

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Nikolina Ignjatić

**Socialna vključenost otroka s posebnimi potrebami v
obdobju šolanja**

Diplomsko delo

Mentor: doc. dr. Milko Poštrak

Ljubljana, 2016

PODATKI O DIPLOMSKEM DELU

Ime in priimek avtorja: Nikolina Ignjatić

Ime in priimek mentorja: doc. dr. Milko Poštrak

Naslov dela: Socialna vključenost otroka s posebnimi potrebami v obdobju šolanja

Kraj: Ljubljana

Leto: 2016

Število strani: 86

Število virov: 31

Število prilog: 10

Zahvala

Iskreno se zahvaljujem doc. dr. Milku Poštraku za pomoč in nasvete v času študija in pri pisanju diplomskega dela.

Posebna zahvala gre moji družini, ki me podpira in mi stoji ob strani.

Hvala tudi prijateljem, ki iskreno verjamejo vame.

SOCIALNA VKLJUČENOST OTROKA S POSEBNIMI POTREBAMI V OBDOBJU ŠOLANJA

POVZETEK DIPLOMSKEGA DELA

V diplomskem delu smo se osredotočili na otroka s posebnimi potrebami in njegovo socialno vključenost. Namen raziskave je s pomočjo intervjujev ugotoviti, kako se dolgotrajno bolni otroci vključijo v šolo in družbo ter njihov odnos s starši, vrstniki in učitelji. Želimo si spremeniti pogled družbe predvsem na vizualno bolne, ki veljajo za tabu temo.

V teoretičnem delu smo na podlagi različnih virov najprej predstavili opredelitev otrok s posebnimi potrebami in njihove skupine glede na pomanjkljivosti oziroma motnje. Sledila je opredelitev socialne vključenosti in postopek vključevanja otroka s posebnimi potrebami v proces vzgoje in izobraževanja.

V empiričnem delu je raziskava s pomočjo intervjujev poskušala pokazati, na kakšen način otrok sam sprejema svojo drugačnost, na kakšen način funkcionira družina z otrokom s posebnimi potrebami in kakšen je njen pomen, na kakšen način poteka delo v šoli z otrokom s posebnimi potrebami in delo strokovne skupine, ali se upoštevajo prilagoditve in individualiziran program otroka s posebnimi potrebami v šoli. Cilji raziskave so ugotoviti pomen formalne in neformalne socialne mreže otroka s posebnimi potrebami, opredeliti sodelovanje med otrokom, starši in šolo ter socialna vključenost otroka s posebnimi potrebami.

Ključne besede: otrok s posebnimi potrebami, socialna vključenost, drugačnost, socialna mreža, individualiziran program.

SOCIAL INCLUSION OF A CHILD WITH SPECIAL NEEDS DURING THE PERIOD OF SCHOOLING

GRADUATION THESIS ABSTRACT

The focus of the diploma paper was a child with special needs and their social inclusion. The purpose of the interview-based research was to establish how long-term ill children are involved in school and society, and what their relationships with parents, peers and teachers are. It is our wish to change the view of society on the visibly ill, who are a taboo topic.

Based on different sources, the theoretical part provides a definition of children with special needs and the groups they belong to according to their deficits or disorders, followed by an illustration of their social inclusion and the process of involving a child with special needs in the process of education and schooling.

The empirical part includes an interview-based research on how a child themselves accepts being different, how a family with such a child functions, what meaning the family has, how the work with a child with special needs and the work of an expert group are done at school, and whether adjustments and an individualised programme for a child with special needs are considered by the school. The purpose of the research was to define the meaning of formal and informal social networks of a child with special needs, and establish the cooperation between a child, their parents and the school, as well as the social involvement of such a child.

Key words: child with special needs, social inclusion, diversity, social network, individualised programme.

PREDGOVOR

V času iskanja službe se mi je ponudila možnost, da se zaposlim kot spremljevalka gibalno oviranemu otroku v osnovni šoli. Imela sem to srečo, da so se starši skupaj z dolgotrajno bolno deklico odločili zame in mi ponudili možnost pridobitve novih izkušenj, ki so na nek način povezane tudi z mojim študijem, socialnim delom. Z deklico sva se hitro ujeli in lepo sodelovali. S svojim znanjem, pozitivizmom in nadarjenostjo se me je dotaknila in mi dala posebno življenjsko energijo.

Seznanila sem se z dekličino usmeritvijo, individualiziranim programom, omejitvami in prilagoditvami ter sodelovala z njenimi učitelji in ostalimi strokovnimi delavci šole. Deklici sem nudila fizično pomoč, ji pomagala pri pripravi šolskih potrebščin, ji pisala zapiske snovi, tudi ko je zaradi poslabšanj ostajala doma. Njeno zgodbo sem želela predstaviti tudi drugim, zato se mi je porodila ideja, da se v tematiki diplomskega dela osredotočim na otroke s posebnimi potrebami, njihovim odnosom in načini sodelovanja s starši, vrstniki, učitelji in tudi spremljevalci.

V teoretičnem delu diplomskega dela bomo po Zakonu o usmeritvi otrok s posebnimi potrebami opredelili otroke s posebnimi potrebami in predstavili skupine otrok, glede na njihove pomanjkljivosti oziroma motnje. Predvsem nas bo zanimala socialna vključenost otrok s posebnimi potrebami, kjer bomo s pomočjo različnih teoretikov govorili o socializaciji, inkluziji, socialnem delu z otroci s posebnimi potrebami in socialnem kapitalu. Dalje bomo govorili tudi o postopku vključevanja in usmerjanja otrok s posebnimi potrebami v vzgojno-izobraževalni proces, kjer se bomo ponovno oprli na veljavno zakonodajo. Nazadnje bomo predstavili pomen in oblikovanje individualiziranega programa, strokovne skupine, dodatne strokovne pomoči in svetovalne storitve ter sodelovanje s starši otrok s posebnimi potrebami in spremljevalci. V empiričnem delu bomo s pomočjo kvalitativne analize predstavili rezultate intervjujev, ki smo jih opravili z učenko s posebnimi potrebami, njeno mamo in učiteljico. V razpravi bomo poskušali odgovoriti na zastavljena raziskovalna vprašanja s pridobljenimi informacijami ter oblikovali sklepe in predloge.

KAZALO VSEBINE

1 TEORETIČNI UVOD	1
1.1 Otroci s posebnimi potrebami	1
1.2 Delitev otrok s posebnimi potrebami	1
1.2.1 Otroci z motnjami v duševnem razvoju	1
1.2.2 Slepí in slabovidni otroci ter otroci z okvaro vidne funkcije	2
1.2.3 Gluhi in naglušni otroci	4
1.2.4 Otroci z govorno-jezikovnimi motnjami	6
1.2.5 Gibalno ovirani otroci	8
1.2.6 Dolgotrajno bolni otroci	9
1.2.7 Otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja	9
1.2.8 Otroci z motnjami vedenja in osebnosti	10
1.2.9 Otroci z avtističnimi motnjami	10
1.3 Socialna vključenost otrok s posebnimi potrebami	11
1.3.1 Socializacija	11
1.3.2 Inkluzija	12
1.3.3 Socialno delo z otroki s posebnimi potrebami	14
1.4 Postopek vključevanja otrok s posebnimi potrebami v proces vzgoje in izobraževanja	16
1.4.1 Zakonodaja na področju izobraževanja otrok s posebnimi potrebami	17
1.4.2 Postopek usmerjanja otrok s posebnimi potrebami	18
1.5 Oblikovanje individualiziranega programa za otroke s posebnimi potrebami	21
1.5.1 Individualiziran program	23
1.5.2 Strokovna skupina	27
1.5.3 Sodelovanje s starši otrok s posebnimi potrebami	30
1.5.4 Dodatna strokovna pomoč in svetovalna storitev	33
1.5.5 Spremljevalec	35
2 OPREDELITEV PROBLEMA	37
2.1 Raziskovalna vprašanja	38
2.2 Cilji raziskave	38
3 METODOLOGIJA	39
3.1 Vrsta raziskave	39
3.2 Merski instrumenti in viri podatkov	39
3.3 Populacija in vzorec	39

3.4	Zbiranje podatkov	40
3.5	Analiza podatkov	40
4	REZULTATI IN RAZPRAVA	41
5	SKLEPI IN PREDLOGI	46
6	UPORABLJENA LITERATURA	47
7	PRILOGE	51
7.1	Vprašalniki	51
7.2	Intervjuji	54
7.3	Prepis intervjujev in pripisovanje pojmov	64
7.4	Združevanje pojmov v kategorije	75

1 TEORETIČNI UVOD

Vsakemu učencu moramo omogočiti, da se razvije v zdravo in odgovorno osebnost, da napreduje po svojih najboljših močeh, pri tem pa mu pomagamo, ga vzpodbujamo in vodimo.

Brigita Nojč

1.1 Otroci s posebnimi potrebami

»Otroci s posebnimi potrebami so otroci z motnjami v duševnem razvoju, slepi in slabovidni otroci oziroma otroci z okvaro vidne funkcije, gluhi in naglušni otroci, otroci z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno ovirani otroci, dolgotrajno bolni otroci, otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja, otroci z avtističnimi motnjami ter otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe vzgoje in izobraževanja oziroma posebne programe vzgoje in izobraževanja.« (ZUOPP-1).

1.2 Delitev otrok s posebnimi potrebami

1.2.1 Otroci z motnjami v duševnem razvoju

Motnja v duševnem razvoju je nevrolško pogojena motnja, ki se kaže v splošno znižani intelektualni ravni in znižanimi sposobnostmi učenja, sklepanja in reševanja problemskih okoliščin ter znižanimi sposobnostmi abstraktnega mišljenja in presojanja. Znižane so tudi prilagoditvene funkcije oz. spretnosti, ki jih opredelimo glede na otrokovo kronološko starost in odstopanjem na socialnem, konceptualnem in praktičnem področju prilagoditvenih funkcij.

Glede na stopnjo motnje v duševnem razvoju ločimo:

- A) otroke z lažjo motnjo v duševnem razvoju,
- B) otroke z zmerno motnjo v duševnem razvoju,
- C) otroke s težjo motnjo v duševnem razvoju,
- D) otroke s težko motnjo v duševnem razvoju.

Osnovno šolo obiskujejo učenci z lažjo motnjo v duševnem razvoju. Imajo znižano splošno ali specifično raven inteligentnosti in nižje sposobnosti na kognitivnem, govornem, motoričnem, socialnem področju in težave pri pozornosti ter pomnjenju. Posamezni učenec v osnovni šoli lahko s prilagojenim programom in dodatno strokovno pomočjo dosega minimalne standarde.

Učenci z motnjo v duševnem razvoju potrebujejo pomoč pri komunikaciji, skrbi zase, razvijanju socialnih veščin, samo-odločanju, organizaciji, uporabi znanj, vključitvi v širše socialno okolje, vzdrževanju zdravja in varnosti, življenju znotraj družine, usvajanju znanj v šolskem sistemu in pri organizaciji prostega časa (Kesič Dimić 2010: 11).

1.2.2 Slepi in slabovidni otroci ter otroci z okvaro vidne funkcije

»Slepi in slabovidni otroci ter otroci z okvaro vidne funkcije so otroci, ki imajo zmanjšano ostrino vida, zoženo vidno polje ali okvaro vidne funkcije.« (Stirn Kranjc in drugi 2015: 8).

Glede na slabovidnost poznamo:

- A) zmerno slabovidne otroke (ostrina vida 10–30 %) – v šoli dela po metodi za slabovidne, hitrost dela je lahko enaka kot pri drugih otrocih, nekateri vidijo na tablo, potrebujejo posebna znanja o uporabi pripomočkov;
- B) težko slabovidne otroke (ostrina vida od 5 do manj kot 10 %) – v šoli ima učbenike v povečanem tisku, nujna je primerna osvetlitev, ostale prilagoditve so odvisne od posameznika, ima težave s prepoznavo majhnih predmetov in z opazovanjem

oddaljenih predmetov in pojavov, lahko je samostojen z ustrezno previdnostjo in z obvladovanjem specialnih znanj, v šoli je počasnejši in dela po metodi za slabovidne.

Glede na slepoto ločimo:

- A) slepe otroke z ostankom vida (ostrina vida od 2 do manj kot 5 odstotkov) – prepozna manjše objekte na 2 m, razvijati mora ostanke vida poleg ostalih čutil, v vsakdanjem življenju potrebuje stalni specialni trening, v šoli potrebuje prilagojene učne pripomočke za slepe in dela po kombinirani metodi v braillovi pisavi in s pomočjo povečal;
- B) slepe otroke z minimalnim ostankom vida (ostrina vida od projekcije svetlobe do manj kot 2 odstotka) – vidi sence, obrise večjih predmetov, prepozna predmete v velikosti prstov do 1 m, pridobiva znanje in spretnosti kot slepi, v šoli potrebuje prilagojene učne pripomočke, bere močno povečane črke, piše v braillovi pisavi, v vsakdanjem življenju potrebuje stalni specialni trening, pripomočke za slepe za orientacijo, razvijati mora ostanke vida poleg drugih čutil;
- C) popolnoma slepe otroke – pri vsakdanjem življenju in v šoli uporablja ostala čutila, piše v braillovi pisavi, v vsakdanjem življenju potrebuje stalni specialni trening in prilagojene učne pripomočke za slepe za orientacijo (Žerovnik 2004: 125–126).

Po novi zakonodaji spadajo med otroke s posebnimi potrebami tudi otroci z okvaro vidne funkcije (npr. otrok z nehotenim nihanjem zrkla), ki so ovirani pri delu v šoli (pisanje, branje) in potrebujejo pri tem določene prilagoditve in strokovno pomoč (Šoln Vrbinc in drugi 2014: 6).

Okvare vidne funkcije so lahko posledica obolenja in/ali okvare delovanja osrednjega živčevja (po kliničnih, genetskih, nevrofizioloških, laboratorijskih, nevroradioloških ali drugih objektivnih preiskavah). Okvare so prisotne pri »eno- ali obojestranski delno ali v celoti ohranjeni ostrini vida in pri eno- ali obojestransko delno ali v celoti ohranjenem vidnem polju« (Stirn Krajnc in drugi 2015: 9).

Okvare vidne funkcije lahko prepoznamo kot:

- upočasnen vidni odgovor,
- težave z vidno pozornostjo in kompleksnostjo,
- motnje pogleda in fiksacije,
- neučinkovita vidna percepcija,
- vidna agnozija,
- odsoten vidni odgovor,
- neustrezno vidno-motorično vedenje (Stirn Kranjc in drugi 2015: 9).

Učencem lahko okvara vida onemogoči izvedbo določenih nalog. Otežuje jim pridobivanje informacij in socialnih izkušenj. Učenci z izgubo vida za osvojitve nove snovi potrebujejo sedemkrat več časa kot njihovi videči vrstniki. Večina učencev z okvaro vida ima del vida uporabnega. V večini primerov tudi slepi učenci običajno ločijo med svetlobo in temo. (Kesič Dimić 2010: 15).

1.2.3 Gluhi in naglušni otroci

»Gluh otrok ima najtežjo izgubo sluha, pri katerem ojačanje zvoka ne koristi. Povprečna izguba sluha na frekvencah 500, 1000 in 2000 Hz je 91 dB in več.« (Žerovnik 2004: 128).

»Naglušni otrok ima povprečno izgubo sluha na frekvencah 500, 1000 in 2000 Hz manj kot 91dB in ima resne težave pri poslušanju govora in govorni komunikaciji. Naglušnost pomeni zoženje slušnega polja in delno moti sporazumevanje s pomočjo govora.« (Žerovnik 2004: 127).

Glede na naglušnost poznamo otroke:

- A) otroke z lažjo izgubo sluha (povprečna izguba v govornem območju 26–40 dB) – imajo težjo ali težko izgubo sluha na enem ušesu ter lažjo obojestransko izgubo

- sluha, prizadeto je sporazumevanje in poslušanje govora, otrok je oviran pri orientaciji;
- B) otroke z zmerno izgubo sluha (povprečna izguba v govornem območju 41–55 dB) – lahko gre za obojestransko zmerno izgubo sluha, popolno izgubo sluha na enem ušesu, lažjo izgubo ali brez izgube na drugem ali ima težko izgubo sluha na enem ušesu in zmerno, lažjo ali brez izgube na drugem ušesu; lahko je prizadeto sporazumevanje, poslušanje govora ali se pojavijo druge prizadetosti poslušanja, možna je prizadetost vedenja in pri pridobivanju znanja, oviranost se kaže pri orientaciji in telesni aktivnosti;
- C) otroke s težjo izgubo sluha (povprečna izguba v govornem območju 56–70 dB) – gre za težjo izgubo sluha ali težko izgubo sluha na enem ušesu in težjo izgubo sluha na drugem ušesu, prizadeto je sporazumevanje, razumevanje govora in poslušanja, lahko gre za istočasno prizadetost vedenja, prilagajanja vedenja okoliščinam in pridobivanja znanja, oviranost se kaže pri orientaciji, vključevanju v družbo in telesni neodvisnosti;
- D) otroke s težko izgubo sluha (povprečna izguba v govornem območju 71–90 dB) – gre za popolno izgubo sluha na enem ušesu in težko izgubo sluha na drugem ušesu ali težko obojestransko izgubo sluha, prisotna je prizadetost pri sporazumevanju, razumevanju in poslušanju govora, lahko gre za istočasno prizadetost vedenja, prilagajanja vedenja okoliščinam in pridobivanju znanja, oviranost se kaže pri orientaciji, vključevanju v družbo in telesni neodvisnosti.

Glede na gluhoto poznamo otroke:

- A) z najtežjo izgubo sluha (91 dB in več) – ni sposoben slišati in razumeti govora, tudi če je ojačan, ne more v celoti sprejemati govora niti s slušnim aparatom, okrnjeno je sporazumevanje, razumevanje in poslušanje govora, pogosto ima težave z orientacijo v času in prostoru, s prilagajanjem vedenja okoliščinam in s pridobivanjem znanja, oviran je pri telesni neodvisnosti in vključevanju v družbo;
- B) s popolno izgubo sluha – ne loči niti dveh jakosti zvoka niti dveh frekvenc, ni sposoben slišati ali razumeti govora, tudi če je ojačan, ne more sprejemati govora s slušnim aparatom, ima težave s sporazumevanjem, razumevanjem in poslušanjem, pogosto ima vedenjske težave, težave z orientacijo v času in prostoru, težko

prilagaja vedenje okoliščinam, pridobivanje znanja je okrnjeno, oviran je pri telesni neodvisnosti in vključevanju v družbo (Žerovnik 2004: 127–128).

Slušne težave ima 3–5 % šoloobveznih otrok. Poznamo več vzrokov, zaradi katerih lahko pride do izgube sluha. Najbolj pogosti vzroki so infekcije med nosečnostjo ali med porodom, infekcije v otroštvu, izpostavljenost premočnemu zvoku, vpliv zdravil in podedovana okvara sluha.

Osebe, ki ne zmorejo govornega jezika, uporabljajo znakovni jezik. Znakovni jezik poteka z uporabo rok, mimike obraza, oči, ustnic in gibanja telesa. Gluhim predstavlja jezik sporazumevanja. Z znakovnim jezikom se lahko uporablja prstna abeceda.

Učenci z okvaro sluha pri izobraževanju potrebujejo dodatno pomoč, saj imajo pogosto težave pri bralnem razumevanju, njihov besednjak je šibkejši in težje razumejo abstraktno izrazoslovje. Pomoč potrebujejo pri pisnih nalogah, saj težje izrazijo in zapišejo stvari, ki jih sicer razumejo. Pri gibanju imajo učenci z okvaro sluha pogosto težave z ravnotežjem in grafomotoriko (Kesič Dimic 2010: 18–19).

1.2.4 Otroci z govorno-jezikovnimi motnjami

»Otroci z govorno-jezikovnimi motnjami imajo motnje pri ustvarjanju in razumevanju ter govornem izražanju, ki niso posledica izgube sluha.« (Žirovnik 2004: 128).

Motnje pri otrocih se kažejo v razumevanju govora in jezikovnem izražanju od blagega zaostanka do nerazvitosti. Specifične motnje se kažejo tudi v neskladju med besednimi in nebesednimi sposobnostmi. Sekundarno se motnje kažejo tudi na področju branja, pisanja in pri učenju v celoti (Žerovnik 2004: 128).

O govorno-jezikovnih motnjah govorimo, ko pri učencu govor sploh ni prisoten, ima skromen besedni zaklad, malo in nerad govori in ko ne razume sporočevalca. Učenec pogosto dela slovnične napake, njegovo govorjenje je nesmiselno, vrstniki pa ga zato pogosto ne razumejo. Za lažje sporazumevanje uporabljajo nadomestno oziroma dopolnilno komunikacijo.

Najbolj pogoste govorno-jezikovne motnje so dizartija (okvara dela možganov, ki nadzoruje govorno mišičje), afazija (govorno-jezikovna motnja je posledica možganske okvare), dislalija (motnja izreke glasov), jezikovne motnje, motnje branja in pisanja ter drugi razvojni govorni zaostanki (Kesič Dimić 2010: 21).

Poznamo:

- A) otroke z lažjimi govorno-jezikovnimi motnjami – govorno-jezikovno sporazumevanje odstopa od povprečja enako starih otrok pri izgovarjavi, sestavi ali pomenu, uspešno se sporazumeva s pomočjo zahtevne multimodalne nadomestne in dopolnilne komunikacije, pridobiva in izraža znanje o sebi in svetu okoli sebe, sposoben se je pisno sporazumovati z ustreznimi prilagoditvami;
- B) otroke z zmernimi govorno-jezikovnimi motnjami – oviranost otroku preprečuje uspešno sporazumevanje z okolico, zaostanek se kaže na področju izgovarjave, oblikovanja, pomenoslovja in zgradbe, sposoben je uporabljati multimodalno nadomestno in dopolnilno komunikacijo, pisno sporazumevanje je omejeno;
- C) otroke s težjimi govorno-jezikovnimi motnjami – otrokovo sporazumevanje je zelo omejeno in je vezano na osebe iz ožje okolice, potrebuje stalno vodenje in različne stopnje pomoči, z osebami iz ožje okolice se sporazumeva z uporabo enostavne nadomestne in dopolnilne komunikacije;
- D) otroke s težkimi govorno-jezikovnimi motnjami – otrok se odziva le na situacijo, za sporazumevanje pretežno uporablja le govorico telesa, za ponavljajoče situacije in zadovoljenje najosnovnejših potreb omejeno uporablja nadomestno in dopolnilno komunikacijo, za sporazumevanje uporablja konkretne predmete (Žerovnik 2004: 129).

1.2.5 Gibalno ovirani otroci

»Gibalno ovirani otroci imajo prirojene ali pridobljene okvare, poškodbe gibalnega aparata, centralnega ali perifernega živčevja. Gibalna oviranost se odraža v obliki funkcionalnih in gibalnih motenj.« (Žerovnik 2004: 130).

Poznamo:

- A) otroke z lažjo gibalno oviranostjo – gibalne motnje povzročajo lažjo funkcionalno motenost, zunaj hodi samostojno, ima težave pri teku ali daljši hoji po neravnem terenu, ni samostojen pri opravilih z dobro spretnostjo rok, ni odvisen od pripomočkov, potrebuje manjše prilagoditve, v šoli ne potrebuje fizične pomoči, pri nekaterih šolskih delih potrebuje posebne pripomočke (pisalo, orodje, miza ali stol);
- B) otroke z zmerno gibalno oviranostjo – gibalne motnje povzročajo zmerno funkcionalno oviranost, samostojno hodi v prostorih in na krajše razdalje, možna je uporaba pripomočkov (posebni čevlji, ortoze, bergle), ima težave na neravnem terenu in stopnicah, za srednje in večje razdalje uporablja prilagojeno kolo, voziček za transport ali na ročni pogon ali pomoč in nadzor druge osebe, pri zahtevnejših dnevnih opravilih potrebuje pomoč in nadzor, v šoli občasno potrebuje fizično pomoč druge osebe;
- C) otroke s težjo gibalno oviranostjo – gibalne motnje povzročajo težjo funkcionalno oviranost, na kratke razdalje hodi samostojno ali uporablja ortoze ali hoduljo, za večji del gibanja znotraj in zunaj prostorov potrebuje voziček na ročni pogon, zunaj tudi prilagojeno kolo ali pomoč druge osebe, po stopnicah ne more hoditi, fina motorika je motena in ovira dobro funkcijo rok, pri dnevnih opravilih potrebuje stalno delno pomoč druge osebe, v šoli fizično pomoč;
- D) otroke s težko gibalno oviranostjo – zelo hude motnje gibanja povzročajo popolno funkcionalno odvisnost, samostojen je le v gibanju z elektromotornim vozičkom, za sedenje potrebuje posebej prilagojene pripomočke, gibi rok niso vidno funkcionalni, možne so posebne

prilagoditve hranjenja (sonda), samo hrani se lahko delno sam, v šoli potrebuje stalno fizično pomoč (Žerovnik 2004: 130–131).

1.2.6 Dolgotrajno bolni otroci

Dolgotrajno bolni otroci so otroci s kroničnimi motnjami in boleznimi, ki ovirajo otroke pri delu v šoli. Kronična bolezen je vsaka bolezen, ki traja več kot 3 mesece, kot so kardiološke, alergološke, hematološke, gastroenterološke, endokrinološke, dermatološke, nevrološke, psihiatrične bolezni, motnje hranjenja in avtoimune motnje. Učitelji teh otrok naj bi od zdravnikov specialistov dobili posebna zdravstvena navodila, druge spremembe pri pouku niso potrebne (Žerovnik 2004: 74).

1.2.7 Otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja

Otroci imajo znane ali neznane motnje v delovanju centralnega živčevja, zaradi katerih zaostajajo v razvoju v zvezi s pozornostjo, koordinacijo, mišljenjem, pomnjenjem, komunikacijo, pri razvoju socialnih spretnosti in emocionalnem dozorevanju. Kažejo se izrazite težave pri branju, pisanju, računanju in pravopisu. Primanjkljaji lahko trajajo celo življenje in vplivajo na učenje in vedenje ali pa jih otroci prerastejo. Načeloma niso povezani z vidnimi, motoričnimi, slušnimi, emocionalnimi motnjami, motnjami v duševnem razvoju in okoljskimi dejavniki, a lahko natopijo tudi skupaj z njimi (Žerovnik 2004: 14).

»Otroci s specifičnimi učnimi težavami so običajno v osnovni šoli med neuspešnimi učenci, pri kasnejšem izobraževanju pa ne. Ti otroci razodevajo ob sicer normalni inteligentnosti motnje v enem ali več osnovnih duševnih procesih [...].« (Žerovnik 2004: 16).

Učne težave se pri otrocih s specifičnimi učnimi težavami pojavijo pri razumevanju ali uporabi govornega ali pisnega jezika, pri poslušanju, računanju, zbranosti, mišljenju, pozornosti. Težave se pokažejo že v prvih letih šolanja, predvsem pri pisanju, branju,

računanju in govornemu izražanju. Pri posameznih predmetih težave niso vedno enake, opazna so nihanja učne uspešnosti v okviru enega predmeta. Ni nujno, da so specifične učne težave povezane s katero od bolezni otrok s posebnimi potrebami, lahko pa se kot sekundarni dejavnik tudi pojavijo (Žerovnik 2004: 16).

1.2.8 Otroci z motnjami vedenja in osebnosti

So otroci z intenzivnim, ponavljajočim se in trajnejšim vedenjem. Kaže se v neuspešni socialni vključitvi. Disocialno vedenje je ali zunanje ali notranje pogojeno in se kaže z naslednjimi simptomi: avtoagresivno vedenje, agresivno vedenje, uživanje alkohola in/ali mamil, uničevanje tuje lastnine, čustvene motnje, pobegi od doma. Osebnostnih motenj ne diagnosticiramo, dokler ni zaključen osebnostni razvoj otroka, čeprav se nekatera stanja in vzorci vedenja kažejo že v zgodnjem otroštvu (Žerovnik 2004: 100).

1.2.9 Otroci z avtističnimi motnjami

Primanjkljaji otrok se kažejo že v zgodnjem otroštvu, ki pomembno vplivajo na socialnem, izobraževalnem in drugih pomembnih področjih. Avtistično motnjo se opredeli, ko so primanjkljaji na socialnem področju večji, kot bi sicer lahko bili. Otroci z avtističnimi motnjami imajo ne glede na kognitivni potencial različno znižane možnosti za prilagajanje okolju. V različnih življenjskih obdobjih in v različnih socialnih kontekstih se spreminja stopnja težav avtističnih otrok.

Motnje so izražene na področjih:

- socialne komunikacije in interakcije (težave pri verbalni in neverbalni komunikaciji, vzpostavljanju, razumevanju in vzdrževanju socialnih odnosov),
- vedenja, interesov in aktivnosti (ponavljajoča in stereotipna gibanja pri uporabi predmetov na neobičajen in vedno enak način, nagnjenost k rutinam in ritualom, stereotipen in ponavljajoč govor, rigidnost v mišljenju in vedenju).

Glede na stopnjo izraženosti primanjkljajev ločimo otroke glede na:

- A) lažji primanjkljaj,
- B) zmerni primanjkljaj in
- C) težji primanjkljaj v socialni komunikaciji in interakciji

ter

- A) lažji primanjkljaj,
- B) zmerni primanjkljaj in
- C) težji primanjkljaj na področju vedenja, interesov in aktivnosti (Rogič Ožek in drugi 2015: 36–38).

1.3 Socialna vključenost otrok s posebnimi potrebami

1.3.1 Socializacija

Socializacija je vseživljenjski proces, v katerem se ljudje v interakcijah z drugimi pomembnimi ljudmi:

- prilagajamo družbi, v katero smo se rodili, se vključujemo vanjo, sprejemamo njeno kulturo in jo ponotranimo,
- naučimo prevzemati in opravljati (igrati) vloge, značilne za to družbo,
- oblikujemo identiteto in osebnost (Berger in Luckmann 1988: 121).

Primarna socializacija je prva stopnja otroštva, v kateri je posameznik izpostavljen in s katero postane član družbe. Otrok preko pomembnih drugih razvija svojo osebnost in identiteto ter se uči vrednot, norm, vzorcev vedenja. Otrok tako razvija svojo samopodobo in močne in zdrave čustvene vezi.

Pri sekundarni socializaciji prehajamo v obdobje poznega otroštva, kjer se vključujemo v različne družbene skupine, organizacije in institucije zunaj domačega okolja, kjer

prevzemamo različne vloge. S socializacijo lahko povežemo tudi dejavnike odraščanja. Spol, družina, šola, prosti čas, vrednote, socialno okolje in osebne značilnosti so ključnega pomena pri socializaciji in posledično pri oblikovanju posameznikove osebnosti (Berger in Luckmann 1988: 122).

Mladi so zaradi vseh dejavnikov zelo ranljivi. V literaturi lahko mnogokrat zasledimo termin »socialna ranljivost mladih«. Belgijski avtorji (Van Kerckvoorde, Vettenburg in Walgrave) so s pojmom socialna ranljivost označili »posameznike, ki so, kadar so v stiku z družbenimi institucijami, bolj izpostavljeni njihovemu nadzoru in sankcijam, kot pa imajo od institucionalnega poseganja koristi« (Ule in drugi 2000: 44).

Schuytova ugotavlja, da se socialna ranljivost deli na štiri kazalce:

- neopravičeno izostajanje iz šole, zgodnje in redno uživanje alkohola, milejše oblike mladinskega kriminala, eksperimentiranje z drogami, občasno eksperimentiranje s spolnostjo, slaba disciplina pri delu, splošen odpor do zunanjega sveta, staršev, starejših in predstavnikov avtoritet;
- umik iz vrstniških skupin in šolskih aktivnosti, izogibanje iniciativam in aktivnostim, slabšanje učnega uspeha, splošna neaktivnost;
- iskanje močnih skupinskih povezav zunaj družine, iskanje alternativnih avtoritet, vključevanje v religiozne skupine oziroma sekte ali v mladostniške tolpe, ki zahtevajo izjemno pokorščino močnim voditeljem;
- strahovi in nazadovalne oblike vedenja, močna težnja po ostajanju doma, psihosomatske težave in drugi znaki slabega zdravja (Ule in drugi 2000: 44).

1.3.2 Inkluzija

Vse skupine otrok s posebnimi potrebami imajo možnost prilagojenega izvajanja izobraževanja s strokovno pomočjo, prilagojene programe ali posebne programe vzgoje in izobraževanja. Otroka s posebnimi potrebami je potrebno najprej usmeriti na komisijo za usmerjanje otrok. Komisijo sestavljajo različni strokovnjaki, ki podajo strokovno mnenje o

pomoči otroku. Komisija pri trem upošteva lastne ugotovitve in pogovor s starši. Po končanem postopku se izda odločba o usmeritvi, na katero se lahko starši tudi pritožijo. Otrok s posebnimi potrebami ima pravico do 5 ur dodatne strokovne pomoči, ki jo izvajajo specialni in rehabilitacijski pedagog, psiholog, socialni pedagog, pedagog itd. V primeru, da šola tega kadra nima, ga je dolžna zagotoviti (Nojič 2006: 75).

Inkulzivna vzgoja zahteva spreminjanje okolja, stališč, uresničevanje posebnih vzgojno-izobraževalnih potreb in sistema. Tak vzgojno-izobraževalni sistem po Kavklerjevi (2004: 7) »odpravlja ovire, ki onemogočajo optimalen razvoj potencialov vseh učencev, posebno pa še učencev s posebnimi potrebami«.

Inkluzija v šoli upošteva učenčeve individualne potrebe, razvija partnerstvo z učencem in njegovimi starši, aktivno vključuje učitelje in upošteva potrebe vseh učencev in učencev s posebnimi potrebami.

Osnovni principi inkulzivnega vzgojno-izobraževalnega procesa so:

- pozitiven odnos do različnosti,
- pravico učenca o sprejetosti v socialno okolje,
- pravica otrok in staršev, da se jih obravnava z vsem spoštovanjem,
- oblikovanje pogojev, ki omogočajo upoštevanje individualnih potreb vseh učencev,
- profesionalnost vse strokovnih delavcev na šoli,
- kolektivna odgovornost vseh sodelujočih strokovnjakov.

Pogoji, ki omogočajo inkulzivno šolo so naslednji:

- pozitivna stališča strokovnih in nepedagoških delavcev,
- dobro organizirane in kvalitetne ure dodatne pomoči,
- skrb učitelja za uresničevanje programa učenca s posebnimi potrebami,
- dobra komunikacija med strokovnimi delavci, starši otroka s posebnimi potrebami in starši vrstnikov,

- strokovni in materialni viri (Kavkler 2004: 7–8).

1.3.3 Socialno delo z otroki s posebnimi potrebami

Koncepti sodobnega socialnega dela so:

- etika udeležnosti pomeni soustvarjanje rešitev v izvirnem delovnem projektu pomoči, kjer so udeleženi tako strokovnjak kot uporabnik. Strokovnjak se z uporabnikom skupaj pogovarja in dogovarja, kar pomeni, da odstopi s položaja in od moči, ki mu jo daje položaj;
- perspektiva moči – kot socialni delavec je potrebno ravnati iz perspektive moči. Pri uporabniku je potrebno raziskati in odkriti moči. Uporabnika se notranje opolnomoči, da se lahko odnos in razumevanje preusmerita od problemov k sposobnostim in zmožnostim iskanja rešitve;
- ravnanje s sedanjostjo – v delovnem odnosu je zelo pomembno, da se rešitev soustvarja v sedanjosti. »Tukaj in zdaj« se uporabniku ponudi odprt prostor za pogovor, hkrati pa je pomembna prisotnost v poslušanju in biti na razpolago za sočutje in razgovor;
- znanje za ravnanje – za strokovnjaka je pomembno, da ima znanje in ve, kako ga uporabiti oziroma ravnati z njim in ga v procesu socialnega dela pretvoriti v akcijo (Čačinovič Vogrinčič in drugi 2005: 40–46).

Koraki soustvarjanja delovnega odnosa:

- dogovor o sodelovanju – je prvi nepogrešljivi korak, s katerim se začne proces vzpostavljanja delovnega odnosa. Socialni delavec mora vzpostaviti dobre pogoje za delo, kar pomeni dogovor o času, ko bomo delali in kako bomo delali;
- instrumentalna definicija problema in soustvarjanje rešitev – vzpostaviti je potrebno pogoje za pogovor, v katerem bo lahko vsak posameznik povedal svojo definicijo problema in prispeval k soustvarjanju rešitev;
- osebno vodenje – socialni delavec vodi in usmerja pogovor k dogovorjenim uresničljivim rešitvam. Družino nagovarjamo hkrati na dveh ravneh. Prva je raven

mobilizacije, raven dela, raven oblikovanja rešitev znotraj koncepta instrumentalne definicije problema in soustvarjanja rešitev. Na drugi ravni nagovarjamo družinsko dinamiko: socialni delavec se odzove na to, kako v družini ravna drug z drugim (Čačinovič Vogrinčič in drugi 2005: 27–35).

Metoda dela s posameznim primerom je pomoč posameznikom in družinam pri reševanju osebnih, medosebnih, socialno-ekonomskih in ekoloških problemov s pomočjo neposrednega odnosa (Barker v Milošević Arnold in Poštrak 2003: 103).

Temeljna cilja metode dela s posameznim primerom sta:

- pomoč ljudem iz marginaliziranih družbenih skupin in
- vodenje, usmerjanje (prevzgoja) marginaliziranih ljudi za uspešno socialno funkcioniranje (Briar v Milošević Arnold Poštrak 2003: 104).

»Socialna mreža pomeni povezavo posameznika z drugimi ljudmi v njegovem okolju. Pri tem ločimo neformalne socialne mreže, ki vključujejo stike z družino, sorodstvo, sosede in prijatelje, na katere se lahko človek v primeru potrebe opre, in formalne socialne mreže. Med formalne mreže spadajo vsi formalizirani stiki posameznika z njegovim okoljem.« (Milošević Arnold in Poštrak 2003: 23).

V življenju otroka so pomembni starši, pomembna pa je tudi socialna mreža izven družine. Socialna mreža lahko mladostniku služi kot vir moči, prijateljstva, samospoštovanja ali pa je vir stresov, pritiskov, izkoriščanja in zlorabe. Tu gre za neformalno mrežo, kjer so pomembni drugi za otroka. Pri iskanju rešitev je dobro vključiti socialno mrežo in z njo sodelovati, ker lahko strokovnjaku pomaga razumeti otrokove potrebe ali odstraniti ovire in poiskati rešitve (Čačinovič Vogrinčič 2006: 98–99).

»Pri socialnem kapitalu gre za vrednost, ki jo ustvarjajo povezave med ljudmi oziroma odnosi med ljudmi. Močni osebni odnosi zagotavljajo osnovo za sodelovanje, zaupanje in skupno dejavnost.« (Rojko, 2012: 20).

Po Portesu ima socialni kapital 3 ravni, in sicer mikro (koristi posameznika, preproste vezi med prijatelji in sorodniki), mezo (koristi skupine, vezi med sodelavci na delovnem mestu) in makro raven (koristi družbe, zaupanje v sodržavljane na ravni države) (Rojko 2012: 27).

Pri socialnem kapitalu gre za zaupanje, omrežja in norme, ki so lastnosti organizacije. Z njihovo pomočjo se lahko poveča učinkovitost družbe, saj pospešujejo usklajenost delovanj oziroma pomagajo udeležencem pri učinkovitejšem delovanju za doseg skupnih ciljev (Putnam v Dragoš 2002: 75).

Socialni kapital ima naslednje značilnosti:

- odnosnost – razumeti ga moramo kot družbeni odnos,
- učinkovitost – zaupanje je osnovna sestavina kapitala, ki se lahko po določeni situaciji poglobi ali pa splahni,
- manifestnost – je sposobnost kapitala, da se obnovi, ko je najbolj viden,
- uspešnost – nanaša se na dosežek s socialnim kapitalom, določenih ciljev ne bi mogli uresničiti brez socialnega kapitala (Dragoš 2002: 74–75).

1.4 Postopek vključevanja otrok s posebnimi potrebami v proces vzgoje in izobraževanja

Z namenom zmanjšanja ločenih oblik šolanja in vključitev inkluzivnih oblik šolanja OPP je bil leta 2000 sprejet Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP). Zakon se zavzema, da se otrok in njegove posebne potrebe ob vstopu v vrtčevski ali šolski sistem obravnavajo na podlagi njegovih primanjkljajev, potreb in ustreznih prilagoditev na okolje. V postopku usmerjanja sodeluje komisija za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami

(KUOPP), ki otroke usmerja v primeren vzgojno-izobraževalni program in določa ustrezne prilagoditve in dodatno strokovno pomoč (Krek in Metljak 2011: 278–287).

1.4.1 Zakonodaja na področju izobraževanja otrok s posebnimi potrebami

Področje otrok s posebnimi potrebami je od leta 1976 urejal Zakon o izobraževanju ter usposabljanju otrok z motnjami v telesnem in duševnem razvoju (Ur. l. RS, št. 19/1976), ki ga je leta 2000 zamenjal Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. RS, št. 54/00), ki je bil dopolnjen leta 2011 (Ur. l. RS, št. 58/11 – ZUOPP-1).

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami temelji na urejanju pravic otrok s posebnimi potrebami na področju vzgoje in izobraževanja. V skladu s tem zakonom in predpisi se ureja področje predšolske vzgoje, osnovnošolskega izobraževanja, poklicnega in strokovnega izobraževanja ter splošnega srednjega izobraževanja.

Na podlagi njihovih potreb zakon predpisuje cilje in načela za posamezno področje vzgoje in izobraževanja:

- zagotavljanje največje koristi otroka,
- celovitost in kompleksnost vzgoje in izobraževanja,
- enake možnosti s hkratnim upoštevanjem različnih potreb otrok,
- vključevanje staršev, posvojiteljev, rejnikov in skrbnikov v postopek usmerjanja in oblike pomoči,
- individualiziranega pristopa,
- interdisciplinarnosti,
- ohranjanja ravnotežja med različnimi področji otrokovega telesnega in duševnega razvoja,
- čimprejšnje usmeritve v ustrezen program vzgoje in izobraževanja,
- takojšnje in kontinuirane podpore in strokovne pomoči v programih vzgoje in izobraževanja,
- vertikalne prehodnosti in povezanosti programov,

- organizacije vzgoje in izobraževanja čim bližje kraju bivanja,
- zagotavljanja ustreznih pogojev, ki omogočajo optimalen razvoj posameznega otroka (Ur. l. RS, št. 58/11, 40/12 – ZUJF in 90/12).

1.4.2 Postopek usmerjanja otrok s posebnimi potrebami

Začne se s pisno zahtevo staršev, ki jo vložijo na območni enoti Zavoda RS za šolstvo v kraju stalnega prebivališča otroka. Zahtevo za usmerjanje lahko zase vloži tudi oseba, starejša od 15. let. Imenovanje komisij za usmerjanje prve in druge stopnje je odvisno od ovir, motenj in primanjkljajev. Sestavljajo jih specialni pedagog ustrezne smeri, psiholog in specialni pediater/specialist pedopsihiater/specialist šolske medicine oziroma tisti, ki spremlja otrokove posebne potrebe.

Komisija za usmerjanje prve stopnje v strokovnem mnenju poda odločitev o (ne)usmeritvi otroka v ustrezen program vzgoje in izobraževanja. Hkrati opredeli vrsto in stopnjo primanjkljaja, ovire ali motnje in poda predlog usmeritve v ustrezen vzgojno-izobraževalni program.

Na odločbo o usmeritvi, ki je bila izdana na prvi stopnji, lahko starši oziroma vlagatelj pritoži v 15. dneh. O pritožbi odloči drugostopenjski organ, ki pred odločitvijo obvezno pridobi strokovno mnenje komisije za usmerjanje druge stopnje (Šoln Vrbinc 2014: 9–11).

Če komisija za usmerjanje na podlagi razpoložljive dokumentacije, pregledov in razgovorov ne more pripraviti strokovnega mnenja o usmeritvi otroka s posebnimi potrebami v program vzgoje in izobraževanja, lahko v soglasju z uradno osebo, ki vodi postopek, v svoje delo vključi kateregakoli specialista medicine, ki je ključen za ugotavljanje otrokovih posebnih potreb. Komisija za usmerjanje mora pred odločitvijo pridobiti pisno ali ustno mnenje otrokovega vzgojitelja ali učitelja.

Otroke s posebnimi potrebami se usmerja v programe vzgoje in izobraževanja ob upoštevanju njihovih potreb na telesnem, spoznavnem, čustvenem, socialnem področju ter posebnih zdravstvenih potreb. Pri tem se upošteva tudi otrokova dosežena raven razvoja, zmožnost za učenje in doseganje standardov znanja ter prognoza njegovega nadaljnjega razvoja ob upoštevanju otrokovih primanjkljajev, ovir oziroma motenj kakor tudi kriterijev za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj.

Vzgojno-izobraževalni oziroma socialnovarstveni zavod, v katerega je ali bo otrok vključen, je dolžan vložiti zahtevo za začetek postopka, kadar oceni, da je potrebno preveriti ustreznost programa, v katerega je otrok vključen. Kadar se postopek ne začne na zahtevo staršev, je potrebno zahtevo za začetek postopka usmerjanja vročiti tudi njim. Vložnik zahteve mora pisni zahtevi za usmerjanje priložiti razpoložljivo strokovno dokumentacijo, ki se nanaša na posebne potrebe otroka.

Pisna zahtevo za začetek postopka usmerjanja se vloži na pristojni območni enoti Zavoda RS za šolstvo. Postopek usmerjanja je uveden, ko Zavod RS za šolstvo prejme popolno zahtevo za začetek postopka usmerjanja. Zahteva za uvedbo postopka usmerjanja v vzgojni, vzgojno-izobraževalni program ali posebni program vzgoje in izobraževanja se lahko vloži pred vpisom ter ves čas, dokler je otrok vključen v te programe.

Zavod RS za šolstvo pridobi od vlagatelja vso strokovno dokumentacijo, ki vključuje že opravljene obravnave otroka ter poročilo vzgojno-izobraževalnega zavoda, ki ga otrok obiskuje in iz katerega je razvidno, da je bil otroku zagotovljen kontinuum pomoči. Za strokovno dokumentacijo se štejejo zdravstvena, psihološka, specialno pedagoška, socialna in druga poročila, ki se nanašajo na utemeljevanje posebnih potreb otroka.

Če je potrebno, lahko Zavod s soglasjem staršev pridobi dodatno psihološko in medicinsko dokumentacijo. Soglasje ni potrebno, če so zahtevo za uvedbo postopka usmerjanja podali starši. Del strokovne dokumentacije je tudi zapis pogovora z otrokom o postopku usmerjanja razen, če tega zaradi njegove starosti ali sposobnosti razumevanja okoliščin ni mogoče opraviti.

Komisija za usmerjanje prve stopnje v strokovnem mnenju predlaga usmeritev v ustreznem programu vzgoje in izobraževanja ali ugotovi, da usmeritev ni potrebna. V strokovnem mnenju se opredeli vrsto in stopnjo primanjkljaja, ovire oziroma motnje ter se na podlagi ugotovljenih vzgojno-izobraževalnih potreb otroka poda predlog njegove usmeritve v ustrezen vzgojno-izobraževalni program.

Zavod pošlje strokovno mnenje staršem oziroma vložniku na zahtevo za uvedbo postopka ter vzgojno-izobraževalnemu zavodu, v katerega je oziroma bo otrok vključen. Na posredovano strokovno mnenje lahko starši oziroma vložniki zahteve podajo pripombe v roku osmih dni. Na podlagi posredovanih pripomb lahko Zavod od strokovne komisije zahteva dopolnitev strokovnega mnenja, dodatno obrazložitev ugotovitev ali pa ponovno obravnavo otroka s posebnimi potrebami in na podlagi tega izda odločbo o usmeritvi. Če v roku osmih dni pripombe niso podane ali če uradna oseba, ki vodi postopek oceni, da strokovnega mnenja ni potrebno dopolniti, dodatno obrazložiti ali opraviti ponovne obravnave, izda odločbo o usmeritvi.

Pred izdajo odločbe mora Zavod ugotoviti, ali lahko vzgojno-izobraževalni zavod, v katerega je oziroma bo otrok s posebnimi potrebami vključen, izpolnjuje pogoje za sprejem otroka oziroma za izvajanje ukrepov, povezanih s posebnimi potrebami otroka. Šteje se, da vzgojno-izobraževalni zavod izpolnjuje pogoje tudi, če se pooblastilo za izvajanje dodatne strokovne pomoči prenese na zavod, ki izvaja strokovne naloge. Če vzgojno-izobraževalni zavod ne more izpolniti pogojev za sprejem otroka oziroma zagotoviti izvajanja ukrepov, povezanih s posebnimi potrebami otroka, mora Zavod, s sodelovanjem staršev, določiti najustreznejši vzgojno-izobraževalni zavod, ki izpolnjuje pogoje.

Če se starši ne strinjajo s predlaganim vzgojno izobraževalnim zavodom in ni mogoče uskladiti pričakovanj staršev z obstoječo mrežo vzgojno-izobraževalnim zavodom, Zavod vključi otroka v najbližji vzgojno-izobraževalni zavod, ki izpolnjuje pogoje za izvajanje odločbe o usmeritvi.

Zavod izda odločbo o usmeritvi v program vzgoje in izobraževanja na podlagi strokovnega mnenja, ki ga pripravi komisija za usmerjanje prve stopnje. Z odločbo o usmeritvi prve stopnje se odloči o usmeritvi otroka s posebnimi potrebami v program vzgoje in izobraževanja ali pa se z odločbo ugotovi, da usmeritev ni potrebna. Če se otroka s posebnimi potrebami usmeri, se z odločbo odloči o:

- vzgojno-izobraževalnih potrebah otroka,
- programu vzgoje in izobraževanja, v katerega se otroka usmerja,
- vzgojno-izobraževalnem zavodu, v katerega se bo otrok vključil,
- datumu vključitve v program ali vzgojno-izobraževalni zavod,
- obsegu, obliki ter izvajalcu posamezne oblike dodatne strokovne pomoči,
- pripomočkih, prostoru in opremi ter drugih pogojih, ki morajo biti zagotovljeni za vzgojo in izobraževanje,
- začasnem ali stalnem spremljevalcu,
- zmanjšanju števila otrok v oddelku glede na predpisane normative,
- roku preverjanja ustreznosti usmeritve, pravicah, za katere tako določa poseben zakon.

Če komisija za usmerjanje oceni, da je potrebno ustreznost usmeritve v program vzgoje in izobraževanja preveriti, v strokovnem mnenju določi rok za preverjanje ustreznosti, ki ne sme biti krajši od enega leta in ne daljši od petih let.

Če Zavod na podlagi mnenja, ki ga pripravi vzgojno-izobraževalni zavod oziroma socialnovarstveni zavod, v katerega je otrok vključen in mnenja komisije za usmerjanje ugotovi, da je usmeritev ustrezna, jo potrdi. Če ugotovi, da usmeritev ni ustrezna, jo spremeni po postopku, določenem za usmerjenje otrok (ZUOPP-1).

1.5 Oblikovanje individualiziranega programa za otroke s posebnimi potrebami

»V Izobraževalni program osnovne šole s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo so usmerjeni otroci, za katere komisije za usmerjanje presodijo, da imajo takšne razvojne in učne zmožnosti, da bodo, predvidoma s prilagojenim izvajanjem in dodatno

strokovno pomočjo, dosegli vsaj minimalne cilje oz. standarde znanja, določene v učnih načrtih za vse predmete v predmetniku osnovne šole za razred, v katerega se vključuje otrok s posebnimi potrebami.« (Navodila za izobraževalne programe ... 2003: 4).

Poleg osnovnih načel vzgoje in izobraževanja, so za otroke s posebni potrebami pomembna še naslednja načela:

- načelo integracije kot sodobne oblike izobraževanja otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami,
- načelo zagotovitve ustreznih pogojev, ki bodo osnova za uspešno učenje otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami,
- načelo enakih možnosti, ki bo zagotavljalo otrokom in mladostnikom s posebnimi potrebami v procesu vzgoje in izobraževanja v čim večji meri preseči posledice motenj, primanjkljajev ali ovir,
- načelo pravice do izbire, ki pomeni, da je treba otrokom in mladostnikom s posebnimi potrebami in njihovim staršem zagotoviti pravico do izbire šole, ki ima zagotovljene možnosti za izvajanje ustreznega programa,
- načelo vključevanja staršev v proces vzgoje in izobraževanja, ki izhaja iz ugotovitve, da sta vzgoja in izobraževanje otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami v veliki meri odvisna od staršev, ki jih je zato potrebno vključevati v odločanje, načrtovanje, neposredno delo z otroki oz. mladostniki ter evalvacijo otrokovega napredovanja,
- načelo organiziranja izobraževanja otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami čim bližje domu sledi principu, da tudi otrok, s posebnimi potrebami, če je le mogoče ne bi izločali iz družinskega in socialnega okolja,
- načelo individualiziranega pristopa z diferenciranimi in individualiziranimi programi, ki upoštevajo otrokove oz. mladostnikove sposobnosti, pa tudi primanjkljaje in možnosti za doseganje standardov znanja,
- načelo kontinuiranosti programov zagotavlja fleksibilnost in prehajanje med različnimi oblikami izobraževanja,
- načelo pravočasne usmeritve v ustrezen program vzgoje in izobraževanja, ki otrokom omogoča čim prejšnjo pomoč,
- načelo interdisciplinarnosti zahteva, da v procesu vzgoje in izobraževanja otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami sodelujejo različni strokovnjaki (s področja

šolstva, zdravstva in socialnega varstva), da bodo otrokove oz. mladostnikove potrebe celovito zaznane in da bo spremljanje njegovega učenja in razvoja celostno (Navodila za izobraževalne programe ... 2003: 3).

1.5.1 Individualiziran program

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1) določa, da mora vzgojno-izobraževalni zavod oziroma socialnovarstveni zavod najkasneje v roku 30 dni po dokončnosti odločbe izdelati za otroka s posebnimi potrebami individualizirani program. Z individualiziranim programom se v programu s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo določi organizacija in izvedba dodatne strokovne pomoči za:

- premagovanje primanjkljajev,
- izvajanje svetovalnih storitev,
- izvajanje učne pomoči.

Z individualiziranim programom dela se določijo:

- cilji in oblike dela na posameznih vzgojno-izobraževanih področjih,
- strategije vključevanja otroka s posebnimi potrebami v skupino,
- potrebne prilagoditve pri preverjanju in ocenjevanju znanja, doseganju standardov in napredovanju,
- uporaba prilagojene in pomožne izobraževalne tehnologije,
- izvajanje fizične pomoči,
- izvajanje tolmačenja v slovenskem znakovnem jeziku,
- prehajanje med programi ter potrebne prilagoditve pri organizaciji,
- časovna razporeditev pouka,
- veščine za čim večjo samostojnost v življenju (prilagoditvene spretnosti) in načrt vključitve v zaposlitev (ZUOPP-1).

»Z individualiziranim programom se določijo oblike dela na posameznih področjih oz. predmetih, način izvajanja dodatne strokovne pomoči, prehajanje med programi ter potrebne prilagoditve pri organizaciji, preverjanju in ocenjevanju znanja, napredovanju in časovni razporeditvi pouka.« (Navodila za izobraževalne programe ... 2003: 4).

Posebno pozornost je potrebno nameniti tudi drugačnosti otrok s posebnimi potrebami. Zaradi nepoznavanja, strahu in negativnih stališč je dobro otroke pripraviti na prihod otroka s posebnimi potrebami, zato učencem ponudimo čim več informacij in možnosti spraševanja, da se izognemo neprijetnim situacijam.

Da bi lahko oblikovali individualizirani program, je potrebno ugotoviti, kakšne primanjkljaje ima učenec na posameznih področjih učenja ter kakšne ima specifične učne težave, za katere ni pogojeno, da se pojavljajo skupaj s splošnimi učnimi težavami, določamo pa jih s posebnimi kriteriji.

Prilagojeno izvajanje in dodatna strokovna pomoč se morajo kazati pri organizaciji in izvajanju pouka:

- sedežni red (učenec naj sedi čim bližje učitelju, s sošolcem, ki mu bo pomagal, če želi sam ali zaradi več prostora),
- organizacija prostora v učilnici (individualni kotički, prostor za majhne skupine, prostor za učne in tehnične pripomočke, umik v drug prostor, dodatni ustrezno opremljeni prostori),
- didaktični pripomočki in oprema (uporaba računalnika, snemanje predavanja učitelja, fotokopiranje snovi, prilagoditev uporabe tehničnih pripomočkov, večje število tehničnih pripomočkov, ponazarjanje snovi z avdio-vizualnimi sredstvi),
- strokovni delavci (učitelj, svetovalni delavec in ostali zunanji strokovni delavci, ravnatelj),
- časovne prilagoditve so usmerjene predvsem v učence s slabšo avtomatizirano tehniko branja, pisanja in računanja, upoštevane morajo biti pri podajanju snovi, utrjevanju snovi in preverjanju znanja, izhajati je potrebno iz učenčeve obremenitve, utrudljivosti in koncentracije, dodatna strokovna pomoč pa se mora nuditi v času pouka in sočasno s potekom predmeta v učilnici.

Poučevanje in učenje naj vključuje:

- splošna didaktično-metodična načela poučevanja (identifikacija metod in pristopov, ki učencu olajšujejo in ovirajo učenje, kombinacija direktnega in strateškega poučevanja),

- učinkovite strategije poučevanja za učence s primanjkljaji na posameznih področjih učenja (upoštevanje posebnih vzgojno-izobraževalnih potreb, omogočanje razvoja otrokovega samonadzora oziroma otrokove lastne odgovornosti, razvoj učenčeve kompetentnosti),
- prilagajanje domačih nalog in drugih zahtev za delo doma (dobro premišljene in strukturirane, prilagoditve za samostojno delo, načelo kakovosti in ne kvantitete, sprotno preverjanje domačih nalog, dobro sodelovanje med starši in učenci).

Preverjanje in ocenjevanje znanja v okviru individualiziranega programa:

- iskanje prilagoditev, načinov in oblik postavljanja vprašanj, posredovanja odgovorov in količina opor, ki jih ponudimo učencu, da mu omogočimo optimalno pokazati usvojeno znanje,
- upoštevanje učenčevih močnih področij in njegovih posebnih vzgojno-izobraževalnih potreb
- prilagajmo lahko način posredovanja vprašanj, način posredovanja odgovorov, čas ocenjevanja znanja, organizacijo preverjanja, obliko pisnih gradiv za preverjanje znanja, rabo tehničnih pripomočkov in prostorske pogoje (Navodila za izobraževalne programe ... 2003: 5).

Izobraževanje je potrebno dati na skupno raven znanja s pomočjo delnih individualnih programov, da bi omogočili prehod z ene stopnje šolanja na drugo. Individualiziran pristop in individualni program je smiseln za učence in dijake s posebnimi potrebami, kjer gre za uporabo posebnih pripomočkov, drugačen časovni ritem, prilagoditev metod dela posamezniku, celovitost in kompleksnost interdisciplinarne obravnave. V celotno obravnavo morajo biti vključeni tudi starši (Žerovnik 2004: 13).

Individualiziran program je dokument, v katerem je podrobno opisan proces prilagajanja vzgojno-izobraževalnega procesa otrokovim posebnim vzgojno-izobraževalnim potrebam. Poleg tega vključuje smernice za delo, omogoča usklajevanje, delitev odgovornosti in spremljanje učenčevega napredka (Pulec Lah 2004: 15).

Vsebina individualiziranega programa mora biti prilagojena minimalnim standardom znanja učnega načrta. Z doseganjem teh standardov učenec lahko uspešno napreduje v višji

razred. Za napredovanje učenec potrebuje posamezne strategije, pripomočke in prilagoditve, ki se tekom šolskega leta spreminjajo. S spremembami morajo biti seznanjeni vsi, ki so udeleženi v individualizirani program.

Največji poudarek znotraj individualiziranega programa so prilagoditve, na katerih temelji učenčeva uspešnost. Izhajati je potrebno iz individualnih potreb vsakega otroka posebej in področij, kjer je otrok močan.

Prilagoditve otroku s posebnimi potrebami se morajo kazati pri organizaciji časa izvajanja dodatne strokovne pomoči, samem poučevanju in učenju ter pri preverjanju in ocenjevanju.

Časovne prilagoditve so usmerjene predvsem v učence s slabšo avtomatizirano tehniko branja, pisanja in računanja. Prilagoditve morajo biti upoštevane pri podajanju snovi, utrjevanju snovi in preverjanju znanja. Izhajati je potrebno iz učenčeve obremenitve, utrudljivosti in koncentracije, dodatna strokovna pomoč pa se mora nuditi v času pouka.

Ocenjevanje otrok s posebnimi potrebami je nehvaležno delo, saj je otrok s posebnimi potrebami pozitivno ocenjen, ko doseže minimalne standarde znanja. Glede na vložen trud učenca se takšno ocenjevanje večkrat izkaže kot nepravilno. Prav zato morajo biti prilagoditve upoštevane tudi pri preverjanju in ocenjevanju znanja, in sicer: vprašanja morajo biti zastavljena konkretno, enoznačno, s podvprašanji; čas pisnega ali ustnega ocenjevanja se lahko podaljša; znanje učencev z bralno-napisovalnimi motnjami mora biti preverjeno pretežno ustno oziroma jim je treba nalogo prebrati; preverjanje znanja lahko poteka po delih oziroma na več srečanjih; pisna gradiva za preverjanje znanja lahko vsebujejo grafične in barvne opore, vprašanja izbirnega tipa, večji tisk itd.; raba tehničnih pripomočkov, ki jih je učenec uporabljal že med utrjevanjem znanja; prostorski pogoji se lahko prilagodijo tako, da ne vsebujejo motečih faktorjev za učenca s posebnimi potrebami (Nojič 2006, 77–80).

Nekateri dolgotrajno bolni dijaki (somatska ali duševna obolenja) se lahko izobražujejo po pedagoški pogodbi, preko katere profesorji pomagajo dijakom glede na njihove individualne potrebe. Omogočiti jim morajo individualno nenapovedano preverjanje in ocenjevanje, podaljšan čas pri pisnem preverjanju in ocenjevanju, da lahko maturo opravljajo v dveh delih, in uporabo določenih učnih pripomočkov, ki jih drugi dijaki ne

uporabljajo. Srednja šola, v katero so vključeni dijaki s posebnimi potrebami, sodeluje s specializirano zdravstveno ustanovo, s svetovalnimi centri in po potrebi s komisijo za usmerjanje v teh ustanovah (Žerovnik 2004: 13).

Otroci z zmerno motnjo v duševnem razvoju lahko obiskujejo posebne programe, ki v ospredje postavljajo praktične vsebine. Otroci s težjo in težko motnjo v duševnem razvoju, ki se ne morejo vključiti v izobraževanje, a so se sposobni učiti osnovnih življenjskih veščin, se lahko vključijo v posebne programe, ki delujejo predvsem na področju varstva in urjenja praktičnih veščin v dnevni centrih ali zavodih za usposabljanje (Žerovnik 2004: 12).

1.5.2 Strokovna skupina

Za individualizirani program so znotraj posamezne šole zadolžene strokovne skupine, ki jih imenuje ravnatelj. Skupine sestavljajo strokovni delavci šole oziroma drugi strokovni delavci, ki sodelujejo pri izvajanju vzgojno-izobraževalnega programa. Pogoj za uspešno izvajanje individualiziranega programa je timsko delo znotraj strokovne skupine, saj delo enega strokovnega delavca ne more nadoknaditi timskega pristopa (Švajger Savič 2014: 22).

Strokovni delavci, ki sodelujejo pri interdisciplinarni obravnavi otrok s posebnimi potrebami, so učitelji, šolska svetovalna služba, svetovalnice, centri za socialno delo, društva, zdravstvene ustanove, logopedске, avdiopedagoške in druge ambulate ter seveda starši otrok s posebnimi potrebami (Žerovnik 2004: 13).

Timsko delo se v zadnjih letih uveljavlja kot najuspešnejši način pomoči otrokom s posebnimi potrebami.

Tim definiramo kot organizirano skupino strokovnjakov različnih disciplin, ki imajo določena znanja, veščine in katerih skupni cilj je kooperativno reševanje problemov (po Pfeiffer v Schmidt 2001: 59).

Zelo pomembna je povezava med učiteljem in izvajalcem dodatne strokovne pomoči, saj imata vsak na svojem področju različne kriterije in metode dela. Naloga specialnega pedagoga je, da poišče najlažjo pot za premagovanje primanjkljajev in uspešnost otroka.

Ko se otroku s posebnimi potrebami odločba o usmeritvi potrdi, mora ravnatelj šole oblikovati strokovno skupino za pripravo, izvedbo in evalviranje individualiziranega programa. V skupini je zelo pomembno timsko delo, vsi morajo biti seznanjeni z vsemi prilagoditvami, cilji in pripomočki otroka, da lahko uspešno napreduje. Iz strokovne skupine ne smejo biti izvzeti niti starši, saj je njihova pomoč, v obliki spoznanj, opazanj in pričakovanj, izrednega pomena že pri pripravi individualiziranega programa.

Časovne prilagoditve potrebujejo otroci s slabše avtomatizirano tehniko branja, pisanja in računanja. Potrebno jih je upoštevati pri podajanju snovi, utrjevanju in preverjanju. Čas je potrebno prilagoditi učenčevi obremenitvi in utrudljivosti. Ker učenci poleg pouka potrebujejo tudi dodatno strokovno pomoč, se morajo pristojni uskladiti glede nudenja pomoči v času pouka, da učenec koncentracija ne pade preveč (Nojič 2006: 76–78).

Učinkovite strategije pomoči morajo po Brigiti Nojič (2006: 78) »vsebovati naslednje oblike pomoči:

- uvodno povezovanje z že obravnavano temo, da otrok lažje poveže in priklíče podatke prejšnje snovi,
- povezovanje s konkretnimi življenjskimi izkušnjami,
- kratka in jasna navodila,
- sprotno preverjanje razumevanja navodil,
- kombiniranje ustnih in pisnih navodil,
- pomoč pri organizaciji zapisov,
- postavljanje enoznačnih vprašanj,
- razdelitev kompleksnih nalog na manjše enote,
- zanimivo podajanje snovi s čim več konkretnega ponazarjanja, saj ni abstraktne povezave,
- aktivno učenje z diskusijo, delom v paru ali skupini,
- več odmorov med nalogami,
- širša razlaga dobljene ocene,
- dogovor o delu naprej,
- vnašanje vzpodbud in usmerjanje v sam proces usvajanja nove snovi,
- izpostavljanje učenčevih močnih področij,
- prilagajanje količine domačih nalog itd.,

- razvijanje primerne učne strategije,
- poudarek na razumevanju in uporabi pridobljenih znanj«.

Alenka Polak (2007: 8) navaja osnovne značilnosti, ki so skupne vsem opredelitvam timskega poučevanja:

- timi so sestavljeni iz dveh ali več strokovnih delavcev,
- strokovni delavci v timu si porazdelijo odgovornost za delo,
- člani tima skupaj načrtujejo pouk in vrednotijo napredek in uspeh učencev,
- strokovni delavci v timu imajo možnost opazovati drug drugega in učence.

K nalogam ali problemom usmerjeni tim je vrsta tima, ki se prakticira pri oblikovanju individualiziranega programa pri delu z otroki s posebnimi potrebami v osnovni šoli. Ta tim je začasno organiziran, kjer se ukvarjajo s specifičnimi nalogami in problemi. Težijo k različnim idejam ali priložnostim v zvezi z dano nalogo ali problemom. Pomemben je proces usklajevanja različnih mnenj in idej (Polak 2007: 36–37).

Osnovno orodje sporazumevanja v timu je komunikacija, saj omogoča medsebojno socialno interakcijo in primerno izmenjavo informacij med člani tima. Komunikacija v timu obsega dajanje in sprejemanje informacij ali napotkov v zvezi s konkretnimi nalogami, dajanje dodatnih informacij drugim članom tima, spraševanje drugih po dodatnih informacijah, sprejemanje in dodajanje povratnih informacij v zvezi s posameznikovim delom ter spodbujanje, izražanje in sprejemanje pohval za dobro delo v timu (Polak 2007: 51).

Pedagoški strokovnjaki navajajo štiri temeljne elemente timskega načrtovanja:

- oblikovanje vzgojno-izobraževalnih ciljev,
- izbira in zasnova poteka posamezne učne ure ali dejavnosti,
- priprava pripomočkov in učil,
- opredelitev načina opazovanja, preverjanja in vrednotenja napredka učenca (Polak 2007: 93–94).

Skladno z odločbo o usmeritvi otroka, mora šola zagotoviti pogoje za doseganje optimalnega razvoja. Za dobro delo strokovnih delavcev je v strokovni skupini potrebno

pridobivanje znanj s področja problematike otrok s posebnimi potrebami, uspešna komunikacija, timski pristop dela in delo s starši.

Strokovno skupino za izdelavo in spremljanje individualiziranega programa imenuje ravnatelj, ki poskrbi tudi za zagotavljanje materialnih in kadrovskih pogojev. Poznati mora zakonodajo, strokovna izhodišča vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami ter veljavne standarde in normative za vključevanje otrok v program osnovne šole.

V strokovno skupino so vključeni učitelji, svetovalni delavci, strokovni delavci za izvajanje dodatne strokovne pomoči in starši. Svetovalni delavci se glede na svojo strokovno usmeritev vključujejo v delo. V primeru, da šola nima primernega kadra, pomoč poiščejo v drugih institucijah. Najbolj odgovorno vlogo ima učitelj, ki preživi največ časa z otrokom. Poznati mora otroka in imeti pozitiven odnos do njegovih posebnih potreb. Ostali strokovni delavci morajo imeti redno strokovno sodelovanje z učitelji in starši, da bi bilo njihovo delo uspešno (Navodila za izobraževalne programe ... 2003: 6).

1.5.3 Sodelovanje s starši otrok s posebnimi potrebami

Družina je univerzalna družbena institucija, ki je nepogrešljiva v družbi. Z družbenim razvojem so se spreminjale tudi strukture družine in njene funkcije. Naloge, ki jih opravlja vsaka družina so socializacijska, varstvena, ekonomska in biosocialnoreprodukcijska. Za socialne delavce so pomembne tiste naloge družine, ki sovpadajo z njihovim delom, da jih lahko pri svojem delu dopolnijo ali nadomestijo, če družina pri vzgoji in delu odpove. Družina svojim članom zagotavlja varstvo, jim nudi pomoč, ko jo potrebujejo (otroci, invalidi, bolniki) (Milošević Arnold in Postrak 2003: 31–32).

»Družino prištevamo med pomembne vire socialnega dela ravno zato, ker v njej [...] potekajo vse tiste aktivnosti, ki jih razumemo kot predmet socialnega dela v praktičnem smislu.« (Milošević Arnold in Postrak 2003: 32).

»Starš, otrok, učitelj so v procesu izobraževanja popolnoma enakovredni partnerji, kar pomeni, da drug brez drugega ne morejo zagotoviti uspeha.« (Nojič 2006: 75).

Nujno je, da starši sodelujejo v razredu in pri individualni pomoči strokovnjaka, saj se tako

seznanijo z uporabo posameznih pripomočkov in strategij za boljše razumevanje. Na ta način bodo lahko lažje in brez skrbi pomagali otroku tudi doma (Nojič 2006: 76).

Za strokovno socialno delo je družina vedno pomembna ciljna skupina. Pri delu z družino je pomembno podpreti in nadomestiti tiste funkcije družine, ki jih družina ne zmore več ali ne zna opravljati. Poudarek je na spreminjanju predvsem staršev in življenjskih razmerah ter soustvarjanju ustrežnejših in kvalitetnejših okoliščin, da so zagotovljeni vsi pogoji za normalno delovanje družine (Milošević Arnold in Postrak 2003: 33).

Sodelovanje tima in staršev otrok s posebnimi potrebami temelji na partnerstvu. Uskladitev pravic in odgovornosti partnerjev na obeh straneh je ključnega pomena za dobrobit otroka s posebnimi potrebami v vzgojno-izobraževalnih programih.

Starši imajo poleg pravice do uvedbe postopka usmerjanja otroka s posebnimi potrebami tudi pravico do sodelovanja pri pripravi in evalviranju individualiziranih načrtov.

Pri seznaitvi staršev z otrokovimi zmožnostmi je priporočljivo, da se učitelji poslužujejo naslednjih strategij:

- seznaitev staršev z otrokovimi dejanskimi zmožnostmi in razlaga realnih pričakovanj,
- spodbujanje, informiranje o težavah in pomirjanje staršev,
- poudarjanje otrokovih močnih področij,
- pomoč staršem pri ustvarjanju ustreznih kriterijev za definiranje uspeha in neuspeha,
- posredovanje navodil staršem za delo z otrokom doma,
- podpora staršem pri morebitnem sprejemanju dejstva, da ima njihov otrok počasnejši tempo napredovanja ali osvajanja gradiva (Magajna 2004: 33).

V Navodilih za izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za devetletno osnovno šolo (2003: 5) predlagajo delo na treh ravneh:

- s starši vseh otrok na šoli,
- s starši otrok v oddelku, v katerega je vključen otrok s posebnimi potrebami,
- s starši otroka s posebnimi potrebami.

Najbolj pogoste organizacijske oblike sodelovanja s starši v osnovnih šolah so skupinski

roditeljski sestanki, oddelčni roditeljski sestanki, skupinske oblike dela s starši, individualna srečanja staršev in učiteljev, možnost prisostvovanja staršev pri pouku in obiski na domu.

Skupinski roditeljski sestanki imajo namen posredovanja informacij staršem. Obravnavajo širša vprašanja šole ali se izvajajo kot problemska predavanja. Na roditeljskih sestankih problemi posameznih učencev niso izpostavljeni.

Oddelčni roditeljski sestanki imajo prav tako širši pomen, namenjeni pa so tudi individualnim stikom med starši in učitelji.

Skupinske oblike dela s starši oziroma ustanovitev programa z določeno aktualno vsebino lahko nastane na pobudo učitelja, člana šolske svetovalne službe, člana sveta staršev ali člana sveta šole. Skupina staršev skupaj s strokovnjakom spoznava podobne vsebine in probleme vzgoje in izobraževanja. Znotraj skupine tako starši lahko vplivajo drug na drugega in spoznajo, da s svojimi težavami niso osamljeni. V skupini potekajo tematski pogovori, tematska predavanja, predvajanja filmov, izmenjava literature itd.

Individualna srečanja staršev in učiteljev potekajo na rednih tedenskih govorilnih urah, izrednih pogovorih in posvetovanjih o težavah. Takšna srečanja so najpogostejša oblika dela s starši. Namen individualnih srečanj je svetovanje staršem, ki imajo težave pri vzgoji in izobraževanju otroka.

Možnost prisostvovanja staršev pri pouku staršem daje vpogled v dogajanje znotraj razreda. Tako se lahko seznanijo z delom njihovega otroka pri pouku.

Obiski na domu so redkejša oblika povezovanja šole in doma. Šole se obiskov na domu poslužujejo, ko je potrebna strokovna pomoč ali strokovno posredovanje s strani šole (Žerovnik 2004, 72–73).

Na začetku sodelovanja med šolo in starši je potrebno razjasniti pričakovanja. Po Brejčevi in Zavašnik Arčnikovi so pričakovanja, ki jih imajo starši od učiteljev naslednja:

- večja mera posvetovanja učiteljev s starši in odprtost učiteljev za poglede in stališča staršev,

- informiranje staršev s strani učiteljev, če se pri otroku pojavijo kakršnekoli težave,
- spoštljiva obravnava vseh otrok,
- upoštevanje individualnih razlik med učenci,
- identifikacija učnih težav otrok in pomoč otrokom,
- informiranje o napredku učencev.

Pričakovanja učiteljev od staršev so po Brejčevi in Zavašnik Arčnikovi:

- odkritost glede otrokovih osebnih potreb in zdravstvenih težav,
- obveščenost o domačih razmerah, ki vplivajo na otrokovo delo v šoli in učno uspešnost,
- upoštevanje šolskih pravil vedenja tudi doma,
- spremljanje otrokovega domačega dela,
- realistična pričakovanja do svojih otrok,
- udeleževanje roditeljskih sestankov, govorilnih ur in drugih dejavnosti,
- branje in upoštevanje sporočil in poročil, ki jih dobijo na dom (v Knafelc 2014: 84–85).

Za učence z učnimi težavami je odnos med šolo in starši še pomembnejši kot za njihove vrstnike. Za uspešno sodelovanje je potrebno preseči odnos iskanja krivde za učenčeve težave. S starši je potrebno vzpostaviti delovni odnos, katerega namen je odkrivanje učenčevih težav in definiranje potrebnih korakov prilagajanja in reševanja. Delovni odnos vključuje tudi učenca in temelji na soustvarjanju poteka učenja, poteka pomoči in soustvarjanju rešitev (Magajna in drugi 2008: 30).

1.5.4 Dodatna strokovna pomoč in svetovalna storitev

Dodatno strokovno pomoč lahko zdravnik predpiše predšolskemu otroku tudi, če še ta nima urejene odločbe. Starši otrok lahko pomoč poiščejo pri svetovalnih delavcih v vrtcih, šolah in zavodih, ki opravljajo strokovne naloge. Vsi pomoči potrebni otroci so upravičeni do kontinuuma pomoči pred postopkom usmerjanje, in sicer do pomoči učitelja (dopolnilni pouk, učni pripomočki, podaljšan čas dela, pomoč v podaljšanem bivanju), pomoči šolske svetovalne službe (svetovanje učencem, staršem, učiteljem, vodenje), individualne in skupne pomoči (delo v manjših skupinah, prilagoditev učnih in tehničnih pripomočkov,

metod in oblik dela) ter mnenja in pomoči zunanje strokovne ustanove (osebni zdravnik, razvojne ambulante, svetovalni centri itd.).

Otrok lahko pridobi 3 vrste dodatne učne pomoči:

- učno pomoč,
- svetovalno storitev,
- pomoč za premagovanje ovir, primanjkljajev oziroma motenj.

Dodatno strokovno pomoč izvajajo strokovni delavci, ki izpolnjujejo določene pogoje, in traja eno šolsko uro (45 minut). Lahko se izvaja individualno ali skupinsko, čez cel teden ali strnjeno, ne sme pa presegati več kot 5 ur na teden. Pri tem mora biti vsaj ena ura na teden namenjena svetovalnim storitvam. Vsa določila se sprejme v odločbi o usmeritvi otroka s posebnimi potrebami (Šoln Vrbinc in drugi 2014: 6).

»Svetovalno storitev izvajajo svetovalni delavci javnega vrtca, šole ali javnega zavoda za vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami, vzgojitelji predšolskih otrok, učitelji za dodatno strokovno pomoč izven učne obveznosti ter strokovni delavci v vzgojno-izobraževalnih zavodih [...].« (Uradni list RS, št. 58/11, 40/12 ZUJF in 90/12).

Svetovalna storitev obsega:

- delo z otrokom (individualni pogovori, hospitacije v oddelku, svetovanje glede prilagoditev v domačem okolju, glede ustreznosti izbire poklica, ob konkretno izpostavljenih problemih, glede ustreznih prilagoditev in pripomočkov),
- delo s starši (svetovanje ob vključitvi, glede prilagojenih gradiv in pripomočkov, ob konkretno izpostavljenih vprašanjih, predstavitev pomena in izvajanja specialnih znanj, roditeljski sestanki, delavnice za starše, stare starše in sorojence),
- sodelovanje z vrtcem ali šolo (seminarji in individualne predstavitve posebnih potreb za otroka, didaktičnih pripomočkov, opreme, gradiv in prilagoditev; ocena ustreznosti prilagoditve okolja in svetovanje, sodelovanje v strokovni skupini pri izdelavi, dopolnitvah in evalvaciji individualiziranega programa; predstavitev posebnih potreb otroka vrstnikom v oddelku, svetovanje učiteljem in drugim strokovnim delavcem, ob konkretno izpostavljenih problemih),
- delo z vrstniki in njihovimi starši (predstavitev prisotnosti otroka, delavnice in

predstavitve o primanjkljaju ali ovirah vključenega otroka za sovrstnike, svetovanje ob konkretnih problemih),

- delo z zunanjimi ustanovami (sodelovanje s strokovnjaki s področja zdravstva, humanitarnimi ustanovami, centri za socialno delo, z Zavodom RS za šolstvo, društvi, distributerji specialne didaktične opreme in optičnih pripomočkov, občino ipd.) (Šoln Vrbinc in drugi 2014: 7).

1.5.5 Spremljevalec

»Gluhim in naglušnim otrokom, ki se sporazumevajo v slovenskem znakovnem jeziku in so usmerjeni v izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, se na podlagi strokovnega mnenja z odločbo o usmeritvi prizna tudi pravica do tolmača slovenskega znakovnega jezika v okviru dodatne strokovne pomoči za premagovanje primanjkljajev, ovir oziroma motenj.« (Pravilnik o dodatni ... 2013: 3).

Stalni ali začasni spremljevalec se lahko poleg gibalno oviranim otrokom dodeli tudi:

- težje in težko gibalnim oviranim otrokom, ki so usmerjeni v program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in strokovno pomočjo, v času obiskovanja vrtca, osnovne in srednje šole;
- slepim otrokom, ki so usmerjeni v program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, v času obiskovanja vrtca, prvega dela vzgojno-izobraževalnega obdobja v osnovni šoli in izjemoma kasneje, če to določi komisija za usmerjanje.

Izjemoma se lahko začasni spremljevalec dodeli slabovidnim otrokom, otrokom z okvaro vidne funkcije, dolgotrajno bolnim, otrokom z MAS ter otrokom s čustvenimi in vedenjskimi motnjami za pomoč pri vključevanju v posamezne dejavnosti vzgojno-izobraževalnega programa v času obiskovanja vrtca, osnovne in srednje šole (Šoln Vrbinc in drugi 2014: 8).

Spremljevalec mora poskrbeti, da gibalno oviran otrok nemoteno sledi pouku. Nudi mu pomoč pri organizaciji dela, pisanju in premikanju po prostoru ter vzpostaviti tesno sodelovanje za pomoč pri učenju, domačih nalogah. Otroku lahko z njegovo spodbudo in vodenjem napreduje in se razvija v odgovorno osebnost.

Spremljevalec mora biti prijazen, pošten, spoštljiv, skrben, odgovoren, čustveno stabilen, potrpežljiv in fleksibilen. Znati se mora vživeti v otrokove potrebe in mu nuditi ustrezno pomoč. Brez ustreznih lastnosti in sposobnosti ne more dobro sodelovati, izpolniti pričakovanj in vzpostaviti zaupanja s starši otroka in učitelji.

Starši otroka s posebnimi potrebami lahko sami izberejo spremljevalca ali pa jim pri tem pomagajo socialne delavke šole. Zahtevana je srednja ali srednja strokovna izobrazba (Zobec 2013: 43–44).

2 OPREDELITEV PROBLEMA

Imela sem možnost delati kot spremljevalka gibalno oviranemu otroku v osnovni šoli. Sodelovala sem z učenko, ki trpi za dolgotrajno boleznijo, bulozno epidermolizo. Je redka dedna bolezen kože, ki prizadene površino kože takoj po rojstvu. Značilne so hude spremembe na koži in nekaterih drugih organih (oči, sluznico, prebavila, gibala). Zunanji in tudi notranji organi zelo občutljivi na dotik, saj na mestu pritiska na kožo nastane mehur, ki poči in pusti za sabo novo rano. Bolezen se pojavi zaradi prirojenega pomanjkanja različnih beljakovin (kolagena), ki povezujejo plasti kožnih celic. Znaki bulozne epidermolize so:

- rane po celem telesu, ustih (težko prehranjevanje),
 - zraščanje prstov na rokah in nogah (omejeno gibanje),
 - zožen požiralnik (hude bolečine pri pitju),
 - spremembe na sluznici (sluzenje oči),
 - slaba gibljivost sklepov (za gibanje največkrat potreben invalidski voziček)
- (Wikipedija 2016: Bulozna epidermoliza).

Namen raziskave je s pomočjo intervjujev ugotoviti, kako se dolgotrajno bolni otroci vključijo v šolo in družbo ter njihov odnos s starši, vrstniki in učitelji. Želimo si spremeniti pogled družbe na predvsem vizualno bolne, ki veljajo za tabu temo.

2.1 Raziskovalna vprašanja

Zastavili smo si naslednja raziskovalna vprašanja:

- Kako otrok sam sprejema svojo drugačnost?,
- Kako funkcionira družina z otrokom s posebnimi potrebami?,
- Kako poteka delo v šoli z otrokom s posebnimi potrebami?,
- Kakšen je pomen družine pri otroku s posebnimi potrebami?,
- Kako poteka sodelovanje strokovne skupine pri otroku s posebnimi potrebami?,
- Ali in kako se upoštevajo prilagoditve in individualizirani program otroka s posebnimi potrebami v šoli?.

2.2 Cilji raziskave

Cilji raziskave so:

- socialna mreža otroka s posebnimi potrebami,
- sodelovanje starši – otrok s posebnimi potrebami – šola,
- socialna vključenost otroka s posebnimi potrebami.

3 METODOLOGIJA

3.1 Vrsta raziskave

Glede na način pridobivanja podatkov je raziskava kvalitativna. Teorija pojava je podkrepljena z interpretacijo pridobljenih informacij.

3.2 Merski instrumenti in viri podatkov

Merski instrument je nestandardiziran intervju. Sestavljen je iz vnaprej pripravljenih vprašanj, in sicer 9 vprašanj za otroka s posebnimi potrebami, 12 vprašanj za mamo otroka s posebnimi potrebami ter 6 vprašanj za učitelja otroka s posebnimi potrebami. Vsa vprašanja so v določenem vrstnem redu in oblikovana kot vprašalnik. Število vprašanj se med intervjuvanci razlikuje zato, ker ne morejo odgovarjati s stališča drugih, npr. otrok lahko o svoji bolezni in drugačnosti največ pove sam, mama lahko govori o njenem doživetju življenjske situacije, učiteljica pa lahko govori predvsem o razmerah in odnosih v šoli.

3.3 Populacija in vzorec

Populacijo raziskave predstavljajo ljudje, ki so soočeni z boleznijo otroka s posebnimi potrebami in njegovim usmerjanjem. Populacijo sestavljajo otrok s posebnimi potrebami, njegova mama ter učiteljica razredničarka.

Vključili smo vzorec iz konkretne populacije oziroma neslučajnostni vzorec. Gre za namenski vzorec, saj so v raziskavo vključeni intervjuvanci, ki imajo neposreden stik z otrokom s posebnimi potrebami.

3.4 Zbiranje podatkov

Pred opravljanjem intervjuja smo vse vključene osebe seznanili z vsebino in namenom diplomskega dela. Vsi so potrdili prostovoljno anonimno sodelovanje v obliki intervjuja. Podatke smo zbirali pisno, saj se zaradi odsotnosti otroka, razgibanega dela mame otroka s posebnimi potrebami in službene zasedenosti učiteljice nismo mogli srečati in intervjujev izpeljati osebno. Vprašalnike za intervjuvance smo oblikovali sami, z namenom pridobitve potrebnih informacij, in jih nato poslali vsakemu posebej po elektronski pošti. Vprašanjem za otroka s posebnimi potrebami in njegovi mami smo zato dodali več podvprašanj, da bi pridobili čim več podatkov o odnosih v družini, šoli, s spremljevalcem, dojemanju drugačnosti, postopku pri usmeritvi, odločbi, individualiziranem programu in prilagoditvah. Po prejetju odgovorov smo naleteli na težavo, saj so bili odgovori mame otroka s posebnimi potrebami precej skopi, na nekatera vprašanja niti ni odgovorila zaradi poslabšanja zdravstvenega stanja hčerke in njene odsotnosti. Kljub pomanjkljivim odgovorom smo se odločili v raziskavo vključiti vsaj tiste odgovore, ki smo jih dobili, kar je vplivalo na rezultate raziskave.

Odgovore smo dobili v roku štirih dni. Podatke smo zbrali v začetku meseca septembra.

3.5 Analiza podatkov

Pridobljene podatke smo analizirali s pomočjo kvalitativne analize. Prejete intervjuje smo označili s črkami od A do C, jih parafrazirali in zapisali v knjižnem jeziku. Ohranili smo sintakso in določene sproščene izraze, ki so podkrepili opis situacije. Nato smo iz intervjujev izločili posamezne stavke, ki so bili pomembni za pridobitev želenih podatkov in so predstavljali enoto kodiranja. Vsak stavek smo označili naprej s črko posameznega intervjuja, nato pa še z zaporedno številko. Če smo povedi razčlenili na več stavkov, smo dodali še zaporedno črko stavka. Izbrane enote smo odprto kodirali, jim pripisali pojme in jih nato združevali v širše kategorije in podkategorije. Celoten postopek je zapisan in prikazan v prilogah.

4 REZULTATI IN RAZPRAVA

V raziskavo je bila vključena učenka s posebnimi potrebami. Po kategorizaciji otrok s posebnimi potrebami spada med dolgotrajno bolne otroke, vendar je zaradi bolezni tudi gibalno ovirana. Z raziskavo se je pokazalo, da osebe s posebnimi potrebami še vedno spadajo med marginalne skupine, kjer za reševanje problemov uporabljamo metodo dela s posameznim primerom ter tako uspešno usmerjamo ljudi v socialno funkcioniranje (Briar v Milošević Arnold Poštrak 2003: 104).

Kljub temu, da so starši deklico sprejeli, kakršna je in se ji v celoti posvetili, do okolice bili zelo odprti in je niso skrivali (B1a: /... nikoli je nismo skrivali .../; B1b: /... o bolezni smo odkrito spregovorili z vsakim .../), se je pokazalo več dejavnikov, ki kažejo na to, da je deklica bila in je socialno izključena. Deklica je bila deležna zmerljivk, žaljivk, nanjo so kazali s prstom (A10: /... deležna veliko zbadljivk in žaljivk .../; A16: /... da kdo od ljudi name kaže s prstom .../) in mnenj okolice o njenih nezmožnostih in posledično neuspehih na različnih področjih, predvsem v šoli (A21: /... Nekateri niso mislili, da mi bo uspelo .../).

Zaradi bolezni se ni vključevala v socialno mrežo. Zaradi specifik bolezni, občutljivosti kože, ni obiskovala vrtca (B2: /... Hčerka v vrtec ni hodila .../). V predšolskem obdobju pa je imela tudi težjo operacijo in je bila s tem prikrajšana za druženje z vrstniki in brezskrbno igro (A5c: /... kmalu sprijaznila z usodo pri otroških igrah .../).

Ob vstopu v šolo starši niso izpostavili večjih težav. Deklica je v šolo hodila z veseljem in z velikim zanimanjem (A6a: /... razburljivo, zabavno in z veseljem vstopila v svet znanja in modrosti .../). Ker je učenka gibalno ovirana, ni mogla sodelovati pri urah športa (A6č: /... se nisem mogla izkazati s kakšno atletiko .../) in ostalih dejavnostih, zato se je dokazovala z učenjem in dobrim uspehom (A6c: /... lahko pa sem se z dobrimi ocenami .../).

V novem okolju ji je fizično najbolj pomagala spremljevalka. Poleg nje se je dobro počutila in poskušala biti samostojna (A8: /... bila sem vesela, da sem se za malenkost ločila od staršev .../). Psihično podporo ji je nudila družina in kasneje najboljša prijateljica (A15: /... Le z eno sošolko sem se res razumela in družila .../).

V najstniškem obdobju se je svoje drugačnosti začela zavedati tudi deklica. S sošolci je imela oddaljen odnos, saj so bili do nje žaljivi in jo niso sprejeli medse (B14b: /... na šolskih izletih je večino časa preživela s spremljevalko .../) in v njihove vsakodnevne dejavnosti (B14a: /... otroci niso vabili na rojstnodnevne zabave .../). Če je otrok lahko vključen v socialno mrežo in je sprejet, je to za njega lahko vir moči, prijateljstva, samospoštovanja, če pa je iz socialne mreže izključen in ga oklica ne sprejema, je socialna mreža lahko vir stresov, pritiskov, izkoriščanja in zlorabe (Ččinovič Vogrinčič 2006: 98).

V trenutkih negativnih odzivov oklice in dejstava, da ljudje ne sprejemajo njihove hčerke, so starši dojeli, da bo njihovo življenje in življenje hčerke res težko (B13b: /... vsi dojeli, da bo njeno življenje drugačno .../).

Na reakcije okolice se je učenka odzvala z zapiranjem v hišo in skrivanjem telesa (B15b: /... do vratu pokrivala z odejo, da ljudje ne bi opazili njenih ran in povojev. .../). Ni želela v javnost. Negativne opazke so ji spodbijale samopodobo in zapirala se je vase (A25: /... kasneje to zaprla vase .../). Zaradi socialne ranljivosti se je umaknila iz vrstniške skupine (Ule in drugi 2004: 44).

Nezmožnost vključevanja v socialno mrežo ji je povzročala tudi velika odsotnost od pouka zaradi bolezni (A18a: /... Med šolskim letom sem resda veliko manjkala pri pouku .../) in obiskovanja bolnišnic (A18b: /... učila sem se doma in v bolnišnicah .../). Izostajanje pri rednem pouku je posledično prineslo zaostajanje pri redni snovi. Za predelavo snovi je potrebovala več časa kot ostali (B12c: /... saj je bila počasnejša in ni mogla slediti tempu drugih .../). Pouk se je v takšnih primerih izvajal doma (C1: /... ko je to zmogla, pričela s poukom na domu .../), da je lahko predelala zamujeno snov.

Po Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami mora šola izdelati individualizirani program za učenca in ga skladno z odločbo tudi izvajati in upoštevati dodeljene prilagoditve. Za izvajanje individualiziranega programa se je določila strokovna skupina v sestavi učiteljev, specialnega pedagoga, socialne delavke in spremljevalca gibalno oviranega otroka (C15: /... Strokovno skupino smo sestavljali razredničarka, specialna pedagoginja, socialna delavka in spremljevalka otroka s posebnimi potrebami. .../). Razredničarka je pohvalila dobro sodelovanje med člani strokovne skupine (C16: /... Sodelovanje celotnega tima je bilo zelo dobro. .../) in redno sestajanje na sestankih (C17: /... Srečevali smo se na rednih sestankih, .../). Dobro sodelovanje lahko navežemo tudi na sodelovanje med starši in šolo (C22: /... Sodelovanje s starši je potekalo zelo dobro. .../; C23: /... Dnevno sva bili v stiku z mamo .../; C24: /... ko je deklico pripeljala v šolo, sva se pogovorili .../), ki na drugi ravni potrebuje sodelovanje staršev tam, kjer učenec potrebuje pomoč (Čačinovič Vogrinčič 2006: 86).

Učenki je bila dodeljena spremljevalka gibalno oviranega otroka. Učenka pravi, da se je s spremljevalko zelo dobro ujela in da jo neprestana prisotnost ni motila (A23: /... V novem okolju se nisem počutila prijetno. .../). Spremljevalca si lahko izberejo starši sami oz. dajo otroku možnost, da ga izbere sam. S tem lahko vidijo in ocenijo ali ima oseba vse lastnosti, ki bi ustrezale otroku in ki naj bi jih imel vsak spremljevalec (Zobec 2013: 44). Spremljevalka je učenki nudila fizično pomoč (C13: /... Učenka je potrebovala pomoč pri šiljenju svinčnikov, jemanju zvezkov iz torbe, pri opravljanju potrebe in pa občasno tudi oskrbo ran. .../). Pri določenih predmetih je dobila ure individualne učne pomoči, ki so se izvajale v času športne vzgoje, pri kateri učenka ni mogla sodelovati (C9: /... Moje ure sem izvajala v času, ko so bili sošolci pri športu, .../).

Ne glede na bolezen in nesprejetost med sošolci, je učenka z veseljem obiskovala šolo in vedno je bila pripravljena na delo (C3a: /... Učenka je bila zelo motivirana za delo .../). Solidno je sodelovala pri pouku (C4a: /... Delo je bilo prilagojeno njenim zmožnostim ... /) in vestno opravljala zahtevane naloge (C3b: /... redno je opravljala domače naloge. .../). V učenju je videla zadovoljstvo, ker je lahko na takšen način dokazala sebi in drugim, da zmore. Pravi, da so ji bili učitelji v veliko pomoč in da so se trudili, da ne delajo razlik med ostalimi učenci in njo (A9b: /... nikoli niso popuščali zaradi invalidnosti .../).

Kljub izključenosti je s spodbudo staršev razvila pozitivno samopodobo (B16: /... Nikoli ji nismo pustili, da bi se smilila sami sebi .../) in postala uporniška najstnica tako kot ostali sošolci (B20: /... Živi kot vsi najstniki. ... /). Na tem mestu bi lahko družino postavili v vlogo socialnega delavca, ki preko perspektive moči povečuje moč posameznika, v tem primeru otroka s posebnimi potrebami, mu povečuje socialno moč ter odkriva in uporablja posameznikove vire pomoči (Čačinovič Vogrinčič 2006: 57). Mama pravi, da je v določenem obdobju postala vesela in komunikativna (B18: /... Postala je vesela in komunikativna. .../), nič več se ni skrivala (B17: /... Poleti ni bilo več skrivanja .../) in celo pošalila se je na račun svoje bolezni (B19: /... Rada se pošali na račun svoje bolezni. .../). Berger in Luckmann (1988: 121) pravita da v procesu socializacije oblikujemo identiteto in osebnost. Zelo rada ima živali (C2b: /... z izjemno ljubeznijo mi je pripovedovala o živalih .../) in risanje (C2c: /... kazala risbe, ki jih je ustvarila .../).

Po končani osnovni šoli se je na pobudo staršev vpisala v CIRIUS Kamnik. CIRIUS je javni zavod, specializiran za vzgojo, izobraževanje in celostno usposabljanje otrok in mladostnikov z gibalno oviranostjo ali z različnimi dolgotrajnimi obolenji. Sama se z izbrano šolo ni strinjala (A22: /... Od samega začetka se nisem strinjala z vpisom na CIRIUS .../), vendar jo je prepričal obisk šole in informacije o samem izobraževanju. Že prve dni šolskega leta (A24: /... že drugi dan ... napisala, da tja ne spadam .../) je vedela, da izbira šole ni bila pravilna (A23: /... V novem okolju se nisem počutila prijetno. .../). Ker je bila v osnovni šoli zelo dobra učenka, ji sedanja šola ni izpolnila pričakovanj. Pravi, da so bili profesorji bolj tolerantni in niso podajali željenega in pričakovanega znanja (A27: /... mi tudi učni proces ni ustrezal .../). Starši njenega mišljenja, da ta šola ni primerna za njo, niso upoštevali, saj so bili mnjenja, da ima domotožje, ker je v Zavodu tudi bivala. Ker ni imela izbire je ostala na šoli in se zaprla vase. V zavodu je imela tako učno pomoč kot zdravstveno oskrbo, ki ji je nudila vso potrebno pomoč, kar učenki ni bilo vedno najbolj všeč, saj si je želela več zasebnosti in samostojnosti (A29b: /... želela več zasebnosti in samostojnosti .../). Dokončala je dve leti šolanja in družina se je strinjala (A30: /... Družina je čez čas ugotovila, da mi CIRIUS Kamnik ne ustreza .../), da se hčerka prepiše na drugo šolo (A31: /... je prišlo do prepisa na drugo srednjo šolo .../).

Učenka se je s tem šolskim letom vpisala na UPI Žalec. To je Ljudska univerza Žalec, ki je javni zavod za izobraževanje odraslih in mladine. Obiskovala bo program ekonomski tehnik (A35: /... Obiskovala bom program ekonomski tehnik, kar sem si vedno želela. .../). Zaradi bolezni ji ustreza pouk v popoldanskem času (A34b: /... bo pouk potekal popoldan, kar mi je pisano na kožo .../). Na šoli se želi izkazati z znanjem tako kot v osnovni šoli, prav tako pa jo veseli, da bo v šolo hodila čisto sama (A37: /... se veselim, saj bom prvič v življenju povsem samostojna .../).

V prihodnosti si je zastavila veliko ciljev glede izobrazbe (A38: /... želim uspešno zaključiti srednjo šolo in opraviti maturitetni tečaj ... /; A39: /... Kasneje se želim vpisati na študij prava .../; A40: /... poiskati zaposlitev in oditi na svoje .../).

5 SKLEPI IN PREDLOGI

Otrok s posebnimi potrebami svojo drugačnost sprejema glede na odzive okolice. S pozitivnim ravnanjem, spodbujanjem in razumevanjem lahko pripelje do pozitivne samopodobe in samozavestne osebnosti, ki sprejema sebe. Z negativnimi predsodki in nesprejemanjem lahko otrok dobi občutek manjvrednosti in nepripadnosti v družbi.

Pri socialni inkluziji oziroma vključenosti otroka v socialno okolje imata pomembno vlogo tako neformalna kot formalna socialna mreža.

V obdobju šolanja je otroku s posebnimi potrebami težko zaradi socialne izključenosti s strani vrstnikov, ker ga ne sprejemajo takšnega, kot je. Zaradi izključenosti se otrok zapira vase in se umika iz kroga socialne mreže, ki je zanj pomembna hkrati pa škodljiva.

Za uspešno sodelovanje v šolskem sistemu in za dobro učenca s posebnimi potrebami morajo med sabo zelo dobro sodelovati tako šola kot starši, da bi lahko vzpostavili delovni odnos, preko katerega se iščejo rešitve za kakršnekoli težave, ki se pojavijo v času šolanja.

Otroci s posebnimi potrebami so še vedno ranljiva skupina in izločena na rob socialne družbe. Potrebno je bolj ozaveščati zdrave otroke in njihove starše na tem področju. Poudariti je treba, da smo danes zdravi, že jutri pa smo lahko zaradi spleta okoliščin sami oseba s posebnimi potrebami in je zato treba ljudi sprejeti takšne, kot so. Nobena bolezen otroka s posebnimi potrebami ni nalezljiva.

Potrebno je bolj upoštevati močne lastnosti in talente otroka s posebnimi potrebami pri oblikovanju individualiziranega programa in jih obrniti v prid otroku na kateremkoli področju.

6 UPORABLJENA LITERATURA

Berger, P. L., Luckmann, T. (1988), *Družbena konstrukcija realnosti: razprava iz sociologije znanja*. Ljubljana: Cankarjeva založba.

Dimic, K. K. (2010), *Vsi učenci so lahko uspešni: napotki za delo z učenci s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Rokus Klett.

CIRIUS Kamnik. Dostopno na http://www.cirius-kamnik.si/o_zavodu (10. 9. 2016).

Dobravec, S. H. (2004), *Integracija otrok s posebnimi vzgojno-izobraževalnimi potrebami v redno šolo*. Ljubljana: Zveza Sožitje (magistrska naloga).

Dragoš, S. (2002), Socialni kapital: dragocena, nejasna in navidezna dobrina. *Socialno delo*, 41, 2, 71–89.

Kavkler, M. (2004), Inkulzivna vzgoja in izobraževanje učencev s posebnimi potrebami. V: Kavkler, M., Goršič, N. K. (ur.), *Nekaj v pomoč učiteljem: vodnik za poučevanje skupine učencev z učnimi težavami, ki počasneje usvajajo znanja*. Ljubljana: Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše (7–8).

Knafelc, B. (2014), Vključevanje deležnikov in uporaba sodobnih pristopov pri izvajanju kakovostnega vzgojno-izobraževalnega procesa. *Šolsko svetovalno delo. Revija za svetovalne delavce v vrtcih, šolah in domovih*, 18, 1–2, 81–91.

Kranjc, B. S., Raič, V., Lah, U., Murn, T., Zunič, D., Pinterič, A. (2015), Slepí in slabovidni otroci oz. otroci z okvaro vidne funkcije. [Elektronski vir] V: Vovk-Ornik, N. (ur.), *Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo (8–9).

Krek, J., Metljak, M. (ur.) (2011), *Bela knjiga o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo. Dostopno na

http://www.belaknjiga2011.si/pdf/bela_knjiga_2011.pdf (23. avgust 2016).

Magajna, L. (2004), Vloga staršev v inkulzivni šoli. V: Kavkler, M., Goršič, N. K. (ur.), *Nekaj v pomoč učiteljem: vodnik za poučevanje skupine učencev z učnimi težavami, ki počasneje usvajajo znanja*. Ljubljana: Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše (33–34).

Magajna, L., Kavkler, M., Vogrinčič, G. Č., Pečjak, S., Golobič, K. S. (2008), *Učne težave v osnovni šoli: koncept dela*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.

Milošević, V. A., Postrak, M. (2003), *Uvod v socialno delo*. Ljubljana: Študentska založba.

Navodila za izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za devetletno osnovno šolo (2003). Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.

Dostopno na

http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/podrocje/posebne_potrebe/programi/Navodila_9-letna_OS.pdf (10. september 2016).

Nojič, B. (2006), Individualiziran program – skupaj znamo in zmoremo! V: Založnik, B. (ur.), *Otroci s posebnimi potrebami: integracija in inkluzija*. Nova Gorica: Educa, Melior (73–80).

Novljan, E. (2004), *Sodelovanje s starši otrok s posebnimi potrebami pri zgodnji obravnavi*. Ljubljana: Zveza Sožitje.

Ožek, S. R., Werdonig, A., Kaučič, K. S., Haskić, A. T., Maček, J. (2015), Otroci z avtističnimi motnjami. [Elektronski vir] V: Vovk-Ornik, N. (ur.), *Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo (36–38).

Polak, A. (2007), Timsko delo: psihološke razsežnosti timskega dela v vzgoji in izobraževanju. Ljubljana: Modrijan.

Pravilnik o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke s posebnimi potrebami (2013), *Ur. l. RS*, 88/13.

Dostopno na <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV11835> (20. avgust 2016).

Pulec, S. L. (2004), Oblikovanje individualiziranega programa. V: Kavkler, M., Goršič, N. K. (ur.), *Nekaj v pomoč učiteljem: vodnik za poučevanje skupine učencev z učnimi težavami, ki počasneje usvajajo znanja*. Ljubljana: Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše (15–21).

Rojko, M. (2012), *Vpliv socialnega kapitala slovenskih dinamičnih podjetij – gazel na uspešnost*. Maribor: Ekonomsko-poslovna fakulteta (magistrska naloga).

Savič, K. Š. (2014), Učitelji, svetovalni delavci in ravnatelji o delu z učenci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja. *Šolsko svetovalno delo. Revija za svetovalne delavce v vrtcih, šolah in domovih*, 18, 1–2, 18–35.

Schmidt, M. (2001), *Socialna integracija otrok s posebnimi potrebami v osnovno šolo*. Maribor: Pedagoška fakulteta.

Ule, M., Renner, T., Čeplak, M. M., Tivadar, B. (2000), *Socialna ranljivost mladih*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo in šport, Urad RS za mladino.

UPI Žalec. Dostopno na <http://www.upi.si/page/upi-ljudska-univerza-zalec/#predstavitev> (10. 9. 2016).

Vogrinčič, G. Č. (2006), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Vogrinčič, G. Č., Kobal, L., Mešl, N., Možina, M. (2005), *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Vrbinc, P. Š., Brezočnik, M. J., Tabakovič, J. A. (2014), Novosti Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. *Šolsko svetovalno delo. Revija za svetovalne delavce v vrtcih, šolah in domovih*, 18, 1–2, 4–12.

Wikipedija (2016), Bulozna epidermoliza. Dostopno na https://sl.wikipedia.org/wiki/Bulozna_epidermoliza (5. september 2016).

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1) (2011), *Ur. l. RS*, št. 58/11, 40/12 – ZUJF in 90/12. Dostopno na <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO5896> (22. avgust 2016).

Zobec, T. (2013), Vloga spremljevalca gibalno oviranega otroka: v vzgojno-izobraževalnem procesu. *Vzgoja*, 15/1, 57, 43–44.

Žerovnik, A. (2004), *Otroci s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Družina.

7 PRILOGE

7.1 Vprašalniki

Vprašalnik za otroka s posebnimi potrebami

- 1) Povej mi nekaj besed o svoji bolezni.
- 2) Se mogoče spomniš, kdaj si se začela zavedati, da imaš to bolezen in da se zaradi tega razlikuješ od drugih?
- 3) V vrtec zaradi bolezni nisi hodila. Lahko poveš kaj več o predšolskem obdobju? Kako je tvoja bolezen vplivala na tvoj razvoj, druženje z vrstniki, igro in na tebe kot otroka, ki se začanja zavedati sveta okrog sebe in s tem tudi tega, da si na nek način »drugačna« od ostalih?
- 4) Prišel je čas, ko si vstopila v 1. razred. Kako si se počutila? O čem si razmišljala? Kako so te doma starši pripravljali na vstop v šolo? Kako si se znašla v novem okolju in kdo ti je najbolj pomagal? Kako si sprejela dejstvo, da v času pouka ne bo zate skrbela mama, ampak spremljevalec? Kakšni so bili odzivi sošolcev, učiteljev in ostalih na šoli? Kako si se ti soočila s tem? Po odločbi si upravičena do različnih prilagoditev, ki ti olajšajo delo oziroma celotno bivanje v šoli. Naštej prilagoditve, ki si jih imela. Kako si jih sprejela? Kako so jih sprejeli tvoji sošolci? Se ti je zdelo, da so bile prilagoditve dovolj, da si lahko sodelovala pri pouku?
- 5) Kako se je tvoja samopodoba razvijala po letih in v višjih razredih, ko si že prišla v najstniška leta? Kako se je spremenil odnos med tabo in sošolci? Si mogoče drugače gledala na prilagoditve, ki si jih imela omogočene za lažje delo? Kako si v teh letih gledala na odzive sošolcev in na splošno okolice in družbe na tvojo prisotnost in kako si se ob različnih odzivih počutila? Kdo ti je najbolj stal ob strani oziroma na koga si se obrnila, ko si imela težave ali ko si potrebovala pomoč? Kako si se v teh letih ujela s spremljevalcem? Koliko ti je pomenila njegova prisotnost oziroma v kolikšni meri te je ovirala? Med šolskim letom si veliko manjkala pri pouku. Kako je to vplivalo na tebe in na sam proces učenja? S kakšnimi odzivi okolice si se srečevala v takšnih trenutkih?

- 6) Po končani osnovni šoli si se vpisala v srednjo šolo. Na kakšen način si se odločila in zakaj za vpis v javni zavod CIRIUS, ki je namenjen učencem, ki so gibalno ovirani in ki imajo dolgotrajna obolenja? Kako si se počutila v novem okolju? Kakšno si se ujela z novimi sošolci? V čem so se razlikovali od prejšnjih? V čem se je srednja šola razlikovala od osnovne šole? Kakšne so bile prilagoditve in kako ste imeli razdeljene spremljevalce? Kako si se znašla v samem učnem procesu? Z vpisom v srednjo šolo v Kamnik, si naredila tudi velik korak v drugi smeri, saj si se prvič ločila od družine in zaživela v dijaškem domu. Kako si doživljala to spremembo? Kako si se znašla in kakšna pomoč ti je bila nudena? Kako si preživljala prosti čas? Kako je to spremembo doživljala tvoja družina? Končala si dva letnika srednje šole. Na kratko mi opiši, kako si jih doživljala in mi opiši bistvene razlike med srednjo šolo in osnovno (učni proces, spremljevalci, prilagoditve, odnosi med sošolci in učitelji ...).
- 7) Letos si se odločila za novo pot. Iz Kamnika si se prepisala v Žalec, kjer boš dokončala šolanje. Kam si se vpisala? Zakaj si se odločila za ta korak? Kaj misliš, da bo boljše oziroma slabše? Kakšna so tvoja pričakovanja in kako se počutiš? Kako bo potekal učni proces? Boš imela kakšne prilagoditve ali spremljevalca?
- 8) Kaj si želiš v prihodnosti?
- 9) Če pogledaš nazaj, kaj bi rekla, da te je življenje oziroma tvoja bolezen naučila? Kaj je tisto, kar te je kdaj najbolj prizadelo in kaj najbolj razveselilo? Kakšen pogled imaš na svoje življenje?

Vprašalnik za mamo otroka s posebnimi potrebami

- 1) Povejte mi nekaj besed o tem, kako ste doživljali rojstvo vaše hčerke in s tem spoznanje, da je vaš otrok hudo in dolgotrajno bolan?
- 2) Kako ste se spopadli z novim življenjem? Kako je na vašo hčerko reagirala okolica? Kako je doživljala odzive okolice? Kako ste se vi doživljali odzive okolice? Kdaj se je prvič začela zavedati svoje bolezni? Kako ste ji razložili njeno bolezensko stanje? Kako je to sprejela?

- 3) V vrtec zaradi bolezni ni hodila. Ali vas je kdaj vprašala, zakaj ona ne hodi v vrtec? Ali se je igrala z vrstniki in kako so jo sprejemali? Kako ste vi doživljali to, da se je začela zavedati sebe in svoje bolezni?
- 4) Ob vstopu v šolo ste verjetno imeli veliko dilem in vprašanj. Kaj vas je najbolj skrbelo? Kako ste hčerko pripravili na novo poglavje v njenem življenju? Ste iskali pomoč oziroma na koga ste se obrnili za pomoč? Na kakšne ovire ste naleteli? Vam je kdo svetoval, da jo vpišete na šolo s prilagojenim programom? Kako je potekal sam vpis hčerke v osnovno šolo, ki je dolgotrajno bolna? Ste bili z obravnavo vašega primera in končno odločbo zadovoljni?
- 5) Upravičena je bila do določenih prilagoditev in spremljevalca. Kako je ona to sprejela? Kako ste se vi počutili, ko ste morali svojo hčerko oddati spremljevalcu in jo prepustiti drugim? Kako so določene prilagoditve vplivale na njeno samozavest in na celoten učni proces? Veliko je izostajala od pouka. Kako ste sprejeli dejstvo, da bodo učitelji hodili k vam na dom in ji tako poskušali čim več pomagati in ji olajšati učenje? Kako so te odsotnosti od pouka vplivale nanjo? Kako se je na splošno učila? Se vam je zdelo, da so prilagoditve dobre in ji lajšajo delo in učenje ali ste bili mogoče s čim nezadovoljni?
- 6) Tako kot vsak otrok je tudi vaša hčerka zrasla v najstnico. Kakšna je bila v obdobju, ko je začela odraščati? Kako ste jo vi videli in kakšen odnos ste imeli? Se je obrnila na vas, ko je imela kakšna najstniška vprašanja? Se je njena zrelost odražala tudi na sam proces učenja? Kako je sprejemala sošolce in okolico? Se je kdaj pritoževala nad prilagoditvami? Kaj ji v šoli ni bilo všeč?
- 7) Po končani osnovni šoli se je vpisala v srednjo šolo. Zakaj ste se odločili za CIRIUS? Kako je sprejela novo šolo in novo okolje?
- 8) Velik korak zanjo in za vas je bilo tudi to, da je čez teden bivala v dijaškem domu, kjer je imela celotno oskrbo. Kako ste sprejeli, da bo stran od družine in da bo za njo skrbel nekdo drug? Kako je ona doživljala bivanje v dijaškem domu? Ste bili zadovoljni s poukom, učitelji, spremljevalci, zdravniško oskrbo in vzgojitelji? Ste po dveh letih šolanja na CIRIUS-u mogoče na hčerki opazili kakšne spremembe?
- 9) Na CIRIUS-u je dokončala dva letnika. Sedaj se odpravlja na novo pot. Zakaj se je oziroma ste se skupaj odločili, da se prepiše na drugo šolo?
- 10) Šolo bo obiskovala samostojno. Kako bo potekal celoten dan od odhoda v šolo in nazaj? Vas skrbi, kako se bo znašla in ali bo zmogla? Ste se s šolo pogovarjali o

tem, da bi ji priskočili na pomoč, če bi le to potrebovala? Kako ona doživlja to spremembo?

- 11) Ima velike ambicije za nadaljnje šolanje. Jo v tem podpirate in kakšno je vaše mnenje?
- 12) Odrašča in vse bolj je samostojna. Na kakšen način jo gledate danes, ko se sama bori proti vsakdanjim oviram? Ko pogledate nazaj, kaj bi lahko rekli o tem, kako je odraščala in kako je imela na njeno odraščanje vpliv sama bolezen? Kako ste se vsa ta leta borili in počutili? Kaj ste se od hčerke naučili?

Vprašalnik za učiteljico učenke s posebnimi potrebami

- 1) Povejte mi nekaj na splošno o učenki s posebnimi potrebami in njenem delu v šoli?
- 2) Kakšen odnos je imela učenka s sošolci?
- 3) Kako je potekal pouk glede na to, da je imela dodatne prilagoditve in spremljevalca?
- 4) Kdo je sestavljal strokovno skupino?
- 5) Kako je potekalo sodelovanje s starši?
- 6) Kakšen odnos sta imeli z učenko?

7.2 Intervjuji

Intervju A – z otrokom s posebnimi potrebami

- 1) Povej mi nekaj besed o svoji bolezni.

Bulozna epidermoliza. Genska bolezen, ki takoj ob rojstvu prizadene celotno površino kože in pa tudi nekatere notranje organe oz. sluznico, povzroči globoke boleče rane ter mehurje, ki za sabo puščajo brazgotine in pripomorejo k zaraščanju prstov. Ob pritisku se koža naguba in iz nje nastane mehur, ki za sabo pusti rano. Bolezen je posledica pomanjkanja kolagena 7. Za enkrat še ni ozdravljiva.

Obstajajo trije tipi bolezni kot so simplex (najlažja oblika), junkcijska (srednja oblika), distrofična (najtežja oblika – ki jo imam tudi jaz).

- 2) Se mogoče spomniš, kdaj si se začela zavedati, da imaš to bolezen in da se zaradi tega razlikuješ od drugih?

Kot majhna deklica se niti nisem zavedala svoje drugačnosti oz. izstopanja od vrstnikov, morda tudi zato, ker nisem obiskovala vrtca, doma pa so me obravnavali kot normalno deklico. Opažanje moje drugačnosti v moji glavi se je pričelo ob samem vstopu v prvi razred, ki se je z leti stopnjevalo.

- 3) V vrtec zaradi bolezni nisi hodila. Lahko poveš kaj več o predšolskem obdobju? Kako je tvoja bolezen vplivala na tvoj razvoj, druženje z vrstniki, igro in na tebe kot otroka, ki se začenja zavedati sveta okrog sebe in s tem tudi tega, da si na nek način »drugačna« od ostalih?

Predšolsko obdobje je bilo precej pestro zaradi operacije na mojih rokah pri štirih letih, in sicer so mi zravnali prste, saj so se po rojstvu zarastli. Sledilo je dolgotrajno boleče in precej zabavno okrevanje. Sama se najbolj spomnim, kako sem z očetom trenirala prste, da so ostali ravni, zato sem se že kmalu naučila šteti na prste in črkovati razna imena (zaradi zabavnih očetovih vaj). Moje mnenje je, da je moja bolezen najbolj vplivala in me ovirala pri igri z vrstniki, na razvoj niti ne. Če izključim slabokrvnost in zaostanek v rasti in malce počasnejše fizično razvijanje. Pri igri z vrstniki sem bila po navadi zgolj in le sodnica, ki je sedela na robu pločnika in gledala vesele obraze otrok, ki so se igrali ristanc, se lovili ali pa kaj podobnega, vendar tam je bilo moje mesto in sem se kaj kmalu sprijaznila z mojo sodniško kariero in usodo pri otroških igrah. Kot sem že omenila pri prejšnjem vprašanju bolezni, sem se začela najbolj zavedati ob vstopu v šolo.

- 4) Prišel je čas, ko si vstopila v 1. razred. Kako si se počutila? O čem si razmišljala? Kako so te doma starši pripravljali na vstop v šolo? Kako si se znašla v novem okolju in kdo ti je najbolj pomagal? Kako si sprejela dejstvo, da v času pouka ne bo zate skrbela mama, ampak spremljevalec? Kakšni so bili odzivi sošolcev, učiteljev in ostalih na šoli? Kako si se ti soočila s tem? Po odločbi si upravičena do različnih prilagoditev, ki ti olajšajo delo oziroma celotno bivanje v šoli. Naštej prilagoditve, ki si jih imela. Kako si jih sprejela? Kako so jih sprejeli tvoji sošolci? Se ti je zdelo, da so bile prilagoditve dovolj, da si lahko sodelovala pri pouku?

Ko sem prečkala prag prvega razreda, sem se počutila precej razburljivo, zabavno in sem z veseljem vstopila v svet znanja in modrosti. Po glavi mi je rojilo le eno –

da se bom čim bolj izkazala, saj je bilo sedenje za knjigami v osnovnošolskem času praktično edino, kar sem lahko počela saj se nisem mogla izkazati s kakšno atletiko ter dobrimi rezultati, lahko pa sem se z dobrimi ocenami, zato mi je to še toliko več pomenilo. V novem okolju mi je najbolj fizično pomagala spremljevalka, psihično pa družina in kasneje tudi moja najboljša prijateljica. Glede spremljevalke mi ni bilo problema, prav nasprotno, bila sem vesela, da sem se za malenkost ločila od staršev. Odziv učiteljev je bil ljubeč, v osnovni šoli nikoli ni bilo problemov z učitelji, bili so odprti rok, vedno so priskočili na pomoč, ampak mi nikoli niso popuščali zaradi invalidnosti, za kar sem jim še danes nadvse hvaležna. S sošolci sem imela najtežji čas v 5. razredu OŠ, ko smo odšli v šolo v naravi na morje in ko je bilo treba skočiti v kopalke, ki so razkrile vse brazgotine in bele vpadljive povoje, zato sem bila takrat deležna veliko zbadljivk in žaljivk. Glede sodelovanja pri pouku je bilo vse skupaj kar solidno. Čeprav sem veliko manjkala, sem kmalu usvojila snov, a je kljub vsemu potekalo malo počasneje zaradi zdravstvenih ovir.

- 5) Kako se je tvoja samopodoba razvijala po letih in v višjih razredih, ko si že prišla v najstniška leta? Kako se je spremenil odnos med tabo in sošolci? Si mogoče drugače gledala na prilagoditve, ki si jih imela omogočene za lažje delo? Kako si v teh letih gledala na odzive sošolcev in na splošno okolice in družbe na tvojo prisotnost in kako si se ob različnih odzivih počutila? Kdo ti je najbolj stal ob strani oziroma na koga si se obrnila, ko si imela težave ali ko si potrebovala pomoč? Kako si se v teh letih ujela s spremljevalcem? Koliko ti je pomenila njegova prisotnost oziroma v kolikšni meri te je ovirala? Med šolskim letom si veliko manjkala pri pouku. Kako je to vplivalo na tebe in na sam proces učenja? S kakšnimi odzivi okolice si se srečevala v takšnih trenutkih?

Ko sem prišla v najstniška leta, se mi je samopodoba na začetku zelo podrla, če povem na primeru, ko je bilo zunaj nad 30 stopinj Celzija sem se ovila v odejo, saj nisem želela, da kdo vidi moje povite roke in noge, ampak kasneje se je to vse skupaj spremenilo. S pomočjo staršev sem odrasla v uporniško vsakdanjo najstnico. Odnos med mano in sošolci je bil bolj oddaljen. Le z eno sošolko (najboljšo prijateljico) sem se res razumela in se družila, z ostalimi pa smo shajali bolj na daleč. Ko sem videla, da kdo od ljudi name kaže s prstom se nisem ravno zmenila in še zdaj se ne, res da ni najbolj prijetno, ampak sedaj pri 16. letih tega skorajda ne opazim več. Pač spregledaš in greš dalje. Ob strani mi je najbolj stala družina in najboljša prijateljica, ki jo imam že od 4. razreda. V teh devetih letih sem se s

spremljevalkami ujela zelo dobro, edino z eno je malo zaškripalo, ampak načeloma je bilo vse super in sem tukaj brez pripomb. Njihova prisotnost me niti ni ovirala, saj so se po večinoma vsi diskretno umaknili, ko nisem potrebovala pomoči. Med šolskim letom sem resda veliko manjkala pri pouku, vendar sem lepo sledila, učila sem se doma in v bolnišnicah. Domov so hodili tudi učitelji, kadar sem bila slabotna, tako da sem se učila izven pouka, ampak sem še vseeno imela pouk in zadostno mero znanja. V osnovni šoli sem bila 7 let odlična, kasneje prav dobra zaradi manjkanja pri pouku in sem se večinoma učila v bolnišnicah. Nekateri niso mislili, da mi bo uspelo, vendar sem jim s svojo trmo dokazala, da se vse da.

- 6) Po končani osnovni šoli si se vpisala v srednjo šolo. Na kakšen način si se odločila in zakaj za vpis v javni zavod CIRIUS, ki je namenjen učencem, ki so gibalno ovirani in ki imajo dolgotrajna obolenja? Kako si se počutila v novem okolju? Kakšno si se ujela z novimi sošolci? V čem so se razlikovali od prejšnjih? V čem se je srednja šola razlikovala od osnovne? Kakšne so bile prilagoditve in kako ste imeli razdeljene spremljevalce? Kako si se znašla v samem učnem procesu? Z vpisom v srednjo šolo v Kamnik, si naredila tudi velik korak v drugi smeri, saj si se prvič ločila od družine in zaživela v dijaškem domu. Kako si doživljala to spremembo? Kako si se znašla in kakšna pomoč ti je bila nudena? Kako si preživljala prosti čas? Kako je to spremembo doživljala tvoja družina? Končala si dva letnika srednje šole. Na kratko mi opiši, kako si jih doživljala in mi opiši bistvene razlike med srednjo šolo in osnovno (učni proces, spremljevalci, prilagoditve, odnosi med sošolci in učitelji ...).

Od samega začetka se nisem strinjala z vpisom na CIRIUS, ampak kasneje so me prepričali, prepričala me je tudi šola na informativnem dnevu, saj so dejali, da bom morda tam lažje sledila pouku, saj vse poteka počasneje, vendar v isti meri znanja kot na drugih šolah. Na koncu se je izkazalo, da to ni ravno tako, ampak pustimo to za kasneje. V novem okolju se nisem počutila prijetno. Ravno nekaj dni nazaj sem brskala po zgodovini mojih sms pogovorov in ugotovila, da sem že drugi dan po prvem septembru v Kamniku bratu napisala, da tja ne spadam in da ne morem biti v tej ustanovi kar 6 let svojega življenja, ampak družina je mislila, da je to samo domotožje in tudi jaz sem kasneje to zaprla vase in pač shajala s tem. S sošolci se nisem ujela, v bistvu se 100 % nisem ujela z nikomer v tisti ustanovi. CIRIUS se je precej razlikoval od osnovne šole. Vse je bilo lažje, profesorji so gledali čez prste, niso mi podali zelenega in pričakovanega znanja in sistem je bil popolnoma

drugačen od tega, kar so predstavili na informativnem dnevu. Posledično mi tudi učni proces ni ustrezal. Od samega začetka mi je bilo všeč in mi je ugajalo, da sem se ločila od družine, vendar kasneje mi je postalo težje, verjetno tudi zaradi tega, ker se tam nisem ujela in ker sem za sabo v domačem kraju pustila svoje najboljše prijatelje. Pomoč mi je bila nudena vedno, včasih celo preveč, saj sem si želela več zasebnosti in samostojnosti. Včasih so se preveč vtikali v osebne stvari, kar me je motilo. Družina je čez čas ugotovila, da mi CIRIUS v Kamniku ne ustreza. Nato so takoj ukrepali in pričeli z rešitvami, ki se kasneje niso obnesle, zato je prišlo do prepisa na drugo srednjo šolo. CIRIUS Kamnik mi ni ustrezal in se v njem nisem počutila kot normalna najstnica, dijakinja. Šola je bila kot nekakšen vrtec zame, saj sem pričakovala učenje noč in dan, v bistvu se nisem nič novega naučila, čeprav sem obiskovala program administrator in še to ne v program, ki sem si ga želela. Želela sem obiskovati program ekonomski tehnik – 4-letna šola, vendar je bil vpis premajhen in zato sem morala to željo opustiti. Bili so profesorji, ki so bili pripravljeni podati znanje v čim večji meri in le tem se moram zahvaliti. Večina profesorjev pa je bilo bolj »flegma«.

- 7) Letos si se odločila za novo pot. Iz Kamnika si se prepisala v Žalec, kjer boš dokončala šolanje. Kam si se vpisala? Zakaj si se odločila za ta korak? Kaj misliš, da bo boljše oziroma slabše? Kakšna so tvoja pričakovanja in kako se počutiš? Kako bo potekal učni proces? Boš imela kakšne prilagoditve ali spremljevalca?

Vpisala sem se v UPI Žalec, tam bo pouk potekal popoldan, kar mi je pisano na kožo, saj bi zaradi dolgotrajne nege zjutraj morala vstati že kakšne dve do tri ure pred poukom. Obiskovala bom program ekonomski tehnik, kar sem si vedno želela. Zaradi tega sem bila v CIRIUS-u tako nezadovoljna. Moja pričakovanja so velika in mislim, da bo super, seveda je večino na meni in se ponovno želim izkazati ravno tako kot v OŠ. Prilagoditev ne bo, prav tako ne spremljevalca in tega se veselim, saj bom prvič v življenju povsem samostojna in bom morala sama paziti nase in iti sama čez ovire.

- 8) Kaj si želiš v prihodnosti?

V prihodnosti si seveda želim uspešno zaključiti srednjo šolo in opraviti maturitetni tečaj. Kasneje se želim vpisati na študij prava, ko bo opravljen, pa si poiskati zaposlitev in oditi na svoje, tako da ne bom več odvisna od družine, za fizično pomoč pa bi imela asistenco. Vendar do tja je še dolga pot. Želim tudi nadaljevati z mojim risanjem, saj je to moj eden glavnih hobijev. V prihodnosti si želim imeti

eno sobo namenjeno le temu oz. imeti majhen studijo, v katerem bom ustvarjala in se sprostila.

- 9) Če pogledaš nazaj, kaj bi rekla, da te je življenje oziroma tvoja bolezen naučila? Kaj je tisto, kar te je kdaj najbolj prizadelo in kaj najbolj razveselilo? Kakšen pogled imaš na svoje življenje?

Moja bolezen me je naučila, da je treba na vse gledati pozitivno, v vsem je nekaj, kjer se lahko najdeš in v vsem je nekaj dobrega in slabega. Najbolj razveselilo do sedaj me je to, da me vrstniki sprejemajo takšno kot sem oz. eno izmed njih, kot da mi nič ni, saj tudi sama nase tako gledam. Najbolj prizadelo pa, no ja ne morem reči, da me je prizadelo, ampak edino, kar obžalujem v življenju, je vpis v CIRIUS Kamnik. Za drugo mi ni žal. Na svoje življenje gledam kot darilo, ki je od zunaj malce čudno zavito, a je notranjost vseeno lepa in je takšna, kot jo narediš sam. Darilo pa je treba sprejeti z nasmeškom ali in sam se odločiš, kaj boš naredil z njim, ga boš pospravil v omaro in se zaprl sam vase ali pa ga boš dal na najsvetlejšo okensko polico, ki jo sončni žarki pobožajo vsak dan in zasijal v vsem svojem sijju. Odločitev je tvoja in zgolj tvoja.

Intervju B – z mamo otroka s posebnimi potrebami

- 1) Povejte mi nekaj besed o tem, kako ste doživljali rojstvo vaše hčerke in s tem spoznanje, da je vaš otrok hudo in dolgotrajno bolan?

Rodila se je kot tretji otrok v družini. Seveda ne pričakuješ, da bi šlo kaj narobe. Takoj, ko se je rodila, so mi povedali, da z njo ni vse, kot bi moralo biti. Z besedami se tega šoka ne da opisati, vem, da sem jokali. Drugi dan je bila premeščena na Pediatrično kliniko v Ljubljano. Sama pa sem morala ostati v Slovenj Gradcu. Ti dnevi brez nje so bili grozni, pa še čas božiča. En mesec je bila v Ljubljani in predlagali so mi, da bi bilo zaradi dveh malih otrok bolje, da sem doma z njima. Zanja je bilo kritičnih 10 dni. Spomnim se, da mi je bilo najbolj grozno vsako jutro poklicati v Ljubljano, da izvem, kako je preživela noč. Po enem mesecu pa je bila premeščena na Dermatološki oddelek, kjer sem se začela učiti njene zahtevne nege. Vem, da sem hotela čim prej domov in sem se nege hitro naučila.

- 2) Kako ste se spopadli z novim življenjem? Kako je na vašo hčerko reagirala okolica? Kako je doživljala odzive okolice? Kako ste se vi doživljali odzive okolice? Kdaj se je prvič začela zavedati svoje bolezni? Kako ste ji razložili njeno bolezensko stanje? Kako je to sprejela?

Sicer pa smo bili zelo optimistični, saj smo bili takrat veseli, da je sploh preživela. Sicer pa tako ne veš, kaj te čaka in takrat se boriš iz dneva v dan. Ko sva prišli domov, smo se hitro privadili na novo življenje. Nikoli je nismo skrivali in o bolezni smo odkrito spregovorili z vsakim.

- 3) V vrtec zaradi bolezni ni hodila. Ali vas je kdaj vprašala, zakaj ona ne hodi v vrtec? Ali se je igrala z vrstniki in kako so jo sprejemali? Kako ste vi doživljali to, da se je začela zavedati sebe in svoje bolezni?

V vrtec ni hodila, saj sem zaradi nege pustila službo in se posvetila njej. Ko je bila majhna, nikoli ni vprašala, zakaj je drugačna. V osnovno šolo se je normalno vključila, imela je spremljevalko. V šoli so lepo prilagodili vse, kar ji je po odločbi pripadalo. Nikoli se ni pritoževala, vedno je zelo rada hodila v šolo. Ker je težje pisala, ji je spremljevalka snov tipkala na računalnik, doma pa sva snov nalepili v zvezke. Zaradi njene odsotnosti od pouka so učitelji prihajali domov. In ona je doma predelala veliko več snovi, kot bi jo, če bi bila pri pouku. Šolsko delo je z veseljem opravljala, saj ji je dober uspeh veliko pomenil.

- 4) Ob vstopu v šolo ste verjetno imeli veliko dilem in vprašanj. Kaj vas je najbolj skrbelo? Kako ste hčerko pripravili na novo poglavje v njenem življenju? Ste iskali pomoč oziroma na koga ste se obrnili za pomoč? Na kakšne ovire ste naleteli? Vam je kdo svetoval, da jo vpišete na šolo s prilagojenim programom? Kako je potekal sam vpis hčerke v osnovno šolo, ki je dolgotrajno bolna? Ste bili z obravnavo vašega primera in končno odločbo zadovoljni?

Do petega razreda je vse potekalo dokaj normalno. Potem pa se je začela zavedati, da je drugačna. Tudi sošolci je niso več sprejeli, da bi se lahko z njimi igrala, saj je bila počasnejša in ni mogla sledit tempu drugih. Takrat je bilo težko obdobje za celo družino, šele takrat smo vsi skupaj dojeli, da bo njeno življenje res drugačno, pa ne zaradi bolezni, ampak zaradi okolice, pogledov.

- 5) Bila je upravičena do določenih prilagoditev in spremljevalca. Kako je ona to sprejela? Kako ste se vi počutili, ko ste morali svojo hčerko oddati spremljevalcu in jo prepustiti drugim? Kako so določene prilagoditve vplivale na njeno samozavest in na celoten učni proces? Veliko je izostajala od pouka. Kako ste sprejeli dejstvo,

da bodo učitelji hodili k vam na dom in ji tako poskušali čim več pomagati in ji olajšati učenje? Kako so te odsotnosti od pouka vplivale nanjo? Kako se je na splošno učila? Se vam je zdelo, da so prilagoditve dobre in ji lajšajo delo in učenje ali ste bili mogoče s čim nezadovoljni?

Ni odgovora.

- 6) Tako kot vsak otrok je tudi ona zrasla v najstnico. Kakšna je bila v obdobju, ko je začela odrasčati? Kako ste jo vi videli in kakšen odnos ste imeli? Se je obrnila na vas, ko je imela kakšna najstniška vprašanja? Se je njena zrelost odražala tudi na sam proces učenja? Kako je sprejemala sošolce in okolico? Se je kdaj pritoževala nad prilagoditvami? Kaj ji v šoli ni bilo všeč?

Spomnim se, da je otroci niso vabili na rojstnodnevne zabave, tudi na šolskih izletih je večino časa preživela s spremljevalko in vedno je prijokala domov. Takrat se je začela zapirati v hišo, ni hotela več ven, če smo šli na sprehod, se je do vratu pokrivala z odejo, da ljudje ne bi opazili njenih ran in povojev. Nikoli ji nismo pustili, da bi se smilila sami sebi, vedno je morala povsod z nami. Včasih smo morali biti hudi in smo se prepirali, da smo jo dobili iz hiše. Potem pa je to obdobje nekako minilo. Poleti ni bilo več skrivanja, celo v kopalkah je bila na plaži. Postala je vesela in komunikativna. Rada se pošali na račun svoje bolezni. Živi kot vsi najstniki.

- 7) Po končani osnovni šoli se je vpisala v srednjo šolo. Zakaj ste se odločili za CIRIUS? Kako je sprejela novo šolo in novo okolje?

Ni odgovora.

- 8) Velik korak za njo in za vas je bilo tudi to, da je čez teden bivala v dijaškem domu, kjer je imela celotno oskrbo. Kako ste sprejeli, da bo stran od družine in da bo za njo skrbel nekdo drug? Kako je ona doživljala bivanje v dijaškem domu? Ste bili zadovoljni s poukom, učitelji, spremljevalci, zdravniško oskrbo in vzgojitelji? Ste po dveh letih šolanja na CIRIUS-u mogoče na hčerki opazili kakšne spremembe?

Ni odgovora.

- 9) Na CIRIUS-u je dokončala dva letnika. Sedaj se odpravlja na novo pot. Zakaj se je oziroma ste se skupaj odločili, da se prepiše na drugo šolo?

Ni odgovora.

- 10) Šolo bo obiskovala samostojno. Kako bo potekal celoten dan od odhoda v šolo in nazaj? Vas skrbi, kako se bo znašla in ali bo zmogla? Ste se s šolo pogovarjali o

tem, da bi ji priskočili na pomoč, če bi le to potrebovala? Kako ona doživlja to spremembo?

Ni odgovora.

- 11) Ima velike ambicije za nadaljnje šolanje. Jo v tem podpirate in kakšno je vaše mnenje?

Ni odgovora.

- 12) Vaša hčerka odrašča in vse bolj je samostojna. Na kakšen način jo gledate danes, ko se sama bori proti vsakdanjim oviram? Ko pogledate nazaj, kaj bi lahko rekli o tem, kako je odraščala in kako je imela na njeno odraščanje vpliv sama bolezen? Kako ste se vsa ta leta borili in počutili? Kaj ste se od hčerke naučili?

S hčerko imamo lep odnos, tako kot pač starši in najstniki. Tudi vrata včasih loputajo.

Intervju C – z učiteljico učenke s posebnimi potrebami

- 1) Povejte mi nekaj na splošno o učenki s posebnimi potrebami in njenem delu v šoli?

V razred sem prišla sredi šolskega leta. Razredničarka, ki je učila pred mano, me je zelo dobro informirala glede stanja v razredu. Učenka je bila v tistem času na operativnem posegu, zato sem takoj, ko je to zmogla, pričela s poukom na domu. Vedno je bila pripravljena za delo, z izjemno ljubeznijo mi je pripovedovala o živalih, ki jih ima doma in mi kazala risbe, ki jih je ustvarila od zadnjega srečanja. Po mesecu dni okrevanja je prišla v šolo. Učenka je bila zelo motivirana za delo, redno je opravljala domače naloge. Delo je bilo prilagojeno njenim zmožnostim, ves čas je bila ob njej spremljevalka.

- 2) Kakšen odnos je imela s sošolci?

Njen odnos s sošolci je bil specifičen. Malo zaradi same bolezni, saj je bilo učencem pogosto težko razložiti, zakaj lahko učenka vedno malica puding, oni pa ne. Tudi pri igri so se bali, da bi jo poškodovali in tako so se ji včasih raje izognili, kot pa da bi se z njo igrali. Tako da je bilo potrebnih precej ur pogovora, da je sodelovanje med učenci potekalo normalno. Je pa zanimivo, da prijateljstvo, ki ga je stkala s sošolko v 5. razredu, intenzivno poteka še danes.

3) Kako je potekal pouk glede na to, da je imela dodatne prilagoditve in spremljevalca?

Učenka se je zelo trudila, da je izvajala vse aktivnosti kot sošolci. Ure IP sem v obsegu treh ur izvajala jaz, v obsegu dveh ur pa specialna pedagoginja. Moje ure sem izvajala v času, ko so bili sošolci pri športu, saj se deklica zaradi specifičnih težav ni mogla udeleževati ur športa. Sva pa velikokrat vmes za sprostitev igrali odbojko z baloni ali pa je prinesla kakšno igro, da sva malo popestrili ure IP. V razredu je bila prisotna tudi spremljevalka otroka s posebnimi potrebami. Med letom se je celo zamenjala, saj se je prejšnja spremljevalka vrnila s porodniškega dopusta. Učenka se je s spremljevalkama zelo dobro razumela. Potrebovala je pomoč pri šiljenju svinčnikov, jemanju zvezkov iz torbe, pri opravljanju potrebe in pa občasno tudi oskrbo ran. Izjemno moram pohvaliti tudi odnos spremljevalka – razredničarka. Super je bilo, ker sva učenko spremljali vsaka na svojem področju, skupaj pa smo tvorili celoto.

4) Kdo je sestavljal strokovno skupino?

Strokovno skupino smo sestavljali razredničarka, specialna pedagoginja, socialna delavka in spremljevalka otroka s posebnimi potrebami. Sodelovanje celotnega tima je bilo zelo dobro. Srečevali smo se na rednih sestankih, neformalno pa praktično vsak dan. Vsa opažanja smo sproti beležili.

5) Kakšen odnos sta imeli z učenko?

Odnos razredničarka – učenka je bil dober, vedno sem ji z veseljem prisluhnila, ko je pripovedovala o svojih živalih in življenjskih ciljih. Zelo mi je bilo všeč, kako je kljub zavedanju, da je poseben otrok, pozitivno zrla v prihodnost, imela je veliko ciljev in realnih želja. Včasih je bila morda malo »huda« name, ker sem jo postavila na realna tla. Drugače pa je bila vestna učenka, ki je v šolo prihajala pripravljena, ocene je imela lepe.

6) Kako je potekalo sodelovanje s starši?

Sodelovanje s starši je bilo zelo dobro. Dnevno sva bili v stiku z mamo deklice in tako sva resnično lahko sproti urejali stvari. Vsako jutro pred poukom, ko je deklico pripeljala v šolo, sva se pogovorili, če so kakšne posebnosti, kajti zdravstveno stanje se je lahko hitro spreminjalo.

7.3 Prepis intervjujev in pripisovanje pojmov

Intervju A

- 1) Povej mi nekaj besed o svoji bolezni.

Ni primernih izjav.

- 2) Se mogoče spomniš, kdaj si se začela zavedati, da imaš to bolezen in da se zaradi tega razlikuješ od drugih?

A1a: /... nisem zavedala svoje drugačnosti oz. izstopanja od vrstnikov .../ – ne zavedanje drugačnosti, socialna izključenost;

A1b: /... nisem obiskovala vrtca .../ – ni obiskovala vrtca, nezmožnost vključevanja v socialno mrežo;

A1c: /... doma pa so me obravnavali kot normalno deklco .../ – odnosi doma, odprtost staršev;

A2: /... opažanje moje drugačnosti se je pričelo ob samem vstopu v prvi razred .../ – zavedanje lastne drugačnosti, socialna izključenost;

- 3) V vrtec zaradi bolezni nisi hodila. Lahko poveš kaj več o predšolskem obdobju? Kako je tvoja bolezen vplivala na tvoj razvoj, druženje z vrstniki, igro in na tebe kot otroka, ki se začneja zavedati sveta okrog sebe in s tem tudi tega, da si na nek način »drugačna« od ostalih?

A3: /... Predšolsko obdobje je bilo precej pestro zaradi operacije .../ – operacija v predšolskem obdobju, nezmožnost vključevanja v socialno mrežo;

A4: /... z očetom trenirala prste .../ – odnosi v družini, odprtost staršev;

A5a: /... bolezen najbolj vplivala in me ovirala pri igri z vrstniki .../ – ovirana igra z vrstniki, zavračanje s strani vrstnikov;

A5b: /... pri igri z vrstniki ... sedela na robu pločnika .../ – ovirana igra z vrstniki, zavračanje s strani vrstnikov;

A5c: /... kmalu sprijaznila z usodo pri otroških igrah .../ – ovirana igra z vrstniki, zavračanje s strani sošolcev;

- 4) Prišel je čas, ko si vstopila v 1. razred. Kako si se počutila? O čem si razmišljala? Kako so te doma starši pripravljali na vstop v šolo? Kako si se znašla v novem okolju in kdo ti je najbolj pomagal? Kako si sprejela dejstvo, da v času pouka ne bo zate skrbela mama, ampak spremljevalec? Kakšni so bili odzivi sošolcev, učiteljev in ostalih na šoli? Kako si se ti soočila s tem? Po odločbi si upravičena do različnih prilagoditev, ki ti olajšajo delo oziroma celotno bivanje v šoli. Naštej prilagoditve, ki si jih imela. Kako si jih sprejela? Kako so jih sprejeli tvoji sošolci? Se ti je zdelo, da so bile prilagoditve dovolj, da si lahko sodelovala pri pouku?

A6a: /... razburljivo, zabavno in z veseljem vstopila v svet znanja in modrosti .../ – vstop v osnovno šolo, vključevanje v socialno mrežo;

A6b: /... da se bom čim bolj izkazala, saj je bilo sedenje za knjigami v osnovnošolskem času praktično edino, kar sem lahko počela .../ – dokazovanje z učenjem in dobrim uspehom, vključevanje v socialno mrežo;

A6c: /... lahko pa sem se z dobrimi ocenami .../ – dokazovanje z učenjem in dobrim uspehom, vključevanje v socialno mrežo;

A6č: /... se nisem mogla izkazati s kakšno atletiko .../ – nezmožnost sodelovanja pri športu, nezmožnost vključevanja v socialno mrežo;

A7a: /... najbolj fizično pomagala spremljevalka .../ – spremljevalec, prilagoditve;

A7b: /... psihično pa družina .../ – odnosi v družini, odprtost staršev;

A7c: /... kasneje tudi moja najboljša prijateljica .../ – psihična pomoč najboljše prijateljice, vključevanje v socialno mrežo;

A8: /... bila sem vesela, da sem se za malenkost ločila od staršev .../ – v šoli brez staršev, vključevanje v socialno mrežo;

A9a: /... Odziv učiteljev je bil ljubeč, v OŠ nikoli ni bilo problemov z učitelji .../ – odnos učiteljev do učenke, zadovoljstvo učenke;

A9b: /... nikoli niso popuščali zaradi invalidnosti .../ – ne popuščanje zaradi invalidnosti, zadovoljstvo učenke;

A9c: /... za kar sem jim še danes nadvse hvaležna .../ – ne popuščanje zaradi invalidnosti, zadovoljstvo učenke;

A10: /... deležna veliko zbadljivk in žaljivk .../ – žaljiv odnos vrstnikov, zavračanje s strani vrstnikov;

A11: /... Glede sodelovanja pri pouku je bilo vse skupaj kar solidno .../ – solidno sodelovanje pri pouku, zadovoljstvo učenke;

A12: /... kmalu ujela snov ... vse potekalo malo počasneje zaradi ovir pri zdravju .../ – počasnejše usvajanje snovi, nezmožnost vključevanja v socialno mrežo;

- 5) Kako se je tvoja samopodoba razvijala po letih in v višjih razredih, ko si že prišla v najstniška leta? Kako se je spremenil odnos med tabo in sošolci? Si mogoče drugače gledala na prilagoditve, ki si jih imela omogočene za lažje delo? Kako si v teh letih gledala na odzive sošolcev in na splošno okolice in družbe na tvojo prisotnost in kako si se ob različnih odzivih počutila? Kdo ti je najbolj stal ob strani oziroma na koga si se obrnila, ko si imela težave ali ko si potrebovala pomoč? Kako si se v teh letih ujela s spremljevalcem? Koliko ti je pomenila njegova prisotnost oziroma v kolikšni meri te je ovirala? Med šolskim letom si veliko manjkala pri pouku. Kako je to vplivalo na tebe in na sam proces učenja? S kakšnimi odzivi okolice si se srečevala v takšnih trenutkih?

A13a: /... Ko sem prišla v najstniška leta, se mi je samopodoba na začetku malo podrla .../ – padec samopodobe, socialna izključenost;

A13b: /... s pomočjo mojih staršev sem odrasla v uporniško vsakdanjo najstnico .../ – uporniška najstnica, učenka s PP sprejme samo sebe;

A14: /... Odnos med mano in sošolci je bil bolj oddaljen .../ – oddaljen odnos med učenko in sošolci; zavračanje s strani vrstnikov;

A15: /... Le z eno sošolko sem se res razumela in družila .../ – psihična pomoč najboljših prijateljic, vključevanje v socialno mrežo;

A16: /... da kdo od ljudi name kaže s prstom .../ – kazanje s prstom, socialna izključenost;

A17: /... njegova prisotnost me niti ni ovirala .../ – dober odnos s spremljevalcem, zadovoljstvo učenke;

A18a: /... Med šolskim letom sem resda veliko manjkala pri pouku .../ – številčna odsotnost od pouka, nezmožnost vključevanja v socialno mrežo;

A18b: /... učila sem se doma in v bolnišnicah .../ – učenje doma in v bolnišnicah, nezmožnost vključevanja v socialno mrežo;

A19: /... Domov so hodili tudi učitelji .../ – izvajanje pouka na domu, nezmožnost vključevanja v socialno mrežo;

A20: /... V osnovni šoli sem bila 7 let odlična, kasneje prav dobra .../ – dokazovanje z učenjem in dobrim uspehom, vključevanje v socialno mrežo;

A21: /... Nekateri niso mislili, da mi bo uspelo .../ – mnenje okolice o učnem neuspehu, socialna izključenost;

- 6) Po končani osnovni šoli si se vpisala v srednjo šolo. Na kakšen način si se odločila in zakaj za vpis v javni zavod CIRIUS, ki je namenjen učencem, ki so gibalno ovirani in ki imajo dolgotrajna obolenja? Kako si se počutila v novem okolju? Kakšno si se ujela z novimi sošolci? V čem so se razlikovali od prejšnjih? V čem se je srednja šola razlikovala od osnovne šole? Kakšne so bile prilagoditve in kako ste imeli razdeljene spremljevalce? Kako si se znašla v samem učnem procesu? Z vpisom v srednjo šolo v Kamnik, si naredila tudi velik korak v drugi smeri, saj si se prvič ločila od družine in zaživela v dijaškem domu. Kako si doživljala to spremembo? Kako si se znašla in kakšna pomoč ti je bila nudena? Kako si preživljala prosti čas? Kako je to spremembo doživljala tvoja družina? Končala si dva letnika srednje šole. Na kratko mi opiši, kako si jih doživljala in mi opiši bistvene razlike med srednjo šolo in osnovno (učni proces, spremljevalci, prilagoditve, odnosi med sošolci in učitelji ...).

A22: /... Od samega začetka se nisem strinjala z vpisom na CIRIUS .../ – nestrinjanje z vpisom, CIRIUS;

A23: /... V novem okolju se nisem počutila prijetno. .../ – slabo počutje v novem okolju, CIRIUS;

A24: /... že drugi dan ... napisala, da tja ne spadam .../ – občutek nepripadnosti, CIRIUS;

A25: /... kasneje to zaprla vase .../ – zapiranje vase, socialna izključenost;

A26: /... S sošolci se nisem ujela .../ – oddaljen odnos med učenko in vrstniki, zavračanje s strani vrstnikov;

A27: /... mi tudi učni proces ni ustrezal .../ – neustrezen učni proces, CIRIUS;

A28: /... postalo težje, ... ker sem ... pustila svoje najboljše prijatelje .../ – slabo počutje v novem okolju, CIRIUS;

A29a: /... Pomoč mi je bila nudena vedno .../ – nudena pomoč, prilagoditve;

A29b: /... želela več zasebnosti in samostojnosti .../ – želja po večji zasebnosti in samostojnosti, CIRIUS;

A30: /... Družina je čez čas ugotovila, da mi CIRIUS Kamnik ne ustreza .../ – ugotovitev družine o neustreznosti šole, CIRIUS;

A31: /... je prišlo do prepisa na drugo srednjo šolo .../ – prepis na drugo šolo, CIRIUS;

A32: /... Bili so profesorji, ki so bili pripravljeni podati znanje v čim večji meri in le tem se moram zahvaliti .../ – odnos učiteljev, CIRIUS;

A33: /... Večina profesorjev pa je bila bolj »flegma«. .../ – odnos učiteljev, CIRIUS;

- 7) Letos si se odločila za novo pot. Iz Kamnika si se prepisala v Žalec, kjer boš dokončala šolanje. Kam si se vpisala? Zakaj si se odločila za ta korak? Kaj misliš, da bo boljše oziroma slabše? Kakšna so tvoja pričakovanja in kako se počutiš? Kako bo potekal učni proces? Boš imela kakšne prilagoditve ali spremljevalca?

A34a: /... Vpisala sem se na UPI Žalec .../ – prepis na drugo šolo, CIRIUS;

A34b: /... bo pouk potekal popoldan, kar mi je pisano na kožo .../ – zadovoljstvo učenke, UPI Žalec;

A35: /... Obiskovala bom program ekonomski tehnik, kar sem si vedno želela. .../ – zelena ekonomska smer, UPI Žalec;

A36: /... želim izkazati ravno tako kot v OŠ .../ – želja po dokazovanju z znanjem, UPI Žalec;

A37: /... se veselim, saj bom prvič v življenju povsem samostojna .../ – popolna samostojnost, UPI Žalec;

- 8) Kaj si želiš v prihodnosti?

A38: /... želim uspešno zaključiti srednjo šolo in opraviti maturitetni tečaj ... / – želja po nadaljnjem šolanju, UPI Žalec;

A39: /... Kasneje se želim vpisati na študij prava .../ – želja po nadaljnjem šolanju, UPI Žalec,

A40: /... poiskati zaposlitev in oditi na svoje .../ – želja po samostojnosti, UPI Žalec;

A41: /... Želim tudi nadaljevati z mojim risanjem .../ – hobiji, vključevanje v socialno mrežo;

- 9) Če pogledaš nazaj, kaj bi rekla, da te je življenje oziroma tvoja bolezen naučila? Kaj je tisto, kar te je kdaj najbolj prizadelo in kaj najbolj razveselilo? Kakšen pogled imaš na svoje življenje?

A42: /... Najbolj razveselilo do sedaj me je to, da me vrstniki sprejemajo takšno kot sem .../ – sprejem drugačnosti, sprejemanje s strani vrstnikov;

Intervju B

- 1) Povejte mi nekaj besed o tem, kako ste doživljali rojstvo vaše hčerke in s tem spoznanje, da je vaš otrok hudo in dolgotrajno bolan?

Ni primernih izjav.

- 2) Kako ste se spopadli z novim življenjem? Kako je na vašo hčerko reagirala okolica? Kako je doživljala odzive okolice? Kako ste se vi doživljali odzive okolice? Kdaj se je prvič začela zavedati svoje bolezni? Kako ste ji razložili njeno bolezensko stanje? Kako je to sprejela?

B1a: /... nikoli je nismo skrivali .../ – hčerke niso skrivali, odprtost staršev;

B1b: /... o bolezni smo odkrito spregovorili z vsakim .../ – odkrit pogovor o bolezni, odprtost staršev;

- 3) V vrtec zaradi bolezni ni hodila. Ali vas je kdaj vprašala, zakaj ona ne hodi v vrtec? Ali se je igrala z vrstniki in kako so jo sprejemali? Kako ste vi doživljali to, da se je začela zavedati sebe in svoje bolezni?

B2: /... Hčerka v vrtec ni hodila .../ – ni obiskovala vrtca, nezmožnost vključevanja v socialno mrežo;

B3: /... zaradi nege pustila službo in se posvetila njej .../ – posvetitev hčerki, odprtost staršev;

B4a: /... V osnovno šolo se je normalno vključila .../ – vstop v osnovno šolo, vključevanje v socialno mrežo;

B4b: /... imela je spremljevalko .../ – spremljevalec, prilagoditve;

B5: /... V šoli so lepo prilagodili vse, kar ji je po odločbi pripadalo. .../ – upoštevanje odločbe, prilagoditve;

B6a: /... vedno je zelo rada hodila v šolo .../ – obiskovanje šole, zadovoljstvo učenke;

B6b: /... ji je spremljevalka snov tipkala na računalnik .../ – spremljevalec, prilagoditve;

B7: /... Zaradi njene odsotnosti od pouka so učitelji prihajali domov. .../ – pouk na domu, prilagoditve;

B8: /... doma je predelala veliko več snovi .../ – več predelane snovi, prilagoditve;

B9: /... Šolsko delo je z veseljem opravljala .../ – z veseljem obiskovala šolo, zadovoljstvo učenke;

B10: /... saj ji je dober uspeh veliko pomenil .../ – dokazovanje z učenjem, vključevanje v socialno mrežo;

- 4) Ob vstopu v šolo ste verjetno imeli veliko dilem in vprašanj. Kaj vas je najbolj skrbelo? Kako ste hčerko pripravili na novo poglavje v njenem življenju? Ste iskali pomoč oziroma na koga ste se obrnili za pomoč? Na kakšne ovire ste naleteli? Vam je kdo svetoval, da jo vpišete na šolo s prilagojenim programom? Kako je potekal sam vpis hčerke v osnovno šolo, ki je dolgotrajno bolna? Ste bili z obravnavo vašega primera in končno odločbo zadovoljni?

B11: /... se je začela zavedati, da je drugačna .../ – zavedanje lastne drugačnosti, socialna izključenost;

B12a: /... Tudi sošolci je niso več sprejeli .../ – oddaljen odnos med učenko in vrstniki, zavračanje s strani vrstnikov;

B12b: /... da bi se lahko z njimi igrala .../ – nesprejemanje v igro, zavračanje s strani vrstnikov;

B12c: /... saj je bila počasnejša in ni mogla slediti tempu drugih .../ – nezmožnost sledenja tempu vrstnikov, nezmožnost vključevanja;

B13a: /... težko obdobje za celo družino .../ – težko obdobje za družino, socialna izključenost;

B13b: /... vsi dojeli, da bo njeno življenje drugačno .../ – nesprejemanje okolice, socialna izključenost;

- 5) Upravičena je bila do določenih prilagoditev in spremljevalca. Kako je ona to sprejela? Kako ste se vi počutili, ko ste morali svojo hčerko oddati spremljevalcu in

jo prepustiti drugim? Kako so določene prilagoditve vplivale na njeno samozavest in na celoten učni proces? Veliko je izostajala od pouka. Kako ste sprejeli dejstvo, da bodo učitelji hodili k vam na dom in ji tako poskušali čim več pomagati in ji olajšati učenje? Kako so te odsotnosti od pouka vplivale nanjo? Kako se je na splošno učila? Se vam je zdelo, da so prilagoditve dobre in ji lajšajo delo in učenje ali ste bili mogoče s čim nezadovoljni?

Ni odgovora.

- 6) Tako kot vsak otrok je tudi vaša hčerka zrasla v najstnico. Kakšna je bila v obdobju, ko je začela odrasčati? Kako ste jo vi videli in kakšen odnos ste imeli? Se je obrnila na vas, ko je imela kakšna najstniška vprašanja? Se je njena zrelost odražala tudi na sam proces učenja? Kako je sprejemala sošolce in okolico? Se je kdaj pritoževala nad prilagoditvami? Kaj ji v šoli ni bilo všeč?

B14a: /... otroci niso vabili na rojstnodnevne zabave .../ – nepovabljenost na zabave, zavračanje s strani vrstnikov;

B14b: /... na šolskih izletih je večino časa preživela s spremljevalko .../ – osamljenost na šolskih dogajanjih, zavračanje s strani vrstnikov;

B15a: /... začela zapirati v hišo .../ – zapiranje v hišo, socialna izključenost;

B15b: /... do vratu pokrivala z odejo, da ljudje ne bi opazili njenih ran in povojev. .../ – skrivanje telesa, socialna izključenost;

B16: /... Nikoli ji nismo pustili, da bi se smilila sami sebi .../ – starši spodbujajo pozitivno samopodobo; sprejemanje lastne drugačnosti;

B17: /... Poleti ni bilo več skrivanja .../ – obdobje brez skrivanja, učenka s PP sprejme samo sebe;

B18: /... Postala je vesela in komunikativna. .../ – pozitiven odnos, učenka s PP sprejme samo sebe;

B19: /... Rada se pošali na račun svoje bolezni. .../ – šale o bolezni, učenka s PP sprejme samo sebe;

B20: /... Živi kot vsi najstniki. ... / – najstniško življenje, učenka s PP sprejme samo sebe;

- 7) Po končani osnovni šoli se je vpisala v srednjo šolo. Zakaj ste se odločili za CIRIUS? Kako je sprejela novo šolo in novo okolje?

Ni odgovora.

- 8) Velik korak zanjo in za vas je bilo tudi to, da je čez teden bivala v dijaškem domu, kjer je imela celotno oskrbo. Kako ste sprejeli, da bo stran od družine in da bo za njo skrbel nekdo drug? Kako je ona doživljala bivanje v dijaškem domu? Ste bili zadovoljni s poukom, učitelji, spremljevalci, zdravniško oskrbo in vzgojitelji? Ste po dveh letih šolanja na CIRIUS-u mogoče na hčerki opazili kakšne spremembe?

Ni odgovora.

- 9) Na CIRIUS-u je dokončala dva letnika. Sedaj se odpravlja na novo pot. Zakaj se je oziroma ste se skupaj odločili, da se prepiše na drugo šolo?

Ni odgovora.

- 10) Šolo bo obiskovala samostojno. Kako bo potekal celoten dan od odhoda v šolo in nazaj? Vas skrbi, kako se bo znašla in ali bo zmogla? Ste se s šolo pogovarjali o tem, da bi ji priskočili na pomoč, če bi le to potrebovala? Kako ona doživlja to spremembo?

Ni odgovora.

- 11) Ima velike ambicije za nadaljnje šolanje. Jo v tem podpirate in kakšno je vaše mnenje?

Ni odgovora.

- 12) Odrašča in vse bolj je samostojna. Na kakšen način jo gledate danes, ko se sama bori proti vsakdanjim oviram? Ko pogledate nazaj, kaj bi lahko rekli o tem, kako je odraščala in kako je imela na njeno odraščanje vpliv sama bolezen? Kako ste se vsa ta leta borili in počutili? Kaj ste se od hčerke naučili?

B21: /... S hčerko imamo lep odnos .../ – odnosi v družini, odprtost staršev;

Intervju C

1) Povejte mi nekaj na splošno o učenki s posebnimi potrebami in njenem delu v šoli?

C1: /... ko je to zmogla, pričela s poukom na domu .../ – pouk na domu, prilagoditve;

C2a: /... Vedno je bila pripravljena za delo .../ – pripravljenost za delo, zadovoljstvo učenke;

C2b: /... z izjemno ljubeznijo mi je pripovedovala o živalih .../ – hobiji, vključevanje v socialno mrežo;

C2c: /... kazala risbe, ki jih je ustvarila .../ – hobiji, vključevanje v socialno mrežo;

C3a: /... Učenka je bila zelo motivirana za delo .../ – pripravljenost za delo, zadovoljstvo učenke;

C3b: /... redno je opravljala domače naloge. ... / – pripravljenost za delo, zadovoljstvo učenke;

C4a: /... Delo je bilo prilagojeno njenim zmožnostim ... / – šolsko delo prilagojeno zmožnostim, prilagoditve;

C4b: /... ves čas je bila ob njej spremljevalka. .../ – spremljevalec, prilagoditve;

2) Kakšen odnos je imela učenka s sošolci?

C5: /... Njen odnos s sošolci je bil specifičen. .../ – oddaljen odnos med učenko in vrstniki, zavračanje s strani vrstnikov;

C6: /... včasih rajši izognili .../ – oddaljen odnos med učenko in vrstniki, zavračanje s strani vrstnikov;

3) Kako je potekal pouk glede na to, da je imela dodatne prilagoditve in spremljevalca?

C7: /... Učenka, se je zelo trudila, da je izvajala vse aktivnosti kot sošolci. .../ – pripravljenost za delo, zadovoljstvo učenke;

C8a: /... Ure IP sem v obsegu treh ur izvajala jaz, .../ – izvajanje IP, prilagoditve;

C8b: /... v obsegu dveh ur pa specialna pedagoginja. ... / – izvajanje IP, prilagoditve;

C9: /... Moje ure sem izvajala v času, ko so bili sošolci pri športu, .../ – izvajanje IP, prilagoditve;

C10: /... vmes za sprostitev igrali odbojko z baloni, .../ – izvajanje IP, prilagoditve;

C11: /... V razredu je bila prisotna tudi spremljevalka .../ – spremljevalec, prilagoditve;

C12: /... Učenka se je s spremljevalkama zelo dobro razumela. .../ – dober odnos s spremljevalcem, zadovoljstvo učenke;

C13: /... Učenka je potrebovala pomoč pri šiljenju svinčnikov, jemanju zvezkov iz torbe, pri opravljanju potrebe in pa občasno tudi oskrbo ran. .../ – spremljevalec, prilagoditve;

C14: /... spremljali vsaka na svojem področju, skupaj pa smo tvorili celoto. .../ – sodelovanje strokovne skupine, strokovna skupina;

4) Kdo je sestavljal strokovno skupino?

C15: /... Strokovno skupino smo sestavljali razredničarka, specialna pedagoginja, socialna delavka in spremljevalka otroka s posebnimi potrebami. .../ – sestava strokovne skupine, strokovna skupina;

C16: /... Sodelovanje celotnega tima je bilo zelo dobro. .../ – sodelovanje strokovne skupine, strokovna skupina;

C17: /... Srečevali smo se na rednih sestankih, .../ – sodelovanje strokovne skupine, strokovna skupina;

C18: /... Vsa opažanja smo sproti beležili. .../ – beleženje opažanj, strokovna skupina;

5) Kakšen odnos sta imeli z učenko?

C19: /... Odnos razredničarka – učenka je bil dober. .../ – odnos med učiteljem in učenko; zadovoljstvo učenke;

C20a: /... pozitivno zrla v prihodnost .../ – pozitivnost, zadovoljstvo učenke;

C20b: /... imela je veliko ciljev in realnih želja. .../ – želja po samostojnosti, UPI Žalec;

C21a: /... je bila vestna učenka .../ – pripravljenost za delo, zadovoljstvo učenke;

C21b: /... ocene je imela lepe. .../ – pripravljenost za delo, zadovoljstvo učenke;

6) Kako je potekalo sodelovanje s starši?

C22: /... Sodelovanje s starši je potekalo zelo dobro. .../ – sodelovanje s starši, strokovna skupina;

C23: /... Dnevno sva bili v stiku z mamo .../ – sodelovanje s starši, strokovna skupina;

C24: /... ko je deklico pripeljala v šolo, sva se pogovorili .../ – sodelovanje s starši, strokovna skupina;

C25: /... zdravstveno stanje se je lahko hitro spreminjalo .../ – spremenljivo zdravstveno stanje, nezmožnost vključevanja;

7.4 Združevanje pojmov v kategorije

Sprejemanje učenke s posebnimi potrebami v družbi:

- odprtost staršev
 - hčerke niso skrivali (B1a),
 - odkrit pogovor o bolezni (B1b),
 - posvetitev hčerki (B3),
 - odnosi v družini (A1c, A4, A7b, B21),
- socialna izključenost
 - kazanje s prstom (A16),
 - mnenje okolice o učnem neuspehu (A21),
 - nesprejemanje okolice (B13b),
 - težko obdobje za družino (B113a),
 - zapiranje v hišo (B15a),
 - skrivanje telesa (B15b),
 - nezavedanje drugačnosti (A1a),
 - zavedanje lastne drugačnosti (A2, B11),
 - padec samopodobe (A13a),
 - zapiranje vase (A25),

- učenka s posebnimi potrebami sprejme samo sebe
 - uporniška najstnica (A13b),
 - obdobje brez skrivanja (B17),
 - pozitiven odnos (B18),
 - šale o bolezni (B19),
 - najstniško življenje (B20).

Sprejemanje učenke s posebnimi potrebami v šoli:

- zavračanje s strani vrstnikov
 - ovirana igra z vrstniki (A5a, A5b, A5c)
 - žaljiv odnos vrstnikov (A10),
 - oddaljen odnos med učenko in vrstniki (A14, A26, B12a, C5, C6),
 - nesprejemanje v igro (B12b),
 - nepovabljenost na zabave (B14a)
 - osamljenost na šolskih dogodkih (B14b),
- sprejemanje s strani vrstnikov
 - sprejem drugačnosti (A42).

Socialna mreža učenke s posebnimi potrebami:

- nezmožnost vključevanja
 - ni obiskovala vrtca (A1b, B2),
 - operacije v predšolskem obdobju (A3),
 - številčna odsotnost od pouka (A18a),
 - učenje doma in v bolnišnici (A18b),
 - izvajanje pouka na domu (A19),
 - nezmožnost sodelovanja pri športu (A6č),
 - nesposobnost sledenja tempu vrstnikov (B12c),
 - počasnejše usvajanje snovi (A12),
 - spremenljivo zdravstveno stanje (C25),

- vključevanje v socialno mrežo
 - hobiji (A41, C2b, C2c),
 - vstop v osnovno šolo (A6a, B4a),
 - dokazovanje z učenjem in dobrim uspehom (A6b, A6c, A20, B10),
 - psihična pomoč najboljše prijateljice (A7c, A15),
 - v šoli brez staršev (A8).

Individualiziran program po odločbi o usmeritvi:

- prilagoditve
 - spremljevalec (A7a, B4b, B6b, C4b, C11, C13),
 - upoštevanje odločbe (B5),
 - pouk na domu (B7, C1),
 - več predelane snovi (B8),
 - šolsko delo prilagojeno zmožnostim (C4a),
 - izvajanje individualnega pouka (C8a, C8b, C9, C10),
 - nudena pomoč (A29a),
- strokovna skupina
 - sestava strokovne skupine (C15),
 - sodelovanje strokovne skupine (C14, C16, C17),
 - beleženje opažanj (C18),
 - sodelovanje s starši (C22, C23, C24).

Sodelovanje učenke s posebnimi potrebami v šoli:

- zadovoljstvo učenke
 - odnos učiteljev do učenke (A9a, C19, C21),
 - nepopuščanje zaradi invalidnosti (A9b, A9c),
 - sodelovanje pri pouku (A11),
 - odnos s spremljevalcem (A17, C12),
 - obiskovanje šole (B6a, B9),
 - pripravljenost za delo (C2a, C3a, C7, C21a, C21b),

- pozitivnost (C20).

Šolanje v srednji šoli:

- CIRIUS
 - nestrinjanje z vpisom (A22),
 - slabo počutje v novem okolju (A23, A28),
 - občutek nepripadnosti (A24),
 - neustrezen učni proces (A27),
 - želja po večji zasebnosti in samostojnosti (A29b),
 - odnos učiteljev (A32, A33),
 - ugotovitev družine o neustreznosti šole (A30),
 - prepis na drugo šolo (A31, A34a),
- UPI Žalec
 - zadovoljstvo učenke (A34b),
 - zelena ekonomska smer (A35),
 - želja po dokazovanju z znanjem (A36),
 - popolna samostojnost (A37),
 - želje po nadaljnjem šolanju (A38, A39),
 - želja po samostojnosti (A40, C20b).