

Spregovorimo o demenci v šoli

 dr. Nika Jenko, Nika Tomše in Brina Biličič, Oddelek za specialno in rehabilitacijsko pedagogiko, Pedagoška fakulteta, Univerza v Ljubljani

Demenca predstavlja aktualen družbeni izziv. Soočanje z boleznijo zahteva prilagoditev cele družine, tudi najmlajših članov. Učitelji težav oseb z demenco in njihovih družin neposredno ne naslavljamo, a se lahko kljub temu dejavno odzovemo na pomembne družbene spremembe in nanje pripravimo tudi učence. Ustvarjanje inkluzivne družbe zahteva inkluzivno šolo, pri čemer imamo pedagoški delavci pomembno vlogo. Pri pouku in izven njega lahko učitelji zagotovimo različne učne situacije, ki učencem približajo značilnosti starosti, demence in pomen medgeneracijskega povezovanja. V prispevku predstavljamo nekatera najpogostejša vprašanja učencev in izhodišča za načrtovanje pogovora z učenci. S poznavanjem bolezni in najpogostejših dilem učencev lahko pedagoški delavci zagotovimo spodbudno in varno okolje za razvoj sočutnih mladih ljudi ter nudimo oporo, ko se z demenco učenci srečajo od blizu.

Ključne besede: starost, demenca, medgeneracijsko povezovanje, vloga šole

Uvod

Staranje prebivalstva v sodobnem svetu nas postavlja pred številne izzive. Mednje lahko umestimo tudi demenco, kronično napredujočo bolezen možganov, ki prizadene številne kognitivne funkcije in izrazito vpliva na posameznikovo delovanje in opravljanje vsakodnevnih aktivnosti. Demenca predstavlja pomemben zdravstveni in socialni izziv, saj zaradi staranja prebivalstva število oseb z demenco narašča. Čeprav učitelji pri poučevanju izzivov in težav oseb z demenco neposredno ne naslavljamo, se lahko s svojim delovanjem prav tako odzovemo na pomembne družbene spremembe in nanje pripravimo tudi naše učence. Različne izkušnje in pogledi otrok na starost in izzive, ki jih prinaša, so odraz številnih dejavnikov. Otroci svoj pogled na starost in demenco oblikujejo prek pridobljenega znanja, zgledov, ki so jim priča v okolju, in lastnih izkušenj ob druženju s starostniki, najpogosteje s (pra)babicami in (pra)dedki. Kljub različnim družinskim okoliščinam in izkušnjam otrok, je soočanje z izzivi staranja za posameznika neizbežno. Hkrati je za ohranjanje kvalitete življenja oseb z demenco pomemben tudi ustrezen odziv svojcev in širše družbe.

Učitelji imamo pomembno vlogo pri razvijanju inkluzivno naravnane družbe, ki vključuje tudi spodbujanje medgeneracijskega povezovanja in razvijanje občutljivosti posameznika za potrebe sočloveka. V okviru šolskega dela lahko izkoristimo različne priložnosti za pogovor o izzivih staranja, težavah oseb z demenco in spodbudimo otroke k deljenju svojih pogledov in izkušenj. Na družinsko situacijo pogosto težko neposredno

vplivamo. Lahko pa aktivno delujemo na področju osveščanja učencev o bolezni in na ta način prispevamo k zmanjšanju predsodkov in strahov. Učencem, ki imajo osebno izkušnjo življenja z babico ali dedkom z demenco, lahko pomagamo z zagotavljanjem priložnosti za odprt pogovor. Ko prisluhnemo njihovim zgodbam in vprašanjem, nudimo dodatno podporo, ki jo zaradi številnih stisk družina včasih težko zagotovi.

Starost, staranje in pogledi učencev

Staranje je naraven in neizogiben proces, ki doleti vsakega izmed nas. Življenjska doba prebivalcev se daljša, s tem pa narašča tudi število ljudi, ki dočaka visoko starost (Newman 1985 v Newman, Faux in Larimer 1997). Proces staranja lahko opredelimo z več vidikov. Z biološkega vidika staranje poveujemo z upadanjem življenjskih funkcij organizma, ki ga spremljajo pomembne fizične spremembe zunanjega izgleda (Jin 2010; Milavec Kapun 2011). Na potek staranja vpliva več dejavnikov, med neugodne sodijo zlasti nastanek različnih bolezni, poškodb ter morebitne slabe življenjske razmere (Milavec Kapun 2011). Kljub določenim fiziološkim zakonitostim staranja vsak človek tovrstne življenjske spremembe doživlja drugače. Pri tem pomembno vlogo igrajo posameznikove značilnosti in izkušnje. Tekom staranja ne prihaja le do sprememb na ravni fizioloških procesov, temveč lahko opazimo tudi različne psihosocialne spremembe, ki se odražajo v posameznikovem vedenju, vsakodnevnem funkcioniranju in socialnem vključevanju (Lange in Grossman 2006). Na vse vidike staranja ne moremo vplivati, lahko pa si skozi celo življenje prizadevamo ohranяти zdravje in skrb za medčloveške odnose. Na ta način lahko poskrbimo za kakovostno življenje tudi v starosti tako na ravni posameznika kot na ravni širše skupnosti.

Aktualni izzivi starajoče se družbe zahtevajo ukrepanje in dejavno sodelovanje številnih pomembnih sistemov družbe, od zdravstva, sociale do šolstva. Pri tem imamo starši in pedagoški delavci pomembno vlogo pri razvijanju odnosa mlajših generacij do staranja in starostnikov (Newman, Faux in Larimer 1997; Orzea in Bratianu 2012). Podobno staranja in starostnikov lahko namreč že pri mlajših generacijah zaznamujejo različne stereotipne predstave in predsodki, ki jih z ustreznim vzgojno-izobraževalnim delovanjem lahko pomagamo preseči.

Na odnos otrok do staranja v prvi vrsti vplivajo interakcije znotraj domačega okolja (druženje s starimi starši, starejšimi sosedi ...). Hkrati lahko na dožemanje starosti in medgeneracijske odnose vplivamo z različnimi dejavnostmi v šoli. Učitelj lahko učencem pri pouku in obšolskih dejavnostih omogoči različne učne situacije, ki učencem približajo značilnosti starosti in pomen medgeneracijskega povezovanja. Pridobljeno znanje in izkušnje so pomembne tako za posameznika kot za razvoj skupnosti. S spodbujanjem razumevanja in sprejemanja raznolikosti ljudi prispevamo k razvoju učenčeve empatije, odpravljanju morebitnih medgeneracijskih predsodkov (Robinson in Howatson-Jones 2014), krepimo solidarnost in izmenjavo znanja med generacijami.

Staranje in demenca

Staranje pogosto povezujemo s pojavom demence. Demenca je kronična in navadno napredujoča bolezen možganov. Možganske celice začnejo propadati, zato se pri osebah z demenco spreminijo vedenje, osebnost in čustva. Znaki bolezni so odvisni od dela možganov, ki je najbolj prizadet (Vir 5; Vir 6; Vir 7). Za bolezen je značilen izrazit upad kognitivnih sposobnosti. Pri posamezniku z demenco so opazne motnje spomina, mišljenja, orientacije, razumevanja, upad učnih in računskih sposobnosti, sposobnosti govora in presoje. Bolezen spremljajo različne vedenjske in psihične spremembe ter značilen upad spominskih funkcij, ki sprva prizadene sposobnosti pomnjenja in priklica informacij, kasneje pa vpliva tudi na spomin na pretekle dogodke (Kogoj 2008; Kogoj in Velikonja 2012; Bilban 2017). Naštete spremembe pomembno vplivajo na samostojnost in kakovost življenja posameznika. Z napredovanjem bolezni postaja oseba z demenco pri vsakodnevnih opravilih vse bolj odvisna od pomoči drugih (Vir 7; Kogoj 2008; Kogoj in Velikonja 2012; Bilban 2017). Tveganje, da bomo zboleli za demenco, se s starostjo povečuje (Vir 6). Ob tem je pomembno poudariti, da demenca ni del normalnega staranja in da vsaka težava s pozabljivostjo še ne pomeni nujno, da smo zboleli. Slabše spominske zmožno-

sti so običajen del staranja. Za ohranjanje zdravih možganov lahko veliko stori človek sam z zdravim življenjskim slogom in ohranjanjem (miselne) aktivnosti skozi celo življenje. V primeru izrazitejših težav je pomemben čim prejšnji obisk pri zdravniku, ki bo lahko presodil, ali gre za normalne starostne spremembe ali je smiselno opraviti dodatne preiskave.

Demenca pomembno poseže v življenje bolnika in njegovih svojcev. Z napredovanjem bolezni so izzivi soočanja z boleznijo vse večji in zahtevajo prilagoditev vseh družinskih članov, tudi najmlajših. Glede na starostne značilnosti prebivalstva in pogostost bolezni lahko predvidevamo, da se bodo vsaj nekatere družine naših učencev srečale z boleznijo. Kako jo bodo doživljali učenci in na kakšen način bo vplivala na njihov vsakdan, je posledica več dejavnikov (npr. odnosi v družini, soočanje z boleznijo ostalih družinskih članov, predhodni odnosi učenca s svojcem z demenco, pogostost in oblika stikov z obolelim svojcem itd.). Družine se na pojav bolezni različno odzovejo, na kar učitelji težko neposredno vplivamo. Pogosto nimamo vpogleda v celotno družinsko dogajanje. Morebitno pomanjkanje informacij o družinski dinamiki naj ne bo razlog za izogibanje pogovoru o demenci z našimi učenci. Varno in spodbudno učno okolje ter dober odnos z učenci predstavljajo temelj vzgojnega delovanja in omogočajo sproščen razgovor o različnih (občutljivih) temah, tudi o demenci. Poznavanje značilnosti demence učitelju omogoča, da aktivno deluje na področju osveščanja učencev o bolezni in nudi podporo tistim učencem, ki se z demenco neposredno srečujejo.

Učitelj kot soustvarjalec inkluzivno naravnane družbe tudi za osebe z demenco

Inkluzivna vzgoja in izobraževanje predstavlja del sodobne vzgoje in izobraževanja že vrsto let. Pri njenem uresničevanju ima pomembno vlogo učitelj, ki skupaj s podporo drugih delavcev šole zagotavlja optimalne pogoje za razvoj in vključevanje posameznega učenca (Kavkler in drugi 2008). O inkluziji najpogosteje govorimo v povezavi s poučevanjem učencev s posebnimi potrebami, čeprav lahko inkluzivno paradigmo razumemo širše. Zagotavljanje optimalnih pogojev za učenje in vključevanje v skupnost je pomembno za slehernega učenca, pri čemer računamo na dolgoročni učinek in dobrobit tudi po končanem šolanju. Inkluzivna naravnost šole predstavlja temeljno vodilo vzgoje in izobraževanja učencev za spoštovanje medsebojne različnosti in človekovih pravic, spodbujanje strpnosti, solidarnosti, preprečevanje naraščanja družbene neenakosti in uveljavljanje vseživljenjskega učenja.

Ustvarjanje inkluzivne (vključujoče) družbe zah- teva inkluzivno (vključujočo) šolo, ki poleg zago- tavljanja enakih možnosti skrbi tudi za zaščito in preprečevanje izključevanja šibkejših, ranljivih skupin posameznikov, med katere zaradi svojih značilnosti in potreb umeščamo tudi starejše osebe in osebe z demenco. Čeprav v šoli njihovih potreb neposredno ne naslavljamo, lahko v okviru spodbujanja medgeneracijskega sodelovanja in soustvarjanja inkluzivno naravnane družbe tudi učitelji prispevamo svoj delež k ohranjanju kvali- tete življenja ljudi v jeseni življenja.

Spodbujanje medgeneracijskega sodelovanja v šoli

Vloga vzgojno-izobraževalnih institucij pri goje- nju medgeneracijskega sodelovanja med mlado, srednjo in tretjo generacijo (Ramovš 2003) je v pedagoških krogih splošno priznana in kurikular- no podprta. Običajno vključuje sodelovanje sta- rejših in mlajših oseb v formalni situaciji z name- nom spodbujanja medgeneracijskega dialoga in učenja. Osrednje vodilo vpeljevanja medgenera- cijskega povezovanja v programe šole je vzpostavi- tev stikov med osebami, ki niso v sorodu. Dru- ženje, soustvarjanje, izmenjava izkušenj, znanja in nudenje pomoči prispevajo k osebni rasti in zadovoljevanju psiho-socialnih potreb vseh vple- tenih oseb (Newman in Hatton-Yeo 2008). V šolah medgeneracijsko povezovanje najpogosteje po- teka tako, da starejši z učenci delijo svoje izkušnje ali jih naučijo določenih spretnosti. Zaželeno je, da učenci pri dejavnostih aktivno sodelujejo ali celo nastopajo kot (so)ustvarjalci dogodkov za starejše (npr. priprava nastopa, obisk, obdarovanje ...). Na ta način v največji meri zagotovimo obojestransko zadovoljstvo in dobrobit za vse udeležence (Uhlenberg in Jong-Gierveld 2004).

Aktivnosti medgeneracijskega sodelovanja pred- stavljajo učinkovito orodje za preseganje medge- neracijskih stereotipov in predsodkov (Arko, Go- ričan, Kovač in Novak 2011). Slednje velja tudi za preseganje ustaljenih predstav o starosti, staranju in demenci, ki jih lahko zasledimo že pri otrocih (npr. *Ko si star, si bolan.*; *Vse osebe z demenco grede v dom.*). Pogosto popačene in poenosta- vljene značilnosti skupine starostnikov (stereoti- pi) ne odražajo nujno individualnih izkušenj vseh starih ljudi ali ljudi z demenco, kar otroci lahko spoznajo prek druženja, aktivnosti ali pogovora. Na ta način preprečimo pojav ali prispevamo k preseganju negativnih predsodkov pri učencih (npr. *Biti star je grozno.*; *Z osebo z demenco ne moreš ničesar početi ali se pogovarjati.*; *Osebe z demenco so zlobne.*). Z rušenjem stereotipnih predstav o bolezni, ki pogosto otežujejo življe- nje oseb z demenco in spravljajo v stisko njihove svojce, vzgajamo učence v sočutne mlade ljudi.

Če bodo poznali bolezen, bodo lažje razumeli in sprejeli stiske tistih, ki se z njo dnevno soočajo.

Vsebine o demenci v šoli

Mnoge vzgojno-izobraževalne ustanove pri na- črtovanju in izvajanju pedagoškega dela sode- lujejo z lokalnimi institucijami in organizacijami, ki se ukvarjajo s skrbjo za različne skupine oseb s posebnimi potrebami, tudi za starostnike (npr. domovi starejših občanov, društva). Z obiski, or- ganizacijo delavnic, nastopov in drugih dogodkov otrokom (in starostnikom) omogočajo neposre- dno izkušnjo druženja in spoznavanja raznolikosti družbe, v kateri živijo. Mnogi vzgojitelji in učitelji na različne načine spodbujajo vključevanje star- šev in starih staršev v vzgojno-izobraževalno delo v skupini (skupno branje, delavnice, izleti, pred- stave itd.), kar bogati vzgojno-izobraževalno delo in omogoča svojevrstno doživetje tako za otroke kot za odrasle.

Poleg različnih obogatitvenih dejavnosti, ki vklju- čujejo neposredno druženje učencev in starostni- kov, šola omogoča tudi številne druge priložnosti za spoznavanje demence tako v okviru rednega kot razširjenega programa. Čeprav spoznavanje demence redko srečamo kot samostojno vsebi- no (npr. v okviru projektnih, individualnih ali sku- pinskih seminarskih nalog), ne moremo trditi, da je demenca izločena iz učnih vsebin. Demenca (podobno kot nekatere druge bolezni ali druge aktualne vsebine) predstavlja interkurikularno področje, ki ga je mogoče vpeti v različne učne predmete v okviru naravoslovnih, družboslovnih ali vzgojnih vsebin oziroma ciljev.

Učenci se s procesom človekovega razvoja in sta- ranja srečajo že v prvi triadi pri predmetu spozna- vanje okolja (Vir 2). Pri tematskem sklopu »človek« učenci spoznavajo človeško telo in kako način pre- hranjevanja, gibanje ter počitek vplivajo na rast in razvoj posameznika. Seznanijo se s pogostimi boleznimi, njihovim preprečevanjem in zdravlje- njem. Ob spoznavanju človekovega življenja in razvoja se z učenci pogovorimo o spremembah, povezanih z rastjo in staranjem (spremembe, ki jih učenci opazijo pri sebi, svojih starših in starih star- ših). Tovrstne vsebine ponujajo priložnost za po- jasnjevanje osnovnih značilnosti različnih bolezni (tudi demence) in pogovor o morebitnih izkušnjah učencev. Ob tem je pomembno, da poudarimo možnost preventivnega ravnanja in skupaj izpo- stavimo načine, kako skrbeti za lastno zdravje.

O demenci lahko spregovorimo tudi v okviru raz- ličnih družboslovnih vsebin, ko se ukvarjamo s temami, povezanimi z družino, spremembami in odnosi v njej (Vir 3). Kako bo stekel pogovor, na- rekuje več dejavnikov, med njimi razredna klima,

učiteljev način vodenja, izkušnje učencev itd. Nekateri učenci bodo morda neposredno doživljali spremembe, ki jih v družinsko življenje prinese demenca. Učence spodbudimo k deljenju lastnih izkušenj, vendar jih v pogovor o osebnih doživetjih v skupini ne silimo. Morda bodo učenci o svojih izkušnjah lažje spregovorili v manjši skupini ali le z učiteljem. Pomembno je, da jim omogočimo pogovor tudi v individualni situaciji.

V okviru družboslovnih tem, povezanih s spoznavanjem življenja in sodelovanja v skupnosti, učenci »spoznajo, da so ljudje v skupnosti različni (na primer: po starosti, veri, spolni usmerjenosti, etnični pripadnosti, družbenoekonomskem statusu; družbene, kulturne razlike idr.) in prepoznajo stereotipe v povezavi z njimi.« (Vir 3, 8). Z učenci lahko v razredu neposredno izpostavimo različne stereotipe in napačne predstave, povezane tudi z demenco (npr. *Za demenco zbolevalo le neizobraženi ljudje; Osebe z demenco namenoma žalijo in povzročajo težave svojcem.*). Učence prek pogovora seznanimo z napačnimi predstavami in predsodki, ki spremljajo bolezen, jih ustrezno obrazložimo in jim demenco pokažemo v drugačni luči (Baker, Jeon, Goodenough, Low, Bryden, Hutchinson in Richards 2018).

Šola je prostor, v katerem se pogovarjamo o različnih aktualnih družbenih temah, kamor lahko umestimo tudi družbene izzive, povezane s staranjem prebivalstva in demenco. Učenci višjih razredov z učiteljevo pomočjo v okviru predmeta Domovinska in državljanska kultura ter etika (Vir 4) spoznavajo družbene razmere in možnost njihovega aktivnega soustvarjanja družbenega življenja, kar prav tako lahko povežemo s problematiko soočanja z izzivi demence. Učenci spoznavajo pomembnost medsebojne strpnosti, spoštovanja, spoznavajo strategije in postopke za boljše sodelovanje ter reševanje konfliktov. Seznanijo se s stereotipi in predsodki, ki jih srečujejo v medijih in vsakodnevnem življenju, do njih razvijajo kritičen odnos.

Za pogovor o demenci si lahko vzamemo čas med poukom ali izven njega, v času različnih oblik šolskega varstva, izkoristimo lahko dneve dejavnosti, ure oddelčne skupnosti ali druge priložnosti, ko naletimo na novice in dogodke, povezane z demenco (npr. na izletu opazimo plakat društva, namenjen osveščanju o bolezni, ki je lahko povod za razgovor; obeležimo 21. september, svetovni dan ozaveščanja o demenci ipd.). Pomembno je, da učencem demenco in staranje razložimo na primeren, njim razumljiv način. Otroci od šestega leta dalje se že zavedajo, da lahko bolezen vpliva na življenje posameznika, razumejo, da so spremembe, ki jih morebiti opazijo pri babici ali

dedku, lahko povezane tudi z demenco, zato je to starostno obdobje primerno za boljše spoznavanje bolezni (Wagner b.d.).

Vprašanja in stiske učencev

Seznanjanje mladih o demenci je pomembno ne le znotraj družine, kjer se bolezen pojavi, temveč tudi v širši skupnosti. Mladi bodo z dodatnim znanjem še bolje razumeli pomen zdravega življenjskega sloga, ki manjša tveganje za nastanek bolezni (Vir 1). Učenci, ki imajo osebno izkušnjo življenja s svojcem z demenco, lahko bolezen doživljajo zelo različno. Pri tem ni nujno, da bolezen doživljajo le negativno, a lahko so žalostni zaradi sprememb pri ljubljeni osebi in zaskrbljeni v zvezi z lastno prihodnostjo. Ponavljanje istih vprašanj svojca z demenco jih lahko jezi in dolgočasi, obenem pa zaradi naštetih občutkov doživljajo krivdo. Posledično lahko preživljajo manj časa s svojcem z demenco, prenehajo vabiti prijatelje k sebi domov (če živijo skupaj s svojcem z demenco) in zaradi skrbi začnejo zanemarjati šolsko delo ter ostale obveznosti. Zato je pomembno, da o demenci in občutkih vseh družinskih članov čim bolj odprto govorimo. Več informacij, kot jih otrok pridobi, bolje bo razumel, kaj se dogaja z njegovim svojcem. Tako lahko preprečimo ali vsaj zmanjšamo otrokovo stisko (Vir 1; Pihlar 2016).

Pri pogovoru z učenci smo čim bolj iskreni, mirni in potrpežljivi, razlaga pa naj bo prilagojena njihovi starosti, zrelosti in izkušnjam. Razlaga mlajšim učencem naj bo podkrepljena s konkretnimi primeri, ki učencu situacijo bolje približajo. Potrebno je oceniti, koliko podrobnosti lahko otrok prinese, in temu ustrezno prilagoditi razlago, ki jo bomo morda morali ponoviti večkrat. Hkrati omogočimo dovolj priložnosti za pogovor in postavljanje vprašanj, ki učence zanimajo. Z izpostavljanjem možnih rešitev težav in izzivov, ki jih prinaša demenca, se poskusimo izogniti poudarjanju zgolj neugodnih posledic bolezni, s čimer preprečujemo razvoj nepotrebnih, pretiranih strahov pri učencih. Pri razlagi demence je pomembno, da povemo, da bolezen ni nalezljiva ter da so spremembe pri osebi z demenco povezane z boleznijo in za to ni kriv nihče. Koristno je, če otroci vedo, kako bolezen vpliva na vedenje človeka (da postaja vse bolj pozabljiv in se v okolju in času ne znajde več dobro, da med pogovorom težje najde posamezne besede in ponavlja stavke, da z napredovanjem bolezni začne pozabljati svojce ...) in da kljub neozdravljivi, napredujoči bolezni, še vedno obstajajo načini za izkazovanje ljubezni in topline do osebe, ki je zbolela. Tako tudi otrok z osebno izkušnjo življenja s svojcem z demenco ne bo občutil lastne krivde, ko se mu bo zazdelo, da ga sorodnik »ne mara več«, ker se do njega vede drugače (Prav tam.).

»O demenci sem prebral v eni knjigi o človeškem telesu, o možganih. Prebral sem, da se ta bolezen velikokrat začne s pozabljanjem stvari. V šoli se še nismo pogovarjali o tem, najbrž se bomo v kakšnem višjem razredu. Zdi se mi, da bi se o tej bolezni morali pogovarjati tudi v kakšnem krožku o boleznih. To pa zato, ker prej nikoli nisem videl takšne bolezni, zaradi katere bi lahko pozabljal stvari in pozabljal imena. Kot da bi ti nekdo počasi 'odstrigoval' spomin. Babi mi je povedala, da če imaš tako bolezen, velikokrat pozabljaš stvari, da hodiš ven iz hiše brez potrebe, da ne greš na stranišče.«

Pravnuk dedka in babice
z demenco, 3. razred

Tako kot odrasli svojci osebe z demenco bolezen doživljajo različno, so razlike tudi med otroki. Učencem se lahko v povezavi z bolezenskimi stanji porajajo številna vprašanja, na katera bodo sami težko našli odgovor (Bečan 2012). Podobno velja tudi za dileme, povezane z demenco. Nekateri otroci se želijo pogovarjati in nas veliko sprašujejo, drugi o boleznih ne želijo dosti govoriti. Ne glede na različne odzive otrok moramo biti o bolezni dovolj informirani. Tako bomo pripravljene na vprašanja učencev, lažje se bomo odzvali tudi v situacijah, ko se bodo znaki bolezni neposredno dotaknili otroka (npr. babica ne bo več prepoznala vnuka). V nadaljevanju so naštetja nekatera pogostejša vprašanja otrok in iztočnice za oblikovanje odgovorov (povzeto po Mali, J., Mešl, N. in Rihter, L. 2011; Pihlar 2016; Vir 1; Vir 7). Iztočnice služijo le kot vodilo pri vodenju razgovora z učenci. Zahtevnost razlage prilagodimo zmoglostim učencev in izjave podkrepimo s primeri, ki jih črpamo bodisi iz lastnih izkušenj, izkušenj otrok ali jih poiščemo v drugih virih.

Nekatera najpogostejša vprašanja otrok o demenci in iztočnice za oblikovanje odgovorov

• **Kaj je demenca?** Kakor vsak del telesa lahko zbolijo tudi možgani. Obstajajo bolezni, ki možganom preprečujejo, da bi normalno delovali, ena takih bolezni se imenuje demenca. Če človek zboli za tako boleznijo, ima običajno težave s spominom, razmišljanjem in govorjenjem. Bolj je zmeden, težje dela vsakdanje stvari in pogosteje kaj čudnega reče ali naredi.

• **Kdo vse lahko zboli?** Za demenco najpogosteje zbolijo starejši ljudje, torej babice in dedki. Redko tudi mlajši ljudje. Ni nalezljiva, torej je ne moreš dobiti samo zato, ker se družiš z nekom, ki je zbolel.

• **Lahko jaz zbolim?** Veliko različnih dejavnikov vpliva na pojav demence, zato je skoraj nemogoče napovedati, kdo bo zbolel. Če je zbolel nekdo v tvoji družini, še ne pomeni, da boš zbolel tudi ti.

• **Kaj se zgodi z osebo po tem, ko zboli za demenco?** Vsak človek z demenco je drugačen, zato je nemogoče napovedati prihodnost. Tudi bolezen pri vsakem posamezniku poteka nekoliko drugače. Nimajo vsi enakih težav. Nekateri lahko dolgo po nastopu bolezni živijo samostojno, drugi potrebujejo pomoč prej. Različni strokovnjaki, družina, tudi nekatera zdravila lahko osebi z demenco pomagajo zmanjšati težave. Bolezen ne pomeni, da oseba ne more početi ni-

česar več ali se imeti lepo. Marsikdaj je potrebno poiskati drugačno rešitev, nalogo ali delo, ki ga lahko oseba še izvaja in v njem uživa.

• **Zakaj se osebe z demenco zelo spremenijo?** Pogosto se osebe z demenco ne spomnijo stvari, ki so se zgodile pred kratkim, spomnijo pa se stvari, ki so se zgodile zelo dolgo časa nazaj. Težje se pogovarjajo in zaradi bolezni se začnejo drugače obnašati. To se lahko zgodi v nekaj mesecih, letih. Te spremembe niso nikogaršnja krivda, zgodijo se zato, ker pri osebi z demenco možgani ne delujejo več tako, kot so nekoč.

• **Zakaj enostavne stvari za osebo z demenco postanejo težke? Zakaj nečesa ne more več početi?** Ko si zelo majhen, ne znaš hoditi, govoriti, sam jesti ali hoditi na stranišče. Tega se sčasoma naučiš. Vse, kar si se kdaj naučil, je shranjeno v možganih. Zdravi možgani zato hitro delujejo in brez težav upravljajo telo, pri osebi z demenco pa možgani niso več zdravi. Zato oseba začne pozabljati naučeno, pozabi tudi na videz preproste stvari (npr. kako iti na stranišče, se umiti itd.). Pri teh opravilih potrebuje pomoč drugih.

• **Kako se počuti oseba z demenco?** Človek z demenco se lahko počuti zmeden in izgubljen. Ko česa ne zna več storiti ali česa ne razume, se

lahko razjezi nase ali pa na druge. Včasih lahko niti ne ve, zakaj. Prav tako je oseba z demenco lahko tudi vesela in zadovoljna, posebej takrat, ko počne kaj, kar ji je všeč, ko je zanjo dobro poskrbljeno, ko so ob njej ljudje, ki jo imajo radi ...

• **Zakaj me dedek/babica/sorodnik kliče po imenu mojega očeta/mame/sorodnika?** Spremembe v možganih človeka z demenco povzročijo, da se določenih imen in stvari ne spomni več dobro, med drugim tudi tvojega imena. Njegova zmotna ni tvoja krivda, po vsej verjetnosti dedka oz. babico spominjaš na svojega starša oz. sorodnika. Osebi z demenco lahko pomagaš tako, da se ji na začetku obiska predstaviš (poveš svoje ime, kdo si). Če kasneje tvoje ime pozabi, ne bodi užaljen, ker tega ne počne nalašč. Če se oseba imena kljub trudu ne more spomniti, ji pomagaj tako, da ji ga poveš. Lahko celo ponovita skupaj vse člane družine ('kdo vse je pri vas doma'). Čisto vsake napače, še posebej če oseba imena pogosto in hitro pozabi, pa ni treba popravljati, saj se bosta težko pogovarjala. Tudi osebi z demenco je namreč hudo, da se česa ne spomni, in bi se lahko še bolj vznemiril/-a. Mirno lahko spregledaš, da te je napačno poklical/-a in se pogovarjaš naprej.

• **Lahko človek, ki ima demenco, ozdravi?** Zdravil, ki bi pozdravila demenco, še ni. Obstajajo zdravila, ki pomagajo pri nekaterih spremembah, ki jih bolezen povzroči, a sprememb v možganih se

ne da povsem ustavi ali pozdraviti. Človek z demenco potrebuje veliko pomoči, ki mu jo lahko nudi družina, zdravniki in drugi strokovnjaki.

• **Ali oseba z demenco umre zaradi te bolezni?** Bolezen vpliva na življenjsko dobo. Zaradi bolezni osebe z demenco vse težje skrbijo zase in za svoje zdravje. Zato je pomembno, da dobijo pravočasno in ustrezno pomoč. Nekateri ljudje z demenco res umrejo zaradi te bolezni, mnogi ljudje pa zaradi drugih spremljajočih in resnejših zdravstvenih težav.

• **Kaj lahko storim jaz? Kako naj se obnašam do osebe z demenco?** Kljub težavam se z osebo še vedno lahko družiš, pogovarjaš, jo obiščeš. Tako bo tudi ona vesela, zadovoljna. Čeprav človek z demenco lahko nekatere stvari težje razume, mu še vedno lahko pokažeš, da ga imaš rad in da ti je zanj mar (npr. mu prineseš kozarec soka). Lahko gledata stare fotografije ali govorita o preteklosti, saj se človek z demenco dogodkov izpred let spomni veliko bolje kot dogodkov pred nekaj dnevi. Če se oseba težko spomni tvojega imena, se ji predstavi, povej, kdo si. Lahko ji prineseš pokazat kakšen svoj izdelek, igračo, ji zapoješ, prebereš, zaigraš ali pokažeš kaj drugega, kar veš, da ji je bilo običajno všeč. Tako kot vsi ljudje, je lahko tudi oseba z demenco slabe volje ali se slabo počuti. Če opaziš takšno vedenje, vedi, da to ni tvoja krivda in da tega oseba ne počne nalašč.

Izzivi in podpora učitelju pri načrtovanju vsebin o demenci

Vodenje razgovora z učenci o občutljivih temah je tudi za učitelja poseben izziv. Včasih je odzive učencev težko predvideti, marsikdaj nas lahko reakcije učencev presenetijo. Morebitne osebne izkušnje in lasten pogled na bolezen pomembno vplivajo na to, kako bomo bolezen predstavili učencem. Osnovno izhodišče je vsekakor korektna vsebinska priprava oziroma dobro poznavanje bolezni. Pri načrtovanju razgovora o demenci si lahko učitelji pomagamo z različnimi priročniki, ki razlagajo osnovne značilnosti bolezni in načine pomoči.

Zdravstvene razlage bolezni so za učence lahko prezahtevne, prav tako ni potrebno, da z zahtevnimi izrazi in vsebinami obremenjujemo učence. Poleg ustrezne prilagoditve razlage lahko kot izhodišče za delo z učenci uporabimo tudi druge vire, npr. literaturo, odlomke iz oddaj in filmov, fotografije, osebne zgodbe ... Pogovor z učenci bo lažje stekel, če bomo ponudili konkretno iztočnico ali primer. Učencem je včasih lažje spregovoriti o situacijah, ki niso neposredno povezane z njihovimi izkušnjami

(npr. pogovarjamo se o težavah dedka v zgodbi in ne o učenčevem dedku). Slednje velja zlasti za razgovor o občutljivih temah. Na voljo je več knjižnih del (strokovnih, leposlovnih), oddaj in filmov, ki jih lahko uporabimo kot iztočnico za vodenje razgovora z učenci. Pomembno je, da gradivo najprej temeljito pregledamo in presodimo njegovo primernost za delo z učenci. Pri izboru smo pozorni na več kriterijev, tako splošnih kot specifičnih, ki nam pomagajo presoditi ustreznost gradiva (Zabukovec 2010). Pri pregledu različnih besedil (npr. slikanic, otroških in mladinskih zgodb ali odlomkov itd.) smo pozorni na zahtevnost in dolžino teksta ter možnost uporabe slik, ki spremljajo vsebino. Zgodbo bodo učenci lažje razumeli in se z njo identificirali, če bodo kontekst in junaki podobni njihovim življenjskim okoliščinam in izkušnjam (npr. podobno stari junaki, podobno življenjsko okolje itd.). Pozorni smo tudi na morebitna kritična mesta v gradivu, ki lahko spodbujajo napačne predstave (npr. povezovanje smrti z globokim spanjem, demence z 'norostjo' itd.) ali zahtevajo ustrezno učiteljevo razlago (npr. zahtevnejše besede, razlage itd.). Enako pomembna je podrobna predhodna analiza drugih gradiv (filmov,

avdio posnetkov itd.), kjer se prav tako lahko odločimo za skupen ogled ali poslušanje celotnega gradiva ali le njegovih delov.

Spoznavanje bolezni ob različnih gradivih lahko nadgradimo z različnimi aktivnostmi, kjer učenci utrjujejo znanje, razmišljajo o posledicah bolezni za posameznika in možnih ukrepih. Učencem lahko predstavimo primere dejavnosti, v katere se lahko vključujejo tudi osebe z demenco (npr. sestavljanke, domine, iskanje parov ...). S preizkušanjem in igro vlog v manjših skupinah učenci spoznajo načine, kako lahko kljub bolezni spodbujamo aktivnost in kognitivne zmožnosti posameznika z boleznijo, in dodajajo svoje predloge (npr. pripravijo seznam primernih aktivnosti in opravil, izdelajo novo igro ali pripomoček itd.). Učenci lahko sodelujejo pri oblikovanju plakatov, brošur ali kvizov o demenci, svoje delo in spoznanja pa lahko predstavijo tudi drugim učencem in staršem. Če je mogoče, lahko razmislimo tudi o tem, da učenci svoje izdelke predstavijo (ali celo podarijo) lokalni organizaciji, ki se ukvarja s skrbjo za osebe z demenco (npr. v obliki razstave v lokalnem domu starejših občanov itd.).

ZAKLJUČEK

Demenca predstavlja aktualni zdravstveni in socialni izziv. Naši učenci se s spremembami, ki jih prinaša staranje, pri sebi še ne ukvarjajo, lahko pa jih opazajo pri svojcih. Dejstvo je, da bo demenca ostala spremljevalka tudi prihodnjih generacij starajočega se prebivalstva. Kljub boljšemu poznavanju bolezni demenco še vedno spremljajo številni predsodki in strahovi, ki jih lahko zmanjšamo s pridobivanjem znanja in izkušenj. K pridobivanju znanja o bolezni lahko prispevamo tudi v okviru šole. Nekateri učenci bolezni ne poznajo ali imajo o njej napačne predstave. Učenci, ki se z demenco srečujejo v domačem okolju, lahko zaradi neznanja ali predsodkov okolice težje spregovorijo o svojih izkušnjah. Spremembe na področju dojemanja demence in zmanjšanje stisk obolelih in svojcev bomo dosegli z osveščanjem čim večjega števila ljudi, tudi mlajših. Šola kot varno in spodbudno okolje mora v okviru svojih zmožnosti nuditi spodbudo učencem pri razvoju potencialov in podporo v primeru stisk in težav. V družinah učencev, ki skrbijo za svojca z demenco, se lahko dnevno pojavljajo različni izzivi, ki jih bolj ali manj uspešno premagujejo. Učencu se lahko ob tem porajajo številna vprašanja, dileme ali strahovi. Učitelji pogosto nimamo vpogleda v to, kako se v družini soočajo z boleznijo, koliko in kako se o njej pogovarjajo. Ne glede na to imejmo v mislih, da je razumevajoče in podporno šolsko okolje pomemben varovalni dejavnik. Zagotovimo ga tudi učencem, ki se jih je demenca dotaknila od blizu. Omogočimo jim, da spregovorijo o svojih izkušnjah, prisluhnimo njihovim besedam in jim z lastnim odzivom pokažimo, da nam lahko zaupajo.

Literatura:

- Arko, T., Goričan, B., Kovač, J. in Novak, T. (2011): *Sadeži družbe. Priročnik za izvajanje medgeneracijskih aktivnosti*. Ljubljana: Slovenska filantropija. Združenje za promocijo prostovoljstva.
- Baker, J., Jeon, Y., Goodenough, B., Low, L., Bryden, C., Hutchinson, K. in Richards, L. (2018): What do children need to know about dementia? The perspectives of children and people with personal experience of dementia. *International Psychogeriatrics*, let. 30 (št. 5): str. 673–684.
- Bečan, T. (2012): *Ko naš učenec zboli*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.
- Bilban, M. (2017): Demenca. *Delo in varnost*, let. 62 (št. 6): str. 50–54.
- Jin, K. (2010): Modern Biological Theories of Aging. *Aging and Disease*, let. 1 (št. 2): str. 72–74. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2995895/pdf/ad-1-2-72.pdf>
- Kavkler, M., Clement, A. M., Košak, B. M., Pulec, L. S., Viola, S. G., Galeša, M., in Hribar-Košir, A. (2008): *Razvoj inkluzivne vzgoje in izobraževanja - izbrana poglavja v pomoč šolskim timom*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.
- Kogoj, A. (2008): Etiologija Alzheimerjeve bolezni in drugih najpogostejših demenc. *Farmacevtski vestnik*, let. 59 (št. 2): str. 55–58.
- Kogoj, A. in Velikonja, I. (2012): V skrbi za vaše zdravje – Demenca. Novo mesto: Krka, d. d. Dostopno na <http://www.krka.si/media/doc/si/vsvz/2013/2012-vsvz.demenca.pdf>
- Lange, J. in Grossman, S. (2006): Theories of Ageing. V: Mauk L. Kristen (ur.) *Gerontological nursing : competencies for care*, str. 57–84. Jones and Bartlett Publishers, Inc. Dostopno na http://samples.jbpub.com/9781284104479/Chapter_3.pdf
- Mali, J., Mešl, N. in Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, UL.
- Milavec Kapun, M. (2011). *Starost in staranje*. Ljubljana: Zavod IRC.
- Newman, S., Faux, R. in Larimer, B. (1997): Children's Views on Aging: Their Attitudes and Values. *The Gerontologist*, let. 37 (št. 3): str. 412–417. Dostopno na http://samples.jbpub.com/9781284104479/Chapter_3.pdf
- Newman, S. in Hatton-Yeo, A. (2008): Intergenerational Learning and the Contributions of Older People. *Ageing horizons*, let. 3: str. 31–39. Dostopno na https://www.ageing.ox.ac.uk/files/ageing_horizons_8_newmanetal_11.pdf
- Orzea, I. in Bratianu, C. (2012): Intergenerational Learning in Ageing Societies. V: Chapparo, F. (ur.) *Proceedings of the 9th International Conference on Intellectual Capital, Knowledge Management and Organizational Learning*, str. 193–200. Bogota, Columbia: Academic Publishing International. Dostopno na https://www.academia.edu/20895868/Intergenerational_Learning_in_Ageing_Societies, 31. 7. 2020
- Pihlar, T. (2016): *Zakaj dedi pozablja?* ABCzdravjasi. Dostopno na <https://www.abczdravjasi.si/mozgani-in-zivcni-sistem/zakaj-dedi-pozablja>, 11. 5. 2016
- Ramovš, J. (2003): *Kakovostna starost: Socialna gerontologija in gerontagogika*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Robinson, S. in Howatson-Jones, L. (2014): Children's Views of Older People. *Journal of Research in Childhood Education*, let. 28 (št. 3): str. 293–312. <https://www.tandfonline.com/nukweb.nuk.uni-lj.si/doi/full/10.1080/02568543.2014.912995>
- Uhlenberg, P., Jong-Gierveld, J. de. (2004): Age-segregation in later life : an examination of personal networks. *Ageing & Society*, 24: str. 5–28. <https://research.vu.nl/ws/portalfiles/portal/1967581>
- Vir 1: Alzheimer's Society in Health & Social Care Partnership (2015): *Dementia Resource Suite for schools: Creating a dementia-friendly generation*. Alzheimer's Society. Dostopno na http://www.swsn.org.uk/wp/wp-content/uploads/2015/12/DFC-ResourcePack_v2.pdf
- Vir 2: Ministrstvo za šolstvo in šport, Zavod RS za šolstvo (2011): *Učni načrt. Program osnovna šola. Spoznavanje okolja*. Dostopno na https://www.gov.si/assets/ministrstva/MIZS/Dokumenti/Osnovna-sola/Ucni-nacrti/obvezni/UN_spoznavanje_okolja_pop.pdf, 1. 8. 2020
- Vir 3: Ministrstvo za šolstvo in šport, Zavod RS za šolstvo (2011): *Učni načrt. Program osnovna šola. Družba*. Dostopno na https://www.gov.si/assets/ministrstva/MIZS/Dokumenti/Osnovna-sola/Ucni-nacrti/obvezni/UN_druzba_OS.pdf, 1. 8. 2020
- Vir 4: Ministrstvo za šolstvo in šport, Zavod RS za šolstvo (2011): *Učni načrt. Program osnovna šola. Državljska in domovinska vzgoja ter etika*. Dostopno na https://www.gov.si/assets/ministrstva/MIZS/Dokumenti/Osnovna-sola/Ucni-nacrti/obvezni/UN_DDE_OS.pdf
- Vir 5: Spominčica – Alzheimer Slovenija (b. d.). Dostopno na <https://www.spominčica.si/>, 1. 8. 2020
- Vir 6: *Alzheimer's Research UK*. (b.d.). Dostopno ns <https://www.alzheimersresearchuk.org/>, 1. 8. 2020
- Vir 7: Demenca aCROsSLO. (2017). *Kaj je demenca in kako z njo živi?* Dostopno na <http://demenca.eu/wp-content/uploads/2017/08/Letak-aCROsSLO-SLO-Final-v3.2-prepress.pdf>, 1. 8. 2020
- Wagner, R. (b. d.): *How to explain dementia to children*. Dostopno na <https://homecareassistance.com/blog/talking-to-children-about-dementia>
- Zabukovec, V. (2010): Kako nam lahko biblioterapija obogati življenje. V: Burkeljca Sabina (ur.) in Vesel Katja (ur.) *Čudežnost besed: bibliopreventiva*. Zbornik ob mednarodni konferenci o biblioterapiji/bibliopreventivi, str. 9–13, Domžale: Občina, 2010.