

PODPORNE TEHNOLOGIJE PRI VKLJUČEVANJU V VISOKOŠOLSKI ŠTUDIJ – PRIKAZ PRIMERA ŠTUDENTA S CEREBRALNO PARALIZO

ASSISTIVE TECHNOLOGY FOR INCLUSION IN A HIGHER EDUCATION PROGRAM – CASE STUDY OF A STUDENT WITH CEREBRAL PALSY

asist. dr. Mojca Debeljak, univ. dipl. inž. el., prof. dr. Črt Marinček, dr. med.
Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

Izvleček

Izhodišča:

V prispevku je opisan potek obravnave in svetovanja o uporabi podpornih tehnologij študentu s cerebralno paralizo, ki je bilo izvedeno v okviru internega projekta na URI-Soča *Podporna tehnologija za študente Univerze v Ljubljani*. Študent je bil opremljen z vozičkom na elektromotorni pogon in imel svoj prenosni računalnik, ki ga je uporabljal pri vsakodnevni komunikaciji ter vključevanju v družbo in študij. Poudaril je probleme na področju risanja grafov in pisanja zapletenih formul pri nekaterih predmetih na univerzi, tako pri zapisovanju snovi kot tudi na kolokvijih in izpitih.

Metode dela:

Pregledali smo različne instrumente in lestvice ocenjevanja uspešnosti in zadovoljstva z uporabo podpornih tehnologij. Poiskali smo najprimernejše za obravnavo našega primera (Ujemanje človeka s tehnologijo – različna orodja in *Lestvica psihosocialnega vpliva podpornih tehnologij - PIADS*), 19-letnega študenta s težko obliko cerebralne paralize; imel je tudi probleme z verbalno komunikacijo. Predstavili smo mu poseben program kot rešitev njegovih problemov. Nadaljnja komunikacija je potekala preko elektronske pošte – tako vprašanja glede nejasnosti kot tudi končni rezultati ocenjevalne lestvice primernosti podporne tehnologije.

Abstract

Background:

The paper presents a treatment in matching assistive technology with a student diagnosed with cerebral palsy, performed within an internal project at the University Rehabilitation Institute in Ljubljana entitled Assistive technology for students within the University of Ljubljana. The student was equipped with a powered wheelchair and a laptop, which he used in his everyday communication and inclusion into society and studies. His problems arose when taking notes that included graphs and complicated formulas within some courses, as well as at taking exams.

Methods:

Various instruments and scales for assessing effectiveness and satisfaction with assistive technologies were reviewed, and those appropriate for the 19-year old student with severe cerebral palsy and problems with verbal communication were selected and used (various instruments for Matching Person and Technology – MPT, and the Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale – PIADS). Special software for solving his problems was presented to the student. Further communication on additional questions about the software was via email; in the same way, feedback about the success at exams and final results of MPT and PIADS after one year was obtained.

Rezultati:

Na obravnavi na URI – Soča smo s študentom izpolnili *Osnovni obrazec za proces usklajevanja osebe in tehnologije*, kjer smo definirali cilje in posege (naučiti se zapisovanje formul in grafov na računalnik), z obrazcem *Ocenjevanja izhodišč za uporabo tehnologij za izobraževanje* smo te cilje umestili v proces izobraževanja na fakulteti, z *Anketo o uporabi podpornih tehnologij* preverili primernost, nato pa skupaj izpolnili še obrazec *Ocenjevanje izhodišč za uporabo podporne tehnologije* in lestvico PIADS (s povprečnimi ocenami 1 za usposobljenost, 1,5 za prilagodljivost in 0,25 za samopodobo ter celotnim povprečjem 1). Predstavili smo mu tudi odprtokodni program (Paint.NET), s katerim si lahko pomaga tako pri zapisovanju kot pri pisanju kolokvijev in izpitov, ki vključujejo grafične predstavitve in zapisovanje formul. Usposobili smo ga za osnovno rokovanje s programom, ki smo ga nadgrajevali preko elektronske pošte. Po enem letu uporabe je znova izpolnil obrazec *Ocenjevanje izhodišč za uporabo podporne tehnologije* in lestvico PIADS (s povprečnimi ocenami 2,1 za usposobljenost, 2,0 za prilagodljivost in 1,25 za samopodobo ter celotnim povprečjem 2). Rezultati kažejo, da se je študent na večini področij izboljšal oziroma se je izboljšala njegova samopodoba in vplivi okolja na uspešno uporabo podporne tehnologije.

Zaključki:

Primer prikazuje, kako lahko primerne podporne tehnologije skupaj s primernim programjem in znanjem omogočijo vključitev študenta s hudo obliko cerebralne paralize v visokošolski študij na vseh ravneh integracije v izobraževanju.

Ključne besede:

e-vključenost; študent s posebnimi potrebami; podporna tehnologija

Results:

During his visit to our Institute, the student was assessed with various MPT tools: Initial Worksheet, with which we identified goals and interventions that were to accomplish writing equations and graphs on a computer during his studies; Educational Technology Predisposition Assessment, with which goals were implemented in the process of education; Survey of Technology Use, where we examined suitability of assistive technology; and Assistive Technology Device Predisposition Assessment (ATD PA). The student was also assessed with PIADS (with an average score of 1 for functional independence, 1.5 for well-being and 0.25 for quality of life; total average 1). An open-source program (Paint.NET) was presented to him as a solution for taking notes in graphical mode as well for using it for exams that included drawing graphs and writing formulas. We trained the student to use the program independently, with extended communication through e-mails. After one year of usage, the student filled in again ATD PA and PIADS. The results showed that the student improved in most of the areas, especially regarding self-esteem and influences on the match between the person and the technology for successful assistive technology use (PIADS average scores were 2.1 for functional independence, 2.0 for well-being and 1.25 for quality of life, total average 2).

Conclusions:

The study shows that appropriate assistive technology together with appropriate software can enable a student with severe cerebral palsy to be properly integrated into higher education programs.

Key words:

e-inclusion; student with disabilities; assistive technology

UVOD

V statutu Univerze v Ljubljani je določeno, kako študent pridobi status študenta s posebnimi potrebami (v nadaljevanju ŠPP) (http://www.uni-lj.si/o_univerzi_v_ljubljani/organizacija_pravilniki_in_porocila/predpisi_statut_ul_in_pravilniki/2013070915432663/, 238. in 238.a člen): *Študenti, ki zaradi dolgotrajnih poškodb, motenj, primanjkljajev ali bolezni, potrebujejo prilagajene pogoje izobraževanja, da bi se lahko učinkovito vključili v izvajanje študijskih programov, lahko zaprosijo za pridobitev statusa študenta s posebnimi potrebami.* Poleg tega statut navaja še možnosti izrednih izpitnih rokov (141. člen), vpis v višji letnik kljub neopravljenim obveznostim (153. člen) in podaljšanje statusa študenta (238. člen). Na Univerzi v Ljubljani je komisija za ŠPP ugotovila, da za obravnavo nekaterih ŠPP nimajo potrebnega znanja. Konkretno se

je pri delu komisije pokazalo pomanjkanje ustreznega znanja in svetovanja pri izbiri sodobne podporne tehnologije (v nadaljevanju PT) za ŠPP, predvsem na področju moderne informacijsko-komunikacijske tehnologije (v nadaljevanju IKT), ki lahko sploh omogoča ali vsaj olajša študij. Na podlagi tega smo na URI-Soča osnovali interni projekt z naslovom *Podporna tehnologija za študente Univerze v Ljubljani*, v katerem smo pripravili model informiranja, testiranja, usposabljanja in svetovanja pri izbiri sodobnih PT za ŠPP v sodelovanju z društvi invalidov, da bi s tem omogočili vključevanje, e-vključevanje in enakopravnost oseb z zmanjšanimi zmoglostmi tudi na ravni visokošolskega študija. Cilj e-vključevanja je namreč omogočiti vsem ljudem, ne glede na zmanjšane zmoglosti, spol, socialni status, vero, narodnost itd. dostop in možnost uporabe modernih IKT – tudi v šolah, kot omenjajo Hemmingsson in ostali (1).

Na podlagi razpisanega projekta je na URI-Soča prišel 19-letni študent s težjo obliko cerebralne paralize, ki je imel težave z uporabo PT na področju IKT za študij. Za študij in komunikacijo je uporabljal prenosni računalnik, vendar z njim ni znal narisati grafa in zapisati formul. Za osebe s cerebralno paralizo so značilne različne funkcijske omejitve in glede na stopnjo omejitev se pojavljajo težave pri vključevanju v šolske programe, pri čemer je pogosto omejen že fizičen dostop osebam, ki uporabljajo invalidske vozičke. Težave se lahko pojavijo tudi pri komunikaciji, predvsem verbalni (2). Oprema s PT in ustrezna prilagoditev življenjskega okolja omogočata, da so mladostniki in odrasle osebe s cerebralno paralizo manj odvisni od tuje pomoči, pri bivanju v domačem okolju so bolj samostojni in varni ter bolj vključeni v socialno okolje, izobraževanje in delo. Glede socialne vključenosti je za njih zelo pomembna sposobnost za samostojno vključevanje v proces izobraževanja (3).

V tujini imajo študenti z zmanjšanimi zmožnostmi vedno boljše pogoje za fizično in e-vključenost, potekajo projekti o tej temi (4,5), organizirane so tudi posebne službe v okviru šolstva, ki omogočajo enakopraven študij ŠPP (6), v ZDA financirajo vse PT, ki so potrebne za šolanje (7). V Sloveniji morajo študenti večino PT za IKT financirati sami, izjemi sta Brajeva vrstica za slepe in aparat za nadomestno sporazumevanje (8).

Namen tega primera je prikazati, kako lahko z dobrim poznavanjem PT in IKT omogočimo e-vključitev ŠPP na ravni visokošolskega študija tudi pri zahtevnejših predmetih (risanje grafov, zapisovanje formul). Hkrati pa z ocenjevalnimi lestvicami prikazati vpliv na njegovo zadovoljstvo in kakovost življenja, posledično pa tudi vpliv na uspešnost pri študiju.

METODE

Lestvice in komunikacija

Pri izbiri ocenjevalne lestvice za 19-letnega študenta smo pregledali literaturo in pet obstoječih priporočljivih in/ali standardiziranih instrumentov oz. modelov/lestvic za ocenjevanje kakovosti življenja, primernosti izbire in/ali vpliva PT, ki so najprej naštetje in nato v nadaljevanju podrobneje opisane:

1. *Ujemanje človeka s tehnologijo* (angl. Matching Person & Technology, v nadaljevanju MPT) (9, 10) in pripadajoče orodje *Ocenjevanje izhodišč za uporabo podporne tehnologije* (angl. Assistive Device Predisposition Assessments, v nadaljevanju ATD PA) (11).
2. *Lestvico ocenjevanja zmanjšanih zmožnosti 2.0* (angl. World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0, v nadaljevanju WHODAS 2.0) (12), ki temelji na Mednarodni klasifikaciji funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja (angl. International Classification of Functioning, Disability and Health, v nadaljevanju MKF) (13).
3. *Lestvico psihosocialnega vpliva podpornih tehnologij* (angl. Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale, v nadaljevanju PIADS) (14, 15);
4. *Oceno zadovoljstva uporabnika s podporno tehnologijo - verzija 2.0* (angl. Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology, v nadaljevanju QUEST 2.0) (16).

5. *Lestvico zadovoljstva z življenjem* (angl. Satisfaction with Life Scale, v nadaljevanju SWLS) (17).
6. *Ocenjevanje z individualno izpostavljenimi problemi* (angl. The Individually Prioritised Problem Assessment, v nadaljevanju IPPA) (18).

1. Model MPT se največkrat pojavi v literaturi kot primeren za proces izbire PT. MPT izvira iz teoretične študije, ki je bila validirana za uporabo pri osebah z zmanjšanimi zmožnostmi, starih nad 15 let. MPT orodja (obrazci) imajo osebni pristop za ocenjevanje izhodišč za uporabo določene tehnologije ter za izbiro najbolj primerne tehnologije glede na uporabnikove potrebe in cilje, značilnosti tehnologije in podpore okolja. Obrazci lahko služijo tudi kot opora pri ustnem intervjuju, če je to v dani situaciji bolj primerno (9). Med orodji je največkrat citiran ATD PA za izbiro PT, z dokazano skladnostjo med ocenjevalci, notranjo konsistenco in validiranimi merili. MPT vsebuje med drugim tudi obrazec *Ocenjevanje izhodišč za uporabo tehnologij za izobraževanje* (angl. ET PA), ki služi kot pomoč študentom, da s pomočjo tehnologije dosežejo določeni cilj v izobraževanju.
2. WHODAS 2.0, ki temelji na MKF (13), je prvotno namenjen ocenjevanju funkcioniranja - zdravstvenega stanja in zmanjšanih zmožnosti (12), ne pa izbire in zadovoljstva s samo PT, tako da za naš primer ni imela velikega smisla uporabe in smo jo izločili.
3. Glede na literaturo bi bila verjetno ustrezna tudi PIADS, ki je lestvica s 26 postavkami. Meri kakovost življenja, na katerega vpliva uporaba PT s stališča osebe z zmanjšanimi zmožnostmi. Dokazana je za klinično uporabo zanesljiva metoda za ocenjevanje vpliva PT na kakovost življenja ter ima moč napovedati nadaljnjo uporabo ali opustitev PT (19, 20). V osnovi je ustrezna za naš primer, saj ocenjuje usposobljenost (občutek usposobljenosti in uporabnosti), prilagodljivost (pripravljenost preizkusiti kaj novega) ter samozavest (občutek čustvene blaginje in sreče) na lestvici od -3 do +3. Uporabili so jo že pri podobnih projektih, pri katerih so izmerili izboljšanje psihosocialnega vpliva uporabe računalnika kot PT na učencih v šolah (21).
4. Lestvica QUEST verzija 2.0 (16) je ocena zadovoljstva uporabnika s podporno tehnologijo, ki je že uradno prevedena v slovenščino (prevedli Julija Ocepek in Mojca Jenko, 2008) in v uporabi v praksi tudi na URI-Soča na otroškem oddelku. Lestvica vsebuje 12 postavk in je bolj usmerjena v strojno opremo. Pri našem primeru je PT programje, tako da lestvica ni primerna, saj opisuje lastnosti zadovoljstva s težo, dimenzijami, trajnostjo itd.
5. Pri SWLS (17) uporabnik pri petih postavkah označi, v kakšni meri se (ne) strinja na lestvici 1-7 glede kakovosti svojega življenja. Je zelo enostavna, vendar pa ne omenja nobene PT ali zadovoljstva z njeno uporabo, zato je za naš primer nismo uporabili.
6. IPPA je bila oblikovana kot orodje za merjenje uspešnosti pri nudenju storitev oz. oskrbe s PT (angl. provision of AT) (18). Je generično orodje, ki ocenjuje uporabniško percepcijo zmanjšanja težav z aktivnostmi, ki jih samo določijo, torej učinkovitost storitve. Glavni izid storitev oz. oskrbe je reševanje problemov. Ker smo ugotovili, da je IPPA malo citirana in nismo našli podobnih študij, kot je naša, smo jo izločili.

Odločili smo se, da za določanje prvotnih ciljev našega primera študenta in potencialne podpore za doseganje teh ciljev uporabimo orodje MPT - obrazec 1 (Prvi list za MPT model - Osnovni obrazec za proces usklajevanja osebe in tehnologije), obrazec ET PA, Anketo o uporabi podpornih tehnologij – strokovnjak ter obrazec ATD PA. Ker se MPT lahko uporabi tudi kot vodilo pri ustnem intervjuju, smo se odločili za tak način uporabe.

Pogovorili smo se o ciljnih ter področjih, pri katerih ima oseba omejitve in prednosti. Kot akcijski načrt za morebitno odpravljanje kasnejših težav smo se dogovorili za komunikacijo preko elektronske pošte, saj je to študentu najbolj ustrezalo. Prav tako smo se dogovorili, da bomo na enak način (preko elektronske pošte) izvedli ocenjevanje po vsaj enem letu, da bi ugotovili in določili, če so potrebne kakšne nastavitve tehnologije ter za pregled doseganja ciljev in morebitnih sprememb uporabnikovih prioritet. S posebnima obrazcema MPT (ATD PA začetni, spremljanje) lahko ocenimo rezultate spremembe zadovoljstva z uporabo PT.

Uporabili smo tudi lestvico PIADS, ker so jo v raziskavah že uporabljali za podobne namene (21), uporabnik pa je izpolnjeval vse vezano na PT, ki smo mu jo predstavili. Z uporabnikom smo se na obravnavi v prisotnosti delovnega terapevta dogovorili, da mu bomo obrazec ATD PA – spremljanje in PIADS vprašalnik o zadovoljstvu poslali na elektronsko pošto eno leto po obravnavi. Uporabnik je oba obrazca izpolnil in ju poslal nazaj.

Uporabnik

Prikaz primera vključuje študenta moškega spola v starosti 19 let z zgodnjo okvaro osrednjega živčevja s hudo tetraparetično spastično obliko cerebralne paralize (CP, *lat.* Paralysis cerebri, tetraparesis spastica distonica). Mišični tonus je izrazito povišan na spodnjih udih.

Po sistemu za razvrščanje glede na grobe gibalne sposobnosti (*angl.* Gross Motor Function Classification System, GMFCS) (22) je bil razvrščen v V. stopnjo, kar pomeni, da ima fizične omejitve, ki mu onemogočajo zeleno kontrolo gibanja, ima omejeno kontrolo glave in vratu, omejitve pri vseh motoričnih funkcijah, ni zmožen samostojnega stanja ali sedenja, je nezmožen hoje, vendar zmožen

gibanja z vozičkom na elektromotorni pogon - uporablja voziček za zelo težko gibalno oviranost. Po lestvici ravni sedenja (*angl.* Level of sitting scale, LSS) (23) je bil ocenjen z 1, kar pomeni, da rabi polno podporo za sedenje. V dnevni opravilih je pretežno nesamostojen, potrebuje praktično vso pomoč pri transferju in oblačenju, slačenju in izvajanju ostalih osnovnih vsakodnevnih aktivnosti. Komunicira z govorom, koordinacija dihanja in govora je motena, govor je nekoliko težje razumljiv. Dobro funkcionira na kognitivnem področju in je uporabnik prenosnega računalnika, ki ga uporablja pri vsakodnevni komunikaciji in vključevanju v družbo in študij. Že prej je v komunikaciji po elektronski pošti ter potem na obravnavi poudaril probleme na področju risanja grafov pri nekaterih predmetih na univerzi, tako pri zapisovanju snovi kot tudi pri kolokvijih in izpitih.

REZULTATI

V času obravnave na URI-Soča je študent v prisotnosti delovnega terapevta izpolnil Osnovni obrazec za proces usklajevanja osebe in tehnologije (MPT), kjer je kot glavno težavo izpostavil spretnost/gibanje rok, saj ni zmožel pisati zapiskov s pisalom, temveč le na računalnik. Odsek izpolnjenega obrazca je predstavljen v Tabeli 1.

Nadaljevali smo s postavitvijo cilja obravnave s pomočjo obrazca MPT - Ocenjevanja izhodišč za uporabo tehnologij za izobraževanje (ET PA), rezultat je predstavljen v Tabeli 2. Glede na študentovo računalniško znanje in finančne zmožnosti smo mu predstavili odprtokodni program Paint.NET (31), s katerim si lahko pomaga tako pri zapisovanju kot pri pisanju kolokvijev in izpitov, ki vključujejo grafične predstavitve in zapisovanje formul. Usposobili smo ga za osnovno rokovanje s programom, naučili smo ga uporabo slojev, kako si osnovne stvari predpripravi (npr. koordinatni sistem na osnovnem sloju, lažje zapisovanje enačb).

Tabela 1: Rezultati odseka Osnovnega obrazca za proces usklajevanja osebe in tehnologije (MPT) za študenta na področju spretnosti/uporabe rok.

Table 1: A section of MPT assessment form for the field of hand use and dexterity.

PODROČJE / FIELD	OMEJITVE / LIMITATIONS	PREDNOSTI / STENGTHS	CILJI / GOALS	POSEGI / INTERVENTIONS
spretnost/ uporaba rok	nezmožnost zapisovanja formul in grafov	uporaba prenosnika	zapisovanje formul in grafov - s pomočjo računalnika	naučiti uporabljati programje, da lahko z računalnikom zapisuje in na izpitih riše grafe in zapisuje formule

Tabela 2: Postavitev cilja obravnave oz. izobraževanja s pomočjo obrazca MPT - Ocenjevanja izhodišč za uporabo tehnologij za izobraževanje (ET PA).

Table 2: Setting the goal of management or education with the use of MTP form – evaluation of background for the use of education technologies (ET PA).

Tehnologija / Technology	Programje Paint.net
Cilj izobraževanja / Educational goal	naučiti se uporabljati programje Paint.net do ravni znanja zapisovanja formul in risanja grafov na čim hitrejši način
Izobraževalno okolje / Educational environment	ožje: obravnava z namenom učenja uporabe računalnika kot PT na URI –Soča; širše: fakulteta, kjer bo študent znanje uporabljal za zapisovanje ter pri pisanju kolokvijev in izpitov

Tabela 3: Rezultati ocenjevalne lestvice MPT: Anketa o uporabi podpornih tehnologij – strokovnjak, začetni.**Table 3:** Results of ATD PA: Evaluation of background for the use of assistive technology – expert, at the beginning.

Glavne kategorije / Main categories	POZITIVNO / POSITIVE	NEVTRALNO / NEUTRAL	NEGATIVNO / NEGATIVE
1. Izkušnje z napravami/tehnologijami:	2	3	0
2. Pogled na naprave/tehnologije:	2	6	0
3. Tipične aktivnosti:	2	2	0
4. Osebne/socialne značilnosti:	5	8	1
SKUPAJ / TOTAL	11	19	1

Tabela 4: Rezultati ATD PA: Ocenjevanje izhodišč za uporabo podporne tehnologije – strokovnjak, začetni.**Table 4:** Results of ATD PA: Evaluation of background for the use of assistive technology – expert, at the beginning.

A. Osebne in psihosocialne spodbude in ovire za uporabo podporne tehnologije							
	Močno odvrača	Zmerno odvrača	Malo odvrača	Neutrarno/ Ne velja	Malo spodbuja	Zmerno spodbuja	Močno spodbuja
Skupno označenih	0	0	0	6	9	7	0
B. Zahteve podporne tehnologije glede na sposobnosti te osebe (1 = jasno in očitno neujemanje, 5 = odlično ujemanje osebe in tehnologije)							
Fizične zahteve						4	
Fizične/čutne zahteve						4	
Stroški						5	
Podporne storitve/trening						5	
Dostava storitve						5	
Kognitivne zahteve						4	
C. Vplivi na ujemanje osebe in naprave ter uspešno uporabo podporne tehnologije							
	1 = ne	2	3 = možno	4	5 = da		
Skupno označenih	0	0	0	5	7		

Tabela 5: Rezultati ATD PA: Ocenjevanje izhodišč za uporabo podporne tehnologije – uporabnik, spremljanje.**Table 5:** Results ATD PA: Evaluation of background for the use of assistive technology – user, follow-up.

A. Osebne in psihosocialne spodbude in ovire za uporabo podporne tehnologije							
	Močno odvrača	Zmerno odvrača	Malo odvrača	Neutrarno/ Ne velja	Malo spodbuja	Zmerno spodbuja	Močno spodbuja
Skupno označenih	0	0	0	4	5	9	4
B. Zahteve podporne tehnologije glede na sposobnosti te osebe (1 = jasno in očitno neujemanje, 5 = odlično ujemanje osebe in tehnologije)							
Fizične zahteve						5	
Fizične/čutne zahteve						4	
Stroški						5	
Podporne storitve /trening						5	
Dostava storitve						5	
Kognitivne zahteve						5	
C. Vplivi na ujemanje osebe in naprave in uspešno uporabo podporne tehnologije							
	1 = ne	2	3 = možno	4	5 = da		
Skupno označenih	0	0	0	3	9		

Nato je študent s pomočjo strokovnjaka izpolnil še Anketo o uporabi podpornih tehnologij – strokovnjak (MPT, obrazec 3-2), rezultati so predstavljeni v Tabeli 3.

Študent je na obravnavi izpolnil še obrazec ATD PA – Ocenjevanje izhodišč za uporabo podporne tehnologije (strokovnjak, prvič). Ocenil je vsa 3 področja, in sicer: A - osebne in psihosocialne spodbude in ovire za uporabo podporne tehnologije; B - zahteve podporne naprave glede na sposobnosti te osebe (1 = jasno in očitno neujemanje, 5 = odlično ujemanje osebe in tehnologije) ter C - vplivi na ujemanje osebe in naprave in uspešno uporabo podporne naprave (rezultati so predstavljeni v Tabeli 4).

S študentom smo izpolnili tudi lestvico PIADS, v kateri je bil povprečen rezultat postavk 1,00 (pri čemer so bila povprečja pri področjih: področje usposobljenost = 1,00; področje prilagodljivost = 1,50; področje samozavest = 0,25). Nadaljnja vprašanja smo reševali s komunikacijo preko elektronske pošte, kjer smo mu pojasnili stvari, ki si jih ni dobro zapomnil oz. jih ni razumel na obravnavi.

Po dvanajstih mesecih smo uporabniku poslali obrazec ATD PA Ocenjevanje izhodišč za uporabo podporne tehnologije (uporabnik, spremljanje); rezultati so predstavljeni v Tabeli 5. Poslali smo mu tudi lestvico PIADS, na kateri je bil povprečen rezultat postavk 2,00 (pri čemer so bila povprečja pri področjih: področje usposobljenost = 2,10; področje prilagodljivost = 2,00; področje samozavest = 1,25). Primerjava rezultatov PIADS je predstavljena v Tabeli 6.

RAZPRAVA

Namen tega primera, 19-letnega študenta s težjo obliko CP, je bil prikazati, kako lahko s prenosom znanja na področju PT in IKT omogočimo e-vključitev na ravni visokošolskega študija in s tem izboljšamo njegovo kakovost življenja, kar smo potrdili tudi z rezultati lestvic MPT in PIADS. Študent je s svojim sodelovanjem in motivacijo uspel doseči svoje zadane cilje, kar kratkoročno kažejo rezultati ocenjevalnih lestvic, dolgoročno pa njegov uspeh z zaključenimi zahtevnimi izpiti na fakulteti. Že na daljši obravnavi je bil pomemben pogovor, postavitev ciljev in pravilno svetovanje primernih podpornih tehnologij, pri čemer smo si pomagali z orodji MPT (obrazec 1 in ET PA) ter motiviranje ob hitrih odzivih na vprašanja preko elektronske pošte. Rezultati ATD PA in PIADS, kjer primerjamo stanje na obravnavi in eno leto kasneje, nam kažejo, da se je študent na večini področij

izboljšal oz. se je izboljšala njegova samopodoba in vplivi okolja na uspešno uporabo PT.

Rezultat primerjave ATD PA obrazcev na obravnavi in po enem letu nam kaže, da je pri osebnih in psihosocialnih spodbudah in ovirah za uporabo podporne tehnologije študent označil prvič šest nevtralnih vplivov, devet malo spodbuja, sedem zmerno spodbuja in nič močno spodbuja. Po enem letu je pri enakih postavkah izbral štiri nevtralne vplive, pet malo spodbuja, devet zmerno spodbuja in kar štiri močno spodbuja, kar kaže na povečano samopodobo, stopnjo socialne vključenosti in samostojnosti ter zanimanja za nove tehnologije. Pri zahtevah podporne tehnologije glede na sposobnosti te osebe je na obravnavi označil tri postavke s 4 (ujemanje je dobro, ampak ne popolno) in prav tako tri postavke s 5 (odlično ujemanje osebe in tehnologije), po enem letu pa le eno postavko s 4 in vseh ostalih pet s 5. To kaže, da je predstavljene rešitve dobro osvojil delno že na obravnavi, potem pa v enem letu še bolje. Pri tretjemu delu (Vplivi na ujemanje osebe in naprave in uspešno uporabo podporne tehnologije) je bilo skupno število označenih z »da« oziroma številko 5 na obravnavi sedem od dvanajstih (ter pet z eno stopnjo nižje – 4), eno leto kasneje pa skupno število »da« devet od dvanajstih (ter tri z eno stopnjo nižje – 4). To kaže, da se je študent naučil uporabljati večino funkcionalnosti, imel/pridobil dobro podporo za uspešno uporabo ter se počutil udobno in sproščeno pri uporabi PT. Glede na to, da je bil že prej več uporabe računalnika, se je z našo podporo in pravilno izbiro programa hitro navadil rokovanja z novim programom in ga uspešno uporabljal.

Pri primerjavi PIADS rezultatov se je glede na enoletno uporabo programa pri študiju izboljšala njegova usposobljenost za 2,1-krat, kar je glede na vsakodnevno uporabo logično. Tudi prilagodljivost se je izboljšala; študent je s pozitivnimi izkušnjami z novimi PT povečal pripravljenost za spoznavanje še več novih tehnologij in povečal svoje zmožnosti prilagajanja PT. Najbolj pa se je glede na rezultate izboljšalo področje samopodobe, saj je ocenil bolje svojo samozavest, zadovoljstvo in zaupanje vase, ker mu je uspelo program obvladati in ga pri študiju uporabljati vsak dan. Sicer je v izvorni študiji lestvice PIADS (14) navedeno, da bi bilo utopično pričakovati, da bo ena sama intervencija znatno spremenila kakovost življenja posameznika, gotovo pa vsak doprinos pomeni velik korak na poti k samostojnosti in samozavesti.

Rezultati obeh testov (ATD PA in PIADS) so podobni in nakazujejo pravilno izbiro PT glede na potrebe študenta, dobro postavljene cilje in boljše samopodobe. Študent je tako osvojil osnovno znanje predstavljenega programja in sedaj uspešno nadaljuje študij s pomočjo računalnika in primernih programov.

Tabela 6: Rezultati PIADS – na obravnavi in po 12 mesecih.

Table 6: Results of PIADS – at initial visit and 12 months later.

PIADS	Usposobljenost / Functional independence	Prilagodljivost / Well-being	Samopodoba / Quality of life	Povprečje vseh postavk / Total average
na obravnavi	1,00	1,50	0,25	1,00
po 12 mesecih	2,10	2,00	1,25	2,00

Glede na svetovne trende, kot opisujejo tudi Hemmingssonova in ostali (27), bi morale že šole poudariti uporabo računalnikov in na splošno IKT za mlade osebe z zmanjšanimi zmožnostmi ter uvajati primerne programe, ki bi omogočali čim večjo samostojnost pri študiju in pri opravljanju izpitov. Tudi v tujini poročajo, da so študenti poročali o pozitivne vplivu uporabe računalnika brez razlik v časovnem obdobju glede na rezultate PIADS lestvice v samostojnosti, prilagodljivosti in samopodobi (21).

Pri delu s projektom smo ugotovili, da nam v Sloveniji na področju ocenjevalnih lestvic za kakovost življenja in izbiro ter ocenjevanje PT manjkajo validirani prevodi v slovenščino. Pri pregledu literature smo v zadnjem času zasledili največ validacij prevodov lestvice PIADS (32,33, 34), tako da kot nadaljnje delo predlagamo validacijo tega inštrumenta, nato pa še MPT orodja (ATD PA) ter QUEST 2.0, ki se ponekod že informativno uporabljajo, uradna validacija pa še ni izvedena. Prav zato smo se v naši študiji odločili uporabiti vsaj dve lestvici, da bi lahko primerjali rezultate, ki se v našem primeru potrjujejo.

ZAKLJUČEK

Zastavljeni program celovite obravnave študenta glede na potrebe po podporni tehnologiji je bil glede na klinična in funkcionalna merila uspešen. Prišlo je do izboljšanja študentovega zadovoljstva (zaradi več znanja) s podporno tehnologijo, izboljšanja rezultatov pri izpiti in kolokvijih (ocen) pri študiju ter s tem tudi izboljšanja samopodobe. Od obravnave je minilo več kot štiri leta in študent uspešno zaključuje študij, kar pozitivno vpliva na kakovost življenja in njegovo samopodobo. Zato je naš skupni cilj še naprej omogočati kakovostne obravnave, saj lahko prava izbira PT ali tehnologije na splošno pri motivirani osebi z zmanjšanimi zmožnostmi omogočijo enakopravno vključevanje v družbo, izobraževanje in s tem povečajo možnosti zaposlitve, kar potrjuje tudi naš prikaz primera.

Literatura:

- Hemmingsson H, Bolic-Baric V, Lidström H. E-inclusion: digital equality - young people with disabilities. *Stud Health Technol Inform.* 2015; 217: 685-8.
- Mesterman R, Leitner Y, Yifat R, Gilutz G, Levi-Hakeini O, Bitchonsky O, et al. Cerebral palsy – long-term medical, functional, educational, and psychosocial outcomes. *J Child Neurol.* 2010; 25(1): 36–42.
- Renner S. Nadomestna komunikacija in pripomočki. V: Črnetič, Keršič, Rožman, ur. Celostna in varna obravnava otroka in mladostnika z gibalno oviranostjo v CIRIUS Kamnik: zbornik predavanj, Kamnik, 15. maj 2009. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji, 2009; 93-9.
- Cullen J. Guidance for inclusion. Practices and needs in European Universities, LifeLong Learning Programme; 2013. Dostopno na <http://stay-in.org/download/333/> (citirano 23. 7. 2016). 18(36): 4994–5013.
- Abbott C. E-inclusion: learning difficulties and digital technologies. London: Kings College, FutureLab; 2007. Dostopno na: http://archive.futurelab.org.uk/resources/documents/lit_reviews/Learning_Difficulties_Review2.pdf (citirano 15. 7. 2016).
- Johannes Kepler University Linz, Austria, Support for students. Dostopno na: <http://www.jku.at/iis/content/e33889> (citirano 20. 8. 2016).
- Individuals with Disabilities Education Act of 2004. Dostopno na: <http://idea.ed.gov/explore/home> (citirano 12. 7. 2016).
- ZZZS Šifranti. Dostopno na: <http://www.zzzs.si/zzzs/PAO/ZJavSif.nsf/V123A> (citirano 20- 7- 2016?)
- Scherer M, Craddock G. Matching person & technology (MPT) assessment process. *Technol Disabil.* 2002; 14(3): 125-131.
- Institute of Matching Person and Technology. Dostopno na: <http://matchingpersonandtechnology.com> (citirano 24. 6. 2016)
- Scherer MJ, Cushman LA. Measuring subjective quality of life following spinal cord injury: a validation study of the assistive technology device predisposition assessment. *Disabil Rehabil.* 2001; 23(9): 387-93.
- WHODAS 2.0 Disability Assessment. Dostopno na: http://www.who.int/classifications/icf/more_whodas/en/ (citirano 15. 6. 2016)
- Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja (MKF). Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja RS in Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo; 2006: 12-7.
- Day H, Jutai J. Measuring the Psychosocial Impact of Assistive Devices: the PIADS. *Canadian Journal of Rehabilitation.* 1996; 9(2): 159-68.
- Jutai J, Day H. Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS). *Technol Disabil.* 2002; 14: 107–11.
- Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B. The Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0): an overview and recent progress. *Technol Disabil.* 2002; 14: 101–5.
- Diener E, Emmons RA, Larsen RJ, Griffin S. The Satisfaction with Life Scale. *J Pers Assess.* 1985; 49(1), 71-5.
- Wessels R, Persson J, Lorensen Ø, Andrich R, Ferrario M, Oortwijn W, et al. IPPA: Individually Prioritised Problem Assessment. *Technol Disabil.* 2002; 14(3): 141-5.
- Day H, Jutai J, Woolrich W, Strong G. The stability of impact of assistive devices. *Disabil Rehabil.* 2001; 23(9): 400-4.
- Day H, Jutai J, Campbell KA. Development of a scale to measure the psychosocial impact of assistive devices: lessons learned and the road ahead. *Disabil Rehabil.* 2002; 24(1-3): 31-7.
- Borgestig M, Falkmer T, Hemmingsson H. Improving computer usage for students with physical disabilities through a collaborative approach: a pilot study. *Scand J Occup Ther.* 2013; 20(6): 463-70.
- Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol.* 2008; 50(10): 744–50.
- van Meeteren J, Nieuwenhuijsen C, de Grund A, Stam HJ, Roebroek ME. Transition Research Group South West Netherlands: sing the manual ability classification system in young adults with cerebral palsy and normal intelligence. *Disabil Rehabil.* 2010; 32(23): 1885-93.

24. Field DA, Roxborough LA. Validation of the relation between the type and amount of seating support provided and Level of Sitting Scale (LSS) scores for children with neuromotor disorders. *Dev Neurorehabil.* 2012; 15(3): 202-8.
25. Watson AH, Ito M, Smith RO, Andersen LT. Effect of assistive technology in a public school setting. *Am J Occup Ther.* 2010; 64(1): 18-29.
26. Alves CC, Monteiro GB, Rabello S, Gasparetto ME, de Carvalho KM. Assistive technology applied to education of students with visual impairment. *Rev Panam Salud Publica.* 2009; 26(2): 148-52.
27. Hemmingsson H, Lidström H, Nygård L. Use of assistive technology devices in mainstream schools: students' perspective. *Am J Occup Ther.* 2009; 63(4): 463-72.
28. Sanyal I. Empowering the impaired through the appropriate use of Information Technology and Internet. *Stud Health Technol Inform.* 2006; 121: 15-21.
29. Guttard P, Duguay E, Theriault FA, Sirois NJ, Lajoie M. Integration of students with physical impairment in Canadian University Rehabilitation Sciences Programs. *Int J Rehabil Res.* 2010; 33(1): 72-81.
30. Raggi A, Albanesi F, Gatti V, Andrich R, Leonardi M. Detecting changes following the provision of assistive devices: utility of the WHO-DAS II. *Int J Rehabil Res.* 2010; 33(4): 306-10.
31. Paint.NET. Dostopno na: <http://paint.net/> (citirano 15. 5. 2016).
32. Demers L, Monette M, Descent M, Jutai J, Wolfson C. The Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS): translation and preliminary psychometric evaluation of a Canadian-French version. *Qual Life Res.* 2002; 11(6): 583-92.
33. Hsieh YJ, Lenker JA. The Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS): translation and psychometric evaluation of a Chinese (Taiwanese) version. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2006; 1(1-2): 49-57.
34. Zahid A, Boyle B. Measuring the impact of assistive technology for Arabic speakers: translation of the Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS) from English to Arabic. In: *Technologies for People with Disabilities, 4th National Symposium on Informatics.* Riyadh, Saudi Arabia: King Saud University; 2013.
35. Chae SY, Jo SJ. Development and validation of Korean version of psychosocial impact of assistive devices scale. *Assist Technol.* 2014; 26(1): 45-50.
36. Federici S, Scherer M, eds. *Assistive technology assessment handbook*, Boca Raton: CRC Press; c2012: 120.