



Okolje in oviranost v otroštvu: možnosti širjenja naših obzorij

Otroci z razvojnimi motnjami imajo biomedicinsko osnovo za svoje težave. V mednarodni klasifikaciji funkcioniranja, oviranosti in zdravja *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) Svetovne zdravstvene organizacije so te opredeljene kot težave »telesne strukture in funkcije«. Tradicionalno smo se pri obravnavi motenj v otroštvu usmerili v zdravljenje teh »okvar«, saj smo predvidevali, da bo izboljšanje bioloških težav povezano z izboljšanjem funkcije (»aktivnost« po terminologiji ICF) in širšo »možnostjo sodelovanja otroka v življenju«.

Treba se je zavedati, da je tudi »okolje« sestavni del ICF klasifikacije, a verjetno najmanj upoštevani vidik pri našem delu z otroki z razvojnimi motnjami in njihovimi družinami. Tri ideje o okolju lahko vplivajo na naše razmišljanje pri razvojni obravnavi. S poudarjanjem eksplisitnosti okolja lahko razširimo možnosti, ki jih imamo na voljo, za pomoč tem otrokom in njihovim družinam.

Prva ideja vključuje prepoznavanje obsega, do katerega je »okolje« determinirajoči dejavnik v našem življenju. O okolju navadno razmišljamo kot o kontekstu, v katerem vsakodnevno funkcioniramo – fizična okolica v naši skup-

Z večjim upoštevanjem različnih vplivov okolja širimo možnosti za pomoč otrokom z razvojnimi motnjami. Pozornost strokovnjakov je treba s klinik preusmeriti v domove in skupnost, kjer otroci živijo.

nosti, klima in vreme, naš dom, šola, delovni pogoji in drugo. Vkolikor ti pogoji vplivajo na stvari, ki jih počnemo in na to, kako lahko jih opravljamo, je to očitno prva stvar, o kateri moramo



Pri večini ljudi običajno obstaja vrzel med »zmožnostjo« in »izvedbo«.



razmišljati pri delu z otroki s funkcionalnimi omejitvami, z otroki, katerim okolje lahko predstavlja pomembne in obvladljive izzive.

Lahko razpravljamo, da noben vidik otrokovega »okolja« nikoli ni tako pomemben za njegovo življenje kot njegova družina. Pa vendar izkušnje kažejo, da starši, ko govorimo o »k družini usmerjenim servisom«, to doživljajo zelo različno. Do te mere, da so »k družini usmerjeni servisi« v premem sorazmerju z zadovoljstvom staršev s servisi in v obratnem soraz-

merju z njihovim stresom in duševnim zdravjem. Zato moramo biti na ta element otrokovega okolja pri organizaciji in kakovosti teh servisov še posebej pozorni.

Drugi koncept, ki je vključen v okolje otroka z oviranostjo, zadeva pomembno razliko med »zmožnostjo« in »izvedbo«. Zmožnost se nanaša na to, kar »lahko naredimo« ob pravih okoliščinah – navadno kombinacija motivacije, danega cilja, odsotnost ovir v okolju. »Izvedba« pa se nanaša na to, kar »naredimo« v običajnih (in ne optimalnih) razmerah. Pri večini ljudi običajno obstaja vrzel med tema dvema ravnema dejavnosti.

Kako se ti koncepti navezujejo na oviranost v otroštvu? Zlahka sklepamo, da to, kar vidimo na klinikah ali kar nam starši povedo o tem, kaj otrok največ zmore, odraža običajno funkcioniranje. Seveda se na klinikah trudimo izzvati najboljšo izvedbo kot vodilo za otrokove možnosti. Pomislimo na opazovanje hoje pri otroku z

Lahko razpravljamo, da noben vidik otrokovega »okolja« nikoli ni tako pomemben za njegovo življenje kot njegova družina. Pa vendar izkušnje kažejo, da starši, ko govorimo o »k družini usmerjenim servisom«, to doživljajo zelo različno.



Okolje in oviranost v otroštvu: možnosti širjenja naših obzorij

■ ■ ■
L motoričnimi težavami. Tla na kliniki so gladka, hodniki brez pohištv, prazni – otroka opogumljamo in tako pogosto opazujemo najboljšo izvedbo.

Ko opazujemo tak nivo otrokove zmožnosti med pregledom, zlahka pozabimo, kako okolje vpliva na izvedbo iste aktivnosti v vsakodnevem življenju. Predstavljajmo si, kako otrok funkcionira na razgibani površini igrišča, v prenatrpanih hodnikih šole. Predstavljajmo si istega otroka, ki uporablja pripomočke za podporo in večjo varnost. Če pozabimo

na take in podobne dejavnike okolja, zlahka interpretiramo uporabo pripomočkov kot odraz neuspeha ali funkcionalno odvisnost in naredimo napačne zaključke o otrokovi motivaciji ali pripravljenosti sodelovanja staršev.

Tretja ideja je povezana s to vlogo okolja; zadeva naše aktivne posege v okolje in poskus spremembe naravnega okolja, v katerem otroci živijo in sodelujejo. Kako pogosto protokol pregleda vključuje obisk na otrokovem domu? Ali vemo, kako zgleda otrokova učna ura v šoli in kateri so de-

javniki, ki mu olajšujejo ali otežujejo izražanje njegovih zmožnosti v kateremkoli pogledu delovanja? Ali se potrudimo in kot vodilo naših nasvetov pri razvojni obravnavi uporabimo podatke, ki jih dobimo pri pregledih otroka, njegovih socialnih in družinskih razmer? Kaj vemo o odnosu okolja, ki opazuje oviranost in ima lahko velik vpliv na uspešno vključevanje otroka v družbo?

Zagotavljanje teh servisnih aktivnosti predstavlja pomembno možnost za širjenje fokusa naše pozornosti preko telesne strukture in funkcije. Večina otrok s posebnimi potrebami odrasča in se razvija zunaj klinik in brez natančnega nadzora. Zato je pomembno, da naše dejavnosti preusmerijo ravnotežje pozornosti s klinik v domove in skupnost. Otroke moramo videti tudi v njihovih okoljih, poleg našega, in uporabiti bogate podatke, ki izhajajo iz teh opazovanj, kot osnovo za spremembo in morda močno spremeniti, kar pričakujemo od otrok in priporočamo staršem. Ko bomo tako delali, bomo uporabili prednosti perspektive, ki jih omogoča ICF in bomo verjetno videli izboljšanje otrokovih aktivnosti in sodelovanja. Brez pomena je reči, da trdni dokazi raziskav, ki bodo podprli te ideje, na morejo priti dovolj zgodaj ■

Prevod: Ana Marija Keršič, dr. med., naslov originala: »The environment and childhood disability: opportunities to expand our horizons«, Developmental Medicine & Child Neurology 2007, 49: 643-643, Mac Keith Press, London, UK

