti pozorni, kako otrok spi ponoči ter ali diha skozi usta ali skozi nos. Otroci s CP imajo težave pri prehladnih obolenjih. Ob teh bolezenskih stanjih ostaja sluz v dihalnih poteh in samih dihalih. Zastajajoča sluz predstavlja oviro v prehodnostih dihalnih poteh ter nevarnost, da zapre svetlino manjših sapnic. Sluz je potrebno odstraniti. Najprej pa je potrebno poskrbeti za viskoznost sluzi, nato za izločanje izmečka. Izkašljevalne vaje izvajata medicinska sestra in fizioterapevtka skupaj. Čiščenje nosu je pomembna aktivnost, ki jo medicinska sestra opravi zlasti pred hranjenjem, ko mora imeti otrok prost nos, da lahko diha skozenj. Poznavan-



je in opazovanje otrokovega dihanja sta osnova za pravočasno ukrepanje, ki narekuje vlažne inhalacije, mehanično čiščenje dihalnih poti ali pregled otroka pri zdravniku.

PREHRANJEVANJE IN PITJE

Hranjenje zahteva od medicinskih sester veliko znanja, časa in potrpežljivosti. Otroku je potrebno pripraviti hrano ustrezne konsistence, kar je odvisno od njegovega stanja. Sprejemanje in požiranje hrane je zapleten proces, ki ga veliko otrok ne zmore brez pomoči. Pred hranjenjem se mora medicinska sestra sama pripraviti, pripraviti mora otroka, si prinesiti hrano in vse pripomočke, ki jih potrebuje. Proces hranjenja ne sme prekinjati. Pravilen položaj pri hranjenju otroka pomembno prispeva k uspešnemu hranjenju in uživanju hrane.

Otroku moramo pomagati in nadzorovati njegov položaj. Nuditi mora toliko pomoči, kot jo otrok potrebuje. Način hranjenja zahteva prilagojeno žlico, lonček, krožnik, nedrsečo podlago in prilagoditev ritma hranjenja otroku. Opazovanje in spremljanje potovanja hrane lahko prepreči pogoste zaplete (zaletavanje, bruhanje, aspiracijo). Otrok najteže obvladuje tekočino, ker se razlije po ustih. Medicinska sestra mora usmeriti pozornost na otroka kot celoto, ne samo na njegova usta. Hranjenje je niz zahtevnih aktivnosti, povezanih z razvojem motorike, z natančnim prostorskim zaznavanjem, s čustveno urejenostjo, pozornostjo in ohranjanjem pozornosti. Pri hranjenju je razmeroma preprosta le motivacija, ker gre za enega od osnovnih bioloških motivov (lakota in žeja).

IZLOČANJE

Tako moški kot ženske s CP imajo lahko težave z inkontinenco urina. Te težave so lahko posledica nevroloških motenj, obstoječe spastičnosti ali nepravilnega občutka o polnosti mehurja. Nekateri ženske s CP imajo urološke težave, vezane na menstrualni ciklus. Pomanjkljiva kontrola kontinence lahko povzroča zadrege in težave pri popolni samostojnosti. Pri previjanju otroka oz. pri defekaciji na nočno posodo je nujno potrebno spremljanje in evidenca izločanja blata. Pomembna je prehrana takega otroka, ki naj vsebuje več balastnih snovi in ustrezno količino tekočine. Nekateri otroci pa lahko odvajajo le s pomočjo odvajalnih sredstev, ker le-ta že leta omogočajo odvajanje. Odvajala prilagodimo individualno posameznemu otroku. Težimo k uporabi naravnih odvajal (Bikor, rogaška, suhe slive). Previjanje je potrebno glede na pogostost mokrenja in blatenja. Anogenitalna nega ob previjanju mora biti skrbna in pravilna, ker je otrokova koža občutljivejša.



GIBANJE

Pri CP je nadzor nad gibanjem prizadet na vrč načinov:

- nenormalen mišični tonus, ki se spreminja s telesnim položajem in gibi,
- prizadet je selektiven nadzor hotene mišične dejavnosti,
- pri hoji nastopajo primitivni refleksni vzorci,
- prizadeto je ravnotežje,
- med rastjo se razvijejo kontrakture ter skeletne deformacije.

Nenormalnosti hoje pri CP so splet neposrednih motenj centralnega motoričnega nadzora zaradi okvare živčevja in kompenzatornih sprememb gibanja, s katerim se telo prilagaja na spremenjene biomehanske razmere. Pri vsakem delu z otrokom, ki ima CP, mora medicinska sestra obvladati naslednje elemente nevrofizioterapije: kontrolo glave, hrbtenice ter medenice. Če medicinska sestra tega ne upošteva, se lahko še poveča spastičnost in število pataloško nehotenih gibov. Otroci s CP potrebujejo dalj časa za premikanje, zato potrebujejo ortopedske pripomočke, kot so bergle, hodulja in voziček. Otroci ne morejo spreminjati položaja telesa, zato obstaja potencialna možnost nastanka prežanin in okužb dihal.

SPANJE IN POČITEK

Motorično prizadeti otroci pretežni del dneva preživijo sede na različnih invalidskih vozičkih in drugih pripomočkih za sedenje. Spanje je biološka potreba organizma in najboljša oblika počitka. Počitek in spanje sta še posebej pomembna pri otroku s CP, ker si med spanjem nabira moči za dnevne napore in aktivnosti. Postelja mora biti varna in udobna spremljevalka njegovega življenja. Izbira perila in ureditev postelje morata zadostiti vsem strokovnim načelom ter omogočiti otrokom prijetno in varno bivanje.

OBLAČENJE IN SLAČENJE

Za učenje oblačenja in obuvanja mora imeti otrok vedno dovolj časa. Ne smemo ga priganjati, posebno tiste, ki se lotijo aktivnosti samostojno. Za otroke s CP je značilno, da v starosti od 8 do 9 mesecev ali že prej začutimo pri oblačenju in izvajanju določenih gibov odpor. Težko na primer skrčimo ali iztegnemo roko, ko jo poskušamo usmeriti v rokav. Primerno izbrana oblačila pomagajo otroku k samostojnosti. Samostojnost pri oblačenju in obuvanju pa je odvisna tudi od vrste CP.



VZDRŽEVANJE TELESNE TEMPERATURE

Dolžnost zdravstvenih delavcev je, da spremljajo stanje toplotnega okolja in opozorijo na potrebo o višji ali nižji temperaturi zraka v sobah glede na zdravstveno zdravje otrok. Za neposredno otrokovo mikroklimo poskrbi medicinska sestra s primernim perilom, odejo, obleko. Pri merjenju telesne temperature mora biti medicinska sestra vedno prisotna. Otroci po večini niso sposobni držati termometra. Otroci s CP se ne morejo sami oblačiti in s tem regulirati telesne temperature, zato je tu medicinska sestra vedno nujno potrebna. Tekom noči moramo biti pozorni na to, da so otroci pokriti. Pri zimskih sprehodih moramo biti pozorni na obutev, pokrivala, šale in rokavice. Otroci imajo pogosto mrzle roke in noge. V poletnem času moramo biti pozorni, da jih sonce ne opeče, zato morajo biti vedno zaščiteni s pokrivalom.

VZDRŽEVANJE TELESNE ČISTOČE IN UREJENOSTI

Potreba po vzdrževanju telesne čistoče je pri otroku s CP zelo pomembna. Pri inkontinentnih otrocih je to še posebej važno, ker je koža še bolj občutljiva in izpostavljena seču in blatu. S pravilno in zadostno nego kože in predvsem z umivanjem in kopanjem preprečujemo razne okužbe kože. Čistoča telesa je za otroka estetska in socialna potreba, čeprav marsikateri otroci tega ne morejo sami izvajati in zato potrebujejo pomoč. Obseg pomoči je zelo različen in je odvisen od otrokovega stanja, njegove mobilnosti ter starosti. Pomoč je vedno individualna. Pri kopanju v kadi otroka ne smemo nikoli pustiti samega v kopalnici. Pri otrocih z epilepsijo obstaja velika nevarnost utopitve. Pri kopanju uporabljamo oblazinjene kade, šampone in tekoča mila, ki ne smejo dražiti kože.

IZOGIBANJE NEVARNOSTIM

Otrokova varnost je povsem odvisna od medicinske sestre, saj ni sposoben samooskrbe. Medicinska sestra mora varovati otroka pred nevarnostmi iz okolja: pred poškodbami, mrazom, opeklinami, zadužitvijo, utopitvijo, nalezljivimi boleznimi, hrupom, piki žuželk. Otroku mora omogočati varnost v vseh aktivnostih in tudi takrat, ko je sam. Svoje delo mora opravljati tako, da ne ogroža otrokove varnosti. Vsi pripomočki, ki jih uporablja, ne smejo ogrožati otroka in morajo biti prilagojeni otrokovi sposobnosti. Oblike prve pomoči in ukrepe lahko otroka učimo le ob igri in umetno ustvarjenih situacijah.



KOMUNIKACIJA

Govor je glavno sredstvo sporazumevanja med ljudmi. Govorna motenost je ena od pomembnejših in vidnih značilnosti otrok s CP. Pogostost govornih motenj pri otrocih s CP je od 30% do 70%. Tudi za govor je potrebna mišična kontrola in kadar te ni, se pri otrocih s CP pojavijo motnje govora, ki se kažejo v artikulaciji, fonaciji, intonaciji in tempu govora. Motnja na govornem področju se lahko kaže v popolni odsotnosti govora, lahko pa se pojavlja v komaj opaznem odstopanju. Komunikacija zahteva od medicinske sestre veliko znanja, časa in potrpežljivosti. Otroke mora dobro poznati in prilagajati načine komuniciranja vsakemu otroku. Cilj take obravnave je čim boljše komuniciranje (verbalno in neverbalno), ki omogoča lažje vključevanje v okolje in izboljšuje otrokovo kvaliteto življenja. Pri otrocih, ki imajo težke motnje v govorno - jezikovni komunikaciji, razvijamo dopolnilno oz. nadomestno komunikacijo:

- sistem slikovnih simbolov,
- kretnje in geste,
- nadomestni jezik.

VEROVANJE

Ob sprejemu otroka vprašamo starše tudi o veroizpovedi. Otroci v Centru Janka Premrla – Vojka obiskujejo veroučno skupino, ki jo vodi katehistinja. Skupino sestavlja 24 otrok. Sestajajo se enkrat mesečno. Pri verouku prepevajo pesmice in se učijo molitvice. Ob zaključku šolskega leta obiščejo sveto mašo v mestu. V Centru je tudi nekaj otrok muslimanske vere. Pri njih moramo predvsem spoštovati predpise prehranjevanja.

KORISTNO DELO

Zaposlitvena terapija ima preventivni učinek: preprečuje pojav hospitalizma in skuša ohraniti telesno, duševno in socialno aktivnost starejših otrok. Lahko je individualna ali skupinska. Skupinsko organizirana je še posebej pomembna, ker pospešuje socializacijo in družabnost, preprečuje osamitev in pasivnost, občutek nepomembnosti ter intelektualno in telesno propadanje. Za razvedrilo in zaposlitev otroka služijo razne aktivnosti (poslušanje radija, TV, ročna dela).

REKREACIJA

Otrokom mora medicinska sestra omogočiti normalno vstopanje v skupine vsakdanjega življenja (predstave, sprehodi, počitnice). Družba naj bi jih sprejela kot enakovredne člane, brez odklanjanja njihove prisotnosti ter brez pretiranega



oprezanja in začudenega ogledovanja. Igra predstavlja aktivnost, preko katere se začne otrok učiti. Za otroke ni razlike med igro in učenjem, med tistim, kar počne za zabavo in tistim, kar je vzgojno. Uči se hkrati, ko živi in vsak del življenja, ki mu je prijeten, je tudi igra. Igrače so za otroka pripomočki, s katerimi odkriva, kakšen je svet. Otrokova igra je odvisna od njegovih sposobnosti, zato morajo le-tem ustrezati tudi igrače. Različne igrače naj bi s svojo strukturo, vsebino in pravili vzpodbujale spoznavni in socialni razvoj.

UČENJE

Center za usposabljanje invalidnih otrok Janka Premrla - Vojka je hkrati šola in dom, kjer izobražujemo, vzgajamo in usposabljammo za življenje. Strokovno delo temelji na timskem pristopu in obravnavi otrok. V timu sodelujejo vsi strokovni delavci in tudi medicinske sestre so vidni člani timov. Otroke učimo samostojnega življenja in neodvisnosti pri vsakodnevnih opravilih, zato je naša šola predvsem « šola za življenje». Za vsakega učenca sestavimo individualiziran program, ki upošteva otrokove posebnosti in razvojne možnosti. Cilj kompleksnega usposabljanja otrok je čim večja samostojnost v dnevni aktivnostih, šoli, terapijah in prostem času. Brez pomoči staršev ne moremo pričakovati napredka v vsakodnevnem življenju. V učenje vključujemo tudi starše. Pomagamo jim, da razumejo vzroke otrokovih težav, da tudi razumejo, zakaj otrok nečesa ne zmore ali pa naredi nepravilno. Naučiti jih moramo, kako naj otroku pomagajo, da bodo obdržali to, kar smo dosegli s terapijami.

ZAKLJUČEK

Otrok z motnjo v duševnem in telesnem razvoju, ki ima posebne potrebe in zahteve pri zadovoljevanju življenjskih aktivnosti. Zdravstvena nega pri otrocih z lažjo, zmerno in težjo motnjo v telesnem in duševnem razvoju je usmerjena k zadovoljevanju osnovnih življenjskih aktivnosti, intenzivnejšo zdravstveno nego pa zahtevajo otroci z dodatnimi kombiniranimi motnjami. Prepoznano zadovoljene otrokove potrebe so za medicinsko sestro dosežen cilj, ki usmerjajo njeno nadaljnje delo. Velika vsakodnevna odgovornost je položena v roke vsem zdravstvenim delavcem in staršem, da s pravilnim rokovanjem ter nameščanjem v ustrezne lege spodbujajo najboljši razvoj, ki ga otrok lahko v danih okoliščinah doseže.

Prizadete je treba sprejemati, živeti z njimi v sožitju, ne pa jih odrivati na obrobje. Prizadeti potrebujejo družbo, družba potrebuje njih. Vsaka oseba naj dobi možnost, da v vsakem življenjskem obdobju, ne glede na vrsto in stopnjo prizadetosti, živi kar najbolj normalno, polno, smiselno življenje.



Literatura:

Hajdinjak G., Meglič R. Sodobna zdravstvena nega. Ljubljana: Visoka šola za zdravstvo, 2006.

Hitejc Z. Uporaba teorije Dorothee Orem v procesu zdravstvene nege otroka z motnjo v duševnem in telesnem razvoju. Obzor Zdr N 2000; 34: 121- 5.

Križ M, Prpič I. Cerebralna paraliza. Reka: Medicinska fakulteta, 2005.



DELO S STARŠI V NAŠEM CENTRU

Lilijana Tomažič, dipl.soc.

Center za usposabljanje invalidnih otrok »Janka Premrla Vojka« Vipava

Delo s starši predstavlja integralni del multidisciplinarne obravnave otrok s posebnimi potrebami.

Zajema naslednja področja:

- informativni pogovori s starši pred sprejemom otroka
- sprejem otroka in spremljanje dogajanja po sprejemu
- svetovanje, informiranje in pomoč staršem pri uveljavljanju pravic (dopust za nego, otroški dodatki, nadomestila za invalidnost, dodatki za tujo nego in pomoč, družinski pomočnik...)
- informiranje staršev o aktivnostih v Centru, počitnicah, ter pomoč pri organizaciji le-teh
- individualni svetovalni razgovori
- obiski na domu
- prevozi otrok
- sodelovanje pri pripravah na odpust gojencev
- sodelovanje na zborih staršev
- vodenje skupine za samopomoč staršev

DRUŽINA, V KATERI SE RODI OTROK Z MOTNJO V DUŠEVNEM IN TELESNEM RAZVOJU

Rojstvo otroka z motnjo v duševnem in telesnem razvoju prizadene vso družino. Zaradi prizadetega člana, ki potrebuje veliko pomoči, mora družina vsaj začasno spremeniti odnose v družini. Različni družinski člani se znajdejo v novih vlogah in prisiljeni so reševati zanje povsem nove probleme.

Rojstvo otroka z motnjo poruši ravnovesje v družini. Ko ena oseba nenadoma ne more več dobro funkcionirati, to resno prizadene delovanje celotnega družinskega mehanizma ali pa ga povsem ohromi.

Novo nastala situacija zahteva od družine, da mobilizira svoje spretnosti za reševanje krize. Nepričakovanim in dramatičnim spremembam se družine prilagodijo zelo različno. Nekatere družine še naprej funkcionirajo, kot bi se nič ne zgodilo. Motnjo in njene učinke zanikajo in se o njih nikoli ne pogovorijo odkrito.

Druge družine so po več mesecev povsem ohromljene, pri posameznih članih pa



se pokažejo celo različni telesni ali psihološki simptomi.

Večina družin se navadno umešča med obe skrajnosti in nekako jim uspe na novo vzpostaviti ravnovesje. Zaradi novih razmer mora nekatere naloge, ki jih je prej opravljal mati, prevzeti oče ali najstarejša hči. Na pomoč lahko priskočijo tudi člani širše družine in korak za korakom se družina privadi na nov ritem življenja.

Pogosta vprašanja, ki si jih zastavljajo starši:

- kaj je vzrok, da je otrok drugačen?
- ali smo starši z napačnim ravnanjem pripomogli kaj k temu?
- zakaj se je zgodilo prav nam?
- ali se moramo sedaj odpovedati naslednjim otrokom?

1. Obdobje šoka:

Starši ob spoznanju, kakšno je otrokovo stanje otrpnejo, doživljajo občutek notranje praznine in ogroženosti. To stanje lahko traja nekaj mesecev ali nekaj let, odvisno od osebnosti staršev in okoliščin. V tem času je vedenje staršev neorganizirano. Starši so žalostni in depresivni. V tem obdobju navadno podzavestno odklanjajo otroka in omejeno zaznavajo motnjo v duševnem in telesnem razvoju, slabo vidijo vrsto motnje, njeno težo in stopnjo (npr.: »Otrok je v redu, le nekaj malega je narobe«). Taka zaslepljenost staršem pomaga, da lažje sprejmejo realnost.

V tem času je pomembno ravnanje strokovnjakov, da bodo znali starše na primeren način informirati o otrokovi motnji. Navadno je zdravnik tisti, ki sporoča. Naloga je težka, če je zdravnika strah spontanih čustvenih reakcij staršev. Starši se odzovejo različno; nekateri sprašujejo, drugi se zaprejo vase. Pomembno je, da prvi poročevalec pomaga staršem dojeti, da bo njihov otrok, tako kot vsi drugi, odrasčal v družini, kjer ga bodo lahko imeli radi. Starši potrebujejo razumevajoč svetovalni razgovor, da bodo doumeli, da je dovolj prostora tudi zanje in za zdrave sorojence.

2. Obdobje vrednostne krize:

V tem obdobju starši predelujejo občutke krivde, prizadeto je njihovo samospoštovanje, saj menijo, da ne morejo kot starši uresničevati svojega poslanstva v celoti. Za razliko od drugih dveh oblik družinske krize lahko osebna kriza traja vse življenje. Ozadje občutkov krivde je človekova potreba po tem, da razume vzročne zveze med dogodki. Kadar človek nima možnosti, da bi razumel nek pojav in prepoznal zveze, postane negotov in vznemirljen. Starši, ki se znajdejo ob prizadetem otroku osamljeni, povežejo njegovo prizadetost z neko svojo osebno krivdo in si pri tem ustvarjajo popolnoma napačne vzročne



povezave. Prizadetost si starši razlagajo kot posledico neke svoje moralne krivde. Povezujejo jo s svojim spolnim življenjem, s svojim ravnanjem glede svojega zdravja, z ravnanjem med nosečnostjo. Starši lahko očitajo krivdo tudi drugim, npr. zdravnikom. Kadar iščejo krivdo pri zakonskem partnerju, vodi to v medsebojna obtoževanja, pogosto neutemeljena in nerazumna, kar pripelje do trajne ali začasne zakonske krize

Rojstvo otroka z motnjo pomeni dodatno obveznost in obremenitev za vse družinske člane. Dogaja se, da se v teh družinah pojavijo problemi, ki so bili verjetno prisotni že pred rojstvom otroka z motnjo v duševnem in telesnem razvoju. Vez, ki je bila že prej krhka, se z rojstvom motenega otroka še bolj zrahlja in prizadene družinske člane do te mere, da se družinski odnosi lahko porušijo. V tem obdobju se pojavijo tudi različni strahovi: strah pred okolico in kako se bo odzvala na prizadetega otroka. Drugi je strah zaradi sorojencev. Starši se bojijo, da bodo bratje in sestre stigmatizirani zaradi prizadetega sorojenca.

Vrednostna kriza vodi do emocionalnega odbijanja prizadetega člana. Če je kriza blažja, so starši do otroka ambivalentni ali prezaščitniški, če je pa močnejša, pa otroka v celoti negirajo.

3. Obdobje družinske krize ali realna kriza

Tretji tip družinske krize povzročijo zunanji dejavniki. To so naloge, obravnave in treningi, ki jih potrebuje otrok z motnjo. Dejavnosti pomagajo staršem prestopiti v naslednje aktivno obdobje, ko se ne ukvarjajo več sami s seboj, temveč se obrnejo k otroku in se zanj ustrezno angažirajo. To je mogoče le tedaj, ko so sprejeli dejstvo, da se jim je rodil otrok z motnjo, ga sprejmejo takega kot je in se kljub temu ne počutijo razvrednotene.

1. Šok faza, ki se kaže v zmedenosti, negaciji, iracionalnosti, dezorganizaciji. Časovno je ta faza zelo različno dolga.

2. Faza reakcij, ki se kaže v žalosti, zaskrbljenosti, agresiji, zanikanju, pojavu občutkov krivde in obrambnih mehanizmov.

3. Faza adaptacije, kjer se pojavlja realistična ocena, kaj je mogoče storiti in kako pomagati.

4. Faza orientacije, kjer se starši že organizirajo, iščejo pomoč in načrtujejo prihodnost.

Trajanje posamezne faze je močno odvisno od odzivnosti oz. doživljanja stresa celotne družine in posameznega člana. Doživljanje stresa prej ali slej vpliva na izbor in zavračanje življenjskih možnosti in na uresničitev ali opustitev določenih vedenjskih vzorcev.



VEDENJA S KATERIMI DRUŽINE REAGIRAJO NA OTROKOVO DRUGAČNOST

1. Zanikanje stvarnosti

Starši iščejo pomoč od strokovnjaka do strokovnjaka, ker z ugotovitvami nobenega niso zadovoljni. S tem, ko zanikajo pravilnost ugotovitev, zanikajo otrokovo motnjo. Včasih se oklenejo posamezne podrobne informacije, ki je ugodna, ne morejo pa sprejeti celotne ocene. Strokovnjaku, ki jim prikaže celoto zamerijo, saj je to zanje prehudo breme.

2. Vdanost v usodo

Pri starših se pojavi občutek nemoči. Pasivizacija staršev vodi v to, da ne poskrbijo za vse možne terapije in treninge, ki jih otrok potrebuje.

3. Zahtevno agresivno vedenje

Starši zahtevajo vse mogoče ugodnosti za svojega otroka. Tudi do terapevtov imajo nemogoče zahteve. Vse to vodi v slabe odnose z okolico in izolacijo. Otrok pa je prikrajšan za primerno čustveno ozračje, ki je pomembno za terapevtske uspehe.

4. Samodokazovanje staršev

Nekateri starši skušajo dokazati, da niso oni krivi za otrokovo motnjo in da so sami izredno uspešni. V svojem uspehu pa pozabijo na potrebe otroka z motnjo.

5. Pretiravanje v izpolnjevanju vseh mogočih nasvetov

Starši pretiravajo v izpolnjevanju vseh mogočih nasvetov, kar se razvije v pravo ritualizacijo terapevtskih, vzgojnih in drugih posegov.

VLOGE DRUŽINSKIH ČLANOV PO ROJSTVU OTROKA Z MOTNJO

Poleg običajnih težav, ki se pojavljajo ob razvojnih krizah in osebnostnih težavah odraščajočih otrok je pri starših, ki se jim rodi otrok z motnjo prisotna še stalna skrb zaradi otrokove motnje. Pričakovanja staršev glede vzgojnih nalog so naravnana na podobo o zdravem otroku. Ker otrok ni v skladu s to normo, je vzgojna naloga toliko večja, ker morajo družinski člani svoja pričakovanja in ravnanja nenehno prilagajati otrokovim posebnostim. Starši teh otrok morajo reševati probleme, ki jih drugi starši nimajo.

Malokateri dogodek prizadene starše, brate, sestre, stare starše in tudi druge sorodnike tako zelo, kot dogodek, da je otrok drugačen.

Položaj matere v družini z otrokom z motnjo v razvoju:

Rojstvo otroka z motnjo v duševnem in telesnem razvoju je kritični trenutek v življenju matere - ženske, kajti materinstvo je v tem primeru prizadeto, omajano in nepotrpno. Psihofizične obremenitve matere se povečajo, kajti otrok



potrebuje stalno nego, nadzor in varstvo. Poleg osnovne motnje otroka spremljajo še dodatne somatske, osebnostne in vedenjske motnje. Glavno breme sprejemanja, osveščanja in obravnave takega otroka nosi mati. Vse funkcije, ki so materi bolj ali manj vsiljene- razumljive same po sebi (reprodukcijska, vzgojna, izobraževalna), postanejo z rojstvom otroka z motnjo motene.

Vse to doživljanje pritiskov in razočaranj privede mater v situacijo, da se zateka k otroku in se zapira vase. Skrajni rezultat je prava simbioza matere in otroka, svoj smisel življenja najde mati v absolutnem razdajanju temu otroku. Mati podzavestno prevzema nase krivdo za otrokovo motnjo. Razvije se patološki način funkcioniranja, pri katerem so prizadeti tudi mož in sorojenci.

Položaj očeta v družini:

Vloga očeta – moža v veliki meri določa odnos mati - žena in otrok z motnjo. Kjer je skrb za otroka sorazmerno porazdeljena, se življenje družine organizira tako, da je še sprejemljivo za vse člane družine.

Vloga moža kljub začetnemu šoku, ki ga povzroči rojstvo otroka z motnjo ostane vsaj navidezno nemotena, saj se od moških pričakuje predvsem razumsko ravnanje. Na ta način ostaja oče ob strani in se umika z izgovorom, da ima dodatne obveznosti, kar pomeni vse večjo odsotnost od doma. Njegov smisel ni več družina, ampak poklicno življenje. Delo postane minus za družinsko življenje, pomeni biti zdoma.

Opazne pa so spremembe v družbi v tem smislu, da igrajo očetje pri vzgoji otrok vedno bolj aktivno vlogo.

Lahko bi govorili o diskriminaciji očeta pri skrbi za otroka, saj se ne udeležuje enakovredno vseh nalog, povezanih z otrokom z motnjo. Očetje doživljajo otrokovo duševno motnjo kot instrumentalno krizo, kar pomeni da so zaskrbljeni glede stroškov, ki jih bo povzročila otrokova motnja, glede otrokovega uspeha v življenju in glede sposobnosti za samostojno življenje.

Položaj sorojencev:

Bratje in sestre kot družinski člani so pod vplivom stanja, kakršno vlada v družini, posebno pa pod vplivom staršev in njihovega načina reševanja problemov.

Ugotovili so dva splošna načina doživljanja, kako sorojenci doživljajo brata ali sestro z motnjo v razvoju: Najprej iščejo neko podobnost v videzu in obliki vedenja, v drugem načinu pa poudarjajo neko razliko.



Mlajši bratje in sestre so v slabšem položaju od starejših, ki so pod mnogo manjšim vplivom otroka z motnjo. Starejšim bratom in sestram je kmalu jasno, da so v primerjavi s prizadetim v družini odrinjeni. Starši od njih zahtevajo da so dobri, prijazni, popustljivi, več morajo pomagati, paziti in zaščititi brata ali sestro.

Mlajši bratje in sestre imajo močnejše nagnjenje k temu, da vidijo s prizadetim bratom ali sestro določene podobnosti z njimi samimi. Kolikor večja je starostna razlika in kolikor manj so družinski odnosi obremenjeni, toliko manj se enačijo s prizadetim bratom ali sestro.

Na medsebojne odnose med otrokom z motnjo in sorojenci ima svoj vpliv tudi spol otroka z motnjo v razvoju.

Sorojenci mislijo, da je v družini bolje sprejet otrok z motnjo, ki je nasprotnega spola.

Družine z več otroki lažje sprejemajo otroka z motnjo, ker je tam boljša delitev dela in obveznosti, ki jih zahteva tak otrok.

Vpliv otroka z motnjo v razvoju izzove na njegove brate in sestre tako ugodne kot neugodne posledice. Med neugodnimi je največkrat prisoten občutek sramu, občutek krivde, občutek, da z njim samim nekaj ni v redu, občutek krivde zaradi svojih sposobnosti, občutek, da jih starši zanemarjajo, občutek, da otrok negativno vpliva na zakonsko zvezo staršev.

Pozitivne posledice pa so vidne v večji strpnosti in razumevanju za druge ljudi, zavesti o obstoju predsodkov in njihovih nevarnostih, manjši agresivnosti v konfliktnih situacijah, večji odprtosti do okolja in zavesti, da je družina uspešna zaradi obvladovanja problema.

Starši nehote prenašajo svoje fizične in psihične obremenitve, depresivna stanja, skrb in odgovornost tudi na zdrave otroke. Želijo, da se tudi oni odpovedo družbi vrstnikov in zabavi ter skupaj z njimi sočustvujejo, trpijo in skrbijo za otroka z motnjo.

Sorojenci imajo občutek, da jih starši, zlasti mati, zanemarjajo. Bratje takega otroka pogosto menijo, da jih ta otrok moti in imajo zaradi tega težave pri navezovanju stikov z drugimi. Sestre čutijo nenehno napetost v odnosih z mamo, so bolj labilne in menijo, da so preveč obremenjene z domačimi opravili.



NARAVNI MEHANIZMI ZA SAMOOHRANITEV DRUŽINE

Človek ima pri vsaki svoji razsežnosti vdlane naravne mehanizme za samoohranitev, za napredek in za reševanje v kriznih situacijah. (Ramovš 1991:36)

V teh družinah je nujno, da se v takem trenutku aktivirajo vsi potenciali, da družina lahko preživi. Gre za skupno reševanje stiske in težave, ki je rezultat rojstva otroka z motnjo v duševnem razvoju, gre za samopomoč v okviru družine. O samopomoči govorimo, ko si pomagamo med seboj v zakonu, družini, med prijatelji, sorodniki, sosedi, delovnimi tovariši, sotrpini v podobnih stiski in v drugih temeljnih človeških skupinah, skratka "domači", kjer težava enega pomeni stisko vseh.

(Ramovš 1991: 38)

Samopomoč kot osnovni vzgib življenja je osnova za preživetje take družine. Je edina pot, ki omogoči, da se lahko zadovoljijo specifične in povečane potrebe otroka z motnjo v razvoju. Osnovna značilnost tega sistema - družine je, da ne izrablja življenjskih procesov za nek namen, cilj, funkcijo, temveč življenjski procesi v takem sistemu služijo zgolj vzdrževanju življenjskih procesov.

Viktor Frankl poudarja, da se življenje kaže smiselno tudi takrat, ko ni ne ustvarjalno, ne plodovito, ne bogato z doživljanjem. Obstaja glavna skupina vrednot, katerih uresničitev je ravno v tem, kakšen odnos ima človek do kakšne omejitve svojega življenja. Ravno v njegovem razmerju do te utesnitve njegovih možnosti se odpira novo, svoje področje vrednot, ki zanesljivo sodijo med najvišje. Gre namreč zato, kakšno stališče zavzame človek do nespremenljive usode, kot je rojstvo otroka z motnjo v razvoju. Gre za usodo, proti kateri je možno samo to, da jo človek sprejme nase, da jo prenaša. Gre za držo, kot je pogum v trpljenju, dostojanstvo tudi med propadanjem. Življenje postaja vrednota ravno s tem, da človek, kakor tudi družina v sebi premaga svojo nesrečo, ob njej raste in pokaže, da je dorasla svoji usodi tudi takrat, ko jim česa ne daje.

V trpljenju človek zori, z njim raste, postaja bogatejši in močnejši.

»Šele pod udarci usode, v razbeljenosti trpljenja zaradi nje dobi življenje obliko in podobo.«

(Frankl 1994: 128)



ZBORNICA ZDRAVSTVENE IN BABIŠKE NEGE SLOVENIJE
Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov
Slovenije



SEKCIJA MEDICINSKIH SESTER IN ZDRAVSTVENIH
TEHNIKOV V PEDIATRIJI

se vsem sponzorjem iskreno zahvaljuje za sodelovanje in podporo pri izvedbi strokovnega srečanja!

- Center za usposabljanje invalidnih otrok Janka Premrla Vojka Vipava
- Ga. mag. Erna Žgur, ravnateljica zavoda
- Zdravstveni dom Koper
- Zdravstveni dom Postojna
- Splošna bolnišnica Izola
- Kolegicam izvršilnega in razširjenega odbora Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji
- DROGA KOLINSKA, d.d., Zastopstvo Milupa, Ljubljana
- FRUCTAL, d.d., Ajdovščina
- ZEPTER SLOVENICA, d.o.o., program Nestle, Ljubljana
- LIBERO, d.o.o., Ljubljana
- HOFFMANN LA ROCHE, Bayer Pharma Health Care, Ljubljana

Koper, 08.03.2007

Predsednica sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji

Beisa Žabkar

Priporočajo otrokovi najboljši prijatelji.



www.fructal.si

Še dva otrokova najboljša prijatelja priporočata nova okusa Frutek: **Frutek kašičo iz sliv** in **Frutek kašičo iz jabolk s piškoti**. Obe kašiči sta narejeni iz popolnoma naravnih sestavin, ne vsebujeta glutena in sta obogatena z vitaminom C. Slivovo kašičo priporočamo za otroke po četrtem mesecu, jabolčno kašičo s piškoti pa otrokom po šestem mesecu starosti. Slivova kašiča je na voljo v 120 g kozarčku, jabolčna kašiča s piškoti pa v 120 g in 190 g kozarčku. Da bo otroštvo zdravo, lepo, razigrano in brezskrbno!



