

Ajda Eiselt Čreslovnik, Eva Škrlec, Gordan Pupavac (mobilni specialni in rehabilitacijski pedagogi),
Martina Lenček (delovna terapevtka), Ksenija Krstovski (učiteljica), CIRIUS Kamnik¹

PRIMERI DOBRIH PRAKS PRI ŠOLANJU UČENCEV S CEREBRALNO PARALIZO

UVOD

Najbolj pogosta oblika gibalne oviranosti je cerebralna paraliza – ima nevrološko osnovo in ta za sabo potegne tudi posebnosti v kognitivnem funkcioniranju. Učenci z gibalno oviranostjo so skupina, za katero lahko rečemo, da vzbudi še največjo mero strpnosti učiteljev in drugih delavcev šol, saj so to večinoma mirni, pridni in ubogljivi učenci.

Učenec s cerebralno paralizo lahko obiskuje katero koli večinsko šolo v Sloveniji, ki izpolnjuje pogoje, da sprejme tega učenca. Marsikatera šola sprva ni pripravljena za sprejem učenca z gibalno oviranostjo. Na prvi pogled se zdi, da šola potrebuje le dvigalo in arhitektonske prilagoditve, vendar pa je to daleč od resnice. Sicer so prostorske prilagoditve zelo pomembne za kakovostno šolanje, vendar pa so le ena od barv pisane palete. Pri teh učencih se pojavlja veliko učnih težav, in šolanje je nemalokrat nepredstavljivo naporno. Učenci potrebujejo prilagojene oblike in metode poučevanja, preverjanja in ocenjevanja znanja ter specialnopedagoško in logopedsko obravnavo, saj posledice cerebralne paralize niso le gibalne (v prispevku bomo govorili o kognitivnih in socialnih).

Pri šolanju učenca s cerebralno paralizo imamo nemalo dilem strokovni delavci, ki že dolga leta delamo s to populacijo, še več dilem pa ima učitelj v večinski osnovni šoli. Dinamika odnosov v razredu z 28 učenci je intenzivnejša kot pri individualnih srečanjih, motečih dražljajev je veliko več, in način podajanja znanja je težje prilagoditi vsakemu učencu. Malokateri učitelj spozna v svoji praksi več učencev s cerebralno paralizo, saj znaša delež teh v večinski osnovni šoli le tri do pet promilov, torej si veliko izkušenj s tovrstno populacijo ni mogoče pridobiti. Prav tako pa tudi vseh posameznikov s cerebralno paralizo ni mogoče vreči v en koš – vsak ima svojo kombinacijo sposobnosti, specifik in značajskih lastnosti. Zelo poglobljenega razumevanja načina funkcioniranja učencev s cerebralno paralizo od učiteljev v večinski osnovni šoli torej ni mogoče pričakovati, verjetno bi ti za boljše razumevanje funkcioniranja teh otrok potrebovali več izkušenj. Vendar naše izkušnje kažejo, da dovtetni učitelji – tisti, ki so se pripravljene učiti, sprejemati in sodelovati z drugimi strokovnjaki – uspejo prilagoditi pouk tudi tem učencem. Pomembno je, če specialni in rehabilitacijski pedagogi uspemo tako sodelovati z učitelji, da v timu načrtujemo delovanje v učnem procesu,

spodbujamo pozitivna stališča, jim omogočimo izkušnje, znanje in podporo.

Veliko učencev s cerebralno paralizo ima učne težave. V naših šolah so taki, ki imajo npr. učne težave samo pri matematiki, in taki, ki imajo težave pri dveh, treh ali pa kar pri vseh predmetih. Glede na prakso ocenjujemo, da približno dva učenca od desetih s cerebralno paralizo v večinskih šolah nimata učnih težav.

Kar trije avtorji tega prispevka delamo kot specialni in rehabilitacijski pedagogi na rednih osnovnih šolah, in zavedamo se, da je slika, ki jo poznamo pri individualnem srečanju s takim otrokom, nemalokrat precej drugačna od tiste, ki jo vidimo v razredu. Učenci s cerebralno paralizo imajo zaradi nevrološke poškodbe veliko posebnosti pri delovanju, ki še bolj pridejo do izraza pri frontalnem podajanju učne vsebine, kar ponazarja tudi primer v nadaljevanju.

UČENCI S CEREBRALNO PARALIZO TEŽKO SLEDIJO UČNI URI

Dvajset učencev v razredu kvalitativno različno spremlja pouk, ki poteka. Temelj je dobra kognitivna kapaciteta. Kakovost spremljanja pouka je odvisna tudi od predznanja in izkušenj, tipa osebnosti učenca, interesov in motivacije, čustev in fizičnega počutja, dobrih in slabih dni.

Individualna obravnava omogoča, da delo popolnoma prilagodimo potrebam in sposobnostim posameznika, izvajanje zunaj oddelka pa nam omogoča, da popolnoma nadzorujemo okolje in simuliramo različne okoliščine. Takšno okolje, pristop in način dela se bistveno razlikujejo od okoliščin, v katerih otrok vsakodnevno deluje ali spremlja pouk.

Primer 1

Mark je hodil v sedmi razred osnovne šole, ko sem začel individualno delati z njim. Bil je odličen sogovornik, saj je veliko govoril o sebi in svojih interesih. Po interesih se ni veliko razlikoval od svojih sošolcev, zanimal ga je računalnik, in njegovo znanje na tem področju je bilo povsem primerljivo z znanjem sošolcev. Za preostalo šolsko učenje in delo pa ni bil motiviran, iskal je načine, kako se mu izogniti.

Pri prvem pregledu kognitivnih sposobnosti mi je bilo jasno, da lahko napreduje. Kognitivnega treninga ni sprejel z lahkoto, zavedal sem se, da so vaje zahtevne, zahtevajo napor, a jih je sčasoma sprejel, zelo je napredoval, pozornost

¹ Čeprav je avtorjev več, je prispevek zaradi poudarka subjektivne note pisan v prvi osebi.

se je poglobila in podaljšala. To se je pokazalo kasneje tudi pri večji učinkovitosti učenja, ko sem ga usmerjal. Pri delu z njim sem moral paziti, da ni šlo za učenje na pamet, ampak da sem v vsaki stopnji učenja želel od njega stopnjo miselne aktivnosti, ki je bila še na njegovi ravni.

Izjemnega pomena je bilo sodelovanje z vsemi strokovnimi delavci na šoli. Pri skupnih pogovorih smo ugotovili, da se je slika funkcioniranja pri individualnih srečanjih spremenila, v razredu pa je ostal stari Mark. Otrok, ki ne sledi pouku in se raje ukvarja z vsem ostalim, zato sem šel na opazovanje v razred. Pri pouku matematike sem sedel zraven njega, in to ni bil Mark, ki sem ga poznal. Otrok je nekaj časa spremljal pouk. Pozoren je bil na učiteljičina navodila in jih tudi upošteval. Navodila so se vrstila, pouk je tekel dalje, Marko pa je po dveh minutah izgubil nit in začel risati po zvezku, ne da bi dvignil glavo proti tabli. V rokah je do konca ure vrtel svinčnike in s šestilom luknjal radirko. Pozornost na razlago je preusmeril samo takrat, ko ga je učiteljica pozvala s kakšnim vprašanjem. Smiselno se mi je zdelo, da bi v naslednjih tednih pri pouku Marku dal podporo in bi na tem področju skušala kaj spremeniti. Na začetku sva se pogovorila o njegovem delovanju med poukom, nato sva se dogovorila, da bodo vsi njegovi zvezki, učbeniki in šolski pribor na moji polovici mize, dokler jih ne bo potreboval. V roki je lahko držal le en manjši predmet, da se je lahko senzorno stimuliral, kar mu je pomagalo ohranjati fokus. Še zmerom je potreboval moje spodbude za usmerjanje pozornosti in preverjanje njegove vključenosti in prisotnosti. Sčasoma je dobil drugačen vzorec delovanja med poukom. Z učiteljico matematike sva se dogovorila, da Marka večkrat med uro pozove in mu postavi vprašanje, s katerim preveri razumevanje, in tako je Mark dobil sporočilo, da mora med uro slediti. Mark je kot večina učencev s cerebralno paralizo zelo psihomotorično upočasnjen (njegova motorična dejanja, npr. zapis, zahtevajo več časa za izvedbo), tudi miselne operacije potekajo počasneje, zato sva se z učiteljico dogovorila, da mu zada samo polovico vseh nalog, ki jih rešijo drugi, vendar vztraja, da te naloge reši brez večjih prekinitev. Njegova težava je bila tudi pri prepisovanju s table, saj imajo otroci s cerebralno paralizo večje ali manjše vidno prostorske motnje. Seljenje oči s table v zvezek mu je povzročalo težave. Nikoli ni vedel, kaj je tista informacija na tabli, ki jo je ravnokar napisal v zvezek. Delo se mu je zelo olajšalo, ko je na začetku ure predse dobil list z nalogami in se ni mučil s prepisovanjem naloge. Učiteljici sem predlagal tudi konkretne barvne opore, ki so Marku olajšale orientacijo. Naloge so bile z barvami podprte tudi tako, da so kategorizirale podatke, kar mu je zelo olajšalo delo. Mark je bil takega načina vajen z individualnih srečanj, in sčasoma se je tudi slika delovanja med poukom nekoliko izboljšala.

Res je, da pri individualni obravnavi tempo dela narekuje učenec. Mi se mu prilagajamo in po potrebi spreminjamo težavnostno stopnjo nalog, upoštevamo njegove interese in jih uporabimo kot sredstvo za motivacijo.

Umetno vzdržujemo in podaljšujemo pozornost, usmerjamo otroka in mu svetujemo pri reševanju problemske situacije. Pri takšnem načinu dela je učenec lahko zelo uspešen. V razredu je prisotna drugačna dinamika dela. Učitelja zavezuje učni načrt, in ker je ta obsežen, je tempo pouka velikokrat prehitel za kognitivno šibkejšo učence. Učitelj velikokrat nima možnosti, da bi preveril razumevanje pri vsakem učencu v razredu, ga usmerjal, prilagajal učno snov in mu kontroliral pozornost. Tako kognitivno šibkejši učenci pri pouku informacije obdelajo počasneje in hitro izgubijo sled. Lahko oddajajo vtis nezainteresiranih otrok, saj prenehajo s spremljanjem pouka, pogovarjajo se z drugimi, rišejo po zvezkih ali celo motijo pouk. Domov odnesejo veliko manj znanja kot drugi in potrebujejo veliko dodatnega trdnega dela, da nadomestijo izgubljeni.

Kot kaže zgornji primer, se je bila učiteljica pripravljena prilagoditi, nekoliko individualizirati pouk in zmanjšati zahteve glede količine rešenih nalog; izbirala je naloge, ki so bile še v obsegu njegovih zmogljivosti. Mark je sčasoma tudi med poukom lahko pokazal svoje potenciale. Če bi nadaljevali s starim načinom, bi neprestano prihajali do izraza samo otrokovi primanjkljaji, s tem bi še naprej spodbujali frustracijo, nemotiviranost in slabo samopodobo.

Po eni strani je pomembno znanje otroka, ko bo zapustil šolo, po drugi strani pa ne smemo spregledati tudi drugih potreb, ki jih zadovoljujejo otroci v šolah. Tudi otroci s cerebralno paralizo naj jih. Menim, da je pomembno, da sporočimo otroku, da mora poskrbeti zase, kolikor lahko – ga naučiti samostojnosti v takšni meri, kot mu to dopuščajo njegove zmožnosti. Pomagamo mu najti dejavnosti, v katerih bo užival in se samoaktualiziral. Pokažemo mu, kako se družiti, in mu damo možnost druženja. Sporočimo mu, da uspeh v šoli ni vse, kar šteje. Učimo ga ali mu vsaj sporočimo, da je pomembno za nas – in naj bo tudi zanj –, da bo srečen človek. Seveda je pri šolanju pomembno, da si pridobi čim več znanja in doseže čim višjo raven miselne sposobnosti, hkrati pa je pomembno, da se tudi socialno in čustveno razvija.

SPodbujanje socialne vključenosti

Biti sprejet v skupino lahko pomeni težavo vsakemu učencu ali učenki. Možnosti za nižjo socialno vključenost pa se pri učencih s posebnimi potrebami močno povečajo. Vsakodnevno se srečujemo z učenci z gibalno oviranostjo, ki so se navajeni družiti samo z odraslimi. Ob težki stopnji gibalne oviranosti namreč komisija za usmerjanje dodeli spremljevalca. V tem primeru se pogosto vzpostavi močna vez med učencem in spremljevalcem. Nemalokrat se zgodi, da učenec v veliki večini išče stik samo s spremljevalcem, ker je v njegovi neposredni bližini. S tem pa je prikrajšan za veliko mero socialnih stikov (prošnje za pomoč, pogovor, igra) z vrstniki. Na neki šoli je bila deklica in kasneje mladostnica močno izolirana od sošolcev, ker sta se s spremljevalko zaradi lažje logistike iz razreda predčasno prepeljali v drug razred zato, da sta se izognili gneči na hodniku.

Zaradi takih odločitev je bila mladostnica prikrajšana za marsikatero socialno izkušnjo, npr. opazovanja sovrstnikov, prijetnega in neprijetnega neformalnega druženja na hodnikih in konec koncev spogledovanja. Ker je bila odmaknjena, ni imela izkušnje, kako funkcionirati v skupini in se s pomočjo sovrstnikov oblikovati v avtonomno osebo. Pogosto se dogaja, da se zaradi zapostavljanja socialnega vidika ti otroci ne udeležujejo naravoslovnih, tehniških in kulturnih dni ali šole v naravi. Tako se je dogajalo tudi v tem primeru.

Inkluzija učencev s posebnimi potrebami v redne osnovne šole ne pomeni le obiskovanja pouka, zagotavljanja prilagoditev ter prilagojenih metod in oblik poučevanja, ampak skrbi tudi za socialno vključenost v ožje in širše okolje. Velikokrat pozabljamo na odnose in socialne interakcije v šolah in smo mnenja, da se bo bodo ti odvili sami od sebe.

Primer 2

Luka je vključen v prvi razred osnovne šole. Rad prihaja v šolo. Je izredno klepetav in radoveden, rad si izmišlja nove, domišljjsko precej bogate zgodbe, v zadnjem času zelo rad bere. Uporablja invalidski voziček in nekoliko težje govori (zaradi česar se ga težje razume), težave ima pri pisanju in težko dolgo časa vzdržuje pozornost. Zato ima pomoč specialnega in rehabilitacijskega pedagoga, logopeda, fizioterapevta in spremljevalke. V interesu vseh vpletenih je, da tako ostane tudi v prihodnje.

Opažali smo, da Luka stike pogosto išče pri odraslih in ne pri vrstnikih, za pomoč prosi raje učitelja ali spremljevalko, samostojno se ne vključuje niti v igro sošolcev niti v njihove pogovore. Njegovi sošolci so delovali nekoliko previdno, saj v določenih okoliščinah, ko ga zaradi slabše izgovarjave niso razumeli, niso vedeli, kako naj se odzovejo, in so se kasnejšim stikom z njim raje izognili.

Da bi okrepili kakovost in količino socialnih interakcij v razredu med Luko in drugimi učenci ter približali razumevanje njegovih primanjkljajev in prilagoditev, smo pripravili več dejavnosti.

Učencem smo najprej prebrali del zgodbe Niki se zgodi pravljica (K. Kesič Dimić), ki govori o deklici, ki je brez noge, o njenih skrbah, željah in vprašanih sošolcev. Na podlagi prebranega smo z učenci vodili pogovor, ki je prek vprašanj o Niki vodil v pogovor o drugačnosti (kako smo med seboj drugačni), do vprašanj, povezanih z drugačnostjo in posebnimi potrebami, ki jih ne upamo postaviti, in do lastnih izkušenj z osebami z različnimi posebnimi potrebami. Nekaj jih je imelo izkušnjo z gibalno oviranostjo in s slušnimi aparati pri dedkih in babicah. Prišli smo tudi do tega, da imajo tudi v razredu sošolca Luko, ki uporablja invalidski voziček. Velika večina ga je brez težav omenila, so pa priznali, da jih o njem zanima še marsikaj.

Nadaljeval je Luka. Sošolcem je predstavil dele vozička, učenci so postavili še veliko vprašanj, na katera je z veseljem odgovarjal. Pri tem smo izkoristili okoliščine, ko je bil v središču pozornosti, in ga povprašali, kaj naj naredimo, ko

ga ne razumemo. Tudi za to je imel rešitev in z njo – kot smo spoznali kasneje – otrokom vlil pogum, da pristopajo k njemu. Skupaj sva povedala še, kaj počne na terapijah in pri urah dodatne strokovne pomoči ter zakaj mu velikokrat na pomoč priskoči spremljevalka.

Nadaljevali smo z dejavnostjo, ko smo po tleh razporedili blazine, nanje naložili različne blazine kot ovire in učencem zavezali noge. Ti so se morali čez ves poligon priplaziti samo s pomočjo rok. Želeli smo jim ponuditi izkušnjo, kako je, če ne moreš uporabljati spodnjih okončin.

Ker so prvošolčki seveda zagnani in vzdržljivi, jih je sicer veliko izmed njih ob pogovoru na koncu delavnice dejalo, da so zelo lahko prišli čez poligon. Pa vendar so nekateri izmed njih omenili, da pa tega ne bi počeli cele dneve in vsepovsod.

Za nov poligon smo uporabili kar matično učilnico. Med prvi dve vrsti klopi smo po tleh nastavili torbe in nepospravljene stole. Učenci so se usedli na voziček, preizkusili zavore in se preizkusili v vožnji naprej in vzvratno.

Kmalu so razumeli, da so nepospravljene šolske torbe in stoli precejšnja ovira. Še več, ugotovili so, da upravljanje z vozičkom sploh ni preprosto in da je potrebno kar precej znanja in vaje. Nikomur izmed njih namreč ni uspelo čez centimeter ali dva visok prag pri izhodu iz učilnice, pogosto niso uspeli držati smeri in so se zaletavali v stole in mize. Velike težave so imeli pri umikanju torb in stolov, ki jih drugače vsakodnevno puščajo nepospravljene, vendar zanje to ne pomeni nobenih težav. Obenem so razumeli, zakaj je Luko včasih treba počakati.

Najbolj mi je bilo všeč, da je po delavnici Luka prvič v šolskem letu »pozabil« na svojo spremljevalko in kar sam, skupaj s sošolci in športno opremo, odvihral proti telovadnici. Seveda sta taki dve uri le odskočna deska za vse nadaljnje stike. Taka ura lahko postavi temelj, na katerem lahko gradimo naprej, saj ostale učence spomin na ta dogodek spodbuja k socialnim interakcijam in strpnosti do drugačnosti.

SAMOSTOJNOST IN SPREJEMANJE INDIVIDUALNOSTI

Pogosto se zgodi, da smo priča popolnemu servisu učencev z gibalno oviranostjo. Zjutraj jih starši umijejo, oblečejo in obujejo ter pripeljejo v šolo. Ob prihodu v šolo jih spremljevalci slečejo in sezujajo, odpeljejo do razreda, jim tam pripravijo zvezke na mizo, jim celo odprejo knjigo in zapisujejo učno snov. Vprašanje, ki se mi poraja ob tem, je, ali res nobenega od teh procesov učenec ni sposoben narediti v celoti ali vsaj deloma sam. Če res ničesar ne more sam, pa se mi zdi smiselno, da vsaj prosi za pomoč in da navodila, kako naj se to opravi. Torej, da je na neki način v stiku z dogajanjem okoli sebe in da izrazi željo, kako bi nekaj želel, da se naredi. To se mi zdi pomembno z več vidikov: prvi je ta, da učenec razvije samostojnost v optimalni meri, drugi je ta, da se zave svojih zmožnosti in nezmožnosti, tretji, da zna prositi za pomoč in da pri tem vzpostavi stik s človekom in se nauči dajati jasna navodila. Tudi učenci s težko gibalno oviranostjo si želijo razviti

svojo integriteto in imajo željo vsaj kakšno stvar opraviti brez prisotnosti druge osebe, in prav je, da to spoštujemo in spodbujamo. Spodnji primer to potrjuje.

Primer 3

Deklica s težko gibalno oviranostjo – spastično tetraplegijo – je začela obiskovati prvi razred. Kljub svoji izredno težki gibalni oviranosti je imela izredno veliko željo po samostojnosti. Ob prihodu v šolo je imela naslednje fizične težave: hipotonija v trupu, spastičnost, ki je močnejše izražena po levi strani, slaba kontrola trupa in glave, slaba fiksacija pogleda, slaba koordinacija oko – roka, slaba ekspresija govora, okornost pri grobi motoriki, finih gibov, kot je prijemanje s prsti, ni bila sposobna, in ni bila sposobna ciljnih gibov. Poleg tega je imela težave tudi na kognitivnem področju. Njena pozornost je odkrenljiva in kratka, le s težavo usmerja pozornost na kar koli in čustveno je bila nestabilna. Kar pa je dekllico delalo še bolj posebno, je bila močna volja za doseganje svojih ciljev. Želela si je vozička na elektromotorni pogon.

Deklica je bila v vseh vsakodnevnih dejavnostih odvisna od druge osebe. Za gibanje je uporabljala transportni voziček, ki ga je prav tako upravljala druga oseba. Pri osmih letih je bila njena največja želja, da bi se lahko premikala sama. Gibalnih danosti za to ni imela, za uporabo elektromotornega vozička pa je imela premajhno kontrolo trupa in glave ter prešibko funkcijo rok. Usmerjena pozornost je bila tako kratkotrajna, da si kot delovna terapevtka nisem upala razmišljati o uporabi vozička na električni pogon. Glede na njene zmožnosti je bilo po doktrini stroke predpisati električni voziček nesprejemljivo. Vendar je dekllica pri želji vztrajala, in ko ji je specialistka fizikalne in rehabilitacijske medicine omenila, da bi bil možen predpis, je »obljubila«, da bo naredila vse, da bo dosegla ta cilj. To je pomenilo intenziven trening nadzora drže trupa in glave ter delo na kognitivnem področju. Deklica je privolila, starši so vztrajali, da obvelja strokovno mnenje terapevta. Kljub svojim pogosto drznim predlogom za otrokovo samostojnost v tem primeru nisem verjela, da je to mogoče. A zaradi njene vztrajnosti (trme) in izredno močne želje po samostojnosti sem privolila.

Nešteto krat sem se vprašala, ali od deklice morda ne zahtevam preveč. Fizioterapevtka z dolgoletnimi delovnimi izkušnjami z otroki s posebnimi potrebami, ki je takrat delala z njo in je poznala njene psihomotorične sposobnosti, je bila prepričana, da je kaj takega nemogoče. Bila pa je pripravljena iti v neznano, morda celo v nemogoče, in bila je pripravljena videti napredek. Samo napredovanje je bilo izredno počasno. Testiranje vozičkov (iskanje najprimernejših, izvajanje prilagoditev sedeža, hrbtne naslona, mizice in položaja krmilne ročice) ter trening vožnje je bilo zelo zahtevno in dolgotrajno delo. Rezultate smo morali iskati, da smo jih videli. Pri postopku testiranja in uvajanja vozička je bila potrebna reorganizacija dela v šoli – dekllica je velikokrat manjkala od pouka. Potrebno je bilo sprotno obveščanje in usposabljanje ljudi, ki smo delali z njo. Potrebno je bilo intenzivno sodelovanje s starši ter

upoštevanje deklcičnih psihofizičnih sposobnosti, ki so zaradi njene osnovne diagnoze, kakor tudi zaradi njenih značajskih lastnosti, izrazito nihale. To je pomenilo, da je en dan lahko prevzela nekaj metrov samostojno in zanesljivo, v naslednjem dnevu pa ni mogla niti kontrolirati glave. Zaradi njene starosti je učenje vožnje v veliki meri potekalo med igro – postavili sva različne poligone, pripravljali in zapisovali pravila. Pri tem se je pokazalo močno področje: orientacija v prostoru in dober spomin. Hkrati sem kot strokovna delavka, ki poudarja samostojnost pri izvajanju vsakodnevnih dejavnosti, opazila, da mi tudi dolgoletne izkušnje na področju dela z osebami s posebnimi potrebami ne omogočajo v celoti, da ne bi spregledala pozabljenih vidikov otrokovega razvoja. V fazi učenja samostojnosti pri vožnji sem namreč velikokrat imela pred seboj le cilj omogočiti dekllici samostojno gibanje. Pri tem sem pozabila na pomembnost poti do tega cilja. Za dekllico je bil cilj res pomemben, enako pomembne pa so bile zanjo vse vmesne točke, ki bi jih strokovni delavci in starši brez posluha lahko spregledali. Enega izmed pomembnih postankov na poti do cilja je bilo stanje, ko sva se namenili v razred, da bi sošolcem pokazala novi voziček in svojo samostojnost. Tudi mene je bremenilo pričakovanje popolnosti. Na neki način sem bila nestrpna, neučakana, morda tudi sama pod pritiskom ocenjevanja sodelavcev. In v teh okoliščinah je Anja ob prihodu v razred zavila na levo namesto na desno in se ustavila. Časovno sva bili omejeni, ona pa, kot da ne zna naprej, se je ustavila. Napetost v meni se je povečevala, že sem odprla usta, da bi jo spodbudila, usmerila, ji pomagala, pa sem na srečo le še enkrat vdihnila in še trenutek počakala. Splačalo se je. S svojo splošno upočasnjenostjo je namreč po meni neskončno dolgih trenutkih in obrnjena od razreda počasi izjavila: »O, tukaj je moja jopica! Včeraj so mi jo slekli, pa nisem vedela, kje je.« Obstala sem odprtih ust. Po glavi so se mi podila vprašanja in samokritika: kolikokrat ne dovolimo otroku, da se izrazi, koliko skrbi je v njegovi glavi, pa tega ne vemo, kolikokrat jim onemogočimo samostojnost, ker vse v zvezi z njimi opravimo sami in se ne zavedamo, da želijo biti soodgovorni.

Vprašanja so se vrstila, odgovore sem morala poiskati sama. Omenjeni primer mi pomeni lepo in močno učno uro, iz katere sem se naučila veliko več kot le to, da sva prišli v razred in da je sošolcem in učiteljici s ponosom pokazala svojo novo tehnično prilagoditev in predvsem svoje sposobnosti.

Ponosna sem, da sem poslušala in slišala, gledala in videla ter otroku z zelo okrnjenimi motoričnimi in kognitivnimi sposobnostmi zaupala in mu omogočila razviti močna področja.

Deklica je zdaj, po sedmih letih uporabe vozička na elektromotorni pogon, samostojna pri gibanju v ožjem okolju. Samostojno se giba tudi v širšem okolju, vendar potrebuje spremstvo in nadzor predvsem v zahtevnejših okoliščinah (ozek pločnik, promet, gneča, izrazita dogajanja ipd.). Ohranila je zvedavost in svojo močno željo po

napredku. Vse to jo, v njenem glede na vrstnike zelo upočasnjem razvoju, pelje k nekoliko večji samostojnosti, zadovoljstvu in sreči. (Opomba: Anja sicer obiskuje šolo z nižjim izobrazbenim standardom, vendar je lahko kot primer ilustracija za katero koli okolje.)

SKLEP

Učenci s cerebralno paralizo imajo poleg različnih stopenj gibalne oviranosti še druge težave in omejitve, ki jih ovirajo pri šolskem delu. Poleg omenjenih težav omenimo predvsem tiste, ki močno vplivajo na šolsko delo. Nekateri ne morejo sedeti brez podpore ali opore (potrebujejo prilagojen stol, mizo) in potrebujejo pomoč pri večini vsakodnevnih nalog. Nekateri imajo težave z vidom (škiljenje, težave v dešifriranju sporočil, ki jih dobijo prek svojih oči, npr. ko se učijo brati). Skoraj vsi imajo večje ali manjše težave s prostorsko zaznavo (otroci ne morejo dojeti prostora in ga povezati s svojim telesom, ne morejo oceniti razdalje). Nekateri imajo težave z govorom, žvečenjem in požiranjem, in te se navadno pojavljajo skupaj. Veliko jih potrebuje logopedsko obravnavo. Nekateri otroci imajo epileptične napade, ki jih je velikokrat mogoče nadzorovati z zdravili, ta pa na svoj način vplivajo na kognitivno funkcioniranje. Nagnjeni so k trmi, vedenjskim težavam (zaradi frustracij) in težavam s spanjem.

Vsak otrok s cerebralno paralizo je nekaj posebnega, ni enotnih navodil za delo z njimi. Primanjkuje jim izkušenj skoraj na vseh področjih in večinoma so v razvojnem zaostanku, kar pomeni, da kljub ustrezni kronološki starosti ob vstopu v šolo niso dovolj pripravljeni na šolsko delo. Njihovega funkcioniranja ne določa samo motnja,

pomembni so še drugi elementi (kognitivne sposobnosti, motivacija, socialne razmere).

V večinsko šolo so občasno vključeni tudi gibalno ovirani otroci, ki bi spadali v šolo z nižjim izobrazbenim standardom. Žal slovenska zakonodaja ne dopušča ene šole za vse otroke. Verjetno je res nemogoče pričakovati, da bi učitelji poznali vse specifične otroke s posebnimi potrebami, vendar pa bi bilo morda za učitelje lažje, če bi šola dopuščala pod svojo streho šolati otroke v različnih programih in jih tudi ocenjevati po različnih kriterijih. Otroci s cerebralno paralizo bi pogosto lahko delali po rednem programu pri vseh predmetih razen izjem (npr. matematika) in bi tako dobili bolj optimalno izobrazbo. Vendar pa pri nas izhodišča za oblikovanje učnih ciljev temeljijo na razvojni lestvici neprizadetih otrok in tako diskriminiramo otroke s cerebralno paralizo, ki imajo izrazito pogosto zelo heterogen profil sposobnosti in ne ustrezajo »normam«. Na eni strani specialni in rehabilitacijski pedagogi razumemo otrokove posebne potrebe, jih skušamo pojasniti in doseči, da bi jih v praksi upoštevali, na drugi strani pa še zmerom rinemo z glavo skozi zid enotnih standardov.

Tudi z uvedbo devetletke in mehkejšega prehajanja iz vrtca v osnovno šolo smo pri uvajanju v šolsko delo pridobili nekaj časa, čeprav že leta ugotavljamo, da ti učenci ne zmorejo takšnega tempa dela, kot ga narekuje večinska šola. Prenovljeni učni načrti so še otežili naše delo, saj se je povečala zahtevnost v nižjih razredih.

Če želimo – in to je naš cilj –, da so pri šolskem delu čim bolj samostojni, je potrebno, da otrokom s posebnimi potrebami damo dovolj časa, da na svoj edinstveni način dosežejo postavljeni cilj. Potrebujejo prilagoditve, s pomočjo katerih jim bomo olajšali pot do cilja, in seveda dovolj časa, da bodo usvojili pridobljena znanja.

POVZETEK

V središče jemljemo učenca s cerebralno paralizo v šoli. Nanj skušamo pogledati kot na celostno razvijajočega se posameznika. Načrtovanje procesa poučevanja, učenja in drugih dejavnosti – tako individualnih kot skupinskih – močno olajša poznavanje posebnih potreb posameznega otroka. V prispevku pozornost posvečamo kognitivnim posebnostim učencev s cerebralno paralizo, naslikamo primere krepitve socialnega vključevanja in poudarjamo pomen upoštevanja terapevtskih vidikov v šolski praksi. S primeri dobre prakse odstiramo senco s pozabljenih vidikov.

ABSTRACT

The paper centres on a student with cerebral palsy in school. It tries to see him as a holistically developing individual. Planning the learning and teaching process, and other activities – both individual and group – greatly aids us in getting to know the special needs of an individual child. The paper focuses on the special cognitive characteristics of students with cerebral palsy; illustrates examples of strengthening social inclusion; and highlights the importance of taking therapeutic aspects into account in school practice. Examples of good practices shed light on forgotten aspects.