

Osnovna šola Franja Malgaja Šentjur

SPREJETOST OSEB Z DOWNOVIM SINDROMOM

RAZISKOVALNA NALOGA

AVTORICA:

Monika Šolinc, 9.a

MENTORICA:

**Jožica Novak,
prof. ped. in zgo.**

Mestna občina Celje

Mladi za Celje, 2022

Osnovna šola Franja Malgaja Šentjur

SPREJETOST OSEB Z DOWNOVIM SINDROMOM

RAZISKOVALNA NALOGA

AVTORICA:

Monika Šolinc, 9.a

MENTORICA:

**Jožica Novak,
prof. ped. in zgo.**

Mestna občina Celje

Mladi za Celje, 2022

KAZALO:

KAZALO FOTOGRAFIJ, TABEL, GRAFOV	4
1 POVZETEK	5
2 UVOD	7
2.1 NAMEN RAZISKOVALNE NALOGE	7
2.2 HIPOTEZE	8
2.3 METODE DELA	8
3 TEORETIČNI DEL	9
3.1 KAJ JE DOWNOV SINDROM?	9
3.2 ZNAČILNOSTI OSEB Z DOWNOVIM SINDROMOM	10
3.3 DRUŽINA OTROKA Z DOWNOVIM SINDROMOM	11
3.4 PRAVICE LJUDI Z DOWNOVIM SINDROMOM IN SAMOSTOJNO ŽIVLJENJE	11
3.5 PREDSDOKI DO OSEB Z DOWNOVIM SINDROMOM	13
3.6 SPREJETOST OSEB Z DOWNOVIM SINDROMOM V DRUŽBI	14
4 EMPIRIČNI DEL	15
4.1 ANKETNI VPRAŠALNIK	15
4.2 ANALIZA ANKETNEGA VPRAŠALNIKA ZA UČENCE	16
4.3 DELAVNICE Z UČENCI IN DIJAKI – izbira prijatelja glede na videz	18
4.3.1 DELAVNICA O PRIJATELJSTVU	21
4.4 POZNAVANJE DOWNOVEGA SINDROMA - preizkus	21
4.5 INTERVJU Z ZAPOSLENO V VDC	23
4.6 INTERVJU S STARŠEMA OTROK Z DOWNOVIM SINDROMOM	25
4.7 INTERVJU Z OSEBO, KI IMA DOWNOV SINDROM	27
4.8 OBISK V VDC ŠENTJUR	29
5 RAZPRAVA IN ZAKLJUČEK	30
6 VIRI IN LITERATURA	32
7 PRILOGE	33
Priloga 1: Anketni vprašalnik za učence	33
Priloga 2: Vprašanja za intervju s starši	34
Priloga 3: Vprašanja za intervju z osebo z downovim sindromom	35
Priloga 4: Vprašanja za intervju z vodjo VDC	35

KAZALO FOTOGRAFIJ, TABEL, GRAFOV

Slika 1: Izbira prijatelja glede na videz	18
Slika 2: Izbira prijatelja glede na osebnostne lastnosti	18
Slika 3: Rezultati delavnice v 2. razredu	20
Slika 4: Delavnica v 3. razredu	20
Slika 5: Rezultati delavnice v 3. razredu	20
Slika 6: Rezultati delavnice o prijateljstvu	21
Slika 7: Delavnice o poznavanju downovega sindroma	22
Slika 8: Varovanci VDC pri peki krofov	29
Slika 9: Varovanci VDC pri zlaganju flomastrov	29

TABELE

Tabela 1: Anketirani učenci/dijaki glede na razred/letnik	15
Tabela 2: Mnenje o osebah z downovim sindromom (v %)	16
Tabela 3: Sprejetost oseb z downovim sindromom v družini (v %)	17
Tabela 4: Sprejetost oseb z downovim sindrom v družbi (v %)	17

GRAFI

Graf 1: Motnja, ki jo ima Lina (v %).	16
Graf 2: Izbira prijatelja za druženje glede na videz ter glede na osebnost (v %) ..	19

1 POVZETEK

Naslov naloge: Sprejetost oseb z downovim sindromom

Avtorica: Monika Šolinc

Šola: Osnovna šola Franja Malgaja Šentjur

Mentorica: Jožica Novak, prof. ped. in zgo., OŠ Franja Malgaja Šentjur

V teoretičnem delu smo opisali značilnosti oseb z downovim sindromom in katere so njihove pravice. Velik del naloge je osredotočen na njihovo sprejetost v družbi, kakšen imajo na njih pogled ostali ljudje in kako se sami počutijo v družbi. Se je njihov položaj v družbi in možnost do izobrazbe zares izboljšal? O tem smo dobili veliko pritrdilnih odgovorov skozi intervjuje, delavnice in anketni vprašalnik učencev in dijakov. Obiskali smo tudi VDC, kjer so nam tako potrdili kot pokazali, da se počutijo dobro in sprejeto.

Ključne besede: downov sindrom, sprejetost oseb z downovim sindromom, intervju, anketa, raziskava.

Ključne besede: downov sindrom, sprejetost oseb z downovim sindromom, intervju, anketa, raziskava.

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici, učiteljici Jožici Novak, ki me je spodbujala, prispevala različne ideje in me usmerjala. Zahvaljujem se učiteljici slovenščine Simoni Fridl, ki je nalogo pregledala in popravila slovnične napake.

Hvala VDC-ju Šentjur za topel sprejem v svojih prostorih in intervju z Uršo Jager ter uporabniki.

Zahvaljujem se tudi Mojci in Mateju Šolincu ter gospe Jožici Lenič in njenih hčerki Alenki, s katerimi sem posamezno naredila intervju o downovem sindromu in sprejetosti.

Zahvaljujem pa se tudi vsem učencem OŠ Franja Malgaja Šentjur, dijakom Gimnazije Lava in Gimnazije Celje – Center, ki so vestno izpolnili anketni vprašalnik ter sodelovali v delavnicah.

2 UVOD

Downov sindrom nastane pri spremembi dednega materiala, kar pomeni, da imajo bolniki 46 (23 parov) 47. – kromosom 21 se pojavi trikrat namesto dvakrat in ta motnja vodi do duševne in telesne prizadetosti. Kaj pri delitvi povzroči napako, ni znano, vendar pa se prizadetost razlikuje od otroka do otroka. Kljub temu da je osveščenost glede downovega sindroma iz leta v leto večja, gledajo na te ljudi z različnih pogledov. Velikokrat so deležni nepravilnega pristopa, nesprejetosti okolice ter izoliranosti.

Za to temo sem se odločila, ker sem želela raziskati, kako so sprejete »drugačne« osebe v družbi in kakšni predsodki o takih osebah obstajajo. O downovem sindromu sem sicer že dosti vedela, a sem se želela še bolj poglobiti v to temo. Zdi se mi zanimivo, koliko predsodkov obstaja glede oseb, ki niso "naravnega" izgleda oz. niso "po merilih". Velikokrat je napačno sklepano o tem, kaj te osebe premorejo in česa ne. O predsodkih lahko najdemo veliko podatkov, velikokrat pa je to "čutiti v zraku".

Moj namen ni bil le izvedeti, kaj mislijo drugi o osebah z downovim sindromom (ali kakšno drugo genetsko napako), temveč sem hotela izvedeti tudi, kako se počutijo oni, kako je za njih poskrbljeno.

2.1 NAMEN RAZISKOVALNE NALOGE

Namen raziskovalne naloge:

- kako so ljudje z downovim sindromom sprejeti v družbi,
- ali v določenih starostnih skupinah obstajajo predsodki glede oseb z downovim sindromom,
- kako se osebe z downovim sindromom počutijo v družbi,
- kakšen je bil pogled/odnos staršev na otroke s posebnimi potrebami v prejšnjem stoletju, kakšen je pogled na njih danes (zadnjih 20 let)
- kakšne možnosti imajo osebe z downovim sindromom, da se celostno razvijajo.

2.2 HIPOTEZE

Pred raziskovalnim delom sem si postavila naslednje hipoteze:

1. Izjemno pomembno vlogo pri sprejetosti oseb in samostojnosti z downovim sindromom ima družina.
2. Mlajši osnovnošolci v večji meri ne poznajo downovega sindroma. Starejši osnovnošolci pa za downov sindrom vedo, a ne vedo povsem, kaj ga povzroči.
3. Mlajši najstniki imajo več predsodkov do oseb z downovim sindromom kot starejši.
4. Mlajše osebe z downovim sindromom (zgodnja odraslost) imajo več možnosti, da se celostno razvijajo. Starejši odrasli z downovim sindromom niso imeli toliko možnosti in so lahko slabše socializirani.
5. V večini primerov osebe z downovim sindromom ne zaznajo odklonilnega vedenja drugih oseb do njih.

2.3 METODE DELA

Pri raziskovalnem delu sem uporabila naslednje metode dela:

- metoda dela z literaturo,
- postavitve hipotez,
- anketni vprašalnik za učence in dijake,
- intervju s staršema,
- intervju z osebo z downovim sindromom,
- pogovori z osebami z downovim sindromom,
- obisk v VDC Šentjur,
- analiza anketnega vprašalnika,
- preverjanje hipotez.

3 TEORETIČNI DEL

3.1 KAJ JE DOWNOV SINDROM?

Downov sindrom je najpogostejši vzrok duševne prizadetosti. Gre za kromosomsko nepravilnost, imenovano tudi trisomija 21, saj se na 21. kromosomu v celici pojavi dodatni tretji kromosom. Do te napake pride med dozorevanjem spolnih celic ali med prvo celično delitvijo oplojenega jajčeca (Cunningham, 1999). Downov sindrom ima biološko dedni vzrok. Ljudje z downovim sindromom imajo dodaten kromosom. Kromosomi so nosilci genov, geni pa so nosilci zasnove dednih lastnosti. Vsebujejo informacije, določajo zunanji videz in razvoj ter oblikujejo dedne lastnosti vsakogar. Normalno ima človek v vsaki celici telesa 46 kromosomov – 23 parov, ki so oštevilčeni od 1 do 23. Po spojitvi starševskih celic – semenske celice z jajčno celico – nastane novo življenje. Lahko se zgodi, da se v starševski izvorni celici ali redkih primerih v semenski celici namesto samo enega znajdeti dva kromosoma 21, ker se pri delitvi starševske dedne zasnove en par kromosomov ni razdelil.

Vzroki te »nerazdelitve« starševskih kromosomskih parov niso znani. Če pride do oploditve te posebne izvorne celice s partnerjevo izvorno celico, vsebuje dedna zasnova otroka že na samem začetku tri kromosome 21. Tako pride otrok na svet drugače genetsko opremljen, ima en kromosom št. 21 več in zaradi tega v vsaki svoji celici 47 kromosomov (Halder, 2009a). Celica s 47 kromosomi ima tako tri enake kromosome; dva, ki se nista ločila, in tretjega, ki se je pridružil iz druge spolne celice. To imenujemo trisomija kromosomov (tri pomeni »tri«, soma pa »telo«). (Cunningham, 1999)

Chunningham (1999) navaja, da otrok z downovim sindromom podeduje genetski načrt oz. kromosome matere in očeta, ki so tako kot kromosomi drugih otrok »edinstveni«. Prav zaradi tega bodo imeli otroci značilnosti, ki so v družini pogoste in bodo podobni bratom in sestram. Pri opisu otrok z downovim sindromom včasih preveč poudarjamo njihove telesne značilnosti, pozabljamo pa, da je vsakdo podoben svojim staršem, zato smo včasih ob rojstvu otrok, pri katerih ni bila opravljena diagnostika pred pregledom kromosomske slike, negotovi glede diagnoze (Jenkovec, 2008).

3.2 ZNAČILNOSTI OSEB Z DOWNOVIM SINDROMOM

Zelo pomembno je vedeti, da downov sindrom ni bolezen, saj osebe ne trpijo in nimajo bolečin, prav tako pa tudi ne morejo ozdraveti. Po videzu jih lahko prepoznamo po nekaterih obraznih značilnostih, kot so majhen nos in ušesa ter očesni reži, pomaknjeni navzgor in navzven. Vseeno pa so zaradi lastnosti dedovanja marsikdaj bolj podobni svojim staršem ali drugim družinskim članom kot drug drugemu (Cunningham, 2016). Po navadi so nižje rasti in imajo zelo dober apetit, vendar jim zna debelost povzročati tudi težave (Halder, 2009). Poleg tega se lahko pri njih nekatera zdravstvena stanja in bolezni pojavljajo pogosteje. Med njimi so ohlapnost mišic, slabši imunski sistem, okvare srca, težave s sluhom in vidom, presnovne težave ... Možne so tudi težave s koordinacijo in ravnotežjem ter hitra utrujenost po telesni aktivnosti, a jih lahko ne glede na telesne omejitve z ustrezno spodbudo veliko vzljubi šport, kar jim krepi samozavest in sposobnosti (Cunningham, 2016).

Značilnost downovega sindroma, ki je povezana z zdravjem, je tudi ta, da se po 40. letu začne pospešena starost, kar lahko privede v zgodnjo demenco ali Alzheimerjevo bolezen. Posledica tega je krajša življenjska doba, ki se je v preteklosti zaradi izboljšanja zdravstvenih razmer močno podaljšala in danes znaša 55 – 60 let, v prihodnosti pa se bo najbrž še podaljševala (Cunningham, 2016).

Včasih se zdi, da so si osebe z downovim sindromom zelo podobne, vendar se ne glede na nekatere skupne značilnosti v marsičem razlikujejo – tako po videzu in fizičnih sposobnostih kot tudi po duševnih zmožnostih in značaju. Eden izmed pogostih stereotipov o njih je med drugim mnenje, da so osebe vedno vesele, prisrčne, ljubeče in prijazne, kar pa ne drži. Tako kot vsi ostali imajo tudi ti ljudje individualne osebnostne lastnosti, čustva in razpoloženja. Nekateri so samozavestni, odprti, zaupljivi in imajo radi socialne stike, drugi pa so zelo sramežljivi in tihi (Dimic, 2004).

3.3 DRUŽINA OTROKA Z DOWNOVIM SINDROMOM

Novica o nesreči, bolezni ali invalidnosti otroka njegove starše vselej pahne v nepopisno trpljenje. V strašnem trenutku, ko izvedo za novico, svet, v katerem so doslej živeli, izgubi svoje prepoznavne obrise in oporne točke, ki človeka v življenju pomirjajo, mu dajejo gotovost in občutje varnosti. Njihov otrok je odtlej drugačen. Vendar novica o invalidnosti ali bolezni odslej drugačnega otroka ne pomeni hudega pretresa le v življenju njihovih staršev, občutek krivde pri starših ni le plod njihove domišljije, temveč je povezano tudi z okolico. V zgodovini so zelo dolgo kazali s prstom na matere, če so se pri otroku pojavile težave. Ob novici, da je otrok invaliden ali hudo bolan, ni prizaneseno niti okolici. Otrok, ki se razlikuje od okolice (vrstnikov), je obveznost za vso družino. Za starše drugačnega otroka pomeni, da ga je okolica sprejela na primer že to, da ga vzame v naročje, objame ali povabi k mizi kot kateregakoli drugega otroka. Invalidnost zbuja v ljudeh zelo različen odpor. Razlogi, s katerimi ljudje opravičujejo odpor, so različni: negativni in pozitivni predsodki (Restoux, 2010). Trtnik (2007) navaja, da je proces sprejemanja in soočanja z otrokovo drugačnostjo za vse družinske člane zahtevna življenjska preizkušnja in hkrati stresen dogodek. Zahteva prilagajanje na novo situacijo ter poteka skozi različna krizna obdobja z različno intenziteto in trajanjem. Rojstvo drugačnega otroka prizadene vse družinske člane ter vpliva na dinamiko in uresničevanje temeljnih značilnosti družinskih aktivnosti. Pot sprejemanja otroka z motnjo v duševnem razvoju je dolgotrajen proces. Družina je prvi socialni sistem, v katerem posameznik živi, in ki s svojimi značilnostmi vpliva na osebnost posameznika v vseh fazah njegovega razvoja. Predstavlja vir socialne podpore, občutkov sprejetosti in bližine.

3.4 PRAVICE LJUDI Z DOWNOVIM SINDROMOM IN SAMOSTOJNO ŽIVLJENJE

Po zaslugi deklaracije o človekovih pravicah, sprejete v OZN, so danes v razvitem svetu temeljne človeške pravice relativno zelo spoštovane. Prav tako pa je imela deklaracija o pravicah duševno prizadetih oseb, ki je bila sprejeta v OZN 1971. leta, bistven vpliv na razvoj pravic oseb z motnjami v duševnem razvoju. Po uveljavljanju načel deklaracije se je status oseb z motnjo v duševnem razvoju predvsem v celotni

Evropi in severni Ameriki bistveno izboljševal. To izboljšanje je bilo prisotno predvsem na področju osnovnih socialno-ekonomskih pravic, zdravstvenih pravic in pravic do šolanja (Lačen, 2001). Čebašek-Travnik (2009) navaja, da sta po Ustavi Republike Slovenije otrokom zagotovljena posebno varstvo in skrb. Otroci svoje pravice in temeljne svoboščine uživajo v skladu s svojo starostjo in zrelostjo. Ustava določa tudi, da imajo otroci z motnjami v telesnem in duševnem razvoju pravico do izobraževanja in usposabljanja za dejavno življenje v družbi. Republika Slovenija je podpisnica Konvencije Združenih narodov o otrokovih pravicah (KOP). KOP posebej govori o skrbi za duševno ali telesno prizadete otroke, saj od držav podpisnic zahteva, da jim zagotavljajo polno in dostojno življenje v razmerah, ki zagotavljajo dostojanstvo, spodbujajo samozavest in lajšajo njihovo dejavno udeležbo v družbi. Vse omenjeno je država dolžna zagotavljati vsem skupinam otrok s posebnimi potrebami, tudi otrokom z downovim sindromom.

Osebe z motnjo v duševnem razvoju naj bi praviloma živele doma pri svojih starših. Šele ko bi starši umrli ali bili tako onemogli, da ne bi mogli več skrbeti za svojega otroka, bi le-ta lahko odšel od njih. V zadnjih letih se je to močno spremenilo. S poudarjanjem načel normalizacije, pravice do izbire in nasploh bolj vzpodbudnega in humanega odnosa do oseb z motnjami v duševnem razvoju so le-te in njihove družine postavljene v popolnoma drugačen položaj. Ko le-ta oseba odraste, se lahko skupaj s svojo družino odloči, kje in kako bo živela. Odločitev, da bo živela izven svoje družine, je popolnoma normalna in enakovredna odločitvi, da bo živela v družini. Oseba z motnjami v duševnem razvoju ima torej pravico živeti v svoji družini ali ne. Kot nam je popolnoma logično in vsakdanje, da zdravi otroci, ko končajo šolanje, odidejo iz družine in si ustvarijo svoje življenje, nam mora biti popolnoma logično in vsakdanje, da odidejo tudi osebe z downovim sindromom. Tudi oni si imajo pravico ustvariti samostojno življenje, življenje po svoji podobi. Odrekanje te pravice osebam z downovim sindromom pomeni nehuman odnos do teh oseb (Lačen, 2001).

Vsakdo ima pravico do svoje odločitve, do svoje izbire. Najpogostejše oblike bivanja oseb z motnjami v duševnem razvoju, znane v številnih državah in tudi pri nas, so:

- bivanje v lastni družini, bivanje v rejniški družini;
- bivanje v domu za starostnike;
- bivanje v psihiatrični ustanovi ali zavodu za usposabljanje;
- bivanje v domovih za odrasle osebe z motnjami v duševnem razvoju;

- bivanje v skupnostih (npr. skupnost Barka) (Lačen, 2001).

Restoux (2010) navaja, da si predstavo o drugačnosti ustvarimo na podlagi novic iz časopisov, televizijskih reportaž in pogovornih oddaj. Postopoma si tako vsak ustvari stališče o tem, kaj bi bilo zanj v življenju še sprejemljivo in česar ne bi mogel prenesti. Halder (2009a) navaja, da veliko otrok z downovim sindromom lahko bere in piše, radi imajo šolo in glasbo ter z navdušenjem potujejo ali proslavljajo. Danes vemo, da so sposobni za učenje. V običajnih vrtcih se igrajo in učijo z drugimi otroki, nato pa imajo na voljo različne šolske alternative.

Medveš-Berginec in Poljšak-Škraban (2013) navajata, da izsledki drugih raziskav pričajo, da mnogo odraslih z downovim sindromom živi samostojno življenje, se povezujejo z drugimi, delajo in uspešno prispevajo k skupnosti, se poročijo. Vse to pomeni pomembno kakovostno in polnovredno življenje oseb z downovim sindromom.

3.5 PREDSDOKI DO OSEB Z DOWNOVIM SINDROMOM

Dejstvo je, da je o osebah z downovim sindromom veliko različnih predsodkov glede njihovih sposobnosti, koliko časa lahko živijo, kakšno je njihovo psihično stanje, kako se obnašajo itn. Veliko takih predsodkov je zelo napačnih, saj se stvari na splošno spreminjajo iz dneva v dan in tako se spreminjajo tudi značilnosti oseb z downovim sindromom.

Osebe z downovim sindromom se na primer ne rodijo le starejšim materam, saj je mlajših mater precej več, številka oseb z downovim sindromom pa se tudi občutno veča. Tudi starosti ali pa mentalnega in fizičnega zdravja ne moremo natančno določiti. Vsaka oseba to genetsko napako preživi drugače. V zadnjih tridesetih letih se je na primer njihova življenjska doba močno podaljšala, prav tako pa je za te osebe (v večini primerov) dobro poskrbljeno, saj imajo dobro možnost šolanja, lahko pa se tudi zaposlijo v posebnih ustanovah.

Obstajajo tudi pomisleki o tem, da so takšne osebe slabo sprejete v družini, a je na primer pri starših, ki imajo otroka s posebnimi potrebami, manjša verjetnost, da se bodo ločili, njihovi sorojenci pa jih tudi dobro sprejmejo. (<http://www.downov-sindrom.si/index.php/o-downovem-sindromu/napacna-prepricanja-in-dejstva>)

Na osebnost in temperament poleg genetike vpliva še veliko drugih dejavnikov, kot so okolje, bolezni, intelektualne in fizične lastnosti ter telesne in hormonske spremembe, zato težko vemo, ali se določene značilnosti vedenja pojavljajo zaradi sindroma samega ali ne (Cunningham, 2016).

3.6 SPREJETOST OSEB Z DOWNOVIM SINDROMOM V DRUŽBI

V zadnjih letih se v družbi oblikuje vse bolj spodbudno okolje – zanje se skrbi od rojstva naprej in se jim običajno posveča veliko pozornosti. Prav to je najverjetneje pripomoglo k temu, da delujejo bolj zadovoljni in brezskrbni (Gale, 2007).

Osebe z downovim sindromom lahko naletijo na težave pri vključevanju v družbo tudi zaradi počasnejšega socialnega razvoja, ki poleg učenja jezika in neverbalne komunikacije vključuje tudi učenje drugih socialnih spretnosti, kot so znanje o socialnih navadah in pravilih ter o tem, kakšno vedenje je v družbi sprejemljivo, in razmišljanje o tem, kako se bodo drugi ljudje odzvali in kako se počutijo. Pri downovem sindromu se že zgodnji socialni znaki (očesni stik, nasmeh, oglašanje) pojavijo nekaj dni ali tednov kasneje kot pri otrocih z normativnim razvojem, razlike pa se z leti večajo. Pogosto jim je zaradi manj razvitih socialno-čustvenih vzorcev, počasnejše obdelave informacij in hipotonije obraznih mišic težko prebrati izraze z obraza. Tudi sami imajo običajno težave pri branju čustvenih izrazov drugih ljudi, še posebej negativnih, kar lahko negativno vpliva na vključevanje v odnose z drugimi. Kljub temu pa so po navadi zelo pozorni na obraze in lahko na razvojni stopnji treh do štirih let že prepoznajo vesel, žalosten, jezen in prestrašen izraz. Če vidijo stisko bližnjega, ga bodo radi na preprost način potolažili, je pa res, da z njim stiske verjetno ne bodo čutili, saj je njihova empatija glede čustev drugih manjša (Cunningham, 2016).

4 EMPIRIČNI DEL

Potem ko smo proučili literaturo, smo si postavili hipoteze in razmišljali o načinu preverjanja hipotez.

Dogovorili smo se, da bomo hipoteze preverjali z anketnim vprašalnikom za učence (priloga 1), delavnicami z učenci, preizkusom poznavanja downovega sindroma, intervjujem z zaposleno v VDC (priloga 2), intervjujem s starši otrok z downovim sindromom (priloga 3), intervjujem z osebo, ki ima downov sindrom (priloga 4) ter obiskom v VDC Šentjur.

4.1 ANKETNI VPRAŠALNIK

Z anketnim vprašalnikom smo želeli izvedeti, kako učenci in dijaki sprejemajo osebe glede na videz (prvi vtis), ali poznajo downov sindrom, ali poznajo koga z downovim sindromom, kakšen odnos imajo do oseb z downovim sindromom, njihovo mnenje glede sprejetosti teh oseb v družbi in družini.

Anketa je obsegala 15 vprašanj; od tega 9 zaprtega tipa (od tega 4 vprašanja z dopolnjevanjem odgovorov) ter 6 vprašanj odprtega tipa.

Učenci so reševali spletno anketo, narejeno na spletni strani www.1ka.arnes.si.

Tabela 1: Anketirani učenci/dijaki glede na razred/letnik

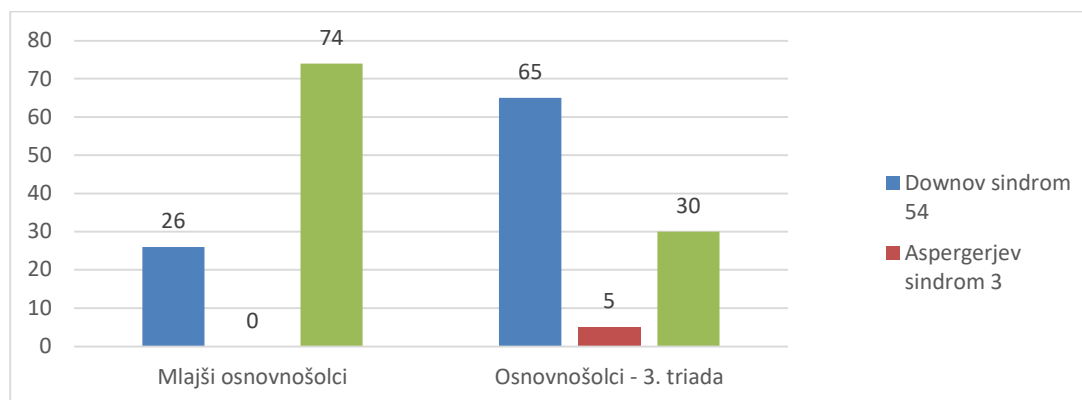
	Število	%
5. razred	33	16
6. razred	26	12
7. razred	26	12
8. razred	30	14
9. razred	44	21
1. letnik	37	18
2. letnik	11	5
3. letnik	3	1
Skupaj	210	100

Anketo je rešilo 210 učencev od petega do devetega razreda ter dijaki od 1. do 3. letnika. Med njimi je bilo 35 % fantov in 65 % deklet.

4.2 ANALIZA ANKETNEGA VPRAŠALNIKA ZA UČENCE

1. Ali veš, kakšno motnjo ima Lina? Napiši.

Graf 1: Motnja, ki jo ima Lina (v %)



Osnovnošolci 3. triade v bistveno večjem deležu poznajo downov sindrom kot mlajši osnovnošolci. Starejši učenci so o downovem sindromu izvedeli pri pouku biologije in naravoslovja in ga tudi znajo definirati. Izvedeli so tudi iz knjig, pogovarjali so se s starši, preko interneta. Starejši učenci ga znajo pravilno definirati.

32 % vprašanih pozna vsaj eno osebo z downovim sindromom, z njimi pa se družijo in dobro razume 10 % anketirancev. Dve tretjini vprašanih ve, da je 21. marec dan oseb z downovim sindromom (73 % osnovnošolcev in le 42 % dijakov).

2. Kaj meniš o ljudeh, ki imajo downov sindrom? Kakšna je tvoja reakcija, ko vidiš tako osebo npr. v trgovini?

Tabela 2: Mnenje o osebah z downovim sindromom (v %)

	Osnovnošolci	Dijaki	Vsi
Osebe z downovim sindromom se mi smilijo.	10	3	8
Do njih se ne obnašam drugače.	70	80	75
Nisem pozoren nanje.	13	10	12
Sprejeti so drugače	7	2	5

Večjemu deležu osnovnošolcev se osebe z downovim sindromom smilijo, večji delež dijakov pa se do njih obnaša drugače. 99 % vprašanih odzdravi osebi z downovim sindromom. Samo 7 % vprašanih meni, da so osebe z downovim sindromom dobro sprejete v družbi. 57 % vprašanih bi takšnega sorojenca sprejelo in bi zanj skrbeli, med njimi je 50 % dijakov in 58 % osnovnošolcev.

3. Kako so po tvojem mnenju osebe z downovim sindromom sprejete v družini? Zakaj imaš tako mnenje?

Tabela 3: Sprejetost oseb z downovim sindrom v družini (v %)

	Osnovnošolci	Dijaki	Vsi
Težko jim je sprejeti.	11	11	11
S tem so venomer obremenjeni.	8	13	9
Oseba z downovim sindromom je v družini sprejeta in vsi se trudijo za njegovo čim večjo samostojnost.	42	34	41
Ne morejo na dopust.	2	0	1
Oseba z downovim sindromom, ki je v družini dobro sprejeta, ima več možnosti za optimalen razvoj.	34	33	34
Drugo.	3	9	4

Nekaj več odstotkov osnovnošolcev meni, da so osebe z downovim sindromom v družini sprejete in se vsi trudijo za njeno čim večjo samostojnost.

4. Kako misliš, da se počutijo osebe z downovim sindromom (ali kakšno drugo genetsko napako) v družbi kot skupnosti?

Tabela 4: Sprejetost oseb z downovim sindrom v družbi (v %)

	Osnovnošolci	Dijaki	Vsi
Družba jih težko sprejme.	32	48	36
Spadajo na rob družbe.	11	18	12
Oseba z downovim sindromom je v družbi sprejeta in vsi se trudijo za njegovo čim večjo samostojnost.	17	5	14
Razna društva jim omogočajo počitnice.	14	14	14
Če jo sprejme družina in se v njej optimalno razvija, ni težav pri vključevanju v družbo.	24	13	22
Drugo.	3	2	2

Skoraj polovica dijakov je mnenja, da družba težko sprejme osebo z downovim sindromom, dijakov istega mnenja pa ena tretjina. Večji odstotek učencev tudi meni, da je oseba z downovim sindromom v družbi kot skupnosti sprejeta ter da če jo sprejme družina, ni težav pri vključevanju v družbo.

4.3 DELAVNICE Z UČENCI IN DIJAKI – izbira prijatelja glede na videz

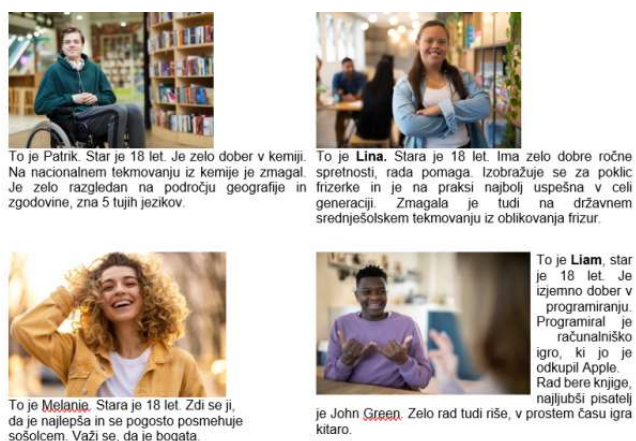
Namen delavnic z učenci in dijaki je bil ugotoviti, koliko učencem in dijakom pri izbiri potencialnega prijatelja za druženje pomeni videz ter da so učenci in dijaki spoznali, da ne moremo osebnosti človeka oceniti glede na zunanji videz.

Izvedli smo preizkus prijateljstva v prvem, drugem, tretjem in devetem razredu ter v drugem letniku Gimnazije Lava.



Slika 1: Izbira prijatelja glede na videz

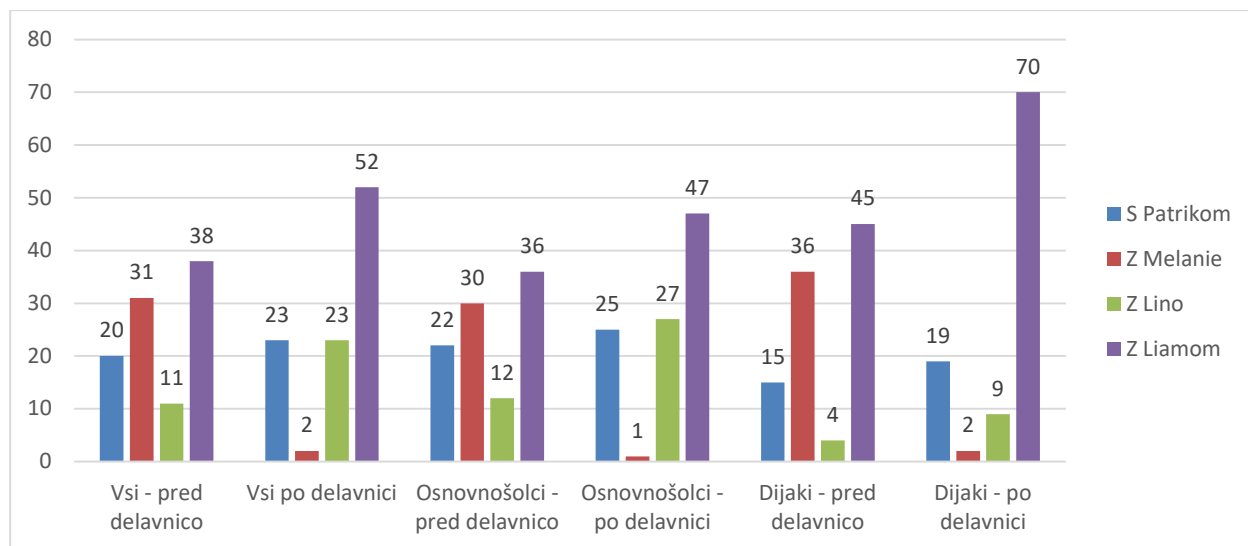
Najprej smo pokazali 4 fotografije oseb brez opisov oseb (1 – Lina, 2 – Patrik, 3 – Liam, 4- Melanie). Učenci so izbirali samo po videzu. Nato pa smo jim prebrali, kakšne so te osebe in kaj počnejo.



Slika 2: Izbira prijatelja glede na osebnostne lastnosti

Nato smo učencem opisali vsakega posameznika (izmišljen opis). Pri tem smo “drugačne” osebe opisali v zelo pozitivni luči, osebo, katere videz je privlačnejši pa v bolj negativni luči.

Graf 2: Izbira prijatelja za druženje glede na videz ter glede na osebnost (v %)



Iz grafa lahko razberemo, da je približno tretjina tako osnovnošolcev kot dijakov za druženje glede na videz izbralo Melanie, po delavnici pa le po eden. Lino, deklico z downovim sindromom, je pred delavnico izbralo 11 % vseh, po delavnici pa 23 %, med njimi bistveno večji delež osnovnošolcev. Srednješolci so v večjem deležu izbirali Liama.

S kom bi se družil?

Prvošolci so največkrat izbrali fanta na vozičku (na sliki 3), dva sta si izbrala dekleta z Downovim sindromom (na sliki 1), dva sta si izbrala dekleta s skodranimi lasmi (na sliki 4), temnopoltega fanta (na sliki 2) pa si je izbral en prvošolec.

Med tem, kdo jim je všeč in s kom bi se družil, ni bilo zaznanih bistvenih razlik. Svojega mnenja niso velikokrat spremenili.

Tudi v drugem razredu smo učencem pokazali fotografije 4 mladih ljudi ter jih povprašali, s kom bi se najraje družili. Vsi fantje so izbrali Liama. Da je Liam temnopol, jih ni motilo. Vsa dekleta pa so izbrala Melanie.

Ko sem jim predstavila, kakšne so njihove osebnostne značilnosti ter kaj znajo, so vsi fantje prav tako izbrali temnopoltega dečka, nekaj deklet pa je raje izbralo deklico z

downovim sindromom, saj jim je bilo vseč predvsem to, da zna odlično frizirati.

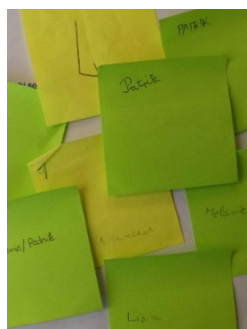


Slika 3: Rezultati delavnice v 2. razredu

V tretjem razredu so trije od sedmih učencev izbrali Melanie, ostali štirje pa Liama. Po končani delavnici je samo eden izbral Melanie.



Slika 4: Delavnica v 3. razredu



Slika 5: Rezultati delavnice v 3. razredu

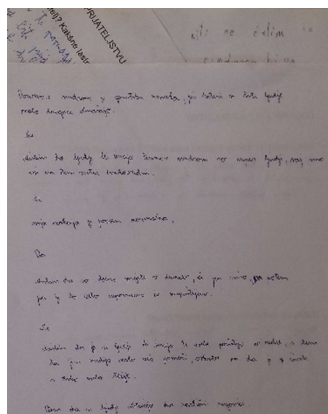
Glede na osebnost so v večini primerov devetošolci izbrali Liama (9 odgovorov), saj je opisan kot prijazen, ima rad programiranje, kar je vseč večini fantov.

Lino so glede na opis izbrali trije učenci, saj je prijazna, rada pomaga in ima dobre ročne spretnosti. Patrika je izbral en učenec, saj si delita zanimanje v istih predmetih. Melanie ni zbral nihče, saj jim njena osebnost ni vseč.

4.3.1 DELAVNICA O PRIJATELJSTVU

V devetem razredu smo opravili preizkus, v katerem so iz slik in opisov izbrali, s kom bi se najraje družili (rezultati pod točko 4.3.) Pred tem pa smo jih še vprašali, kdo je za njih prijatelj.

Za devetošolce je prijatelj nekdo, s katerim se razumejo, nekdo, ki jim stoji ob strani, oseba, ki ji lahko zaupaš, oseba, ki ti pomaga pri reševanju težav, se z njim se počutiš veselega, dobrovoljnega, te nasmeji. Kot osebnost je prijazen, zvest, potrpežljiv, zanesljiv, spoštljiv, družaben, ima podobne cilje in želje.



Slika 6: Rezultati delavnice o prijateljstvu

4.4 POZNAVANJE DOWNOVEGA SINDROMA - preizkus

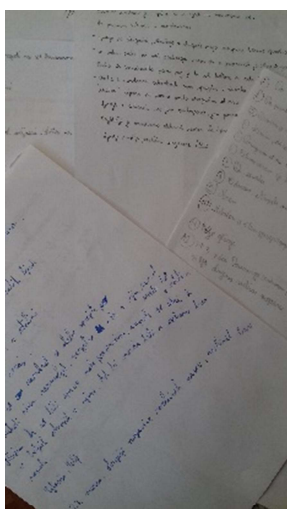
Z drugošolci in s tretješolci smo se v sklopu delavnice, kjer so izbirali prijatelja glede na videz, ob slikovnem gradivu pogovarjali o osebah z downovim sindromom. Od dvaindvajsetih učencev je samo eden (drugošolec) vedel, kaj je to downov sindrom, saj imajo osebo z downovom sindromom v družini.

Tudi devetošolce smo povprašali, če vedo, kaj je downov sindrom. V večini primerov so vedeli, da je to genetska napaka 21. kromosoma in kaj so posledice. Razlog za znanje je bil to, da so o tem govorili pri pouku biologije in genetike in so morali o različnih sindromih napisati predstavitev, prav tako pa so jim o tem povedali starši.

Povprašali smo jih tudi, če osebno poznajo kakšno osebo z downovim sindromom in kako se na splošno odzovejo, ko vidijo tako osebo v javnosti. Pri tem vprašanju so bili odgovori deljeni. Le slaba polovica razreda pozna takšno osebo, ostali pa ne. Na

vprašanje o tem, kako se na to osebo odzovejo, so vsi odgovorili pozitivno. Najpogostejši odgovor je bil, da to osebo pozdravijo in gredo naprej. Zdi pa se jim, da so osebe s kakršnim koli sindromom slabo sprejete v družbi, se pa njihov položaj izboljšuje.

Na koncu smo devetošolce še vprašali, ali vedo, kje je najbližji center oz. ustanova za take osebe in kdaj praznujemo dan downovega sindroma ter kaj ljudje na ta dan naredijo. Odgovor na prvo vprašanje so vedeli le štirje učenci od trinajstih, odgovor na drugo vprašanje pa so vedeli skoraj vsi, le nekaj se jih je zmotilo pri datumu. Vsi pa so vedeli, da si na ta dan obujemo dve različni nogavici.



Slika 7: Delavnice o poznavanju downovega sindroma

4.5 INTERVJU Z ZAPOSLENO V VDC

Intervju smo opravili z zaposleno v VDC Šentjur, go. Urško Jager.

1. Koliko oseb je trenutno v vašem centru?

V našo enoto Šentjur je trenutno vključenih 29 oseb z motnjo v duševnem razvoju.

2. Koliko od teh jih ima DS?

Med uporabniki je šest oseb z DS.

3. Kakšen je vaš dnevni red/dnevna rutina?

Naš delovni dan poteka takole: do 8. ure se zberejo v VDC-ju, njihov prihod je različen. Največ se jih pripelje z našim prevozom, nekaj jih pride z avtobusom, samostojno peš ali jih pripeljejo starši. Zjutraj je najpomembnejši obred pitja kavice tistih, ki jo pijejo. Skuhajo si jo sami. Nekateri si prinesejo zajtrk in ga pojedjo v VDC-ju. Po tem jutranjem opraviilu (približno ob 8.30) smo pripravljeni za delo v različnih delavnicah (kooperacija, šiviljska, lesna, varstvena). Ob 10. uri je krajši odmor, da se malce pretegnemo, popijemo, prezračimo. Zatem se vrnemo za približno 45 min nazaj v delavnice. Sledi priprava na toplo malico. Potrebno je oditi na wc, si umiti roke, obleči in obuti, kajti čaka nas pot do bližnjega gostišča Bohorč. Vsak uporabnik ima možnost izbire menija dan prej (zaradi naročil). Ko se vrnemo nazaj, sledi prijetno druženje v skupnem prostoru ob avtomatu s toplimi napitki. Ob 12.30 odide domov prva skupina uporabnikov, nato ji sledijo še preostali.

4. Katere aktivnosti ponujate v okviru rednega programa?

Že prej sem omenila, da je naša glavna okupacija delo v delavnicah. Uporabniki sodelujejo pri delu glede na njihove zmožnosti. Mnogokrat jim delo prilagodimo po različnih korakih. Sodelujemo s kooperanti, ki nam delo pripeljejo v VDC, npr. na različne načine pakirajo bombice v škatlice, sponkajo kartončke na pvc vrečke, vstavljajo različne vložne liste v etuije, nalivnike ... polnijo blazine s polnilom, jih preoblačijo v preobleke, vse to tudi zapakirajo, da je pripravljeno za transport. V VDC imamo tudi svoj lasten program, kar pomeni, da uporabniki izdelujejo uporabne izdelke iz različnega materiala ob pomoči zaposlenih (predpasnike, torbe, deske, pladnje, nakit ..., ki jih prodajamo v naši trgovinici ali na sejnih, prireditvah v Šentjurju.

V VDC-ju se izvaja zaposlitev, vodenje in varstvo pod posebnimi pogoji. Uporabniki nikakor niso samo v delavnicah. Deležni so tudi telovadbe, imamo folklorno skupino, za njih izvajamo različne aktivnosti, s pomočjo katerih ohranjamo pridobljena znanja uporabnikov (ugankarstvo, različne vaje za krepitev spomina, pozornosti). Izvajamo veliko likovnih aktivnosti, kuharstvo, imamo visoki gredi, kjer vrtnarimo, imamo nasad sivke, sami skrbimo za okolico VDC-ja (pometanje, košnja trave ...), sami peremo službene avtomobile. Hodimo na sprehode, pohode, izvajamo treninge za različne športne programe (Specialna olimpiada Slovenije, MATP...)

5. Ali ponujate tudi obogatitvene dejavnosti (npr. izleti, tabori ...)? Katere?

Izvajamo t.i. nadstandardne dejavnosti: večdnevno letovanje enkrat letno (v poletnih mesecih), celodnevni izlet celotne enote z avtobusom, udeležbe na različnih tekmovanjih, računalniški tečaj v okviru Ljudske univerze v Šentjurju, krajše izlete, obisk bazena, razstav, obisk kina, druženje vseh enot VDC Šentjur ...

6. Kakšna izobrazba je potrebna za delo z osebami, ki so v vašem VDC-ju?

Glede izobrazbe je tako, da predpisanega profila ni, zgolj samo stopnja izobrazbe glede na delovno mesto, ki ga opravljaš. Delovna mesta so: šofer (IV), varuh (IV,V.), delovni inštruktor (V.) in skupinski habilitator (VII). Kar pa ne pomeni, da če imaš višjo izobrazbo, da si lahko zaposlen na višjem delovnem mestu. Vsako leto se zaposleni udeležujejo številnih izobraževanj s področja dela z osebami s posebnimi potrebami. Trenutno je tega manj zaradi nastale zdravstvene situacije v državi.

7. Kakšne osebnostne lastnosti morajo imeti zaposleni v VDC-ju?

Osebnostne lastnosti, ki bi jih izpostavila, so: empatičnost, potrpežljivost, čut za sočloveka, iznajdljivost, ustvarjalnost, doslednost, duhovitost.

8. Kako bi ocenili napornost vašega dela?

Delo je naporno v fizičnem smislu – potrebno je dvigovanje, izvajanje osebne higiene gibalno oviranih. S psihološkega smisla je delo obremenjujoče, mnogo je nepredvidljivih situacij, ki te izčrpajo. Moraš se naučiti, da službe ne prinašajo domov. Po drugi strani pa me delo z osebami s posebnimi potrebami osrečuje in bogati moje življenje in me marsikdaj tudi kaj nauči.

9. Kako se počutijo vaši varovanci? Ali obstajajo razlike med počutjem oseb z DS in ostalimi?

Naši uporabniki radi prihajajo v VDC. Če morajo kdaj ostati doma (bolezen), so žalostni, težko čakajo vrnitev. Tu imajo svoje vrstnike, svojo družbo, njihova kvaliteta življenja je višja. Dnevi jim minejo popolnoma drugače, kot če bi morali biti doma. Sigurno pa niso vsi dnevi enaki po počutju. Težava že lahko nastane, če nekoga nekaj boli in tega ne zna povedati. Svoje počutje lahko izrazi na neprimeren način, z neprimernim vedenjem.

Pri svojem delu nisem opazila, da bi bile razlike v počutju med osebami z DS in ostalimi. Razlike so opazne na drugih področjih (npr. nivo razumevanja, osebnostne lastnosti ...)

4.6 INTERVJU S STARŠEMA OTROK Z DOWNOVIM SINDROMOM

Opravili smo intervju staršem 21-letnega fanta (1. intervju) ter 37-letnega dekleta (2. intervju) z downovim sindromom.

Intervju 1:

1. Ko ste izvedeli, da ima vaš otrok downov sindrom, ste kaj že vedeli o tem?

Zelo veliko, praktično vse, saj smo se o tem učili že na gimnaziji.

2. Kakšni so bili občutki, ko so Vam povedali, da ima vaš otrok downov sindrom?

Čudno, saj zdravniki niso znali povedati bistva, ker o tem takrat niso veliko vedeli, ker še ni bilo tako pogosto. Zdaj menim, da je to povsem druga zgodba.

3. Kako so se odzvali drugi družinski člani in sorodniki?

V bistvu sploh ne negativno. Rekla bi kar pozitivno. Poleg tega pa je moja sestra študirala sociologijo, zdaj pa se ukvarja z otroki s posebnimi potrebami.

4. Koliko časa ste potrebovali, da ste diagnozo sprejeli? Ste bili sami oz. kdo Vam je nudil podporo?

Ne vem, koliko časa. Se mi zdi, da kar takoj, ker sem vedela, za kaj gre. V največjo oporo pa je bilo osebje na Pediatrični kliniki v Ljubljani.

5. Katerih aktivnosti ste se poslužili, da bi otroku čim bolj pomagali z namenom, da je/bo čim bolj samostojen?

Vključili smo se v različna društva npr. društvo Sožitje, društvo Downov sindrom Slovenija ipd. V svoji šoli se je vključil v različne kuhalne, športne, likovne krožke, imeli pa so tudi terapije z živalmi.

6. Ali se je vaše mnenje o osebah z downovim sindromom spremenilo?

Spremenilo se mi ni, saj sem imela že prej dosti predavanj o tem, tako da mislim, da se mnenje sploh ne more spremeniti, bolj se izoblikuje.

Intervju 2

1. Ko ste izvedeli, da ima vaš otrok downov sindrom, ste kaj že vedeli o tem?

Prav ničesar nisem vedela o tem.

2. Kakšni so bili občutki, ko so Vam povedali, da ima vaš otrok downov sindrom?

Ni besed. Imela sem slabo izkušnjo. Zdravniki mi sploh niso hoteli izročiti otroka. Zelo slabo sem se počutila. Na koncu mi je neka zdravnica povedala, kaj je z mojim otrokom in me peljala k njemu.

3. Kako so se odzvali drugi družinski člani in sorodniki?

Moji starši so se dobro odzvali na to. Pa dobre sosede sem imela. Dobro so jo sprejeli. Se mi pa zdi, da sem imela veliko "prijateljev", a ko sem jim povedala o mojem otroku, so me zapustili. Zdaj se ne sekiram, ker očitno niso bili pravi prijatelji.

4. Koliko časa ste potrebovali, da ste diagnozo sprejeli? Ste bili sami oz. kdo Vam je nudil podporo?

Predvsem moji starši in soseda. Kmalu sem pa tudi spoznala prijateljico v Celju, ki je tudi imela hčerko s posebnimi potrebami in mi je bilo dosti lažje.

5. Katerih aktivnosti ste se poslužili, da bi otroku čim bolj pomagali z namenom, da je/bo čim bolj samostojen?

Morala mi je pomagati pri delu vsakdanjih opravil (npr. tudi z delom na njivi), tudi v trgovino sem jo poslala z listkom in denarjem in v knjižnico. Čim več opravil sem ji zadala, da se je naučila.

6. Ali se je vaše mnenje o osebah z downovim sindromom spremenilo?

Ne bi rekla, zdelo se mi je, da bo mogla doseči neke življenjske cilje. Vedela sem, da bo drugačna od drugih, a sem poskušala narediti, kar sem mogla, da bi naredila vse najboljše zanjo.

7. Kako je bilo včasih, ali je bila družba odprta do drugačnosti?

Ne najbolj. Ne v tem času. Ljudje so pravili, da je to kaznen. Kot sem rekla, so se ljudem pokazali pravi obrazi.

8. Kako je bilo poskrbljeno glede šolanja?

Glede šolanja ni bilo poskrbljeno, morala sem jo sama učiti. Dobiti sem morala službe, da sem lahko skrbela zanjo.

4.7 INTERVJU Z OSEBO, KI IMA DOWNOV SINDROM

Opravili smo intervju z Matejem Šolincem. Želeli smo izvedeti, kako se v družbi počuti prav oseba z downovim sindromom.

1. Koliko si star?

Star sem 21 let.

2. Kdaj imaš rojstni dan?

Rojstni dan imam 19. januarja.

3. Kaj najraje počneš v prostem času?

Peljem psa na sprehod in sem na računalniku.

4. Katero ustanovo dnevno obiskuješ?

Obiskujem Varstveno delovni center Šentjur.

5. Kje ti je najbolj všeč?

Najbolj mi je všeč zlaganje bombic oziroma polnjenje blazin.

6. Kako se počutiš, ko prideš tja?

V redu, super. Ampak ni mi všeč nošenje mask, ker mi tako zmanjkuje sape.

7. Kako se razumeš s sovrstniki?

Mislím, da dobro. Zdi se mi zelo prijazni.

8. Te voditelji delavnic in aktivnosti dobro sprejmejo?

Zaenkrat kar v redu. Super nam gre.

9. Se ti zdi, da te ljudje dobro sprejmejo?

Ja, zaenkrat v redu. Pa tudi všeč mi je če grem na izlet.

10. Rad potuješ, spoznaš nove ljudi ali ti je neprijetno?

Ja, zelo mi je všeč, zelo rad hodim na izlete in spoznavam nove ljudi.

11. Se ti zdi delo, ki ga opravljaš v VDC-ju, težko?

Ne, meni se zdi delo lahko. Pa zdi se mi, da sem samostojen.

12. Imaš veliko prijateljev?

Ja, imam veliko prijateljev.

13. Se z njimi pogosto družiš?

Trudim se veliko družiti z njimi, recimo na kakšni zabavi, ampak letos smo na žalost za to prikrajšani.

14. Si se kdaj v kateri situaciji počutil izpostavljenega oz. nesprejetega?

Ne, v družbi se počutim super in tudi vsi v družini se radi družijo z mano. Ne zdi se mi, kot da sem od koga prejel nesprejemanje.

4.8 OBISK V VDC ŠENTJUR

Za boljšo predstavo, kaj v dnevu naredijo osebe s posebnimi potrebami, kje se zadržujejo, kako je za njih poskrbljeno, sem se odpravila v VDC (Varstveno delovni center) Šentjur. Tam sem izvedela, katere delavnice imajo, katere delavnice so varovancem najljubše in kako se varovanci tam počutijo. Dobila sem dober vtis glede tega, kako se osebe tam počutijo. Z veseljem so povedali, katere so njihove najljubše delavnice, kaj najraje počnejo in kako se počutijo. Vsi se tam zelo dobro počutijo in nobeno delo jim ni pretežko. Počutijo se sprejete in radi zahajajo tja. Voditelji delavnic so do njih spoštljivi in razumevajoči.

VDC radi obiščejo tudi različni animatorji, predavatelji in včasih tudi kuharji, ki jim poskušajo popestriti dan na različne načine. Med drugim tudi kuhajo, imajo računalništvo ali pa gredo na izlete.



Slika 8: Varovanci VDC pri peki krofov



Slika 9: Varovanci VDC pri zlaganju flomastrov

5 RAZPRAVA IN ZAKLJUČEK

Osebe z Downovim sindromom so osebe s trisomijo 21. »para« kromosoma. Za njih je značilno, da na pogled izgledajo malo drugače, da odstopajo in se težje učijo kot drugi ter težje razumejo določene stvari.

Zaradi svojega edinstvenega izgleda in občasno obnašanja velikokrat niso tako sprejeti kot ostali. Velikokrat so odrinjeni na rob družbe in slabo sprejeti. Odnos do njih se sicer izboljšuje, saj poznamo ogromno primerov otrok z Downovim sindromom, a se v družbi še vedno čuti predsodek do teh oseb.

Velik pomen pri sprejetju diagnoze, da ima otrok Downov sindrom, ima družina in pojasnitev zdravnika staršem, kaj diagnoza za njih sploh pomeni. Zaradi slabega poznavanja lahko starši otroke sprejmejo napačno, kar pa lahko pripomore k slabšemu počutju otroka.

Hipoteze smo postavili predvsem na podlagi literature in lastnih opažanj.

1. Izjemno pomembno vlogo pri sprejetosti oseb in samostojnosti z downovim sindromom ima družina.

V literaturi je navedeno, da lahko starše novica o tem, da je otrok drugačen, zelo pretrese, a kot smo izvedeli v dveh intervjujih s staršem, je zelo pomemben dejavnik za sprejetost oseb s to diagnozo dober odnos starša do te diagnoze. Prav tako je bil nekoč edini način, ko še ni bilo VDC-jev, da starš sam poskrbi za samostojnost otroka. Hipotezo potrjujemo.

2. Mlajši osnovnošolci v večji meri ne poznajo downovega sindroma. Starejši osnovnošolci pa za downov sindrom vedo, a ne vedo povsem, kaj ga povzroči.

O downovem sindromu se po učnem načrtu več učijo pri pouku biologije, mlajši učenci pa spoznavajo »različnost« pri razrednih urah, določenih učnih snoveh, preko knjig, pogovorov.

V sklopu delavnic z učenci in dijaki smo spoznavali, da prijatelja v večini primerov izberejo glede na videz, šele ko ga spoznajo, ga izberejo glede na njegove osebnostne lastnosti.

Osnovnošolci 3. triade v bistveno večjem deležu poznajo downov sindrom kot mlajši in ga tudi znajo pravilno definirati.

Hipotezo potrjujemo.

3. Mlajši najstniki imajo več predsodkov do oseb z downovim sindromom kot starejši.

Predvidevali smo, da mlajši najstniki manj poznajo značilnosti oseb z downovim sindromom in bi zato lahko imeli več predsodkov. Večji delež dijakov se do oseb z downovim sindromom ne obnaša drugače, večji delež osnovnošolcev meni, da so sprejeti drugače.

Po drugi strani večji delež dijakov meni, da jih družba težko sprejme ter da spadajo na rob družbe.

Hipotezo delno potrjujemo.

4. Mlajše osebe z downovim sindromom (zgodnja odraslost) imajo več možnosti, da se celostno razvijajo. Starejši odrasli z downovim sindromom niso imeli toliko možnosti in so lahko slabše socializirani.

Literatura navaja, da se v zadnjih letih oblikuje bolj spodbudno okolje, da se zanje skrbi vse od rojstva dalje in se jim posveča veliko pozornosti, v odrasli dobi pa imajo možnost celostnega razvoja z obiskovanjem VDC-ja ter v okviru številnih aktivnosti raznih društev. Izvedeli smo, da se osebe s posebnimi potrebami v preteklosti niso imele toliko možnosti izobraževati, niso imele toliko drugih aktivnosti. Zdaj je za to dobro poskrbljeno, kar lahko vidimo v napredku in zmožnostih teh oseb.

Hipotezo potrjujemo.

5. V večini primerov osebe z downovim sindromom ne zaznajo odklonilnega vedenja drugih oseb do njih.

Literatura navaja, da imajo osebe z downovim sindromom običajno težave pri branju čustvenih izrazov drugih ljudi, kljub temu pa so zelo pozorni na izraze in z učenjem prepoznavajo določena čustva. Z intervjujem in preko razgovorov z osebami, ki imajo downov sindrom, smo izvedeli, da osebe resnično ne zaznajo odklonilnega vedenja do njih samih in se počutijo sprejete in spoštovane. Zaposleni v VDC imajo po besedah varovancev do njih lep odnos in se trudijo, da bi jim čim bolj pomagali.

Hipotezo potrjujemo.

Ne glede na to, da se njihovo družbeno stanje izboljšuje, se še vedno najde veliko ljudi, ki oseb z Downovim sindromom ne sprejmejo medse in se jim zdijo čudni. Menim, da bi mogle biti osebe s posebnimi potrebami bolje sprejete v družbi. Ljudje jih velikokrat podcenjujejo in mislijo, da ničesar ne zmorejo, čeprav so lahko dobri v različnih športih, glasbenih in kulturnih na splošno aktivnosti. Namesto, da se jih podcenjuje bi jim mogli ljudje dati priložnost, saj so zmožni narediti veliko stvari.

6 LITERATURA IN VIRI

Cunningham, C. (1999). *Poskušajmo razumeti Downov sindrom: vodnik za starše*. Ljubljana: Društvo za pomoč duševno prizadetim-Sožitje, sekcija za Downov sindrom.

Cunningham, C. (2016). *Downov sindrom: priročnik za starše in skrbnike*. Zavod RS za šolstvo.

Dimic, K. (2004). *Naj bodo najprej otroci: otroci z Downovim sindromom*. Viva:revija za zdravo življenje. 12 (130), 38-40.

Halder, C. (2009a). *Otrok z Downovim sindromom*. Ljubljana: Zveza Sožitje-zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju: Sekcija za Downov sindrom.

Jenkovec, M. (2008). 1. strokovno srečanje na temo Življenje z Downovim sindromom. *Splošne značilnosti otrok z Downovim sindromom*, str. 6 - 8.

Lačen, M. (2001). *Odraslost-osebe z motnjo v duševnem razvoju*. Ljubljana : Zveza Sožitje- zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije.

Medveš-Berginec, S., & Poljšak-Škraban, O. (2013). *Tipologija slogov samostojnosti mlajših odraslih z Downovim sindromom*. Socialna pedagogika (str. 25 - 46). Ljubljana: Pedagoška fakulteta.

Restoux, P. (2010). *Življenje z drugačnim otrokom*. Radovljica: Didakta.

Trtnik, A. (2007). *Soočanje družine z drugačnostjo otroka*. Socialna pedagogika (str. 491-502). Ljubljana: Združenje za socialno pedagogiko.

INTERNETNI VIRI

Gale, M. (2007). *Otrok z Downovim sindromom in njegova družina. (internetni vir)*. [Diplomsko delo, Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo]. Repozitorij UL Pridobljeno: 7. 11. 2021. Dostopno na: <https://repozitorij.uni-lj.si/lzpisGradiva.php?id=42176&lang=slv>.

Halder, C. (2009 b). *Otrok z Downovim sindromom v vrtcu*. Društvo Downov sindrom Slovenija. Pridobljeno: 7. 11. 2021. Dostopno na: [http://downov-sindrom.si/prenosi/Otrok%20zDS%20v%20vrtcu-koncni.dec 10.pdf](http://downov-sindrom.si/prenosi/Otrok%20zDS%20v%20vrtcu-koncni.dec%2010.pdf).

Hrastar, F. (2013). Downov sindrom - strokovni članki. Prezeto 7. december 2014 iz Erotičnost in spolnost oseb z motnjo v razvoju. Pridobljeno: 19. 11. 2021. Dostopno na: http://www.downov-sindrom.si/prenosi/Hrastar_EROTICNOST-IN-SPOLNOST-OSEB-Z-MOTNJO-V-RAZVOJU.pdf

Misja, V, & Ninić, M. et al. (2009). *Življenje z Downovim sindromom*. Celje, Slovenija. Pridobljeno: 16. 12. 2021. Dostopno na iz <http://www.knjiznica-celje.si/raziskovalne/4200905075.pdf>

7 PRILOGE

Priloga 1: Anketni vprašalnik za učence

Spoštovani, spoštovana!

Pred vami je anketa, ki je namenjena izdelavi raziskovalne naloge.

Anketa je anonimna.

Hvala za vaše odgovore.

Spol:

a) Moški.

b) Ženski.

2. Razred oz. letnik:

a) 5. razred.

b) 6. razred.

c) 7. razred.

č) 8. razred.

d) 9. razred.

e) 1. letnik.

f) 2. letnik.

g) 3. letnik.

1.) Ali veš, kakšno motnjo ima Lina? Napiši.



2.) Ali veš, kaj je Downov sindrom? Če veš, kako si izvedel/-a? _____

3. Ali poznaš koga, ki ima Downov sindrom? _____

4.) Se z njim družiš? Se z njim dobro razumeš? (Možnih je več odgovorov)

a) Poznam in se z njim dobro razumem.

b) Ne poznam.

c) Poznam in se z njim družim.

č) Poznam, a se z njim ne družim.

d) Poznam, a se z njim ne želim družiti.

e) Drugo (napiši): _____

5.) Kaj meniš o ljudeh, ki imajo downov sindrom? Kakšna je tvoja reakcija, ko vidiš tako osebo npr. v trgovini? _____

6.) Če te oseba z downovim sindromom pozdravi, ali jo pozdraviš nazaj?

Možnih je več odgovorov

a) Da.

b) Ne.

7.) Kako so po tvojem mnenju osebe z downovim sindromom sprejete v družbi? Zakaj imaš tako mnenje? _____

8.) Si kdaj razmišljal/a, kako bi bilo imeti brata ali sestro z downovim sindromom?

(Možnih je več odgovorov)

- a) Dobro bi ga sprejel.
- b) Nisem razmišljal.
- c) Skrbel bi zanj.
- d) Ne bi rad imel takšnega brata/sestro.
- e) Drugo: _____

9.) Kako misliš, da se počutijo osebe z downovim sindromom (ali kakšno drugo genetsko napako) **v družini**? (Možnih je več odgovorov)

- a) Težko jim je sprejeti.
- b) S tem so venomer obremenjeni.
- c) Oseba z downovim sindromom je v družini sprejeta in vsi se trudijo za njegovo čim večjo samostojnost.
- č) Ne morejo na dopust.
- d) Oseba z downovim sindromom, ki je v družini dobro sprejeta, ima več možnosti za optimalen razvoj.
- e) Drugo: _____

10.) Kako misliš, da se počutijo osebe z downovim sindromom (ali kakšno drugo genetsko napako) **v družbi kot skupnosti** ? (Možnih je več odgovorov)

- a) Družba jih težko sprejme.
- b) Spadajo na rob družbe.
- c) Oseba z downovim sindromom je v družbi sprejeta in vsi se trudijo za njegovo čim večjo samostojnost.
- d) Razna društva jim omogočajo počitnice in druge aktivnosti.
- e) Če jo sprejme družina in se v njej optimalno razvija, ni težav pri vključevanju v družbo.
- f) Drugo: _____

11.) Morda veš, kje je najbližji center za osebe z Downovim sindromom in drugimi boleznimi oz. genetskimi napakami? Če veš, napiši. _____

12.) Ali veš, kdaj je dan Downovega sindroma?

- a) 23. marec.
- b) 25. junij.
- c) 21. marec.
- č) 27. april.

13.) Ali veš, kaj lahko naredimo na dan downovega sindroma? _____

Odgovorili ste na vsa vprašanja v tej anketi. Hvala za sodelovanje.

Priloga 2: Vprašanja za intervju s starši

1. Ko ste izvedeli, da ima vaš otrok downov sindrom, ste kaj že vedeli o tem?
2. Kakšni so bili občutki, ko so vam povedali, da ima vaš otrok downov sindrom?
3. Kako so se odzvali drugi družinski člani in sorodniki?
4. Koliko časa ste potrebovali, da ste diagnozo sprejeli? Ste bili sami oz. kdo vam je nudil podporo?
5. Katerih aktivnostih ste se poslužili, da bi otroku čim bolj pomagali z namenom, da je/bo čim bolj samostojen?
6. Ali se je vaše mnenje o osebah z downovim sindromom spremenilo?

Priloga 3: Vprašanja za intervju z osebo z downovim sindromom

1. Koliko si star?
2. Kdaj imaš rojstni dan?
3. Kaj najraje počneš v prostem času?
4. Katero ustanovo dnevno obiskuješ?
5. Kje ti je najbolj všeč?
6. Kako se počutiš, ko prideš tja?
7. Kako se razumeš s sovrstniki?
8. Te voditelji delavnic in aktivnosti dobro sprejmejo?
9. Se ti zdi, da te ljudje dobro sprejmejo?
10. Rad potuješ, spoznaš nove ljudi ali ti je neprijetno?
11. Se ti zdi delo, ki ga opravljaš v VDC-ju, težko?
12. Imaš veliko prijateljev?
13. Se z njimi pogosto družiš?
14. Si se kdaj v kateri situaciji počutil izpostavljenega oz. nesprejetega?

Priloga 4: Vprašanja za intervju z vodjo VDC

1. Koliko oseb je trenutno v vašem centru?
2. Koliko od teh jih ima downov sindrom?
3. Kakšen je vaš dnevni red/dnevna rutina?
4. Katere aktivnosti ponujate v okviru rednega programa?
5. Ali ponujate tudi obogatitvene dejavnosti (npr. izleti, tabori ..)? Katere?
6. Kakšna izobrazba je potrebna za delo z osebami, ki so v vašem VDC-ju?
7. Kakšne osebnostne lastnosti morajo imeti zaposleni v VDC-ju?
8. Kako bi ocenili napornost vašega dela?
9. Kako se počutijo vaši varovanci? Ali obstajajo razlike med počutjem oseb z downovim sindromom in ostalimi?

IZJAVA*

Mentor Jožica Novak v skladu z 2. in 17. členom Pravilnika raziskovalne dejavnosti »Mladi za Celje« Mestne občine Celje, zagotavljam, da je v raziskovalni nalogi z naslovom Sprejetost oseb z downovim sindromom, katere avtorica je Monika Šolinc:

- besedilo v tiskani in elektronski obliki istovetno,
- pri raziskovanju uporabljeno gradivo navedeno v seznamu uporabljene literature,
- da je za objavo fotografij v nalogi pridobljeno avtorjevo dovoljenje in je hranjeno v šolskem arhivu,
- da sme Osrednja knjižnica Celje objaviti raziskovalno nalogo v polnem besedilu na knjižničnih portalih z navedbo, da je raziskovalna naloga nastala v okviru projekta Mladi za Celje,
- da je raziskovalno nalogo dovoljeno uporabiti za izobraževalne in raziskovalne namene s povzemanjem misli, idej, konceptov oziroma besedil iz naloge ob upoštevanju avtorstva in korektnem citiranju,
- da smo seznanjeni z razpisni pogoji projekta Mladi za Celje.

Celje, 08. 03. 2022



Podpis mentorja

J. Novak

Podpis odgovorne osebe

[Signature]

*

POJASNILO

V skladu z 2. in 17. členom Pravilnika raziskovalne dejavnosti »Mladi za Celje« Mestne občine Celje je potrebno podpisano izjavo mentorja (-ice) in odgovorne osebe šole vključiti v izvod za knjižnico, dovoljenje za objavo avtorja (-ice) fotografskega gradiva, katerega ni avtor (-ica) raziskovalne naloge, pa hrani šola v svojem arhivu.