

Rdeča vrtnica

Cistična fibroza je redko obolenje genskega izvora, vse prej kot preprosto, saj prizadene vse organske sisteme, in vse prej kot zanemarljivo, saj ne izzveni, ampak obolelega spremlja vse življenje. Simbol bolnikov s cistično fibrozo je – rdeča vrtnica.

Zgodba o njej je nastala na podlagi izkustva matere treh sinov, vsi so imeli cistično fibrozo. Gospa je pred pol stoletja začela delati za fundacijo, namenjeno tej bolezni; kot prostovoljka je iz dneva v dan opravljala številne telefonske klice, s katerimi je na razsežnost obolenja opozarjala različne institucije, tudi vladne, in obenem iskala nove finančne vire za raziskovanje te redke bolezni, za njeno boljše prepoznavanje, za čim boljše lajšanje tegob obolelim. Kot piše na spletni strani Društva za cistično fibrozo Slovenije, je štiriletni sin mame Weiss skrivaj poslušal te pogovore, pri čemer je njeno pojasnilo, da dela za fundacijo, ki se ukvarja s cistično fibrozo (angl. cystic fibrosis), razumel napak – češ da dela za 65 vrtnic (sixtyfive roses).

Medtem ko takšen nesporazum v sebi skriva nedopovedljivo očarljivost, pa so nesporazumi, kakršni se pri nas dogajajo pri razumevanju pravice najbolj šibkih in najbolj ranljivih skupin otrok, dolgotrajno bolnih, do učne pomoči in plačila

Javna opozorila o anomalični sistemski novosti pa še kar ostajajo brez odgovora.

zanjo, nedopustni, nerazumljivi in obsojanja vredni. Tako je uvod v leto 2015 zaznamovala okrožnica ministrstva za izobraževanje, znanost in šport, s katero so šole obvestili o ukinitvi plačila ur učne pomoči za otroke s posebnimi potrebami, torej tudi za dolgotrajno bolne. Pri teh učne težave niso posledica primarne motnje, ampak pogoste odsotnosti od pouka zaradi bolezni; cistična fibroza je le eno od tovrstnih obolenj. Ti otroci preprosto potrebujejo strokovno pomoč. Pomoč, ki jim pripada, če naj jim država, ki se razglša za pravično in socialno, še naprej zagotavlja enake možnosti izobraževanja.

Poznavalci te problematike – mednje, na še posebno subtilni ravni, zagotovo sodijo tudi starši otrok s takšnimi obolenji, ki človeka zaznamujejo za vse življenje – se nikakor ne strinjajo z vodstvom ministrstva, ki živi v prepričanju, da se učna pomoč v osnovnih šolah izvaja (le) za otroke z učnimi težavami in vrzelmi v znanju, ki so posledica primarne motnje. Zato zavračajo takšen ukrep, tako kot Združenje za pravice bolnih otrok, ki je prvo javno opozorilo na anomalično sistemsko novost in njene nedopustne posledice. Na ukrep, ki Slovenijo vrača v preteklost, v obdobje pred več kot tremi desetletji, ko skrb za dolgotrajno bolne učence še ni bila sistemsko urejena.

Zato v združenju, kot so zapisali tudi v javnem pismu ministrici za izobraževanje, znanost in šport, odločno zavračajo odločitev o neplačevanju ur učne pomoči. V petek bosta minila dva tedna od protesta zaradi ukinitve učne pomoči, s katero se je z groženostjo in zaskrbljenostjo seznanil tudi varuh človekovih pravic – in ministrstvo pozval, naj ta del izloči iz varčevalnih ukrepov.

In ministrstvo? Nič – razen povratne elektronske pošte, s katero so potrdili prejetje javnega protesta.



Diana Zajec
o jemanju pravic
(dolgotrajno)
bolnim učencem