



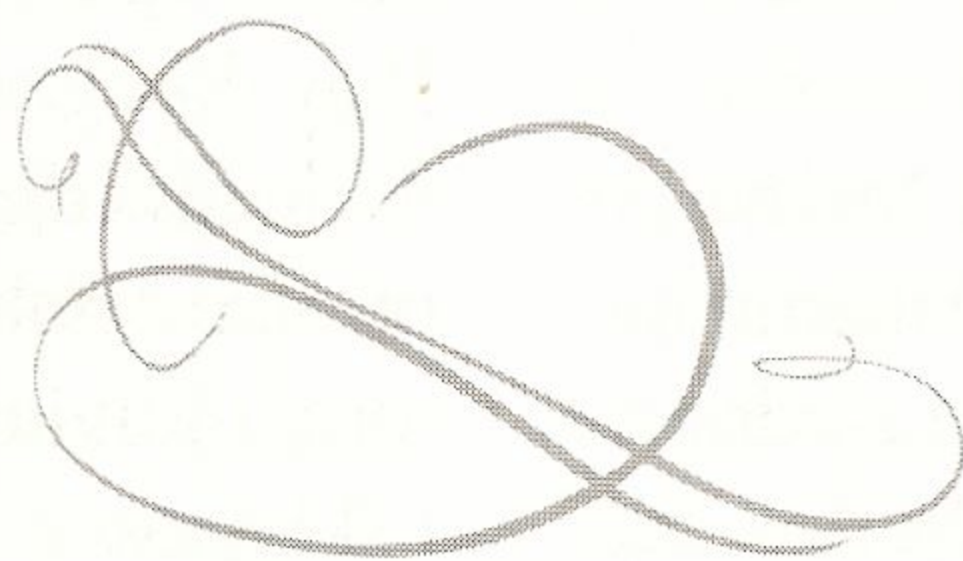
Ker še ne delujejo šolske uprave, je ministrica za šolstvo, znanost in šport izdala Odredbo o določitvi centrov za socialno delo za začasno izvajanje nalog šolskih uprav, ki jih določa zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. št. 41, 25. 5. 2001, str. 4681). Z odredbo je ministrica prenesla pristojnost šolskih uprav na centre za socialno delo. Dopolnila v odredbi so navodila centrom za socialno delo o načinu izvajanja nalog šolskih uprav, ki jih določa Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. št. 44, 1. 6. 2001, stran 4921). Tako bodo postopki usmerjanja v predhodnem obdobju potekali tudi po določenih omenjene odredbe in navodil. Na področju Republike Slovenije bo delovalo 46 komisij za usmerjanje.

Da pa bo zakon zaživel, moramo počakali še na sprejem podzakonskih aktov.

Zavodi za vzgojo in izobraževanje otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami bodo postali vse bolj strokovne institucije z vrhunsko organiziranim interdisciplinarnim delom oziroma timom. Seveda pa bodo izvajale tudi osnovno dejavnost – vzgojo in izobraževanje za vse tiste otroke in mladostnike, ki rednega programa ne bodo zmogli.

Integracijo oziroma usmerjanje otrok s posebnimi potrebami bomo spremljali skrbno.

Kaj nam je in kaj nam bo prinesla integracija oziroma usmeritev otrok? Na ta vprašanja nam že odgovarjajo prispevki, ki so v nadaljevanju vsebine o usmerjanju otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami.



Mag. Tanja Bečan

OŠ Ledina, bolnišnični šolski oddelki, Ljubljana

V K L J U Č E V A N J E D O L G O T R A J N O B O L N I H Š O L A R J E V V Š O L O

Vključevanje dolgotrajno bolnih šolarjev/šolarik v šolo je na nek način svojevrstno, morda celo paradoksalno (vključuješ se v šolo, kjer že si). Zaradi svoje bolezni ali zdravljenja te bolezni so namreč ti šolarji le začasno izključeni iz svojih matičnih institucij (osnovnih in srednjih šol, zavodov) in se praviloma vanje po daljšem ali krajšem času zopet vrnejo. Natančneje rečeno – vračajo, kajti dolgotrajna bolezen in nje zdravljenje zahteva večkratna in ponavljajoča bivanja v bolnišnici, zdraviliščih, doma, torej večkratna in ponavljajoča obdobja izključenosti iz običajnega ritma šolskega dela v običajni šoli. Čeprav je s te perspektive vključevanje otrok s posebnimi potrebami, med katere zakon uvršča tudi dolgotrajno bolne otroke in mladostnike, zapleteno, nanj pogosto pozabljamo, ga prezremo. To vključevanje praviloma namreč res teče gladko; ne potrebuje

posebnih, spektakularnih prilagoditev šolskega prostora (arhitekturnih posegov, dvigal), pa tudi ne dragih učnih pripomočkov, za pridobivanje katerih bi bile potrebne odmevne sponzorske akcije. Nič od tega ni potrebno, to pa še ne pomeni, da se pri tej vrsti vključevanja ne srečujemo s težavami ali da gre vedno vse tako, kot bi si želeli ali bi pričakovali.

Namen tega prispevka je bralca usmeriti k razmisleku o vključevanju dolgotrajno bolnih otrok in mladostnikov. Razmislek poteka na podlagi izkušenj, pridobljenih v bolnišničnih šolskih oddelkih Osnovne šole Ledina v Ljubljani. To bolnišnično šolo namreč obiskujejo predvsem dolgotrajno bolni osnovnošolci iz vse Slovenije, po dogovoru z Ministrstvom za šolstvo, znanost in šport pa tudi obolelim in bolnim dijakom, ki so na zdravljenju v ljubljanskih bolnišnicah, dajemo individualno učno pomoč.

Pomudimo se najprej ob opredelitvi, kaj je to dolgotrajna bolezen. Združenje evropskih bolnišničnih učiteljev HOPE je sprejelo opredelitev, da je taka vsaka tista bolezen, ki ne izzveni v treh mesecih. Spekter teh bolezni je torej izredno širok. Od kardioloških, nevroloških, endokrinoloških, gastro-enteroloških, nefroloških pa do psihiatričnih, onkološko-hematoloških, revmatoloških in še kakšnih obolenj. Ali drugače – noben rak, če se že pozdravi, se ne pozdravi prej kot v treh mesecih; revmatološka obolenja nas praviloma spremljajo dolgo, prav tako so z nami epilepsija, sladkorna bolezen, kronična odpoved ledvic tako rekoč vse življenje.

Naj takoj na začetku opravimo tudi z zelo razširjenim t. i. zdravorazumskim prepričanjem, češ, najpomembnejše je zdravje, otrok naj zato najprej ozdravi, šele potem bomo mislili na njegovo šolanje.

Za večino dolgotrajno bolnih otrok je take vrste prepričanje popolnoma nerabno, brezpredmetno, saj časa brez bolezni, za mnoge (večino) od njih, žal, ne bo nikoli več. Naj potem kar vse življenje zgolj čakamo na nekaj, česar zagotovo ne bo? Prav tako omenjeno zdravorazumsko prepričanje ne upošteva dejstva, da je šola za otroka in mladostnika pomembna, ena najpomembnejših dejavnosti njegovega življenja. Priljubljena, osovražena, glorificirana ali opljuvana, kakršnakoli že je, je neke vrste center otrokovega življenja – brez nje ostaja otrok in mladostnik v praznem prostoru. S kom in ob čem sicer deliti trenutke vznesenosti, uspeha, razočaranj, jeze, nagajivosti, če ne s sošolci in sošolkami v mnogih urah skupnih mladostnih preizkušanj in preizkušenj? Šola je v tem smislu pomemben element psihosocialne trdnosti otrokovega sveta.

V bolnišnici pa prav šola postane tisti ostanek običajnega življenja, ki šolarja prepričuje, da kljub bolezni ni pozabljen, ni odpisan, da nanj še računamo, saj ga vendar poučujemo, ga spodbujamo, da se uči, ga preverjamo, ocenjujemo. Šola je upanje in predstavlja pot v prihodnost. Prav za prihodnost bolnega otroka in mladostnika, če je bolezen sama ne izniči, pa je zelo pomembna izobrazba. Le-ta in s tem pridobitev poklica vsakemu bolnemu človeku namreč omogoča samostojno, neodvisno, svobodno življenje. Navsezadnje je šola v bolnišnici in za bolnega otroka in mladostnika pomembna tudi zaradi pridobitve izobrazbe in poklica.

Življenje bolnega otroka in mladostnika se bistveno razlikuje od življenja zdravih vrstnikov. Razpeto je med ponavljajoča bivanja v bolnišnici in doma, v zdraviliščih, med pogoste in ponavljajoče obiske v ambulantah, med stroge režime prehranjevanja, jemanja zdravil ter drugih načinov zdravljenja. Zato imajo bolni otroci in mladostniki manj energije, manj moči, manj časa, več neodložljivih in neprijetnih obveznosti, več skrbi, bolečin, strahu.

Šolsko delo moramo takim otrokom in mladostnikom

zato prilagajati, vendar ne tako, kot kdo zmotno misli, z nekakšno širokogrudno, a lažno in škodljivo nezahtevnostjo, popustljivostjo. Gre za prilagoditve, ki tudi bolnemu omogočijo, da doseže, kar je potrebno, le na drugačne, bolezni in zdravljenju prilagojene načine.

A pojdimo po vrsti. V času hospitalizacij imajo šolarji v vseh večjih bolnišnicah, predvsem pa v Ljubljani in Mariboru, kjer se zdravi večina dolgotrajno bolnih otrok, bolnišnično šolo. Ko dovoli zdravnik, jo šolar, tudi dijak, obiskuje. Delo je seveda prilagojeno njegovi bolezni in načinom zdravljenja: če je potrebno, poteka pouk ob postelji, individualno, večkrat na dan po malem (45 minut je v začetku pogosto nedosegljivih), na način ter v obliki, ki otroka in mladostnika pritegne k delu. Čas učenja se daljša, šolar se uspe vključiti v skupino. Zaradi pomanjkanja energije in časa, ki ju zase zahtevata bolezen in zdravljenje, pa se šolsko delo sprva omejuje na doseganje temeljnih ciljev pri posameznih predmetih. Prav doseganje teh ciljev bo bolnemu šolarju že omogočilo vključevanje v svojo matično šolo. Šolsko delo je za otroka v bolnišnični šoli vseskozi in na vseh področjih torej individualno. Individualizirano, vendar hkrati tudi usklajeno z matično šolo. Zato za vsakega dolgotrajno bolnega šolarja že kmalu organiziramo t. i. timski sestanek, ki se ga z matične šole navadno udeležijo razrednik ter predstavniki svetovalne službe. Otrokov bolnišnični zdravnik na takem sestanku pove tisto, kar mora šola vedeti o otrokovi bolezni, pove bistveno o naravi bolezni, načinih zdravljenja, nevšečnostih, omejitvah in težavah, ki jih prinašata oba, pričakovani prognozi bolezni, o pričakovanih posledicah in možnih zapletih bolezni, pa tudi zdravljenja. Te informacije so ključnega pomena, saj na podlagi le-teh učitelji matične šole bolje vedo, kaj je potrebno prilagoditi, zakaj ter za kako dolgo. Na takem sestanku skušamo tudi ugotoviti, kaj bo možno prilagoditi za posameznega dolgotrajno bolnega otroka v posamezni šoli. Bo res deležen dodatne učne pomoči? Prilagojenega načina preverjanja (napovedano, samo ustno, pisno)? Učne pomoči? Pouka na domu?

Pri vključevanju dolgotrajno bolnih otrok v običajno šolo se zatakne predvsem zaradi dvojega. Najprej, ker šola sploh ni obveščena, da ima učenca z dolgotrajno boleznijo. Starši v šoli ne povedo o bolezni svojih otrok, čeprav jim zdravnik naroči. O vzrokih za tako odločitev bi lahko razpravljali na dolgo in široko, na tem mestu pa naj povemo, da se starši za molk odločijo bodisi zaradi poprejšnjih slabih izkušenj s šolo (šoli ne zaupajo), bodisi zaradi tega, ker sami otrokovo bolezen zanikajo oz. je ne morejo sprejeti.

Tudi če je otrok hospitaliziran, starši lahko odločno nasprotujejo, da bolnišnični učitelj vzpostavi stik z matično šolo, odločno nasprotujejo in celo prepovejo že omenjeni razširjeni timski sestanek. Če v času otrokove hospitalizacije staršev ne uspemo z argumenti



prepričati o pomembnosti sodelovanja obeh šol, zaradi upoštevanja Zakona o varstvu osebnih podatkov sestanka ni, posledično pa tudi potrebnega in dobrega sodelovanja obeh šol ne more biti.

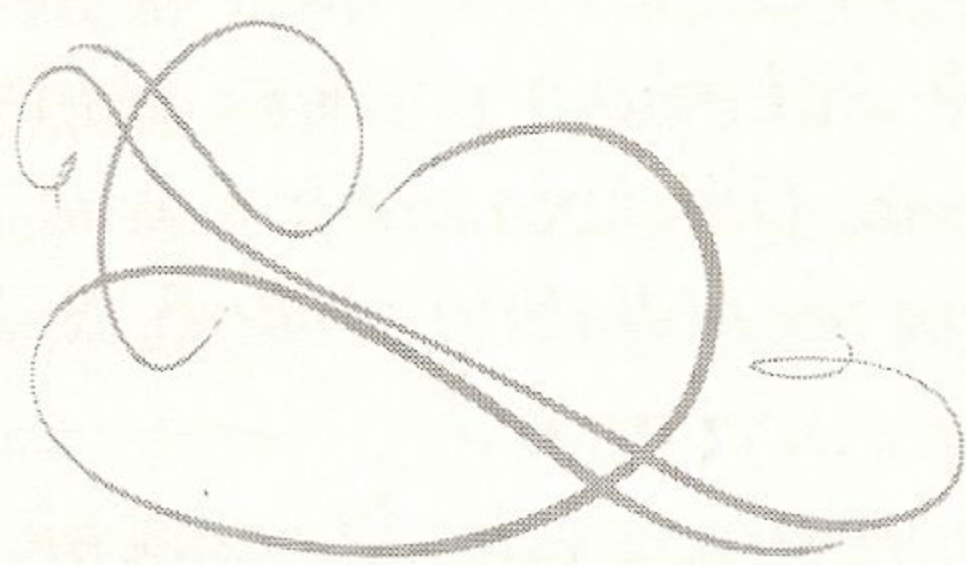
Drugi vzrok zatikanja pa bi lahko poiskali v nepripravljenosti za sodelovanje in prilagajanje kolektivov matičnih šol (zelo redko, pa vendar še najdemo učiteljske kolektive, ki ne zmorejo nikakršnega prilagajanja). Na tem mestu gotovo ni prostora za analizo teh vzrokov, čeprav bi bila le-ta prepotrebna, saj so vzroki gotovo razločljivi. Omenimo naj le nekaj ključnih rezultatov tega nesodelovanja, nekaj reakcij te nepripravljenosti, da bi omogočili s posebnimi oblikami pomoči in podpore tudi bolnim otrokom in mladostnikom enake možnosti kot njihovim zdravim vrstnikom:

- Vztrajanje pri odločitvi, naj bolni šolar razred kar ponavlja. Najprej naj otrok ozdravi, potem pa se bo učil.
- Milostno deljenje pozitivnih ocen, brez vsakršnega doseganja (vsaj) minimalnih ciljev pri posameznih predmetih in zato pridobitve potrebne izobrazbe za samostojni poklic.
- Šola na timski sestanek ne more priti; tu so pouk, govorilne ure, tabori, konference, tekmovanja, roditeljski sestanki.

- Šola preprosto izpiše svojega dijaka, ker ga k pouku ni bilo več kot 14 dni in ker se ni opravičil. Ni pomembno, da so v teh 14 dneh on in njegovi starši izvedeli, da ima raka, da je že začel s kemoterapijo, da so bili starši prestrašeni, zmedeni, zaskrbljeni ves čas ob njem, vse svoje moči pa so porabili, da bi znova poskušali sestaviti svet, ki se jim je v trenutku sesul. Vendar – dijaka ni bilo k pouku, nihče ga ni opravičil – zato izključitev.

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami bo, upajmo, vsaj na načelni ravni preprečil. Noben zakon pa ne more zapovedati in kar čez noč spremeniti tistega, kar je morda pri vključevanju dolgotrajno bolnih otrok bistvenega pomena: klime, ki vlada na šoli, iz katere se bolni šolar izključuje in zopet vključuje. To klimo določa tudi kultura odnosa do drugačnih, do resnične pomoči drugačnim, ne-enakim, če hočete, tistim s posebnimi potrebami. Le-ti so tudi dolgotrajno bolni otroci in mladostniki, ki potrebujejo le take oblike in narave dela, ki jim bodo omogočile enake možnosti. Ne več.

Zdrav biti, kot pravi francoski mislec Georges Canguilhem, pomeni biti soustvarjalec svojega življenja. To lahko omogočimo dolgotrajno bolnim otrokom in mladostnikom z vključevanjem v običajno šolo. Torej omogočimo jim to, ker jim s tem omogočamo zdravje.



Dominika Sraka

Osnovna šola III, Murska Sobota

I N T E G R A C I J A O T R O K S P O S E B N I M I P O T R E B A M I V O S N O V N O Š O L O

Na Osnovni šoli III v Murski Soboti izvajamo integracijo otrok s posebnimi potrebami že sedem let. Za vključevanje otrok s posebnimi potrebami smo se odločili na pobudo staršev deklic s cerebralno paralizo, ki sta bili iz našega šolskega okoliša. Začetki so bili težavni, vendar smo s pomočjo Ministrstva za šolstvo, znanost in šport, mobilne službe Zavoda za usposabljanje invalidne mladine v Kamniku, Društva za cerebralno paralizo Pomurja, občine Murska Sobota in drugih institucij in strokovnjakov uspeli otrokom s posebnimi potrebami zagotoviti dobre objektivne in subjektivne možnosti za vključitev v redno osnovno šolo.