

# PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Marjetka Gale

Naslov naloge: OTROK Z DOWNOVIM SINDROMOM IN NJEGOVA DRUŽINA

Kraj: Ljubljana

Leto: 2007

Št. strani: 83

Št. virov: 32

Mentor: as. dr. Nino Rode

Somentorica: as. mag. Jelka Škerjanc

Št. slik: 0

Št. prilog: 1

Št. tabel: 8

Št. grafikonov: 13

Deskriptorji: Downov sindrom, telesne značilnosti, zdravje, čustveni odzivi, zgodnja obravnava, zgodnja intervencija, kvaliteta življenja, integracija, inkluzija, socialna mreža, strokovne službe, društva.

Povzetek: V družino se nam je rodil otrok z diagnozo Downov sindrom. Brez ustrezne podpore je šok ob spoznanju, da otrok ni rojen v skladu s pričakovanji staršev, težka preizkušnja za družino. Otroku potrebuje ljubezen, skrbno nego in vse pogoje za razvoj, ki mu jih takoj ob rojstvu in po njem lahko nudita le starša. V diplomski nalogi sem želela opisati značilnosti ljudi z diagnozo Downov sindrom, odzive družine ob rojstvu otroka z Downovim sindromom, življenje take družine, zgodnjo intervencijo, razvojne značilnosti otroka s to diagnozo in zgodnje oblike podpore družini. V nalogi sem analizirala odgovore na anketni vprašalnik, ki sem ga izvedla s pomočjo staršev otrok in odraslih oseb z diagnozo Downov sindrom.

Title: A Child with the Down Syndrome and his Family

Descriptors: Down syndrome, physical characteristics, health, emotional reactions, early treatment, early intervention, quality of life, integration, inclusion, social network, professional services, societies

Abstract: A child has been born to our family with the diagnosis of the Down syndrome. The shock in realizing that the newborn isn't able to fulfil the expectations of his parents is hardly bearable without a suitable support. Immediately, the child needs love, a careful nursing and all the necessary for his development, and the parents are the only ones who can help him – by his birth and after it. In my diploma thesis I tried to describe the characteristics of the people diagnosed with the Down syndrome, as well as those of the family's life, early intervention, developmental characteristics of the child by this diagnosis and initial forms of support to the family. I have analysed the answers to the questionnaire, carried out by help of parents of the children and grown up persons diagnosed with the Down syndrome.

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO  
VISOKOŠOLSKI STROKOVNI PROGRAM

DIPLOMSKA NALOGA  
**OTROK Z DOWNOVIM SINDROMOM  
IN NJEGOVA DRUŽINA**

MENTOR: as. dr. Nino Rode  
SOMENTORICA: as. mag. Jelka Škerjanc

MARJETKA GALE

Ljubljana, 2007

## PREDGOVOR

Skoraj nihče od staršev vnaprej ne ve, da se mu bo rodil otrok z diagnozo Downov sindrom, zato tudi večina na to ni pripravljena. Bojazen, da se otrok ne bo rodil zdrav in izpolnil naših pričakovanj, da se ne bo razvijal »normalno«, poznajo vsi starši. Pri večini ta bojazen ob rojstvu izgine, pri nekaterih se strahovi uresničijo in družina se sooči z otrokom, ki ima lažjo, težjo ali zmerno motnjo v telesnem ali duševnem razvoju. Družina tako z rojstvom novega člana nehote postane specifična v svojem funkcioniranju in sprejemanju otrokove motnje.

Zavedati se moramo, da je vsak otrok edinstven, predvsem pa naš - sad naše ljubezni, ki potrebuje ljubezen. Prav vsak, tak ali drugačen. In to še posebno velja za otroke z diagnozo Downov sindrom, ki jim je poleg ljubezni potrebno ponuditi tudi kar največ raznovrstnih vzpodbud in možnosti za optimalen razvoj.

V zadnjih letih se je odnos ljudi do oseb z različnimi ovirami zelo spremenil. Spremembe so pozitivne, kar pa ne pomeni, da smo v tej smeri naredili že vse. Že v primeru poimenovanja Downovega sindroma lahko opazimo izboljšanje v zmanjševanju uporabe izraza mongolizem, ki že sam po sebi vsebuje negativen prizvok. Ravno tako se je tudi kvaliteta življenja otrok z Downovim sindromom precej izboljšala, kajti že od rojstva so otroci deležni posebne nege, terapevtskih obravnav in zdravljenj ter zgodnje intervencije, s pomočjo katere lahko izkoristijo vse svoje potenciale oziroma sposobnosti. Pri spremembah na vseh področjih pa se mora spoštovati in upoštevati otrokove potrebe in vpliv otrokove družine, kajti oni so najbolj kompetentni.

Večina staršev, ko jim sporočijo sum, da ima otrok Downov sindrom, diagnozo pozna, so zanjo že slišali, ne poznajo pa njegovih značilnosti. Ker pa so starši prvi učitelji teh otrok, je pomembno, da v svoji stiski ne ostanejo sami, nuditi jim je potrebno vso podporo in pomoč. V praksi so namreč večinoma prepuščeni svoji iznajdljivosti, sami iščejo načine dela in strokovnjake, ki bodo nudili pomoč njihovim »drugačnim« otrokom. Ne glede na iznajdljivost posamezne družine, vse družine v katere se je rodil otrok z diagnozo Downov sindrom, brezpogojno potrebujejo vso podporo celotne družbe.

Otroci in odrasle osebe z diagnozo Downov sindrom imajo tudi izredno izraženo željo po spoznavanju različnih ljudi ter novih okolij, zato je pomembna vključitev v vrtce, šole ter ostale družbene skupine, v katerih se razvijajo različne aktivnosti. S pomočjo vključevanja v širše socialno okolje ti otroci in odrasli širijo svoje potenciale.

V diplomski nalogi želim predstaviti značilnosti diagnoze Downov sindrom, odzive družine ob rojstvu otroka s to diagnozo in otrokove posebnosti, pomen programov zgodnje obravnave in intervencije ter inkluzije. V pričujoči nalogi bom navedla številne teorije in znanstvene ugotovitve na področju zgodnjega razvoja otroka ter najpomembnejše premike na tem področju, ki so jih v praksi razvili ravno starši. Teorijo bom podkrepila z osebno izkušnjo, ki sem jo dobila z rojstvom otroka z diagnozo Downov sindrom.

Ob tej priložnosti se iskreno zahvaljujem mentorju as. dr. Ninu Rodetu za strokovno pomoč in sodelovanje pri nastajanju te naloge.

Zahvalo namenjam tudi somentorici, as. mag. Jelki Škerjanc, ki je takoj prepoznala namen moje naloge, me pri tem podprla in s svojo strokovnostjo, potrpežljivostjo ter neizmerljivo pozitivno energijo usmerjala pri delu.

Zahvaljujem se staršem Sekcije za Downov sindrom in Zveze Sožitje, ki so mi s svojimi odgovori na vprašalnik omogočili izvesti raziskovalni del naloge ter vodstvu delovne organizacije za finančno podporo pri študiju.

Hvala moji družini, ker so verjeli vame.

Posebna zahvalo namenjam hčerki Nini, ki je navdahnila pričujoče delo.

Danes 25–letna mlada ženska se bo predstavila na naslednjih straneh v intervjuju.

## INTERVJU

M.G.: Živjo, Nina. Midve se že dolgo pozna in če ti je prav, bi s teboj naredila intervju, ki ga bom predstavila v moji diplomski nalogi?

**Nina: JA.**

M. G.: Ali te zanima, kakšen naslov ima naloga?

**Nina. JA.**

M. G.: Otrok z Downovim sindromom in njegova družina, je naslov. Pa me zanima, če ti veš, kaj pomeni Downov sindrom?

**Nina: VEM. TO JE TO KAR SO MONGOLOIDI. SRCE MAJO NAROBE. TO SEM JAZ, ŽIVLJENJE PA NE VEM.**

M.G.: Torej besedo mongoloid poznaš, si že slišala zanjo in me zanima, ali se ti sliši bolj prijazna beseda kot Downov sindrom?

**Nina: SEM SLIŠALA. BOLJ MI JE DAWNOV SINDROM.**

M. G. Ali poznaš še kakšno osebo, ki ima Downov sindrom?

**Nina: EVA PIRNAT-SOŠOLKA, TADEJ, JANI, PA NOBEN.**

M.G.: Kakšni se ti zdijo ljudje z Downovim sindromom?

**Nina: NE VEM, LUŠTNI, NASMEJANI, FLETNI.**

M.G.: Ker vem, da hodiš v službo, me zanima kako se razumeš s sodelavci, sodelavkami?

**Nina: DOBR. ITAK SMO PRIJATLI. SMO FRENICE Z MARTINO, NATALIJO, PA Z JANEZOM.**

M.G.: Ali imaš veliko plačo?

**Nina: JA, FUL, JURJA PA POL.**

M.G.: Kaj pa storiš z denarjem, ki ga dobiš za delo v službi?

**Nina: ŠPARAM ZA AVTO, HIŠO, ZA GARAŽO, ZA NA MORJE, ZA IZPIT ZA AVTO. A JE TO ČUDN?**

M.G.: Ne, meni se ne zdi čudno. Ali v službi samo delate, ali obiskuješ tudi kakšne dejavnosti?

**Nina: NA PEVSKE GREM, NA JOGO, SLIKAM. SAMO TO.**

M.G.: Kaj pa delaš najrajši doma, v svojem prostem času?

**Nina: SESAM, PRAH BRIŠEM, GREM PO POŠTO. VERZE PIŠEM, POJEM, IGRAM CITRE, ŠIVAM GOBELINE, SLIKAM, ZBIRAM SLIKE OD PEVCEV, GREM NA KONCERTE. NAJRAJ GREM S SESTRICO MAJO NA KAVO, ŽURAM.**

M.G.: Ali se ukvarjaš s kakšnim športom?

**Nina: NE SMEM. ZARADI SRČKA, KER MAM NEKI NAROBE, PA KRI IMAM NAROBE, MAM ENO HUDO BOLEZEN.**

M.G: Kako pa se počutiš, ko zbolíš in si dolgo v bolnici in nisi pri starših?

**Nina: KDAJ UŽIVAM V BOLNICI. KO IMAM PRIJATELCO MARTINO, KI JE BILA Z MANO TAM V SOBI. JE IZ KOPRA, DAJE MI ENERGIJO. ŠE ZDAJ SI PIŠEVA. PA SESTRE SO FINE, PA JAZBEC. DRUGAČE MI JE PA SMOTANO KER NISEM DOMA PRI SESTRICI IN STARŠIH. DOLGČAS MI JE, HUDO JE, KDAJ JOKAM.**

M.G.: Nina, kdo pa je Jazbec?

**NINA: MEN FUL POMAGA. ON JE ZDRAVNIK. ZA KRI.**

M.G.: Ali tam tudi spoznaš kakšne prijatelje?

**Nina: JA. POSEBNO MARTINO. PREVEČ SE RAZUMEVA IN SMEJEVA, PISALI SVA CELI BOLNICI. NIKOLI JE NE BOM POZABILA.**

M.G.: Ali imaš občutek, da te prijatelji, zdravniki in vsi ostali razumejo, ko se z njimi pogovarjaš?

**Nina: NE. TI ME RAZUMEŠ, PA ATI, PA SESTRA, TADEJ MOJ FANT, PA JANEZ, PA MAMA IN MOJI PRIJATLI. UČITELJICE PA NE.**

M.G. Ali veš, kdo je predsednik države Slovenije?

**Nina: JANEZ JANŠA.**

M.G.: Ali poznaš kakšne politike?

**Nina: MOHOR BOGATAJ, JANEZ JANŠA, PAVEL RUPAR, ŽUPAN MISTER SMIT. ZAKAJ SE PA SMEJEŠ?**

M.G.: Ker se mi zdi fino, da veš, da je naš župan igral Mr. Smitha. Ali poznaš kakšne pevce, pevke osebno?

**Nina: JA! WERNERJA, VEDNO HODIM NA KONCERTE. ME POZDRAVI. DAL MI JE DARILO. HELENA BLAGNE, SIMONA WEIS, GAME OVER, ROKN BAND JE BIL PRI MEN DOMA.**

M.G.: Ali si kaj zaljubljena?

**Nina: SEM! ORNK. MAM TADEJA HORVATA, ON JE MOJ FANT. STAR JE KOT JAZ. SE BOVA POROČILA IN ŽIVELA PRI NJEMU DOMA.**

M.G.: Kakšen pa je Tadej?

**Nina: JE LUŠTEN, NASMEJAN, MAČO.**

M.G.: Ali greš rada na sprehode, v trgovino, kjer je veliko ljudi?

**Nina: JA! PA VSI ME BULJO. RADA GREM V KINO Z MAJO PA MIŠELOM, NA KONCERTE, NA MORJE. POSEBNO NA PAG, KI MI DAJE ENERGIJO.**

M.G.: Kaj te najbolj moti pri drugih ljudeh, ko se z njimi srečaš?

**Nina: TO, DA ME VSI BULJO. TO MI NI V REDU. TEGA NE MARAM. POČUTIM SE OGROŽENO.**

M.G.: Kaj pa potem storiš ti, ko te ljudje preveč gledajo, buljijo?

**Nina: TUD JAZ JIH BULM. PA POGLEDAJO STRAN IN NISEM VEČ OGROŽENA.**

M.G.: Kaj si najbolj želiš v življenju? Kaj bi rada postala, delala, kupila?

**Nina: RADA BI IMELA KMALU ROJSTNI DAN. POSTALA BI PEVKA, RADA BI DELALA VSE KOT HELENA BLAGNE, SIMONA WEISS. RADA BI BILA ŠIVILJA. IMAM NAČRT IN ZATO DOBIM ČASOPIS DOMOV.**

M.G.: Ali se je iz tvojega individualnega načrta, ki ga imaš, še kaj uresničilo?

**Nina: O, JE JA. ŠLA SEM U BENETKE NA KAVO, SLIKAM NA PLATNA. TUDI RAZSTAVO SLIKARSKO SEM IMELA. UČIM SE SLIKAT Z APARATOM, KI JE NOV IN MOJ.**

M.G.: Kaj pa te najbolj skrbi ali moti?

**Nina: SKRBI ME, KER ME VSI GLEDAJO, SKRBI ME ZA SESTRO. ZA NJENO ŠOLO, KAM GRE, S KOM GRE...SKRBI ME, NO. MOTI ME KER PES CVILI IN NE SPIM.**

M.G.: Kaj pa sicer misliš o sestri, jo imaš rada?

**Nina: JA, FUL. ME IMA ONA FUL RADA. SVA PRIJATELCI. VSE JI POVEM, ME RAZUME. GREM Z NJO POVSOD. ZELO JE LEPA, ZBIRAM NJENE SLIKE IZ ČASOPISA. SI POSOJAVA STVARI, PA OBLEKE. VELIKO ME NAUČI, TUD SLIKAT, PA SNEMAT S KAMERO.**

M.G.: Na kaj v svojem življenju si najbolj ponosna?

**Nina: NA SAMO SEBE. SEM ODRASLA, SEM ŽENSKA. NA RISANJE.**

M.G.: Ali si srečna?

**Nina:SEM!!! FULL VELIK. DUVEČ.**

M.G.: Nina hvala lepa za tvoje odgovore. Zelo si mi pomagala!!!

**Nina: PROSM. A TO MAŠ ZA ŠOLO? A JE TO USE?**

M.G.: Ja, to je vse.

**Nina: JAJ,TO PA JA. A, SM BLA PRIDNA?**

M.G.: Zelo si bila pridna. Res hvala.

# KAZALO VSEBINE

## PREDGOVOR

## INTERVJU

## SEZNAM TABEL

## SEZNAM GRAFIKONOV

<b>TEORETIČNI DEL .....</b>	<b>12</b>
<b>1 UVOD .....</b>	<b>12</b>
<b>1.1. Osnovna terminološka opredelitev iz uporabniške perspektive .....</b>	<b>13</b>
<b>1.1.1. Teoretični okvir in terminologija .....</b>	<b>15</b>
<b>1.2. Downov sindrom.....</b>	<b>16</b>
1.2.1. Oblike Downovega sindroma .....	17
1.2.2. Pogostost pojava sindroma in tveganje za rojstvo otroka z Downovim sindromom .....	18
1.2.3. Preiskave v nosečnosti.....	19
<b>1.3. Otrok z diagnozo Downov sindrom .....</b>	<b>20</b>
1.3.1. Telesne značilnosti .....	21
1.3.2. Zdravje otroka z Downovim sindromom .....	22
1.3.3. Osebnostne in vedenjske značilnosti otroka z Downovim sindromom .....	23
1.3.4. Umski razvoj ter gibalne sposobnosti .....	24
1.3.4.1. Stopnja inteligentnosti pri otrocih z Downovim sindromom .....	24
1.3.4.2. Razvoj govora.....	25
1.3.4.3. Fizične sposobnosti otroka z Downovim sindromom.....	26
<b>1.4. Zgodnja intervencija .....</b>	<b>27</b>
1.4.1. Krepitev osebnosti in trening asertivnosti .....	29
1.4.2. Naloge staršev pri razvoju otrokove osebnosti.....	30
1.4.3. Adolescenca in odraslost .....	31
1.4.4. Vrtec, šola.....	32
1.4.5. Varstvo in usposabljanje pod posebnimi pogoji, bivalne skupnosti, zavodi.....	34
<b>1.5. Prihod otroka z Downovim sindromom v družino.....</b>	<b>35</b>
1.5.1. Odzivi staršev ob rojstvu otroka z Downovim sindromom.....	36
1.5.2. Starševstvo in partnerski odnos .....	39
1.5.3. Sorojenci.....	40
1.5.4. Sorodniki .....	42
1.5.5. Prijatelji, znanci, sodelavci.....	43
<b>1.6. Sistem zdravstvene in socialne skrbi za otroka z Downovim sindromom in njegovo družino.....</b>	<b>44</b>
1.6.1. Zdravstvena skrb .....	44
1.6.2. Socialne službe .....	46



1.6.3. Nevladne organizacije za samopomoč .....	48
<b>1. 7. Osebni pogled na obravnavano problematiko.....</b>	<b>50</b>
<b>RAZISKOVALNI DEL .....</b>	<b>55</b>
<b>2 PROBLEM.....</b>	<b>55</b>
2. 1. Obrazložitev problema.....	55
2. 2. Cilji raziskave .....	55
<b>3 METODOLOGIJA .....</b>	<b>57</b>
3.1. Vrsta raziskave .....	57
3.2. Merski instrumenti in viri podatkov .....	57
3.3. Populacija.....	57
3.4. Postopek zbiranja podatkov .....	58
3.5. Obdelava in analiza podatkov .....	58
<b>4 REZULTATI RAZISKAVE.....</b>	<b>59</b>
4.1. Rezultati raziskave .....	59
<b>5 RAZPRAVA.....</b>	<b>72</b>
<b>6 SKLEPI IN UGOTOVITVE .....</b>	<b>75</b>
<b>7 PREDLOGI.....</b>	<b>76</b>
<b>8 LITERATURA .....</b>	<b>78</b>
<b>9 POVZETEK.....</b>	<b>80</b>
<b>10 DODATEK.....</b>	<b>81</b>
10. 1. Priloge: Vprašalnik. ....	81

## SEZNAM TABEL

Tabela 4.1.: Starost oseb z diagnozo Downov sindrom.....	59
Tabela 4.2.: Število sorojencev otrok z diagnozo Downov sindrom.....	59
Tabela 4.3.: Starost matere ob rojstvu otroka z diagnozo Downov sindrom.....	60
Tabela 4.4.: Poznavanje pomena diagnoze Downov sindrom.....	62
Tabela 4.5.: Kdo je staršem v porodnišnici razložil, pomen diagnoze.....	62
Tabela 4.6.: Kvaliteta organizacije področja inkluzije za otroke z Downovim sindromom v redni osnovni šoli.....	65
Tabela 4.7.: Ocena pomoči in svetovanja s strani Centra za socialno delo.....	67
Tabela 4.8.: Ocena podpore v društvu, pogovorih z drugimi starši ali v Centru za socialno delo.....	68

## SEZNAM GRAFIKONOV

Grafikon 4.1.: Oseba, ki je staršem sporočila, da ima otrok diagnozo Downov sindrom.....	61
Grafikon 4.2.: Način, kako so staršem sporočili stanje o otroku.....	61
Grafikon 4.3.: Nasvet, ki so ga starši dobili v porodnišnici v zvezi z razvojem otroka in posebnosti diagnoze Downov sindrom.....	63
Grafikon 4.4.: Spremljajoče bolezni, ki jih ima otrok z Downovim sindromom.....	63
Grafikon 4.5.: Vključenost otrok v vrtce.....	64
Grafikon 4.6.: Vključenost otrok v redno OŠ, OŠ s prilagojenim programom, OVI, zavod.....	64
Grafikon 4.7.: Kvaliteta obravnave otrok v zavodu na področjih razvoja.....	65
Grafikon 4.8.: Razvoj otrokovih sposobnosti v vrtcu, šoli, OVI, VDC-ju.....	66
Grafikon 4.9.: Dejavnosti, v katere je otrok z diagnozo Downov sindrom vključen.....	66
Grafikon 4.10.: Sodelovanje s strokovnjaki v otrokovo korist, na različnih področjih.....	67
Grafikon 4.11.: Podpora ideji o nujenju nasveta in strokovne pomoči materi takoj po rojstvu otroka z Downovim sindromom ali kasneje, s strani enega od staršev z izkušnjo.....	69
Grafikon 4.12.: Obdobja in dogodki, ko je bilo staršem najteže.....	70
Grafikon 4.13.: Kako je bil, oziroma je sprejet vaš otrok pri prijateljih, znancih, ostalih.....	71

# TEORETIČNI DEL

## 1 UVOD

V svojem diplomskem delu sem želela prikazati ter raziskati značilnosti diagnoze Downov sindrom in doživljanje družine ob rojstvu otroka s to diagnozo. Zaradi osebne izkušnje, ki sem jo pridobila z rojstvom otroka z diagnozo Downov sindrom in diagnozo težjega srčnega popuščanja, sem izbrala področje, ki ga praktično dobro poznam in mi je najbolj blizu.

V zadnjem desetletju vedno pogosteje srečujem otroke z Downovim sindromom na vseh področjih javnega življenja in opažam spremembe v pozitivnem smislu, tako v njihovi samostojnosti, kot tudi v odnosu drugih do njih. Pa vendar so nekatere pomembne stvari ostale nespremenjene že več kot 20 let, kot npr.: način sporočanja staršem, da se jim je rodil otrok z diagnozo Downov sindrom, informiranje staršev o posebnostih diagnoze, nudenje podpore staršem takoj po rojstvu otroka. Na tem področju je potrebnih kar nekaj sprememb in starši so najbolj kompetentni, da s svojo izkušnjo spremenijo stvari na bolje. S tem namenom so leta 1963 starši dali pobudo za ustanovitev društva in kasneje Zveze Sožitje. Pred desetimi leti so v okviru Zveze Sožitje, starši ustanovili Sekcijo za Downov sindrom, med drugim tudi z namenom doseči spremembe, ki bodo prispevale k izboljšanju področja obravnave ljudi z diagnozo Downov sindrom in izboljšale osveščanje javnosti.

V prvem delu diplomske naloge sem podala teoretična izhodišča o Downovem sindromu, družini, njenem doživljanju ob rojstvu otroka z diagnozo Downov sindrom, njenim prizadevanjem za čim boljši razvoj otroka. Po mojem prepričanju je za otroka z Downovim sindromom zelo pomembno, da so starši ustrezno in v zadostni meri seznanjeni z značilnostmi te diagnoze, kar prispeva k čim prejšnjemu sprejetju otroka takega, kot je, da se čim prej vključi v zgodnjo obravnavo in tako maksimalno razvija svoje potenciale. Zelo pomemben dejavnik, tako za starše kot za otroka z Downovim sindromom je, da ga širša družina, okolica, družba in ostali, sprejmejo in se nanj odzivajo kot na vse druge.

Odzivi družine ob rojstvu otroka s to diagnozo so različni. Zelo je namreč pomembno, koliko posebnosti diagnoze že poznaš in kdo, kdaj, kje ter na kakšen način ti sporoči, da je novi družinski član »drugačen«, kot si pričakoval, torej da ima diagnozo Downov sindrom. Toliko bolj pomemben je način sporočanja v primerih, ko ima otrok še dodatne diagnoze, ki bodo pomembno vplivale na potek njegovega razvoja. Spoznavanje otroka z diagnozo Downov sindrom je dolgotrajen proces, ki je odvisen od vsakega posameznika, pomembno vlogo pri tem pa ima tudi družba. Njen vrednostni sistem in stališča do »drugačnosti« namreč pogojujejo možnosti in priložnosti spoznati uresničevanje njegove življenjske poti. Ni težko spoznati otroka in njegovih posebnosti, težko je premostiti vse ovire, ki jih srečujemo na naši poti. Če je na tej poti veliko ovir in ni dovolj podpore s strani družbe in skupnosti, je vse še težje.

V drugem empiričnem delu pa sem kot metodo dela izbrala vprašalnik ter zbrane rezultate tudi ustrezno kvantitativno obdelala in jih interpretirala. Vprašalnike so izpolnjevali starši otrok z Downovim sindromom, združeni v Sekcijo za Downov sindrom, in starši otrok, ki smo se udeleževali seminarjev in srečanj v okviru Zveze Sožitje.

## **1.1. Osnovna terminološka opredelitev iz uporabniške perspektive**

Kaj je normalno in kaj nenormalno, ni enostavno opredeliti. Ena od možnih razlag, ki jo navaja Komparetova (2004:298), bi lahko bila, da je nenormalno vse, kar odstopa od statističnega povprečja. V vsaki družbi obstajajo norme in pravila družbeno sprejemljivega in zaželenega in vse kar odstopa od družbeno sprejemljivega in zaželenega, se obravnava kot **nenormalno**, kar je najbolj pogosta razlaga nenormalnosti. Vendar pa so norme in pravila relativna in različna v različnih družbah in zgodovinskih obdobjih. Normalen posameznik bi lahko bil samo tisti, ki je povprečen, podrejen socialnim normam in pravilom, ki nikoli ne doživlja osebnostnih stisk in problemov, poleg tega pa je še produktiven, učinkovit in vedno koristen sebi in drugim.

Nasprotno pojmovanje normalnosti je pojem **drugačnosti**, ki ga je težko definirati. Filozofsko bi rekli, da je drugačnost različnost med ljudmi. Torej smo drugačni prav vsi, saj niti dve osebi nista povsem enaki, identični. V nadaljevanju prinašamo nekaj primerov poimenovanj posameznikov in skupin, glede na njihove psihofizične značilnosti in diagnoze.

»Nova paradigma na področju razumevanja oseb z diagnozo Downov sindrom opušča staro segregativno pojmovanje in uvaja integrativno. To je pojmovanje brez nepotrebnega etiketiranja, stigmatiziranja in diskriminiranja. Človeka gleda kot individualno bitje, kot unikum z vsemi svojimi potezami, kajti vsak je individuuum, ne glede na svoje poteze. Vsak ima pravico biti individuuum. Posameznik ter njegove potrebe so kriterij za to, kaj je zanj dobro oziroma kaj je zanj slabo. V tem smislu se opušča prežeti sistem modernistične teorije ter odpira pot postmodernizmu, v katerem se ne usmerjamo več v primanjkljaj, temveč v celovit potencial človeka« (Opara, 2002: po Bratož 2004).

Znano je načelo Muska o vrednotenju sebe in drugih: »Človek kot posameznik je vrednota že sam po sebi, tako zase kot za druge. Brez tega načela si ni mogoče predstavljati humane družbe in samo družba, ki temelji na tem načelu, bo po drugi strani sama imela pozitiven pomen in vrednost za svoje člane« (Museum, 1977: 7).

Poimenovanj za označevanje ljudi, ki zaradi **telesne ali senzorne poškodovanosti, učnih težav ali težav z duševnim zdravjem** ostajajo na robu družbe, je v zadnjih desetletjih vse več. Za prejemnike socialno varstvenih storitev je v rabi kar nekaj poimenovanj: **invalidi, oskrbovanci, varovanci, gojenci**, ki vsa izvirajo iz medicinskega razmišljanja in obravnav. Z uvedbo psiholoških in specializiranih defektoloških programov usposabljanja in obravnave se nadaljuje medicinski model poimenovanja, kot so izrazi: **osebe z motnjami v razvoju, z motnjami vida, sluha, gibalno ovirani, klienti in pacienti, duševno prizadeti, ljudje z motnjami v razvoju**. V Ustavi ter na področju zakonodaje in mednarodnih predpisov se večinoma uporablja medicinski model poimenovanja **invalidi**.

Po Rettu (1982: 9) povzemam različne terminologije za poimenovanje populacije, ki je rojena z diagnozo Downov sindrom, ki se je skozi čas zelo spreminjala: **mongolizem, mongoloidizem, mongoloidna idiotija, Morbus Down, Downov sindrom**. Največkrat uporabljeno in zakoreninjeno poimenovanje mongolizem je zaradi negativnega prizvoka povsem neprimerno uporabljati, tako v pogovornem kot pisnem jeziku. Povsem neustrezne so tudi nemške pomanjševalnice, ki so posmehljive, kot npr. mongolček, mongi.

V literaturi starejšega datuma se uporabljajo termini **bolezen Downov sindrom** ali **mongolizem**, v literaturi novejšega datuma in v pričujoči nalogi pa govorimo samo še o **Downovem sindromu**. Po moji oceni je prav, da govorimo o sindromu in ne o bolezni. Bolezni namreč zdravimo, za Downov sindrom, ki je dokončno stanje, pa zdravila ni, torej je to stanje in ne bolezen. V pričujočem delu bom zato uporabljala izraze, kot otrok, mladostnik, odrasli ali ljudje z Downovim sindromom.

Težava s poimenovanji, kot jo opredeljuje Škerjančeva (2004: 12) je, da se ne osredotočajo na to, kaj človek zmore, želi, potrebuje, ampak se opirajo na to, kar človek ne zmore in v čem odstopa od povprečja. Zato je terminologija, kot npr. **mongoloid**, **prizadeti**, **cerebralka**, neprimerna, saj posameznika izključuje, žali in razoseblja. S stalnim poudarjanjem lepega, zdravega in mladega telesa v družbi se pri ljudeh povečuje želja po telesni privlačnosti, s tem pa se postavlja v vedno težji položaj osebe, ki pri sebi opažajo telesna odstopanja od pričakovane privlačnosti in lepotnih norm.

### 1.1.1. Teoretični okvir in terminologija

Škerjančeva (2006: 16-17) ugotavlja, da na področju poimenovanja uporabnikov socialnega varstva različna poimenovanja in novi izrazi prinašajo določene težave. Večinoma se odražajo v tem, da se vsak nov izraz navezuje na nevredno **socialno vlogo**, kakršno ima v skupnosti posameznik, ki je prejemnik socialno varstvenih storitev. Težava je tudi v tem, da se nov izraz pojavi v nespremenjenem kontekstu, saj posamezniku onemogoča vpliv nad socialno varstvenimi storitvami, ki mu pripadajo, in tudi nad pomembnimi odločitvami v življenju posameznika. Nova poimenovanja skupinam ljudi odrejajo mesto in položaj v skupnosti. Novi izrazi sami po sebi ne prispevajo k spreminjanju in izboljševanju **kakovosti življenja** uporabnic in uporabnikov socialnih storitev. K izboljševanju kakovosti življenja uporabnikov prispeva izraz tedaj, če je povezan z družbenim kontekstom, v katerem bo politika sprejela dejstvo očitnega nesorazmerja med posameznikom in strokovnimi službami socialnega varstva tako, da bo uvedla ukrepe, ki bodo temeljili na vrednotah, kot so pravica, izbira, vpliv in kakovost življenja.

Ne glede na različna poimenovanja otrok in odraslih z Downovim sindromom (invalidi, manj razviti, drugačni), je vsem skupna pravica do **kvalitetnega življenja**: pravica do izbire,

enakovredne obravnave, pravica do dostojanstva in vseh državljskih pravic, pravica do odločanja o svojem življenju, pravica do samostojnega življenja, pravica do individualnega pristopa, pravica živeti in se izraževati ter delati v običajnih okoljih ter sodelovati in biti vključen v običajno okolje med običajne ljudi.

Avtorice Zavirškova, Zornova in Videmškova (2002: 30-31) ugotavljajo, da se je **individualni pristop** kot ena od metod v socialnem varstvu, začel z razvojem **normalizacije** v začetku sedemdesetih let in se je nadaljeval s **socialnim modelom obravnave** hendikepiranih ljudi. Z normalizacijo se je pojmovalo uresničevanje želja hendikepiranih oseb z ustvarjanjem ustreznih pogojev, ob upoštevanju njihovih izbir. Načelu normalizacije je sledil **socialni model**, ki ga pogosto imenujemo tudi individualni. **Individualne potrebe** uporabnika se načrtujejo skupaj z uporabnikom in tako uporabnik ohranja vpliv nad odločitvami v vsakdanjem življenju.

## 1. 2. Downov sindrom

Po avtorjih (Rett 1982; Cunningham, 1999) povzemam navedbe, da ni točno znano, kdo je mongolizem prvi opisal. Prvi bi lahko bil Seguin, ki je nakazal bolezensko sliko tega sindroma. Pričetek poimenovanja pa izvira iz leta 1924, ko je Crookshank v svojem delu »Mongol med nami« opisal to diagnozo. Vsekakor je bil za poimenovanje razlog v telesnih podobnostih z Mongoli. Dejstvo pa je, da imajo otroci, rojeni z Downovim sindromom na Kitajskem, Japonskem in npr. Siamu, glede na ostalo tamkajšnjo populacijo, manj izražene lobanjske in obrazne značilnosti tega sindroma.

Leta 1866 je John Longdon Down natančneje opisal ta sindrom, ki je po njem tudi dobil ime Downov sindrom. Strokovnjaki v različnih deželah so začeli iskati vzroke za mongolizem. Leta 1909 je Shuttlewort ugotovil, da so matere otrok z Downovim sindromom starejše kot matere zdravih otrok. V družinah z več otroki pa ima največkrat Downov sindrom najmlajši otrok. Kot vzroke, pa so navajali: tuberkulozo, alkoholizem, duševna obolenja, epilepsijo staršev in drugo. Šele v tridesetih letih tega stoletja se je pojavila teza, da je vzrok za Downov sindrom morda v genetskih anomalijah. Razvoj celične biologije konec petdesetih let je



omogočil popolno poznavanje kromosomske sestave in s tem ugotovitve, da gre pri Downovem sindromu za trisomijo v kromosomski skupini.

»V vseh primerih Downovega sindroma se dodatni 21. kromosom pojavi bodisi v spermiju ali v jajčecu pred oploditvijo, bodisi med prvo celično delitvijo oplojenega jajčeca. Nič, kar se zgodi med nosečnostjo, ne more biti vzrok za pojav Downovega sindroma.« (Cunningham, 1999:88).

Zaradi tipičnih fizičnih značilnosti lahko Downov sindrom prepoznamo že takoj ob rojstvu otroka, medtem ko diagnozo potrdi šele kromosomska analiza. Vzrok za Downov sindrom je torej v dodatnem 21. kromosomu v vsaki telesni celici. Do te kromosomske nepravilnosti pa nikakor ne pride zaradi kakršnegakoli ravnanja staršev pred nosečnostjo. Pomembno je tudi dejstvo, da Downov sindrom v 90 % ni podedovana bolezen. Pojavi se torej zaradi sprememb v zgradbi genov. Vzrok za Downov sindrom se torej pojavi že pri dozorevanju jajčeca ali semenčice, ali pa takoj po tem, ko je bilo jajčece oplojeno in se je začelo deliti in rasti. V tem času se torej pojavi nov, dodatni kromosom, zaradi katerega pride do razlik v fizičnem in psihičnem odraščanju otroka z Downovim sindromom v primerjavi z zdravim otrokom.

### **1.2.1. Oblike Downovega sindroma**

Pri Downovem sindromu ločimo 3 oblike (Rett, 1982; Cunningham, 1993;):

- čista ali prosta trisomija 21. kromosoma (90-95%),
- translokacija (2-5 %),
- mozaicizem (3-5 %).

Za čisto trisomijo je značilno, da ima celica s 47 kromosomi tri enake kromosome, torej dva, ki se nista uspela ločiti, in tretjega, ki se je pridružil iz druge spolne celice. Prosta ali čista trisomija je najbolj pogost vzrok Downovega sindroma.

Translokacijska trisomija 21 se pojavlja v 3-5 %. Pri tej obliki ne gre za tri kromosome 21, temveč se le del dodatnega 21. kromosoma prilepi na drug kromosom.

Mozaična trisomija 21 se pojavi v primeru, ko ima človek v telesu dve vrsti celic, pri tem so ene normalne, druge pa trisomične. Do te oblike pride v primeru, ko se 21. kromosomski par med drugo ali eno kasnejših delitev ne loči ali če se dodatni kromosom v trisomičnem jajčecu izgubi med eno kasnejših celičnih delitev. Mozaična trisomija 21 se pojavi v 2–5 % primerov.

Mozaična in translokacijska trisomija 21 sta tako redki, da ni podatkov oz. dovolj primerov, da bi lahko raziskali razlike med tema dvema oblikama trisomije in prosto trisomijo 21. Translokacijska trisomija 21 se tudi najpogosteje pojavlja pri starših, mlajših od 30 let, prav tako je pri starših, katerih otrok ima to obliko trisomije, pomembno, da oba starša opravita kromosomsko preiskavo in če je kateri od staršev prenašalec, je potrebno opraviti preiskavo tudi pri drugih otrocih in pri ostalih krvnih sorodnikih.

Pri mozaični in prosti trisomiji, pa kromosomska preiskava ni nujno potrebna, razen če bi v družini že bil primer rojstva otroka z Downovim sindromom.

### **1.2.2. Pogostost pojava sindroma in tveganje za rojstvo otroka z Downovim sindromom**

Pogostost Downovega sindroma pri živorojenih otrocih, kot navaja največ študij, je okoli 1 na 600 živorojenih otrok ali, kot sem razbrala iz podatkov na spletni strani Sekcije za Downov sindrom, se v Sloveniji vsako leto rodi od 20 do 24 novorojenčkov z Downovim sindromom.

Po avtorjih (Rett, 1982; Cunningham, 1999), ki sta opisala posebnosti Downovega sindroma, povzemam, da je večje število otrok z diagnozo Downov sindrom med osebami moškega spola ter da imajo Downov sindrom dostikrat otroci, ki so prvorojenci zelo mladih staršev ali pa najmlajši otroci starejših mater. V preteklosti je bilo število rojstev otrok z diagnozo Downov sindrom težko ugotavljati, kajti zgodnja smrt otrok je prispevala k temu, da so število rojstev prikrili. Pogostost rojstev teh otrok je v povezavi z več dejavniki: boljše raziskave v nosečnosti, večje možnosti prekinitve nosečnosti, večja uporaba kontracepcijskih sredstev, nižja rodnost, ...

Z genetskimi preiskavami po rojstvu otroka z diagnozo Downov sindrom se ugotavlja, kakšno vrsto trisomije ima naš otrok in kolikšne možnosti imamo mi, naši otroci ali ožji sorodniki, da se nam (ponovno) rodi otrok z diagnozo Downov sindrom. Genetsko svetovanje nam nudi tudi

informacije o tej diagnozi, vzrokih ter možnostih za preprečitev rojstva otroka z Downovim sindromom. Pri 5–10 % primerov družin, ki že imajo otroka z Downovim sindromom, se namreč ugotavlja, da so se v njihovi ožji družini ali v sorodstveni skupini že rojevali otroci z Downovim sindromom. Možnost, da se bo staršem, ki imajo otroka z Downovim sindromom, rodil tudi drugi otrok s takšno kromosomsko nepravilnostjo, je izredno majhna, vendar pa se s starostjo staršev spreminja.

Za izračun tveganja je torej merilo starost staršev, kar pomeni, da pri starših, ki so mlajši od 30 do 35 let, starostni faktor zmanjšuje tveganje za ponovno rojstvo otroka z Downovim sindromom in sicer pri razmerju 1:100. Raziskave tudi kažejo, da se stopnja tveganja občutno poveča med 35. in 40. letom starosti ter nad 40. letom starosti. Novejše študije pa kažejo na to, da se večina otrok z Downovim sindromom pravzaprav rodi mladim materam, ki so mlajše od 30 let, največ v starosti 24–27 let. Menim, da to pogojuje dejstvo, da se ravno v tem starostnem obdobju rodi zelo veliko število otrok, zato je tudi število otrok z Downovim sindromom v tej starostni skupini mater višje, kar želim preveriti tudi v svoji raziskavi.

### **1.2.3. Preiskave v nosečnosti**

Diagnozo Downovega sindroma je možno postaviti zanesljivo že v času prve polovice nosečnosti. Oblike prenatalnih preiskav je opisalo več avtorjev (Brezigar, 2004; Rett, 1982, Cunningham, 1999):

**Biopsija horionskih resic, amniocenteza in kordocenteza** – pri preiskavi vzamejo majhen vzorec iz plodove posteljice ali plodove vode. Pri amniocentezi skozi trebušno steno s pomočjo igle odvzamejo 20 mililitrov plodovnice. Celice plodovnice gojijo v laboratoriju 2-3 tedne. Preiskavo izvedejo v 16. tednu nosečnosti, ženskam, ki so stare 35 let ali več. Preiskava lahko sproži spontan splav, to se zgodi v primeru 0,5-1 % nosečnic.

Pri kordocentezi pa vzamejo vzorec krvi iz plodove popkovnice. Iz vzorcev lahko odkrijejo kromosomske nepravilnosti. V vseh posegih je možnost splava enaka.

**Trojni hormonski test**- pri tej preiskavi vzamejo nosečnici kri iz žile na roki, najbolje v 15. in 16. tednu nosečnosti. V krvi določijo vrednost teh hormonov. V primeru, da je test pozitiven,

so nosečnice deležne genetskega posveta, kjer jim ponudijo amniocintezo in horionsko biopsijo ali kordocentezo.

**Presejalni ultrazvočni pregled** – opravi se lahko že med 10. in 15. tednom nosečnosti. Pregleda se s pomočjo ultrazvočne slike širina navidezne špranje na zatilju ploda – nuhalna guba, ki je v tem obdobju, v primeru, da ima zarodek kromosomsko napako, za 80 % povečana. Pri obliki obraza pa se pri ultrazvoku orientirajo tudi na prisotnost nosne kosti. V obdobju od 11. do 14. tedna naj bi bila odsotna kar pri 74 % otrok s trisomijo 21. kromosoma. Ultrazvočni pregled z merjenjem nuhalne svetline torej deli nosečnice na 5 % tistih z visokim tveganjem za Downov sindrom in 95 % tistih z nizkim tveganjem. Med 5 % nosečnic z visokim tveganjem je 80 % vseh, ki resnično nosijo zarodek z Downovim sindromom.

Po zaključeni diagnostičnih oceni na podlagi gornjih preiskav, ginekologi povabijo k sodelovanju tudi pediatra kardiologa, ki oceni plodovo srce.

### **1.3. Otrok z diagnozo Downov sindrom**

Cunningham (1999:90-120) navaja, da imajo vsi otroci z Downovim sindromom v celicah enako odvečno genetsko tvarino, zato so si podobni v mnogih telesnih in umskih značilnostih in so si nekoliko podobni tudi po zunanosti.

Genetski načrt oziroma kromosome matere in očeta podeduje vsak otrok, zato imajo otroci značilnosti, ki so v družini pogoste in bodo podobni tudi bratom in sestram. Torej so si otroci z diagnozo Downov sindrom med seboj sicer podobni, vendar pa med njimi obstajajo individualne razlike. Otrok tako ni nujno, da ima vse znamenja in značilnosti te diagnoze, nekatere znake diagnoze imajo otroci bolj izražene, nekatere manj. Ni namreč znano, zakaj so nekateri otroci visoki in suhi, drugi majhni in čokati; nekateri imajo več drugi pa manj umskih sposobnosti. Z leti postanejo nekatere telesne značilnosti lahko tudi manj izrazite in se spremenijo.

Ko so prvič opisovali značilnosti tega sindroma, so navedli 12 značilnosti. Z napredkom medicine je ugotovljenih značilnosti vedno več, preko 50, v nekaterih študijah tudi 300. Z razvojem rentgenskega slikanja so pri 18,% ljudi z diagnozo Downov sindrom ugotovili, da pretežno ženske nimajo dvanajstega rebra. Med zadnjimi ugotovljenimi značilnostmi je tudi ta, da otroci mnogokrat nimajo v solzah anitseptičnega encima – lizita in so zato nagnjeni k pogostim okužbam očesa.

### 1.3.1. Telesne značilnosti

Telesne značilnosti otrok z Downovim sindromom povzemam po avtorjih (Rett, 1982; Cunningham, 1999; Brezigar, 1998), ki navajajo, da večina novorojenčkov ob rojstvu tehta manj od povprečja – približno 3 kg in mnogi se rodijo teden ali dva prezgodaj. Zdravniki, ki so ob rojstvu prvi, ki ugotavljajo znake diagnoze, opažajo znamenja, ki se pojavljajo v 50-80 % primerov:

**Očesni reži** ležita poševno navzgor in navzven, pogosto sta ozki in kratki s poudarjeno kožno gubo na notranji strani očesa (epikantalna guba).

Na **robvih šarenice** lahko opazimo bele pikice (Brushfieldove pege), ki so bolj očitne pri otrocih z modrimi očmi.

**Obraz** je videti plosk, ker je nosni lok nizek, ličnice pa so visoko. Nos je tako videti majhen in širok.

**Glava** je navadno manjša od povprečja, okrogle oblike, zadnji del glave je običajno nekoliko sploščen, vrat je kratek. Mehki deli na lobanji (mečave ali fontanele) so običajno večje kot pri drugih otrocih, lahko pa opazimo tudi dodatno mečavo, mehko mesto na sredini glave. Ta pojav je opazen zato, ker otrok raste počasneje in se lobanjske kosti počasneje zarastejo.

**Ušesa** so majhna in zrastejo nižje, lahko je manjša ušesna mečica ali je sploh ni.

**Usta** so manjša, ustnice pogosto precej tanke. Ustna votlina je manjša, ustno nebo bolj ploščato, na sredini močno obokano (gotsko nebo). Ker je ustna votlina manj prostorna, jezik pogosto moli iz ust, ker je večji kot pri ostalih otrocih. Mišice čeljusti in jezika so bolj ohlapne, zato ima otrok usta večkrat odprta.

Po **videzu** so dojenčki z Downovim sindromom običajno bolj okrogli in močnejše konstrukcije. V prvem letu imata še 2/3 otrok normalno višino, med drugim in četrtem letom

starosti samo še 1/3, med dvanajstim in osemnajstim letom pa že 4/ 5 otrok z Downovim sindromom zaostaja v velikosti glede na zdrave otroke.

**Roke in noge** otrok z Downovim sindromom so v primerjavi s telesom mnogokrat kratke, kratki pa so tudi njihovi prsti. Dlani in stopala pa so široka in ploščata. Peti prst, mezinec na rokah je navadno zelo kratek in pogosto ukrivljen proti drugim prstom, izrazita je pri večini tudi »brazda štirih prstov« na dlani.

Pomembno je omeniti tudi **manjšo občutljivost na dotik, bolečino, vročino in mraz**. Največja značilnost otrok z Downovim sindromom je **lažja do zmerne duševna prizadetost** ter pomanjkanje fine in grobe motorične koordinacije, poleg tega pa tudi mišični tonus, kar imenujemo hipotonija. Pojavlja se tudi čezmerna gibljivost sklepov, refleksi so slabši in težje izzvani. Jok otrok je 2/3 šibkejši in traja manj časa, nekateri otroci jočejo zelo poredko.

### 1.3.2. Zdravje otrok z Downovim sindromom

Najbolj pogoste zdravstvene težave otrok z Downovim sindromom so **bolezni srca** ter napake prebavil, naglušnost, motnje vida, slabše delovanje imunskega sistema, večina dojenčkov pa ima slab mišični tonus, kar ovira vse telesne funkcije. Prirojena srčna napaka je prisotna skoraj pri polovici novorojenčkov. Po letu 1990 (informacijo osebno podal dr. Nedeljko Krevs – Pediatrična klinika Ljubljana), večini dojenčkov srčne nepravilnosti odpravijo ali sanirajo s pomočjo uspešne operacije srca. Otroci imajo tudi pogosto zaporo dvanajsternika, ki se operativno odpravi.

Izsledki raziskav pri nekaterih otrocih kažejo tudi na pojav posebnosti krvnega obtoka, in sicer zaradi ožjih in tanjših arterij z manj kapilarami. Če krvni obtok ne deluje učinkovito, potem to vpliva na rast in razvoj. Značilno je tudi neučinkovito nastajanje belih krvničk, kar pomeni 10-20-odstotno tveganje za prehodne benigne levkemije, prisotne so tudi druge težje ozdravljive bolezni.

Posebnosti v živčnem sistemu pa ne povzročajo samo zaostajanja v rasti in razvoju v prvih letih življenja, temveč tudi hitro staranje in spremljajočo težavo: epileptične napade, ki se v 6-8 % primerov pojavijo pri odraslih starejših osebah z Downovim sindromom. Omeniti je tudi potrebno, da obolevajo pogosto zaradi zmanjšane imunske sposobnosti. Pogost pojav pri otrocih je tudi kratkovidnost in daljnovidnost. Priporočljivi so redni pregledi vida otrok od

enega leta naprej. Večina otrok ima problem tudi z ravnotežjem in nadzorom telesa. Ravno zaradi tega je zgodnja intervencija tudi na področju fizičnih aktivnosti nujna.

### **1.3.3. Osebnostne in vedenjske značilnosti otrok z Downovim sindromom**

Problem, ki ga izpostavljajo nekatere matere otrok z Downovim sindromom, združene v Sekciji za Downov sindrom, so izključujoči se odnosi, ki se odražajo v predsodkih in stereotipih, ki prevladujejo v družbi. Primer klasičnega stereotipa je, da so prav vse osebe z Downovim sindromom prisrčne, mirne, ubogljive, nežne in humorno naravnane. To drži samo delno, kajti so tudi nagajivi, trmasti, slabe volje, prepirljivi, se upirajo, in niso vedno zabavni. Na tak način proučevanja se ljudi z diagnozo Downov sindrom segregira. Sprejeti je potrebno dejstvo, da so otroci in odrasli z diagnozo Downov sindrom, kot vsi ostali, da se njihove osebnostne lastnosti s starostjo spreminjajo, tako kot se vsem nam.

Pri otrocih in odraslih z Downovim sindromom je nemogoče govoriti o prevladujočem nizu vedenjskih značilnosti. Med otroki in odraslimi so prisotne značajske lastnosti, ki so podedovane, lahko so tudi posledica genske informacije, ki jo nosi 21. kromosom, so pridobljene ali pa so pogojene z delovanjem hormonov v obdobju adolescence in staranja.

Med otroki in odraslimi je torej veliko različnih značajev in osebnosti, vse od družabnih nastopačev do sramežljivih in plašnih, aktivnih, razposajenih, impulzivnih, tihih, ... Večina pa je dobrovoljnih, zadovoljnih, ljubečih, k čemur sta pripomogla skrb zanje od rojstva in okolje, v katerem živijo. »Zdravo« družinsko okolje ima velik vpliv na oblikovanje osebnosti in značaja otroka, tako zdravega kot otroka z oviro v duševnem in telesnem razvoju.

Posebnosti otrok z diagnozo Downov sindrom so zelo opazne v najzgodnejšem obdobju. Dojenčki so v večini primerov namreč zelo mirni in manj aktivni, še posebno tisti, ki imajo hude okvare srca ali druge bolezni. Jočejo manj, kot otroci običajno jočejo. Zelo pomembno je, da otroka v tem obdobju starši spodbujajo in tako bo otrok aktivnejši, bolj dovzeten za okolico. Malčki z diagnozo Downov sindrom so bolj živahni in poredni, ko shodijo. Obnašanje in temperament otroka pa je možno primerjati z zdravimi otroki le, če za primerjavo vzamemo razvojno stopnjo in ne starost.

### **1.3.4. Umski razvoj ter gibalne sposobnosti**

Starši, ki so boljše informirani o Downovem sindromu, lahko svojemu otroku bolje in hitreje pomagajo pri doseganju maksimalnih sposobnosti. Seveda pa je vse odvisno tudi od dednih lastnosti, okolja, spodbud iz okolja, njegove nadarjenosti ali šibkosti, motoričnih sposobnosti, zdravja, značaja in učljivosti.

Otroke z Downovim sindromom je potrebno učiti in voditi skladno z njegovimi sposobnostmi. Zavedati pa se moramo, da je potrebno več časa, da razumejo, kaj želimo od njih. Večkrat, sproti in obširno, jih moramo seznaniti z navodili. Z zgodnjo intervencijo, rednim in doslednim izvajanjem nalog naš otrok in odrasli doseže zavidljiv nivo umskega in socialnega razvoja, kar mu dolgoročno omogoča kvalitetno življenje.

Zelo težko je tudi otroka, še prav posebno pa odraslo osebo, z Downovim sindromom pripraviti do tega, da bo spremenil pridobljeno, naučeno. Otrok ima rad doslednost in strogost s pridihom ljubeznivosti oziroma ljubezni. Otrok namreč, tako kot vsak zdrav otrok, nagonsko začne izkoriščati pretirano razvajanje in poskuša obvladati svojo okolico. Odrasla oseba z diagnozo Downov sindrom pa predvsem ceni red in se drži ustaljenih navad.

#### **1.3.4.1. Stopnja inteligentnosti pri otrocih z Downovim sindromom**

»Pri otrocih z Downovim sindromom lahko zasledimo IQ od 20 do preko 100. Povprečje se giblje od 20 do 80. Pomembne pa so ugotovitve, da se IQ z leti povečuje. V 90 % otroci z Downovim sindromom spadajo v kategorijo zmerne motnje v duševnem razvoju« (Cunningham, 1999: 162-165). Če je otrokom z Downovim sindromom omogočena dobra zdravstvena oskrba, zgodnja obravnava, če jim je zagotovljena čustvena varnost, bo torej večina otrok spadala v kategorijo zmerne in lažje motnje v duševnem razvoju.

Večina otrok bo tako obvladala spretnosti, kot so npr. skrb zase, sporazumevanje z govorom – razumljiva komunikacija, osnove pisanja in branja, imeli bodo zanimanje in tudi vključeni bodo v različne dejavnosti ter vzporedno postajali vse bolj neodvisni. Številne študije pa dokazujejo, da se starejši otroci in odrasle osebe z Downovim sindromom še vedno naučijo novih spretnosti in pridobivajo nova znanja na različnih področjih.



Zavedati pa se moramo tudi, da otroci z Downovim sindromom dojamejo in razumejo marsikaj, kljub temu da dajejo videz, kakor da ne razumejo prav ničesar. Včasih pa celo slutijo, kaj mislimo, posebno če se izrečeno tiče njihovih teženj. Ne smemo prezreti njihovih talentov. Nesprejemljivo bi bilo, če ne bi prejeli dovolj podpore, da bi svoje potencialne razvijali in da bi ne prilagajali programov, v katere bi bili vključeni.

#### **1.3.4.2. Razvoj govora**

Otroci z Downovim sindromom imajo težave v govornem razvoju, ki jih kmalu tudi samo zaznajo in kolikor bolj se primanjkljaja na področju govora zavedajo, toliko večje težave se lahko pojavijo. Smole (1989: 8-10) in tudi večina strokovnjakov s tega področja navajajo, da je govor eno najtežjih področji razvoja otroka z Downovim sindromom. Otrok si zaradi govornega primanjkljaja ne upa govoriti, skrči svoje pogovorne stike, vse manj se pogovarja ali uporablja lastno govorico in se veliko pogovarja sam s seboj ali svoje govorne stike omeji na določeno osebo. Zaradi nerazumevanja svojega govora ali siromašnosti besednega zaklada je otrok nemiren, lahko tudi agresiven in depresiven.

Kot visoko razvita človekova biološko-psihološko-socialna dejavnost je govor prisoten na vseh področjih našega udejstvovanja. Za pravilno in uspešno pomoč pri razvoju govora otroka z diagnozo Downov sindrom je za starše in otroke pomembna podpora strokovnjaka - **logopeda**. Z logopedsko obravnavo otroku nudimo pomoč pri razvoju splošne motorike in motorike govoril, pomoč pri razvijanju sposobnosti koncentracije in pozornosti, pomoč pri razvijanju sposobnosti za artikulacijo in fonacijo.

Izredno pomembno je, da starši s pomočjo logopeda z razvojem govora pričnemo zgodaj, intenzivno in dosledno. Intenzivno pa se otroka skozi igro uči tudi brati, kajti to je osnova za razvoj sposobnosti govornega izražanja in izboljševanje govora. To za starše ni enostavna naloga, tudi za otroka je učenje govora težavno. Najti moramo torej pravi pristop, ki bo otroka skozi igro motiviral za sprejemanje učenja branja. Pogosto se zdravljenje osredotoča na posledice, ne pa na vzroke v okolju, kjer se otrok ne more uspešno izražati in biti razumljen.

Govor nam ni dan, govoriti se naučimo. Zato je razvoj govora v ozki povezavi z vsakršnim, zlasti pa s socialnim učenjem. V praktičnem smislu to pomeni, da je razvoj govora v prvi vrsti odvisen od otrokovega ožjega okolja, to je od staršev in vzgojiteljev.

(Rett, 1982:43) tudi poudarja, da je zelo pomembna povezava med razvojem motorike in razvojem govora. Nujno je namreč, da pri otroku z Downovim sindromom pospešujemo razvoj motoričnega razvoja, kajti s tem pospešujemo tudi jezikovni razvoj oz. razvoj govora. Pri govornem razvoju pa ni vse odvisno od ravni otrokove inteligentnosti, temveč od spodbud iz okolja. Projekt učenja branja skozi igro in učenje govora se morata pri otroku nadaljevati čim dlje, kajti razvoj govora se ne ustavi z določeno starostjo. Otrok in kasneje mladostnik se zelo hitro zave svojih uspehov in dosežkov in to ga motivira za nadaljnje učenje in je dobra popotnica k njegovi neodvisnosti in tudi sprejemanju odločitev v življenju.

#### **1.3.4.3. Fizične sposobnosti otrok z Downovim sindromom**

Otroci imajo predvsem težave s slabim mišičnim tonusom in s koordinacijo, kar pa lahko nekoliko omilimo oziroma utrdimo z vajami in različnimi fizičnimi aktivnostmi. Po podatkih Sekcije za Downov sindrom, so otroci, ki so bili deležni vzpodbud in vaj na različnih področjih, bolje napredovali tudi na področju fizičnih in gibalnih sposobnosti.

Mnogi otroci in odrasli z diagnozo Downov sindrom sodelujejo v različnih športnih aktivnostih: so dobri plavalci, telovadci, plesalci, smučarji. Izredne uspehe dosegajo na športnih regijskih tekmovanjih po Sloveniji in tudi na letnih in zimskih Specialnih olimpijadah v tujini, v okviru Specialne olimpijade Slovenije.

Vsi otroci in mladostniki pač ne morejo tekmovati v določenih disciplinah, ki zahtevajo večjo fizično kondicijo, lahko pa sodelujejo v prilagojenih športnih panogah in ostalih aktivnostih. Gibalne aktivnosti prilagodimo otrokovim zmožnostim in jih vključujemo v aktivnosti, kot npr. igre z žogo, kolesarjenje s triciklom, hipoterapija, balinanje, joga, elementarne igre, raztezne vaje, vaje za moč.

Omejitve pri fizičnih aktivnostih pa nastajajo predvsem pri otrocih, ki imajo zdravstvene težave, kot je npr. srčna okvara, paraliza. Ponavadi so potrebe po fizičnih aktivnostih pri teh

otrocih ravno tako prisotne in nujne, vendar se jim ne posveča dovolj pozornosti, ni zadostnih programov, prilagojenih njihovim zdravstvenim oviram.

#### 1.4. Zgodnja intervencija

V nadaljevanju diplomske naloge se bodo ugotovitve iz strokovne literature na posameznih področjih, ki jih obravnavam, prepletale z osebno izkušnjo v razvoju in vzgoji, ki sem jo pridobila z rojstvom deklince z Downovim sindromom.

Ko v pričujočem delu govorim o **zgodnji obravnavi**, gre za medicinski model obravnave in terapije otroka z diagnozo Downov sindrom. Pomeni medicinsko obravnavo otroka, ko skupina strokovnjakov, v najzgodnejšem obdobju, skrbi za rast in razvoj teh otrok. Cilj zgodnje obravnave oziroma terapije je sodelovanje staršev in pediatrične ter mentalno-higienske službe v podpiranju otrokovega razvoja ter njegove osebnosti.

Ko gre za opise **zgodnje intervencije**, pa v nalogi govorim o programu učenja otrok z diagnozo Downov sindrom, ki ga predstavljajo avtorji Pieterse, Treloar, Cairns, 2000 na področju grobe in fine motorike, na področju razumevanja in uporabe govora oziroma jezika ter na področju otrokove osebne in socialne sposobnosti. Program je v nadaljevanju namenjen pripravi otroka na vstop v šolo in učenju branja, risanja ter prvih vaj v pisanju in spoznavanju števil. Izvajanje programa zgodnje intervencije se je v Sloveniji pričelo na pobudo staršev otrok z diagnozo Downov sindrom, združenih v Sekciji za Downov sindrom pri Zvezi Sožitje. V slovenščino so starši prevedli avstralski priročnik o zgodnji intervenciji Small Steps, avtorice Moire Pieterse z Univerze Macquarie Sydney, Avstralija.

Otrok z diagnozo Downov sindrom se razvija počasneje kot njegovi običajni vrstniki. To dejstvo moramo starši sprejeti. V razvoju zaostaja za običajnimi otroki tako na področju razvoja kot mišljenja, hotenja, čustvovanja, spretnosti, fine motorike, ... Starši smo tisti prvi, ki se zavemo, da bomo morali otroku nuditi veliko pomoči in stalne podpore pri učenju za življenje, tako da se bo lahko vključil v širše družbeno okolje in bo čim bolj samostojen. Zato je pomembno, da se kar najbolj zgodaj otroka vključi v program zgodnje intervencije, kar mu bo olajšalo vstop v vzgojno-izobraževalne programe in bo kasneje lahko zaživel samostojno in

kar se da polnopravno življenje. Pomoč družini pa je usvajanje programa zgodnje intervencije, ki naj bo čim bliže, v domačem kraju ali bližnjem mestu.

Program zgodnje intervencije je poimenovan Majhni koraki in so ga pripravili strokovnjaki na Univerzi Macquarie, po njem pa delajo tudi starši, združeni v Sekcijo za Downov sindrom, in starši, vključeni v Center za zgodnjo obravnavo v Kranju. Prav tako program izvajajo tudi strokovnjaki v nekaj večjih mestih v Sloveniji. Program Majhni koraki pa ni namenjen samo otrokom z Downovim sindromom, pomaga pri poučevanju vseh majhnih otrok z motnjami v razvoju. V praksi pa se je izkazalo, da prav vsi otroci, ki so deležni te obliki poučevanja, s pomočjo predhodnega individualnega svetovanja strokovnjakov in poučevanja njihovih staršev, bolje napredujejo na vseh področjih razvoja. Učni programi in pripomočki so namenjeni prvenstveno vsem otrokom, ki potrebujejo vzpodbude pri razvoju, staršem ter tudi različnim strokovnjakom. Majhni koraki so v veliko pomoč staršem, ki so že po naravi spretni in občutljivi učitelji, kajti program ne zahteva predhodnih znanj o otrokovem razvoju ali posebnega pedagoškega znanja.

Majhni koraki niso priročnik o tem, kako bi na hitro postali dobri starši. »Majhni koraki so praktičen vir, ki ga uporabljamo tako, kot nam najbolj ustreza. Napisan je s spoznanjem, da smo otroku najpomembnejše stvari že dali s svojo ljubeznijo, sprejetjem ter s telesno in čustveno nego, ki mu jo nudimo« (Pieterse, Treloar, Cairns, 2000).

Vsi otroci z Downovim sindromom imajo veliko skupnih karakteristik tako v fizičnem, mentalnem, emocionalnem kot tudi socialnem smislu. Vsak je edinstven in prav vsak bi moral imeti možnosti, da se po posebnih metodah nauči spretnosti in veščin, ki so potrebne za zadovoljevanje osebnih potreb in uspešno vključevanje v okolje in družbo. V programu zgodnje intervencije je torej otrok vključen že v prvih dveh mesecih življenja in vse do 4. ali 5. leta starosti, oziroma do vstopa v šolo.

Večina staršev danes ne ve in tudi mi nismo vedeli, da je v prvih šestih tednih otrokovega življenja pomembna za razvoj otroka zgodnja intervencija. Prav vsak od staršev bi moral tudi ob rojstvu otroka z diagnozo Downov sindrom prejeti zloženko o podrobni predstavitvi posebnosti diagnoze Downov sindrom in pomenu zgodnje intervencije, kje in kdo jo izvaja.

### 1.4.1. Krepitev osebnosti in trening asertivnosti

»Senzorni vplivi se že od začetka tesno prepletajo s socialnimi. V zgodnjem obdobju npr. veliko senzornih dražljajev posredujejo predvsem osebe iz neposrednega otrokovega socialnega okolja, zlasti starši, v prvih mesecih pa še posebno mati. Že skoraj neposredno po rojstvu postanejo **socialne spodbude** nujne za normalni razvoj in brez njih si ne moremo predstavljati oblikovanja osebnosti. Pomanjkanje socialnih spodbud, socialna deprivacija, povzroča po pravilu resne motnje v osebnostnem razvoju « (Musek, 1977: 61).

Ko razmišljamo o osebnosti in temperamentu otroka z Downovim sindromom, je pomembno, da razmišljamo o tem enako kakor pri zdravih otrocih in ne smemo misliti, da je obnašanje teh otrok nepravilno. Odmisliti moramo starost otroka ter upoštevati njegovo razvojno stopnjo. Umske sposobnosti se pri otrocih z Downovim sindromom ne razvijejo tako hitro kakor pri zdravih otrocih. Največji primanjkljaj v razvoju osebnosti otroka nastopi v povezavi z govornimi sposobnostmi in na tem področju dela z otrokom je potrebna dosledna in kontinuirana vadba. Otroku to lahko povzroča nezadovoljstvo in frustracijo in se zaradi tega lahko obnaša bolj težavno, razumemo, kot da je trmast, vendar je to lahko samo reakcija na določeno situacijo.

Imajo pa naši otroci prednost, ko zaradi izrazito ljubke mimike zelo kvalitetno in uspešno znajo uveljaviti svojo voljo in lastne želje. Zato moramo biti izredno dosledni in vztrajni pri vzgoji in pri učenju. Nekje okrog devetega do desetega leta otroci z Downovim sindromom običajno ugotovijo, da se ne morejo enakovredno kosati s svojimi vrstniki. Lahko se zgodi, da dobijo občutek, da so neuspešni in takrat potrebujejo vso podporo in vzpodbudo na tistih področjih, na katerih so bolj uspešni.

Besede **asertivnost** še nismo usvojili povsem, je še vedno tuja in neznana. Vsebuje pa za življenje našega otroka izredno pomembne pojme, kot so samozavest in njena krepitev, zavedanje svojih sposobnosti, zavedanje lastne vrednosti, dostojanstvo, samouresničevanje, ozaveščanje o lastnih pravicah, sposobnost zavzemanja zase, jasna komunikacija, stik s svojimi čustvi in občutki.

Ko govorimo o asertivnosti, asertivnem obnašanju, povzemam opredelitve avtoric (Zaviršek, Zorn, Videmšek, 2002), da gre pri asertivnosti za obnašanje in način komunikacije, ki temelji na samospoštovanju, na ustvarjanju enakopravnih odnosov, sprejemanju osebne odgovornosti, na zavedanju lastnih pravic in pravic drugih ljudi. Metoda asertivnega obnašanja in komunikacije nas spodbudi, da izrazimo, kaj čutimo, potrebujemo in si želimo na način, ki bo izražal našo samozavest in ne bo ponižal drugih.

Trening asertivnosti bi morala biti naslednja stopnja procesa učenja, takoj za zgodnjo obravnavo in intervencijo ali v določenih segmentih vzporedna. Kajti večanje asertivnosti je usmerjeno v pridobivanje zavesti o sebi, svojih zmožnostih ter pridobivanje spretnosti za ravnanje v vsakdanjem življenju. Otroka moramo naučiti korakov do spoznanja in načinov, kako se **postaviti zase in biti samozagovornik**.

#### **1.4.2. Naloge staršev pri razvoju otrokove osebnosti**

Starševstvo ni enostavna naloga in starševstvo otroka, ki ima diagnozo Downov sindrom, sploh ni lahka naloga. Vendar tudi za otroka z Downovim sindromom velja, da je pomembno, da zaupa v svoje sposobnosti, da se počuti varnega, da čuti pripadnost, enakovrednost, da se zave svojih sposobnosti, kljub določenim oviram. Staršem z rojstvom otroka ni zaupana le fizična varnost otrok, temveč je njihova odgovornost tudi za oblikovanje otrokove osebnosti, **njegovega občutka lastne vrednosti**, s tem pa tudi njegovega odnosa do samega sebe.

Starši si želimo, da bi bil naš otrok z diagnozo Downov sindrom uspešen, da bi ga naučili in mu privzgojili vse vrednote, ki jih bo v življenju potreboval. Tako kot zdravemu otroku tudi otroku z Downovim sindromom želo zgodaj povemo, kaj sme in česa ne. Določiti moramo pravila in postaviti omejitve. Postaviti moramo pravila vedenja, ki jih moramo spoštovati dosledno, tako mi kot otrok.

Reasoner (1999: 12) meni, da je za krepitev otrokove osebnosti največjega pomena, da mu že takoj pokažemo, da ga imamo radi, takega kot je. Pozitivna čustva pri otroku gradimo namreč tako, da mu pokažemo, da ga imamo radi. Omogočiti mu je potrebno, da se bo čutil pomembnega. Otrok mora čutiti, da se vedno lahko zanese na našo ljubezen, kajti le-ta ni

odvisna od njegovih dosežkov ali vedenja. Svojo ljubezen pa lahko otroku izkazujemo na več načinov: z besedami ali s kretnjami.

Otroci z Downovim sindromom se zelo hitro zavejo svojih omejitev, svojih slabosti. Čustva, ki jih izkazujemo ob otrokovih dosežkih, krepijo njegovo samozavest, določajo stopnjo njegovega ponosa. Od tega, kako si bo razlagal naše odzive ob dosežkih, je odvisno, kako se bo počutil: samozavestno ali sramežljivo, dobro ali slabo.

Najboljši način za razvijanje pozitivnih čustev je čas, ki ga preživimo z otrokom in ki mu pomeni največ. Da se bo čutil varnega in pripadnega družini, je potrebno skrbeti za dobre družinske odnose, naučiti otroka biti član skupine in spodbujati njegovo pripravljenost pomagati drugim. Vse to lahko dosežemo z aktivnim vključevanjem vseh družinskih članov pri načrtovanju družinskih dejavnosti, skupnih in individualnih zadolžitvah, medsebojno podporo, izmenjavo mnenj. Na starših je naloga najti in postaviti mejo v pričakovanjih do otroka, ki naj bodo realna. Naj ne bodo cilji postavljeni previsoko glede na njegove sposobnosti, kajti tako otroku vzamemo pogum, motivacijo in doživlja neuspeh.

Vsak otrok je motiviran, ko doživi nekaj novega. S širjenjem interesov in hobijev povečujemo njegove spretnosti in odkrivamo nova področja zanimanja. Vedno moramo zaupati v sposobnosti svojega otroka, ne glede na diagnozo, otrok mora vedeti, da mu zaupamo in se bo potrdil, da bo dosegal zastavljene cilje. Pri težavnejših nalogah bo pač potreboval podporo in malo več prepričevanja, da bo dosegel cilj. Otrok se bo trudil toliko časa, dokler bomo verjeli v njegove sposobnosti, da bo uspel.

### **1.4.3. Adolescenca in odraslost**

V obdobju adolescence in na poti k odraslosti je naš otrok z Downovim sindromom enak vsem adolescentom, ima pa običajno premalo samospoštovanja. Mnoge običajne stvari, kot npr. pridobiti voziško dovoljenje, vožnja avtomobila, so mladostnikom z diagnozo Downov sindrom, nedosegljive. To je obdobje, ko upa na prijateljstva, ki bodo trajala vse življenje. Večina jih goji pričakovanja, da bodo ustvarili svojo družino in zapustili starše in dom in postali neodvisni. V tem obdobju otroci najbolj občutijo, da so posebni in v tem obdobju tudi najbolj potrebujejo družabne stike. To je tudi obdobje posebnih izzivov, in otroci -mladostniki potrebujejo veliko podpore in razumevanja družine in prijateljev.

Večina jih v tem starostnem obdobju zaključi šolanje in **družba ni predvidela oblik bivanja**, ki bi našim mladostnikom omogočale izbiro v smislu kvalitetnega in neodvisnega življenja. Skladno z njihovimi sposobnostmi in željami bi jim morala biti omogočena izbira bivanja in zaposlitve. Imeti bi morali dovolj finančnih sredstev za življenje, ki bi jim omogočala tudi **samostojno bivanje** v lastnem stanovanju s primerno podporo. Velika večina mladostnikov z Downovim sindromom je vključenih v tako imenovane Varstveno delovne centre, ki so ustanovljeni z namenom vodenja, varstva in usposabljanja pod posebnimi pogoji. Nekateri živijo pri rejniških družinah, stanovanjskih skupnostih in zavodih. Zelo mali jih je, ki imajo možnost živeti povsem samostojno.

Kvaliteta življenja, pravica do izbire in odločanja naj bodo temeljne vrednote življenja vseh oseb z diagnozo Downov sindrom. Razvoj družine in razvoj družbe naj nas vodita k razmišljanju, da živimo v času, ko mora biti običajno, da odrasla oseba z diagnozo Downov sindrom lahko izbira, zapusti svojo družino, se osamosvoji, živi samostojno v skladu s svojimi sposobnostmi, se druži s svojimi vrstniki in se po želji vrača v družino.

Starši se morajo tudi zavedati, da se življenjska doba naših že odraslih otrok z Downovim sindromom daljša, čeprav je proces staranja pri osebah z Downovim sindromom zgodnejši. Starost se odraža tako na telesnem kot na duševnem področju. Lahko se pojavijo različne bolezni, ki vplivajo tudi na osebnostne spremembe, privzamejo navade in življenjske vzorce, ki so značilni za starejšo populacijo. Tudi na tem področju je skrb za starejšo osebo z diagnozo Downov sindrom prepuščena staršem. Starši to problematiko urejajo različno, v okviru svojih prepričanj in možnosti.

#### **1.4.4. Vrtec, šola**

V vzgojno-izobraževalnem prostoru se vse bolj uresničuje skupno varstvo in šolanje vseh otrok, poimenovano integracija in inkluzija. Od leta 2000 je možnost biti vključen v redni vrtec in redno šolo za otroke z Downovim sindromom tudi uzakonjena. Integracija zagovarja univerzalizem, inkluzija pa individualizacijo. Pri integraciji se skuša posameznika podrediti sistemu in ga oblikovati tako, da ne izstopa iz skupine, pri inkluziji pa za ohranitev posameznikove identitete. Prilagoditev je obojestranska, ne prilagaja se le posameznik skupini,



ampak se tudi skupina prilagaja posamezniku. Pri inkluziji torej ne gre za integracijo posameznika v neko socialno skupino, ampak bi želeli to okolje (tudi fizično) narediti dostopno drugačnosti.

V praksi se uporabljata oba izraza, in sicer v primerih, ko govorimo o vključevanju otrok v vrtnice, učencev in dijakov z različnimi ovirami in s posebnimi potrebami v šole in ko govorimo o preoblikovanju celotnega vzgojno-izobraževalnega sistema, ki upošteva potrebe vseh otrok, ne glede na vrsto in stopnjo potreb, ki jo ima. Downov sindrom je le ena od otrokovih značilnosti.

Z Zakonom o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. št. 54: 2000) je našim otrokom in staršem omogočena pravica do izbire in pravica do vključevanja staršev v proces vzgoje, pravica do individualiziranega pristopa in izobraževanja. To so eni od korakov k izboljšanju kvalitete življenja naših otrok. Z inkluzijo prihaja do povezovanja in združevanja oseb, ki so bile do sedaj segregirane.

Omenjena nova zakonodaja ne odpravlja posebnega šolstva, razvojnih oddelkov in oddelkov vzgoje in izobraževanja, tudi ne pomeni totalne integracije. Pomeni postopno uveljavljanje inkluzije za tiste otroke in mladostnike, pri katerih bo inkluzija po strokovni presoji ob zagotovljenih pogojih, ki jih navaja zakon, smotnejša za posameznikov socialni in osebni razvoj.

Z realizacijo tega zakona v praksi je kar nekaj težav, tako pri postopku usmerjanja, pri individualizaciji programov, kot pri zagotavljanju dodatne strokovne pomoči za otroke. Otroke se še vedno ne obravnava najprej kot učence, ampak je bolj v ospredju njihova ovira, primanjkljaj. Res pa je, da je izvajanje omenjenega zakona od šole do šole različno. Prav vse šole pa bi morale imeti usposobljen kader z dovolj podpore ter individualni učni načrt za posameznega otroka, ki bi izhajal iz njegovih potreb in predvsem z njegovih področij, na katerih ima največje sposobnosti in potencial.

#### **1.4.5. Varstvo in usposabljanje pod posebnimi pogoji, bivalne skupnosti, zavodi**

Za mladostnike z diagnozo Downov sindrom je v Sloveniji najbolj razvita oblika zaposlovanja in tudi življenja, tako imenovanih Varstveno delovnih centrih, ki so namenjeni varstvu in usposabljanju pod posebnimi pogoji ter programom pristočasnih dejavnosti, ki jih varovanci izbirajo sami. V centrih naši odrasli otroci z diagnozo Downov sindrom sodelujejo pri enostavnih delih, ki jih opravljajo za različne kooperante. Sodelujejo tudi pri ustvarjanju izdelkov lastnega programa, ki je namenjen prodaji. Od prihodka za opravljeno kooperantsko delo in od prodaje izdelkov lastnega programa varovanci centra dobijo mesečno nagrado.

Željo po **neodvisnosti** naših mladostnikov je država podprla z ustanavljanjem skupinskih oblik nastanitve, v bivalnih skupnostih. V bivalnih skupnostih bivajo manjše skupine oseb z različnimi oblikami motenj, so razmeroma samostojne, vendar pa tudi varovane. Še vedno pa je kar nekaj otrok in mladostnikov z diagnozo Downov sindrom, zaradi različnih razlogov, tudi v zavodih, v katerih so organizirane tudi stanovanjske skupnosti. Zavodi so dolžni otrokom in odraslim zagotavljati toplino, varnost, podporne medosebne odnose, spoštovanje do zasebnosti, odprtost in jim kar najbolje nadomestiti tisto, za kar so, iz različnih razlogov, prikrajšani – toplino doma, ljubeč starševski odnos.

Nekaj oziroma manjšina odraslih posameznikov z diagnozo Downov sindrom pa je redno – pod posebnimi pogoji - zaposlenih tudi v manjših organizacijah ali pri samostojnih podjetnikih. Ne glede na to, kam je naš mladostnik vključen ali kje biva in kje je vključen v delo, je osnovno izhodišče storitev: načelo izbire, kakovosti življenja, spoštovanje njihove odraslosti in temeljnih človekovih pravic.

Zavzemam se za to, da bodo naši mladostniki in odrasle osebe z diagnozo Downov sindrom vključene v sprejemanje odločitev, ki se tičejo njihovega življenja in dela. Zagotovljene jim morajo biti oblike in možnost za njihovo neodvisno in samostojno življenje in predvsem pravica do izbire.

## 1.5. Prihod otroka z Downovim sindromom v družino

V tem poglavju povzemam nekatere opise funkcioniranja družine in življenja ter ravnanja posameznih družinskih članov po avtoricah (Puhar, 1985; Mikuš Kos, 1999). Sleherna družina je nekaj posebnega. Uspeh ali neuspeh družine je odvisen od osebnosti njenih članov, od sposobnosti za rast in sposobnosti za premagovanje težav. Skladen odnos v družini postane še pomembnejši, ko se v družino rodi otrok z diagnozo Downov sindrom.

Ko družina, v katero se je rodil otrok z Downovim sindromom, doseže prvi cilj - »funkcionalni sprejem« - to pomeni, da se sooči z diagnozo, sprejme dejstvo, da se le-ta ne bo spremenila, potem nadaljuje življenje tako, kot ga lahko zmore: nadaljuje svoj način življenja z veliko mero ljubezni, prične z učenjem, vzgojo in nudenjem opore otroku, da bo rasel in se razvijal po svojih najboljših sposobnostih. Nekateri starši potrebujejo več, nekateri manj časa. Dejstvo pa je, da če se starša težko sprijaznita z otrokovo diagnozo, potem imajo težave tudi ostali družinski člani, prijatelji, znanci, sosedje.

Pravzaprav je bistvo ljubezni v tem, da nekoga brezpogojno sprejmemo in nam postane potreben za doživljanje naše lastne osebne sreče. Torej je pomembno sprejeti, se čutiti varne in povezane. Sprejet, ljubljen otrok se počuti ob svojih starših varen in s tem varen v svetu, v katerega je z rojstvom vstopil. Ko doživlja, da je staršem v zadovoljstvo in srečo, se začne čutiti zadovoljnega in srečnega tudi sam. V takem ozračju razvije zaupanje v starše in ljudi nasploh, vzporedno pa tudi zaupanje v samega sebe. Zaupanje vase pa je osnovna notranja vrednost, iz katere črpamo ljudje pogum, da se spoprimemo z nalogami in ovirami, ki nam jih življenje postavlja.

Iz svojih osebnih izkušenj pa ugotavljam tudi, da je kvaliteta življenja družine, v katero se je rodil otrok z Downovim sindromom, odvisna tudi od naslednjih dejavnikov: spremljajočih diagnoz, ki jih ima otrok ob rojstvu ali so ugotovljene kasneje; samostojnosti, ki jo doseže otrok z Downovim sindromom, tako socialne kot osebne; od prisotnosti vedenjskih motenj, ki ne rušijo le vsakdanjega ravnovesja doma, ampak so lahko tudi vir za zadrege družinskih članov v družbi; od dobro razvite socialne mreže in vključevanja v podporne organizacije.

Obnašanje in odzivanje staršev je odvisno od značilnosti njihove osebnosti, skladnosti in od vplivov okolja. Starši se morajo namreč prilagoditi na stanje, ki ga niso pričakovali in na katerega niso bili pripravljeni. Ta prilagoditev ne pomeni samo prilagoditve na otroka, na nove družinske razmere, ampak tudi na nov način življenja zunaj družinskega kroga. Za sprejemanje otroka in predvsem posebnosti diagnoze Downov sindrom velja, da morajo imeti starši večjo čustveno zrelost, optimizem in samostojnost kot v običajnih okoliščinah.

Starši otroka z diagnozo Downov sindrom imamo kar nekaj nalog, ki bodo olajšale življenje družini. Prva naloga družine je spoznati svojega otroka in poiskati tiste otrokove lastnosti, ki kažejo na njegovo edinstvenost. Proučiti moramo metode in načine, kako pomagati otroku in ga spodbujati. Naučiti se moramo nuditi ravno dovolj pomoči otroku, da ne postanemo pretirano zaščitniški in otroka ne naredimo odvisnega in premalo samostojnega. Vse aktivnosti in reševanje problematičnih situacij izvajamo v okviru partnerstva. Naučimo se sprejeti pomoč članov ožje in širše družine ter prijateljev. Otrok z Downovim sindromom naj ne postane najpomembnejši član družine. Družabno življenje posameznih članov, še posebno sorojencev, skratka celotne družine, je potrebno nadaljevati in ohranjati. Sorodnikom, prijateljem, znancem in sosedom moramo razložiti posebnosti otrokovega stanja. Soočiti se moramo z netaktnimi opazkami, ki jih ljudje izustijo predvsem zaradi neznanja in na taka ravnanja dovolj zgodaj pripraviti sorojence. Rojstvo otroka z Downovim sindromom ne bi smelo biti povsem zasebna stvar posamezne družine. Zadevati mora vse okoli nas, kajti mi vsi naj bi bili med seboj navidezno povezani, iz česar tudi izvira solidarno delovanje okolja. Družina in družba ne smeta dovoliti, da bi bila družina odrinjena v izolacijo in pozabljena.

### **1.5.1. Odzivi staršev ob rojstvu otroka z Downovim sindromom**

Za starše, ki se nam je rodil otrok z Downovim sindromom, so prvi dnevi po rojstvu otroka najtežji in pri razumevanju posebnosti otroka so pomembni naslednji dejavniki: odnosi v družini pred rojstvom otroka z diagnozo Downov sindrom, komunikacija v družini, odnosi med partnerjema, pričakovanja do otroka, osebnostne lastnosti staršev, čustvena stabilnost in zrelost staršev, pretekle izkušnje staršev v premagovanju težav, psihofizična kondicija staršev in nenazadnje tudi izobrazba in socialno-kulturni status.

Ob rojstvu otroka z Downovim sindromom so odzivi družine na to novico odvisni tudi od načina, kako jim je bila ta informacija podana. Pri tem je pomembno, da informacijo o stanju otroka starši dobijo takoj, ko je diagnostika končana, pomembno je, da so starši obveščeni o vseh možnostih zgodnje intervencije. Razlaga mora biti podana jasno, enostavno, vendar natančno in sodobno, predvsem pa staršem razumljivo. Napačno je, da zdravnik ali sestra daje dolgoročne hipotetične prognoze o otrokovem stanju. Bolje da povedo manj in tisto točno, kot zaradi lastnih občutkov nelagodnosti več in netočno.

Običajno je zdravnik tisti, ki prvi sporoči staršem diagnozo. Pomembno je, kdaj, kaj in na kakšen način informacijo poda. Ni primerno, da zdravnik na hodniku ali v sobi pred srečnimi starši zdravih otrok, neki drugi mami »sesuje svet«. Razumljivo je, da večina zdravnikov ni usposobljenih za ravnanje s čustvenimi odzivi staršev, zato je pomembno, da sta ob prvi informaciji prisotna oba starša, da sta drug drugemu v oporo.

Doživljanje staršev ob rojstvu otroka z Downovim sindromom se običajno prične z globoko pretresenostjo ob novici, da njihov otrok ni povsem tak, kot so pričakovali, torej popoln. Prisoten je večinoma strah, kako in če sploh bomo znali in zmogli ravnati z njegovimi posebnostmi. Pri večini staršev se prične starševska kriza, ki variira v trajanju in prehaja skozi več faz. Odzive staršev ob spoznanju, da otrok ni izpolnil njihovih pričakovanj, povzemam po Cunninghamu (1999: 12-30) in prepletam z lastno izkušnjo:

Prva reakcija je navadno **šok**. Nekateri čutijo, da tega ne bodo prenesli. Šok je v bistvu način, ko človek samega sebe zavaruje in si omogoča, da kljub bolečini in negotovosti v tem obdobju lahko deluje. Na tej stopnji je pomembno, da dobimo natančno informacijo o diagnozi. Če informacije nismo razumeli, prosimo za dodatne razlage.

Po šoku se običajno najprej pojavi **zanikanje**. Informacije enostavno ne moremo takoj sprejeti. Nočemo verjeti, nočemo sprejeti. Pojavi se celo želja, da bi otrok umrl, nato se počutimo krivo, ker tako razmišljamo. Ta reakcija je obrambni mehanizem in čas, da se z dejstvi sprijaznimo.

Ko sprejmemo dejstva in izgubimo upanje, se pojavi **jeza**. Postavljamo si vprašanja: Zakaj ravno jaz? Kaj sem naredila narobe, da se mi je to zgodilo? Jezo projiciramo na partnerja, sorodnike, na osebje bolnišnice, na boga. Pojavi se lahko tudi družinska kriza, ki ima za

posledico konfliktna situacije. V tej fazi je pomembno, da o tem govorimo in priznamo svoje občutke.

**Krivda** lahko nastopi samostojno, lahko pa istočasno z jezo. Iščemo vzroke za nastanek diagnoze, se sprašujemo: Ali je dedno? Kje sem storil/a napako? Iščemo odgovore. V pomoč bi nam bila lahko oseba, ki bi nas poslušala, bila tu za nas.

Ko jeza in krivda mineta, ju nadomesti **žalost**. Dobro je, da čustva izrazimo z jokom. Naj nam ne bo nerodno jokati. V tem obdobju želimo čim več informacij o otrokovem stanju. Pozorni moramo biti, da žalovanje ne traja predolgo, kajti traja lahko od nekaj tednov do nekaj let in lahko vodi v depresijo. Lahko pa je žalost prvi znak sprejemanja.

Doba **obupovanja**, ki sledi žalosti, je obdobje, v katerem je koristno navezati stike z drugimi starši otrok, ki nam bodo dali podporo, nas bodo poslušali in z nami delili izkušnje.

Ko imamo zadosti informacij, se prične faza **sprejemanja**. O svojih čustvih govorimo s partnerjem, prijatelji, starši otrok z enakimi težavami, zdravniki. Poučimo se o zgodnji obravnavi otroka in otroka kdaj prepustimo v oskrbo tudi drugim.

Tako imenovane »zdrave družine« imajo neverjetno sposobnost prilagajanja na spremembe in svoj duševni zemljevid hitreje prilagodijo spremembam, ki so nenadno nastopile. Zelo pomembno je, da sta partnerja zasnovala zdravo družino, kajti v zdravih družinah je prisotna tudi zelo velika stopnja čustvene opore med zakoncema in ostalimi člani. Ravno čustvena opora v družini olajša prilagajanje na spremembe, ki so družino doletele. V zdravi družini naj bi bile prisotne tri vrste čustvene opore: dobri medsebojni odnosi med družinskimi člani; dobri odnosi, povezanost družine z okoljem ter sistem vrednot in prepričanj. Lastnosti, ki jih imajo zdrave družine, pa so med seboj povezane: čustvena opora, samozavest, odprti in iskreni medsebojni odnosi, prožne meje, spontano vedenje namreč vplivajo druga na drugo.

### 1.5.2. Starševstvo in partnerski odnos

Starši so ob rojstvu otroka z diagnozo Downov sindrom postavljeni pred nalogo postati starši otroku z motnjo v telesnem in duševnem razvoju. Obremenitve, ki nastopijo so socialne in čustvene ter se odražajo v družinskem življenju in odnosih.

Kot v svojem delu opozarja Marija Egg (1976:114) je naloga staršev, da je otrok z oviro v razvoju srečen. Edino eno je potrebno: da ga sprejmejo takšnega, kakršen je. Staršem je bila z rojstvom otroka naložena naloga, da sodoživljamo posebno usodo svojega otroka in jo skupno z njim oblikujemo.

Mož običajno prvi izve, da otrok ni v skladu s pričakovanji, ki sta jih imela oba starša, vsak svoja. Doživljanje, ki preveva starše ob rojstvu otroka z diagnozo Downov sindrom, je obremenilno za oba starša. Šok, žalost in stisko ob sporočilu o otrokovi »drugačnosti« pa lahko doživljata različno intenzivno.

Prej ko starši sprejmejo otroka takega, kot je, prej ko se seznanijo z diagnozo, toliko bolj mu lahko pomagajo, ga spoznajo, obravnavajo kot edinstveno osebo s svojimi posebnimi problemi in posebnimi kvalitetai. Pomembno je, da nadaljujejo s svojim načinom življenja in da ne zanemarjajo ostalih starševskih, profesionalnih in družbenih obveznosti. Pomembno je tudi, da najdejo pravo ravnovesje med potrebo, da bi otroka zaščitili zaradi občutkov odklanjanja, občutka krivde zaradi zavračanja. Starši ne smejo pozabiti na otrokove sorojence – brate, sestre, naj ne bo vsa energija usmerjena le k prizadetemu otroku. Pomembno je, da starša ne ravnata z otrokom vsak po svoje in ustvarjata medsebojne konflikte. Otroku namreč potrebuje oba starša, celo družino.

Veliko je bilo napisanega o premalo zavzetih očetih in zaščitniških materah, zaradi česar je mogoče narobe sklepati, da samo matere postanejo zadolžene za nudenje pomoči otrokom in reševanje njihovih težav. Prav je, da starša mislita na to, da sta starša in hkrati partnerja. Otroku ne potrebuje samo matere, ampak jo mora doživeti tudi kot ženo svojega očeta, in obratno. Le srečni starši so tudi dobri starši in otroku vsrkava počutje in razpoloženje svojih staršev. Pred otrokom se ne moremo pretvarjati, kajti otrok bo to začutil in na to reagiral. Dejstvo je, da je odziv staršev na otrokovo diagnozo odvisen od osebnosti partnerjev in od vplivov okolja.

Obstajajo namreč tudi družine, kjer je rojstvo otroka z diagnozo Downov sindrom partnerja še bolj povežalo. V otrokovo dobrobit je izrednega pomena, da je sprejet, da se starša prilagodita na novonastale razmere v družini in tudi na nov način življenja v družbi

V zadnjem desetletju opažam tudi spreminjanje vloge očetov v družinskem življenju. V skrb za otroke, kot tudi delitev dela, so spremembe na področju razmerij in načina življenja prinesle vse večjo vključenost očetov v družinske aktivnosti. Novo očetovstvo prinaša večjo vpletenost očetov v razmerja z otroki, kajti sodobni očetje si bolj želijo skrbeti za otroke in z njimi vstopati v tesnejša razmerja, kar je za matere in žene velik doprinos v njihovi skrbi za otroka z Downovim sindromom. Vzgoja in nega otrok v družini sta v zadnjem desetletju tako bolj enakomerno porazdeljeni.

Rojstvo otroka z diagnozo Downov sindrom je lahko v nekaterih družinah izredno huda preizkušnja za partnerski odnos. Spremenijo se medosebni odnosi med zakoncema, pojavijo se lahko krivdna občutja, sumničenja, iskanja razlogov za nastalo stanje pri otroku. Mož se prične umikati in kot navidezno nezainteresirani beži v delo, med prijatelje ali v odvisnosti, kot je npr. alkoholizem.

Lahko pa so razlogi za odtujevanje partnerjev tudi v tem, da se mati odtuji tako, da vso pozornost in ljubezen usmeri na otroka. Navadno matere tudi prevzamejo nase več opravil - več so z otrokom. Vodijo ga k zdravnikom, terapevtom, so bolj aktivne v društvih, pri pridobivanju informacij in dodatnih znanj. Vse svoje delovanje osredotočajo na otroka, na račun zapostavljenosti moža in sorojencev. Vse naštetu, poleg konfliktnih situacij med partnerjema, je povod, ki načeloma privede do razveze zakonske zveze. Največkrat pa so razlogi za negativne spremembe medosebnih odnosov v prisotnosti partnerskih konfliktov že pred rojstvom otroka z diagnozo Downov sindrom.

### **1.5.3. Sorojenci**

V preteklosti se je malo pisalo ali govorilo o sorojencih in njihovem doživljanju prihoda dojenčka z diagnozo Downov sindrom v družino. Tako kot je nepričakovano rojstvo otroka z motnjo v razvoju šok za starše, tako je to lahko šok za starejšega brata ali sestro. Odnos med otroki je odvisen od več dejavnikov, predvsem od osebnostnih lastnosti njih samih in njihovih



družinskih članov, ter od objektivnih življenjskih okoliščin. Za nekatere sorojence je lahko izziv, za druge pa teže premostljiva ovira, ki jo lahko premagajo ob podpori in naklonjenosti staršev. Starši so ne glede na svoje stiske, ki še trajajo, dolžni sorojencem razložiti drugačnost njihovega bratca ali sestrice in jim pustiti čas, da se soočijo z vsemi čustvi, ki jih gojijo. Razlaga naj bo enostavna in razumljiva. Zavedajmo se, da otroci razumejo in sprejmejo več, kot bi pričakovali.

Starši morajo skrb in pozornost posvečati tudi zdravemu otroku, kajti s preveliko pozornostjo in izkazovanjem ljubezni do otroka z diagnozo Downov sindrom, bodo le-tega prikrajšali za enakovreden odnos med brati in sestrami, kar je pomembno za samovrednotenje in občutek pripadnosti družini. Naše ravnanje mora biti tako, da otroci med seboj ne bodo tekmovali za našo ljubezen in naš čas, ki jim ga posvečamo.

Starši skrbi, odgovornosti za otroka z Downovim sindromom ne smejo prelagati na starejše sorojence, če le-ti niso temu dorasli ali dovolj zreli. Zdrav otrok, ki je prikrajšan za pozornost in ljubezen ob prihodu novega družinskega člana, išče vse načine, da pritegne pozornost staršev: lahko razvije različne oblike problematičnega vedenja, igra namišljenega bolnika, lahko gre v svojem razvoju namerno v regresijo, ...

Problemi lahko nastanejo v različnih obdobjih življenja družine in ni bistvenih razlik, ali je zdrav sorojenec mlajši ali starejši. Če je otrok z diagnozo Downov sindrom starejši, ga mlajši, zdrav otrok prerašča po spretnosti, duševni razvitosti, razsodnosti, kar starejši otrok hitro zazna. Starši pa pogosto takrat od zdravega otroka več zahtevajo, kot od njegovega starejšega brata ali sestre. Prav tako pa je drugi mejnik v zaostrovanju odnosov, ko je mlajši ali starejši sorojenec v puberteti. To je obdobje, ko se mladostnik lahko prične sramovati značilnosti diagnoze svojega brata ali sestre. Mladostnik je v tem obdobju posebno občutljiv in dovzeten za vplive vrstnikov, ki nimajo ne razumevanja ne poznavanja in ne izkušenj, kot jih ima sorojenec osebe z diagnozo Downov sindrom. Prav tako bi lahko rekli, da je za družino, v kateri je otrok z Downovim sindromom edini otrok, situacija lažja. Pa vendar je edinec osamljen otrok in vse več je družin, ki se po rojstvu otroka z diagnozo Downov sindrom odločijo še za enega otroka.

Starša sta, v primeru, da ima otrok z Downovim sindromom še spremljajoče bolezni, kot npr. bolezni srca, neozdravljive ali kronične bolezni, postavljena pred še eno težko preizkušnjo. Oba bi želela sodelovati pri hospitalni obravnavi otroka z diagnozo Downovega sindroma, doma pa imata še mlajšega otroka, ki še ni povsem samostojen. Družina je ponovno postavljena pred hude preizkušnje: urediti varstvo za zdravega otroka, izmenjavo staršev pri bolnem in zdravem otroku, urejanje odsotnosti z dela. Mlajši zdravi otrok namreč ne more razumeti presoje staršev, da ju bolan otrok rabi bolj, sploh če je zdravljenje bolezni otroka z diagnozo Downov sindrom dolgotrajno ali celo, če preide v kronično.

Vsekakor so sorojenci, mlajši ali starejši, deležni drugačne dinamike v družini kot njihovi vrstniki. Spoznavajo drugačne višje vrednote, imajo višjo stopnjo razumevanja za druge ljudi, so strpni, nimajo predsodkov do drugačnosti, naučijo se soočati s problemi in konstruktivno iskati rešitve za probleme. Soočajo pa se tudi z občutki sramu, občutki, da jih starši zanemarjajo, občutki, da otrok z Downovim sindromom negativno vpliva na sožitje med staršema. Starši morajo biti še posebno pozorni, če zdravi otrok postaja molčeč, ne kaže znakov zanimanja za svojega brata ali sestro, se umika družini in noče sodelovati pri družinskih aktivnosti, popušča v šoli. Takrat je potrebno hitro ukrepanje staršev, kajti še večji problem v družini nastane, če v družini ni zaupanja, ni zadostne in kvalitetne komunikacije, s katero bi problem rešili takoj in zdaj. Nenazadnje so starši tisti, ki so otrokom zgled. S pogosto komunikacijo in odkritimi odnosi med družinskimi člani, s svojim pozitivnim ravnanjem in pozitivno obravnavo otroka z motnjo v razvoju ter dobršno mero humorja lahko ustvarijo družino, ki si je blizu in je nosilec najvišjih človeških vrednot.

#### **1.5.4. Sorodniki**

Družini, v katero se je rodil otrok z Downovim sindromom, je izredno težko, ko morajo svojim staršem sporočiti, da je njihov vnuk ali vnukinja rojen z motnjo v duševnem razvoju. Tudi za stare starše je informacija šok in staršem otroka je v veliko pomoč, če je njihov odziv razumevajoč, pozitiven. Reakcije starih staršev in ostalih sorodnikov so lahko negativne samo iz razlogov, ker diagnoze ne poznajo, ne razumejo in jih je strah. Pogosto je prisotno prepričanje, da so otroci z diagnozo Downov sindrom manjvredni, jih podcenjujejo ali preprosto pomilujejo.

Večinoma stari starši svoje vnuke vzljubijo in sprejmejo takoj, z vsemi njihovimi posebnostmi in z veliko mero hrabrosti. Pri večini je pozitivno tudi, da želijo biti seznanjeni z diagnozo, omejitvami, razvojnimi možnostmi, da so lahko družini v pomoč tako pri varstvu, kot pri otrokovem razvoju.

Obstaja pa možnost in dejstvo, da svojega »drugačnega« vnuka nočejo ali ne zmorejo sprejeti. Na njihovo ravnanje ali odločitev nimamo vpliva in se moramo sprijazniti z njo. Naši otroci običajno sami zelo dobro čutijo, kdo jih je sprejel, in to je lahko tudi prednost.

### **1.5.5. Prijatelji, znanci, sodelavci**

Za družino je vzpodbudno, če je vključena v vse pore družbenega dogajanja. Samoumevno je, da je soudeležen tudi otrok z diagnozo Downov sindrom, saj tako razvija svoje socialne stike z vključevanjem v družbo in pridobi vzorce lažjega vzpostavljanja svoje mreže prijateljstev.

Tudi mi smo se morali poučiti, kaj diagnoza pomeni, zato je prav da o bistvenih posebnostih, poučimo tudi naše prijatelje, znance in sodelavce. Ljudem, ki so v stiku z našim otrokom damo nekaj osnovnih smernic: če se pogovarjate z otrokom, potem naj bo pogovor tud namenjen otroku tako, da ne govorite mimo njega; govorite razločno in če otrok slabo sliši, tudi bolj glasno. Oseba z Downovim sindromom razume več, kot je razvidno iz njegovega odzivanja in govora. Če ne razumete odgovora, vam naj taktno v pomoč priskoči kdo od staršev. Z odraslimi osebami z diagnozo Downov sindrom komunicirajmo na način in o temah, primernih njihovi starosti.

Istočasno pa ni nič narobe, če prijateljem, znancem in sorodnikom razložimo nekaj osnovnih značilnosti diagnoze Downov sindrom: da ima otrok posamezne sposobnosti odlično razvite. Usvojil bo ali je osnove branja, pisanja in računanja. Na gibalnih, likovnih, glasbenih področjih bo lahko celo zelo uspešen. Sposoben je sodelovati v enostavnem pogovoru in razume navodila. Obvlada različne spretnosti in se ukvarja s hobiji. Svoje potrebe in želje zna sporočati. Pri skrbi zase zmore preprosta opravila, pri nekaterih pa potrebuje vodenje in različno stopnjo pomoči skozi celo življenje. Usposobi se lahko za enostavna praktična dela, obstaja možnost, da bo ob primerni podpori tudi neodvisno živel. Opažam, da je pri stikih največji problem otrokova komunikacija in ne problem sprejetja njegovih posebnosti.

## **1.6. Sistem zdravstvene in socialne skrbi za otroka z Downovim sindromom in njegovo družino**

V skladu z Ustavo je Slovenija pravna in socialna država, zakoni in drugi predpisi pa morajo biti v skladu z Ustavo, s splošno veljavnimi načeli mednarodnega prava in mednarodnimi pogodbami.

Z Ustavo sta vsem državljanom zagotovljeni tudi pravica do socialne varnosti in pravica do zdravstvenega varstva. V Sloveniji se v zadnjem desetletju dogajajo pozitivne spremembe na področju politike zdravstvenega in socialnega varstva, ki vključuje tudi politiko in način izvajanja invalidskega varstva. Spremembe temeljijo na človekovih pravicah in prepovedi diskriminacije ter zagotavljanju enakih možnosti in enake obravnave za vse, kar predpisuje tudi Ustava (Ur. l. 33I/91-I). Po Ustavi so v Sloveniji vsakomur zagotovljene enake človekove pravice in temeljne svoboščine, ne glede na narodnost, raso, spol, jezik, vero, politično ali drugo prepričanje, gmotno stanje, rojstvo, izobrazbo, družbeni položaj, invalidnost ali katerokoli drugo osebno okoliščino, kar pa v resnici ne drži v popolnosti.

V Sloveniji je bilo v zadnjih letih na podlagi nacionalnih strategij in koncepcij sprejetih in spremenjenih veliko število predpisov tako s področja izobraževanja, zdravstvenega varstva, socialnega varstva, odpravljanja ovir v okolju, zagotavljanja denarnih pomoči kot zaposlovanja, ki prinašajo spremembe, pomembne za življenje invalidov. Spremembe so pomembne s štirih vidikov: sodobna definicija invalidnosti ne opredeljuje več invalidnosti v okviru medicinskega modela, v dokumentu so celostno oblikovane in predstavljene usmeritve in način reševanja vprašanj, povezanih z invalidnostjo, na področjih zdravstvenega varstva, vzgoje, usposabljanja in izobraževanja, statusa, in podobno. V omenjenih aktih pa je izrecno poudarjeno, da imajo invalidi pravico do neodvisnega življenja, pomembno pa je tudi, da so pri nastajanju strategij sodelovali in je bil upoštevan njihov vpliv.

### **1.6.1. Zdravstvena skrb**

Staršem in otrokom z diagnozo Downov sindrom je v skladu z Zakonom o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (Ur. l. 72/06) zagotovljeno brezplačno zdravstveno

varstvo. Za zgodnjo obravnavo otrok z Downovim sindromom je organizirana zdravstvena oskrba naših otrok v mreži razvojnih ambulant. Te so oz. naj bi bile praviloma organizirane regijsko in so namenjene otrokom do 19. leta. V timu razvojne ambulante naj bi bili zdravnik specialist pediatrije ali šolske medicine z dodatnimi znanji iz otroške nevrologije, medicinska sestra, nevro fizioterapevt, delovni terapevt, govorni terapevt, sodelujejo pa še psiholog, specialni pedagog, logoped in socialni delavec. V nekateri regijah razvojne ambulante delujejo dobro, v nekaterih regijah nimajo dovolj sredstev in so timi v okrnjeni sestavi, nekje so ti strokovnjaki na voljo v mentalno higienskih oddelkih, drugje dobijo strokovnjake v vrtcih, Centrih za socialno delo. Z zakonom o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih (Ur. l. 41/83) oseb, je država uredila za otroke nad 18. letom tudi nadomestilo za invalidnost, dodatek za tujo nego in pomoč.

Prve medicinske oskrbe je naš otrok deležen v porodnišnici. Osnovno kar naš otrok potrebuje, je zgodnja obravnavo, timska diagnostika otrokovega razvoja in prognoza ter celostna in kontinuirana habilitacija otroka in družine. V nadaljnjo zdravstveno oskrbo smo z otrokom napoteni k pediatru in v primeru ugotovljenih spremljajočih bolezni, k posameznim specialistom.

Zelo veliko otrok z diagnozo Downov sindrom se rodi s prirojenimi srčnimi okvarami in okvarami prebavil, ki pa jih v zadnjih petnajstih letih kirurško korigirajo ali sanirajo. Razlogi za zgodnjo umrljivost otrok z Downovim sindromom so bile v preteklosti namreč ravno srčne okvare. Ravno tako se življenjska doba otrok z Downovim sindromom zaradi vse boljše zdravstvene oskrbe povišuje. Prognoza za umrljivost otrok s prirojeno srčno hibo je bila v ne tako davni preteklosti omejena na starost 15–17 let. Danes naši otroci in odrasli ob primerni oskrbi, dosežejo starost tudi 50 let in sicer redki, tudi več.

Velik poudarek je potrebno nameniti logopedski obravnavi otrok, kjer pa je v zdravstveni oskrbi zaznati največji deficit, kar velja tudi za zobozdravstveno oskrbo naših otrok. Dojenčki in malčki z Downovim sindromom večinoma prebolijo več otroških bolezni kot njihovi vrstniki, skoraj 40 %-50 % otrok se rodi s prirojeno srčno napako in so pogosto obravnavani in zdravljeni v bolnicah.

Za otroka in družino je psihično težko sprejeti hospitalizacijo. Soočimo se s problemom, kako bo otrok to sprejel, kako mu razložiti, zakaj gre od nas, kajti ločitev od staršev ga obremenjuje ravno tako kot neprijetni simptomi bolezni ter diagnostični in terapevtski posegi. Najbolj občutljivi so otroci v starosti do štirih let. Pomembna je tudi dolžina bivanja v bolnišnici. Posledice hospitalizacije so težje, če je otrok daljše obdobje ločen od staršev, in se odražajo v upočasnjem psihičnem in telesnem razvoju. Starši imajo odgovorno in težko nalogo, da otroka pripravijo na odhod v bolnico in če je le mogoče, čim več časa preživijo z njimi v bolnici. Starši otrok z Downovim sindromom se pogosto soočamo s strahovi, kako bo našega otroka razumelo in obravnavalo zdravstveno osebje, kako ostali pacienti, ... Velika prednost za hospitalizirane otroke v najbolj zgodnjem obdobju življenja pa je, da mati lahko sobiva z otrokom v bolnici. Ta možnost je sicer časovno omejena, v določenih primerih plačljiva, s tem da v tem primeru starši nimajo pravice do nadomestila osebnega dohodka.

Ko gre otrok v bolnico zaradi enkratnega posega, kot so sanacija oz. odprava srčne anomalije, gledamo na situacijo z upanjem na izboljšanje zdravstvenega stanja otroka, z upanjem da bo imel kvalitetnejše, daljše življenje. Če pa je otrok kronično, neozdravljivo bolan, je za družino to veliko breme. Družinsko življenje je potrebno ponovno reorganizirati. Staršem je v tem obdobju v veliko pomoč socialna mreža: starši, prijatelji, drugi starši s podobno izkušnjo.

### **1.6.2. Socialne službe**

Flaker (2003:20) umešča področja socialnega dela na različne sisteme in sektorje: socialni delavci in delavke tako delujejo v socialnih službah, v šolstvu, zdravstvu, pravosodnih organih, policiji, upravi in industriji. V vseh teh organizacijah po opravljajo različne naloge in vloge. V nekaterih primerih bo njihova vloga bolj pokroviteljska v drugih bolj zagovorniška. V nekaterih okoljih bodo socialni delavci in delavke opravljali delo svetovalca, v drugih posredovanje v konfliktih, v tretjih pa priskrbijo uporabnikom sredstva za boljše preživetje. Praktične naloge socialnega dela se kažejo v povsem novi luči. Veča se pomen svetovalnega dela, hkrati pa svetovalno delo v odnosu do stvarne pomoči dobiva nove funkcije. Danes se bolj jasno zavedamo, da človeku kot posamezniku nihče ne more vzeti bremena njegovega lastnega življenja in teže odločitev. Svetovalno delo naj pomaga ljudem do boljšega spoznanja tistih območij vsakdanjega življenja in dela, ki predstavljajo kontekst problemov, zaradi kateri iščejo pomoč.

Socialne službe svoje poslanstvo izvajajo prednostno na podlagi Zakona o socialnem varstvu (Ur. l. 3/07). Delo z družino, v katero se je rodil otrok z diagnozo Downov sindrom, je omejeno na naslednje oblike pomoči in varstva: prva socialna pomoč, osebna pomoč, pomoč družini, institucionalno varstvo – varstvo v splošnih ali posebnih zavodih varstvo v drugi družini, dodatek za tujo nego in pomoč, nadomestilo za invalidnost.

Prva socialna pomoč je pomoč pri prepoznavanju in opredelitvi socialne stiske in težave, ocena možnih rešitev ter seznanitev upravičenca z oblikami socialno varstvenih storitev in mrežami ter programi izvajalcev, ki nudijo socialno varstvene storitve in dajatve, ki jih lahko uveljavlja. Osebna pomoč pa obsega svetovanje, urejanje in vodenje z namenom, da se posamezniku omogoči razvijanje, dopolnjevanje, ohranjanje in izboljšanje socialnih zmožnosti.

Pomoč družini za dom obsega strokovno svetovanje in pomoč pri urejanju odnosov med družinskimi člani ter pri skrbi za otroke in usposabljanje družine za opravljanje njene vloge. Individualno socialno delo obsega informiranje, svetovanje in vodenje. Socialni delavec nudi pomoč uporabnikom socialnovarstvenih storitev v situacijsko pogojenih socialnih stiskah in težavah, ki jih sami ne znajo ali ne zmorejo odpraviti.

Socialni delavec v stikih z družino ugotavlja realno sliko o članih družine, njihovih medsebojnih odnosih, urejenosti doma, gmotnem položaju družine. Čim bolj objektivnih podatkov pa ne zbira le iz otrokovega ožjega socialnega okolja, temveč tudi širšega, in se pri tem povezuje z drugimi inštitucijami. S svetovanjem pomaga družini reševati socialne težave in jo spodbujati pri njenih sposobnostih. Starše seznanja z zakonodajo na področju zdravstvene in socialne varnosti ter ustreznimi postopki za uveljavljanje pravic in dolžnosti.

V letu 2000 je bil sprejet tudi Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. 54/00), ki določa načine in oblike dela in učenja z otrokom in mladostnikom in ureja področje predšolske vzgoje, osnovnošolskega, poklicnega, strokovnega in splošnega srednjega izobraževanja. S spremembo zakona o razvrščanju otrok so se pristojnosti entrov za socialno delo sicer zmanjšale, sodelovanje strokovnjakov centrov za socialno delo z Zavodom za šolstvo pa sedaj poteka v timih pri postopkih usmerjanja in izdaji odločb.

Pristojnosti centrov za socialno delo pa so se povečale v primeru spremembe Zakona o socialnem varstvu, ki od leta 2004 staršem in drugim sorodnikom omogoča, da postanejo družinski pomočniki odrasli osebi s težko motnjo v duševnem razvoju ali osebi, ki je težko gibalno ovirana. Pravico do izbire družinskega pomočnika ima polnoletna oseba z motnjo ali oviro, ki potrebuje pomoč pri uveljavljanju vseh osnovnih življenjskih potreb.

### **1.6.3. Nevladne organizacije za samopomoč**

Kot navaja Mikuš-Kosova (1999:143) je danes v civilni družbi vse več odziva na posebne potrebe kronično bolnih in invalidnih otrok in njihovih družin. To se kaže v ustanavljanju mnogih društev samopomoči in drugih organizacij, v katerih se združujejo starši otrok s posebnimi potrebami. Različne tvorbe in dejavnosti civilne družbe postajajo vse pomembnejše za uveljavljanje pravic do enakih možnosti in za izboljševanje kakovosti življenja otrok z ovirami in njihovih družin.

Na civilno pobudo so bila pred več kot 40 leti ustanovljena društva za pomoč duševno prizadetim iz razlogov, ker država ni mogla rešiti vseh vprašanj in problemov na tako zahtevnem področju, kot je skrb za osebe z motnjo v duševnem razvoju. Ob društvenem gibanju se je organizacija društev razširila po vsej Sloveniji in povsod tam, kjer se je izkazalo, da je to potrebno. V društvih so se začeli združevati starši in kompetentni ljudje z veliko znanja in zavestjo, da se je treba tudi na tem področju učiti.

Pobude posameznik staršev in civilna zavest sta pripomogli k temu, da so se začela vprašanja duševno manj razvitih obravnavati vedno bolj poglobljeno in sistematično. Vsa ta prizadevanja so bila tudi povod za sprejem Zakona o družbenem varstvu duševno prizadetih, ki je postavil pomemben pravni temelj za postavitve jasne identitete družbenega varstva ljudi z motnjami v duševnem razvoju.

**Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije – Sožitje** je bila ustanovljena leta 1963. V zvezo se vključuje 50 lokalnih društev, ki skupaj združujejo preko 14 000 članov, največ staršev oseb z motnjami v duševnem razvoju. Moto društva je skrb za duševno prizadete in njihove družine od rojstva do smrti. Poslanstvo društva je področje informiranja, ozaveščanja, izobraževanja staršev, svojcev, sorojencev. Organizirana so vodena terapevtska



letovanja in v zadnjem času vseživljenjski program za otroke in odrasle z motnjo v duševnem in telesnem razvoju.

Od leta 1994 je Zveza Sožitje polnopravna članica Inclusion International, svetovne lige organizacij za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju, ki ima svoj sedež v Londonu in Inclusion Europe, ki ima sedež v Bruslju.

Člani društva si prizadevamo, za resnično vse možnosti razreševanja številnih vprašanj, ki se pojavljajo v zvezi z našimi otroki in nami samimi. V ta namen smo razvili različne oblike programov, v katerih se starši, otroci ter odrasli seznanijo in soočijo s značilnostmi svojega otroka, z možnostjo usposabljanja, prejmejo podporo v čustvenih doživljanjih, se sproščajo in rekreirajo ter navezujejo prijateljstva z družinami iz cele Slovenije.

Društvo izdaja tudi publikacijo Naš zbornik, v kateri starši dobijo informacije o tekočih dogajanjih, novostih, odgovore na pravna vprašanja.

**Sekcija za Downov sindrom** je bila ustanovljena leta 1997 v okviru Sožitja - Zveze društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije. Ustanovili so jo starši otrok z diagnozo Downov sindrom. V poslanstvu sekcije je med drugim tudi uveljavljanje načela, da imajo ljudje z Downovim sindromom take pravice in položaj v družbi, ki jim omogočajo polno in bogato življenje.

Med njihovimi dejavnostmi je izredno pomemben program zgodnje intervencije<sup>1</sup>, ki ga je sekcija pričela izvajati v letu 1999. V ta namen so člani sekcije poskrbeli za prevode tuje literature v slovenščino in tudi za prevod priročnika za starše za izvajanje zgodnje obravnave otrok z Downovim sindromom z naslovom MAJHNI KORAKI. Majhni koraki obsegajo vsa področja otrokovega razvoja in možne pristope poučevanja. Namen prevoda priročnika je, da se čim več otrok z Downovim sindromom že po 6. tednu starosti vključiti v strokovne programe zgodnje obravnave, ki obsega zgodnjo stimulacijo, fizioterapijo in logopedsko obravnavo, kar bo otrokom še bolj zagotovilo optimalni razvoj.

V sekciji ozaveščajo javnost s tiskovnimi konferencami, izobraževalnimi oddajami, koncerti, družabnimi srečanji, itd. Poskrbijo pa tudi za večerna srečanja, piknike in ostala druženja članov. Ugotavljam, da so od vseh znanstvenih študij, ki smo jih v Sloveniji imeli možnost proučiti glede problematike razvoja otroka, ravno starši morali prevesti tujo literaturo in pričeti z akcijo razvijanja osnovnih podpornih elementov, ki so otroku v pomoč.

---

<sup>1</sup> O tem programu sem obširneje pisala v poglavju 1.4.: Zgodnja intervencija.

## 1. 7. Osebni pogled na obravnavano problematiko

Res je, da rojstvo otroka z diagnozo Downov sindrom povzroči stresno situacijo, na katero se mati in oče odzoveta različno. V določenih fazah odzivanja ali že takoj ob rojstvu se največkrat postavi vprašanje: Zakaj se je to zgodilo ravno nam? Malokdo pa si postavi vprašanje: Zakaj pa bi se ravno nam to ne smelo zgoditi? Za otroka in za starše ter za celotno družino je sprejemanje otrokovega stanja odvisno od njihove osebnosti, čustvene zrelosti in nenazadnje od vplivov okolja.

Končno pa je potrebno pomisliti, da se je zgodila diagnoza predvsem otroku in če ima otrok še spremljajoče trajne ali kasneje ugotovljene kronične bolezni, se je smiselno vprašati, kdo in zakaj je našemu otroku namenil življenje s to diagnozo, morebitno trpljenje ob spremljajočih boleznih? Zakaj se je vse to moralo zgoditi našemu otroku? Temu nebogljenemu, nepopisno prisrčnemu, toplemu in volje do življenja polnemu bitjecu.

Prva misel staršev naj bo, da bo naš otrok svoje posebnosti diagnoze Downov sindrom sprejel in z njimi živel. Naloga staršev je, da ga bomo pri tem podprli. Dejstvo je, da bomo tudi kdaj z njim in ob njem trpeli, vendar bomo istočasno z njim doživljali posebno srečo, se skupaj veselili njegovih dosežkov in uspehov, tako kot pri vsakem običajnem otroku. Trdim, da je pri pozitivnem doživljanju otroka v veliko pomoč primeren način podaje informacij o otrokovem stanju, kajti to je pomembna informacija, ki bo celotni družini na določenih področjih funkcioniranja vsekakor spremenila življenje. Še vedno je v največ primerih zdravnik tisti, ki običajno na hitro, mimogrede, starše sooči z diagnozo in največkrat prida še zastrašujoče podatke: otrok ne bo govoril, ne bo hodil, živel bo največ do drugega leta, če bo slučajno živel dlje, bo to najdlje do drugega leta starosti oziroma do pubertete. Ob sporočanju informacije je običajno pridana sočutna nota in pogledi usmiljenja, kar vse skupaj družini povzroči neizmerno in nepozabno bolečino.

Zdravstveno osebje niti ne pomisli, kako je materi, ki ji je informacija podana v prisotnosti drugih mater, ki se presrečne veselijo rojstva zdravega otroka. Našega otroka pa prve dni matere običajno ne dobimo k sebi in smo prepuščene strahovom in razmišljanjem, ki vodijo k najbolj črnim scenarijem. Ravno v tem najzgodnejšem obdobju je potrebno pomisliti, da bi starši potrebovali pomoč, pogovor nekoga, ki bi materi in očetu stal ob strani in jima podal

realno sliko o spremembah, ki ju čakajo, ko z otrokom prideta domov. Zdravstveno osebje te pomoči še ni uredilo, skrbijo pa za varnost matere tako, da jo bolj opazujejo in upajo, da informacija ne bo povzročila simptomov, ki vodijo v depresije.

Ko pride partner, svojci in sorojenci v porodnišnico na obisk, svoja občutja bolj ali manj uspešno skrivajo drug pred drugim. Njihovo ravnanje je razumljivo, kajti tudi njihova pričakovanja so bila povsem drugačna od realnosti. Ker na tako situacijo niso bili pripravljene, ravnaajo tako, kot tisti trenutek zmorejo. Opogumljajo se med seboj in vsak pri sebi išče razloge in morebitne napake, ki jih je pred in med spočetjem in nosečnostjo storil, da se je to zgodilo. Starši bi v tem trenutku potrebovali nekoga, ki bi jim natančno podal informacijo, da njihovo ravnanje ni vzrok za diagnozo otroka, da otrok sicer ni izpolnil njunih pričakovanj, v vsem ostalem pa je predvsem otrok, ki potrebuje varnost in ljubezen od obeh staršev, bratov, sester in ostalih.

Največjo pomoč bi staršem predstavljala informacija o perspektivi otrokovega razvoja in nasvet, kako poskrbeti zase in istočasno za otroka. Nujno je, da so starši informirani ne samo o medicinski obravnavi, ampak tudi o zgodnji intervenciji na področju senzomotornega in socialnega razvoja, da bo otrok že zgodaj dosegal spretnosti in veščine, s katerimi bo zadovoljeval svoje potrebe in se uspešno vključeval v okolje in družbo.

Če je odziv staršev različen, traja različno dolgo in bi partnerja morala spoštovati načelo, da kadar je kdo od njiju v krizi, je partner tisti, ki lahko prvi pomaga. Skupaj si delita čustva, se pogovarjata, poslušata in če je potrebno, razjokata. Potrebno je, da si starša vzameta čas zase, drug za drugega, za svoje ambicije. Popolno in enostransko predajanje izključno otroku z diagnozo Downov sindrom načeloma ne prinaša sreče, ne staršema ne sorojencem. Tako kot starši takoj ob rojstvu, tako tudi sorojenci potrebujejo izčrpno razlago o otrokovem stanju. Primerne - objektivne informacije namreč lahko zmanjšujejo ali celo odpravijo čustveno napetost staršev, sorojencev in ostalih članov družine.

Zgodnje pozitivno doživljanje otroka z diagnozo Downov sindrom je pomembno ne samo za vzpostavitev običajnega ritma v življenju družine, temveč iz razloga pomoči otroku v obliki zgodnje intervencije že kmalu po rojstvu. Saj otroci, ki so vključeni v program zgodnje intervencije že okrog 6. tedna starosti, v razvoju napredujejo bolje kakor tisti, ki takšne pomoči

niso deležni. Pomembno je, da se starši že takoj na začetku z dojenčkom igrajo igre, ki jih morajo uskladiti glede na posebnosti in zmožnosti, ki jih ima njihov otrok. Glede na to, da se ti otroci odzivajo na vplive iz okolja že od prvih tednov naprej, je zanje zelo pomembno, da je njihovo družinsko okolje ljubeče, spodbudno, pozitivno. Takoj ob rojstvu otroka in tudi kasneje staršem ni v pomoč podpora sorodnikov in prijateljev v obliki tolažbe, ampak v čimbolj običajnih reakcijah, kot so jih deležne matere vseh novorojenčkov.

Otroku in materi je takoj po prihodu iz porodnišnice običajno nudena pomoč pri negi v obliki 2–3 obiskov patronažne sestre na domu in obravnava otroka v razvojnih oz. mentalno higienskih dispanzerjih. Zdravstveno skrb pa otroku nudi izbrani pediater in kasneje osebni zdravnik, ki ga po potrebi napoti k specialistom, če se ugotovijo bolezenski znaki, ki zahtevajo specialistično obravnavo in hospitalizacijo.

Razvoj se pri večini otrok z Downovim sindromom ne ustavi, vendar pa se v kasnejših letih lahko na nekaterih področjih upočasni. Zato je pomembno, da v primeru otrokovih dodatnih diagnoz, ki zahtevajo pogosto ali dolgotrajno bolnišnično zdravljenje, starši zahtevamo to, kar nam še ni v popolnosti omogočeno: vključitev otroka v bolnišnično šolo, mobilnega logopeda ne glede na otrokovo starost, kajti govorni razvoj pri otroku se ustavi najkasneje. Iz dneva v dan se otrok in kasneje mladostnik, uči novih besednih zvez, novih poimenovanj. Staršem mora biti v bolnici omogočeno, da z otrokom nadaljujejo s programom zgodnjega učenja, da ne upočasimo že usvojenih znanj in zamudimo priložnosti v razvoju otroka. Seveda pa so vse omenjene aktivnosti odvisne od otrokovega zdravstvenega stanja, počutja in otrokove pripravljenosti v tem obdobju za tovrstne aktivnosti.

Starši otrok z Downovim sindromom smo kdaj v pogovorih ugotavljali, ali zelo izrazita telesna znamenja pomenijo tudi večji primanjkljaj v duševnem razvoju. »Večina raziskav otrok z Downovim sindromom, ki so bile opravljene pri otrocih v zavodih, dokazujejo, da med tema dvema dejavnikoma ni povezav. Ne izključuje pa se možnosti, da bi bile raziskave na tem področju lahko tudi drugačne, če bi jih opravili na osebah z diagnozo Downov sindrom, ki žive v domačem okolju«, kot navaja Cunningham. (1999:94). Sama podpiram tezo, da novorojenčkov in kasnejši otrokov izgled ne more biti povezan s kasnejšim umskim razvojem, bolj je razvoj otroka odvisen od vrste trisomije, je dedno pogojen in odvisen od drugih diagnoz

in pogostosti hospitalizacij, ki upočasnjujejo razvijanje sposobnosti in njegovih individualnih potencialov.

Obdobje adolescence za našega otroka ni nič manj stresno kot za druge mladostnike. Morda to obdobje malo kasni, kar pa ni nujno. V tem obdobju bo naš mladostnik z diagnozo Downov sindrom opazal telesne spremembe, menjal razpoloženja, bolj izrazito želel uveljavljati svojo voljo, se zaljubil, gojil pričakovanja po partnerski zvezi, rojstvu otroka, skratka željo po samostojnem življenju. To obdobje je morda za starše eno težjih obdobjih v življenju z otrokom, ki ima diagnozo Downov sindrom. »Pomembno pa je, da se mladostnik in odrasel človek z Downovim sindromom umsko še vedno razvija in zato je zelo pomembno, da je še vedno deležen pomoči in izobraževanja, kar mu bo spodbujalo nadaljni razvoj« trdi Cunningham, (1999:205).

Naš mladostnik rad sodeluje v pogovorih in odločitvah, ki jih družina sprejema. Večina jih sodeluje pri domačih opravilih in se vključuje v različne aktivnosti na področju družbenega življenja. Po zaključenem izobraževanju v redni ali prilagojeni osnovni šoli jih velika večina obiskuje Varstveno delovni center, kjer poleg prostočasnih aktivnosti tudi opravljajo različna dela za kooperante in od prodanih izdelkov dobijo plačilo v obliki rednih mesečnih nagrad. Nagrade jim veliko pomenijo, prav tako jim veliko pomeni aktivna udeležba na volitvah, kjer se odločajo po svoji volji kot večina državljanek in državljanov.

Veliko komunikacije, časa in razlag o posebnostih sprememb v tem obdobju je potrebno nameniti našemu mladostniku. Spoštovati je potrebno njegove odločitve in ga v največji možni meri podpreti na njegovi poti k samostojnosti in odraslosti.

Starši že zelo zgodaj ugotovijo, da je potrebno sodelovanje tudi s centri za socialno delo, ki pa jim pomoč nudijo v okviru veljavne zakonodaje, na podlagi javnih pooblastil. Od zavzetosti posameznih centrov pa je odvisno, kako imajo organizirano področje sodelovanja, ki je ob izraženi želji staršev lahko v veliko pomoč družini: redna srečanja staršev, varstvo otroka na domu, nudenje pomoči otroku v obliki sodelovanja pri zgodnji intervenciji, skratka razbremenitev družine. V praksi se je pokazalo, da starši od centrov nimamo velike podpore v smislu pomoči pri razvoju otroka, pri osebnih stiskah staršev, pri svetovanju ob usmerjanju otroka v šolo ali drugo institucijo. Na centrih za socialno delo starši načeloma urejajo zgolj

formalnosti, ki jih je predpisala država s posameznimi zakoni in so nujne za določena področja življenja družine. Ni pa pravih oblik pomoči s strani strokovnih delavcev na posameznih centrih za socialno delo v smislu individualnega svetovanja, sodelujočega partnerskega odnosa v problemu, usmerjanja, informiranja. So pa redki primeri dobre prakse, ki jih izvajajo posamezni centri za socialno delo, kot npr. klubi in samopomočne skupine staršev, v katerih se srečujejo starši. Ta oblika srečevanj je predvsem pomembna za starše, ki niso člani Zveze Sožitje, njenih društev ali sekcije. Srečanja v klubih ali skupinah potekajo kontinuirano skozi celo leto, za varstvo otrok je poskrbljeno, udeleženske so večinoma matere, ki si izmenjujejo izkušnje, veselje in tudi žalost.

Večjo podporo in pomoč starši dobimo v Zvezi Sožitje in njenih društvih ter v zadnjem času v Sekciji za Downov sindrom. Sekcija za Downov sindrom pokriva specifično problematiko, s katero se družina otroka s to diagnozo srečuje. V sekciji nudijo otrokom in staršem podporo v smislu napredka v razvoju otroka, druženja, izmenjave izkušenj, nasvetov s področja zakonodaje, izobraževanj, sprostitev in družabnih aktivnosti. V Sekciji so ustanovili tudi Center za zgodnjo obravnavo otrok z diagnozo Downov sindrom, ki ima sedež v Kranju.

Poleg Zveze Sožitje, ki ima celovito dodelan program, namenjen staršem in osebam z motnjami v duševnem in telesnem razvoju, so uspešna tudi posamezna društva Zveze Sožitje. Nekatera imajo organizirane, že prej omenjene, Klube za starše in predvsem zagotovljene prostorske možnosti za svoje delovanje in srečevanja. Vse to je velika prednost pred društvi, ki imajo prijavljen sedež društva na naslovu predsednika društva ali v prostorih drugih institucij, srečevanja pa so omejena na letni občni zbor, piknik in novoletno zabavo ter za tiste člane, ki jim finančna sredstva omogočajo na 2–3 izlete.

V naši družbi, v določenih okoljih, so še vedno prisotni predsodki, stereotipi, ki so jih deležni tudi naši otroci in odrasle osebe z diagnozo Downov sindrom. Vendar pa se naši otroci in odrasle osebe z diagnozo Downov sindrom kljub postrani očkam in posebnostim v govoru, z vsemi svojimi močmi in pozitivno energijo prizadevajo biti odrasli, enakopravni člani naše družbe. Večini to tudi uspeva.

# RAZISKOVALNI DEL

## 2 PROBLEM

### 2. 1. Obrazložitev problema

Ko se v družino rodi otrok z diagnozo Downov sindrom, se staršem s tem dejstvom ni enostavno soočiti. Družina je najpomembnejši dejavnik pri razvoju otroka z diagnozo Downov sindrom in v svoji diplomski nalogi sem se osredotočila prav nanjo, družino, ki nikakor ni bila pripravljena na rojstvo otroka z diagnozo, ki bo lahko povsem spremenila njihovo življenje.

V nalogi sem želela s pomočjo vprašalnikov, namenjenih staršem, ki imajo otroka z Downovim sindromom, raziskati:

1. Posamezne segmente zadovoljstva staršev na področju življenja otroka z Downovim sindromom, in sicer: prve informacije in podporo, ki jo družina prejme ob rojstvu otroka do vključitve v različne vzgojno-varstvene ustanove.

2. Ugotoviti želim tudi, kako starši ocenjujejo sodelovanje z zdravstvenimi, socialnimi službami in društvu. Pridobiti želim podatek, kdaj je bilo staršem v življenju z otrokom, ki ima diagnozo Downov sindrom, najteže, kako sprejemajo integracijo/inkluzijo otrok v redno OŠ, koliko otrok je bilo vključenih v redni in koliko v razvojni vrtec. Pomembno se mi zdi pridobiti podatek, koliko spremljajočih bolezni ima otrok z Downovim sindromom, kar pomeni dodatno oviro pri kvaliteti življenja otroka in družine.

### 2. 2. Cilji raziskave

Cilj raziskave je proučiti obstoječe stanje na področju **načina podajanja informacije** staršem in **podpore**, ki jo starši prejmejo takoj po rojstvu otroka z diagnozo Downov sindrom.

Soočenje z otrokovim stanjem in s tem posledično zgodnja obravnava otroka sta namreč med drugim odvisni tudi od tega, kdo in na kakšen način te z diagnozo seznani, kakšno je tvoje znanje o diagnozi za pravilno ravnanje, koliko podpore prejmeš takoj ob rojstvu in kasneje.

Zgodnja intervencija je za otroka izjemnega pomena in pri tem je potrebno kontinuirano in učinkovito sodelovanje družine s strokovnjaki na področjih, ki jih otrok potrebuje in sodelovanje s strokovnimi službami. Starši otrok z diagnozo Downov sindrom podporo najdejo tudi v medsebojnem druženju in organiziranju skupnih akcij.

Za otroka in starše je poleg zgodnje intervencije pomembna tudi izbira institucije, kamor bo otrok vključen in kjer bo prejel največ podpore. V nalogi sem želela ugotoviti, kakšno je sodelovanje s strokovnimi službami - z osnovno socialno mrežo.

Za tovrstno raziskavo sem se odločila, ker želim s svojimi osebnimi izkušnjami z otrokom, ki ima diagnozo Downov sindrom, svoje nadaljnje delovanje na področju socialnega dela posvetiti delu z družino takoj po rojstvu otroka z diagnozo Downov sindrom, seveda na željo staršev.



## **3 METODOLOGIJA**

### **3.1. Vrsta raziskave**

Raziskava je kvantitativna in deskriptivna. Osnovno izkustveno gradivo temelji na osebnih izkušnjah, ki sem jih pridobila z rojstvom deklice z Downovim sindromom, in na podatkih, ki sem jih dobila od respondentov, ki so izpolnjevali vprašalnike in so tudi sami starši otrok z diagnozo Downov sindrom.

Raziskava je tudi uporabna; menim, da se uporabnost raziskave lahko odrazi v priporočilih k izboljšanju podpore staršem v najtežjih trenutkih.

### **3.2. Merski instrumenti in viri podatkov**

V raziskavi sem uporabila vprašalnik, ki so ga izpolnjevali starši otrok z diagnozo Downov sindrom, združeni v sekcijo za Downov sindrom in starši člani Zveze Sožitje. Vprašalnik je sestavljen iz 21 vprašanj. Respondenti so v vprašalniku obkrožali trditve z možnostjo dopisa svojih trditev. Vprašalnik je torej kombiniranega tipa.

Metodološki instrumenti, ki so mi bili pri delu v pomoč, kombinirajo uporabo kvalitativnih in kvantitativnih virov, kot npr.: strokovna literatura, predpisi s področja zakonodaje, statistični in časopisni viri ter druga strokovna gradiva.

### **3.3. Populacija**

Populacija so starši otrok z Downovim sindromom, združeni v Zvezi Sožitje in Sekciji za Downov sindrom. Iz vprašalnikov je razvidno, da so bili respondenti zastopani iz različnih krajev Slovenije, in sicer: Ljubljana, Kranj, Maribor, Izola, Radenci, Celje, Novo mesto, Kamnik, Naklo, Mokronog, Velenje, Bled, Mojstrana, Domžale, Dolenjske Toplice, Mislinja, Ribnica in Ajdovščina.

Vprašalnike so izpolnjevali starši, in sicer mama ali oče, kot sem ugotovila iz nekaterih pripisov na posameznih vprašalnikih. Ne glede na to, da je vzorec majhen, sem dobila podatke, na podlagi katerih bom preverila svoje hipoteze. Če bi želela doseči večjo reprezentativnost svojega vzorca, bi seveda morala zajeti večje število udeležencev v anketi, npr. 200. Rezultati večjega števila respondentov bi mi omogočili, da bi lahko bolj posplošila svoje trditve in ugotovitve na celotno populacijo. Vprašalnik je bil deln zaprt, delno odprt in ne voden.

### **3.4. Postopek zbiranja podatkov**

30 anketnih vprašalnikov sem staršem otrok z diagnozo Downov sindrom poslala po navadni pošti – članom Sekcije za Downov sindrom s sedežem v Ljubljani. Njihove naslove sem dobila na internetni strani sekcije. 8 vprašalnikov sem razdelila sama osebam z diagnozo Downov sindrom, vključenim v Varstveno delovnem centru Kranj, kjer sem opravljala prakso. Oni so jih posredovali v izpolnitev svojim staršem, članom Zveze Sožitje.

Upoštevala sem možnost, da nekateri respondenti nimajo računalnika ali internetnega dostopa, zato se nisem odločila za pošiljanje vprašalnikov po elektronski pošti. Poslanih in posredovanih je bilo skupaj 38 anonimnih vprašalnikov, vrnjenih sem dobila 30 vprašalnikov.

### **3.5. Obdelava in analiza podatkov**

Numerus v tabelah in grafikonih je pri večini vprašanj 30, pri nekaterih, ki se tičejo vprašanj življenja in vključevanja otroka z diagnozo Downov sindrom, pa je 29, kajti en otrok je pri starosti 7 mesecev umrl. Podatke sem obdelala kvantitativno, ročno z absolutnimi števili. Številčne podatke sem zbrala in pretvorila v odstotne deleže, ki sem jih vpisovala program Microsoft Excel. Dobljene rezultate sem prikazala v obliki tabel in grafikonov. Nato sem dobljene rezultate tudi analizirala ter interpretirala.

## 4 REZULTATI RAZISKAVE

### 4.1. Rezultati raziskave

#### 1. Starost in spol otrok oziroma oseb z diagnozo Downov sindrom na dan, 31. 12. 2006:

Starost otrok/oseb z diagnozo Downov sindrom	Število oseb z DS
1–9 let	10
10–19 let	10
20–29 let	7
30–39 let	1
40–49	1
<b>SKUPAJ</b>	<b>29</b>

**Tabela 4.1.: Starost oseb z diagnozo Downov sindrom**

Najbolj zastopana skupina otrok oziroma oseb, na katere se nanašajo odgovori na vprašanja, je v starostni skupini od 1 do 9 in od 10 do 19 let. V enem vprašalniku je mati povedala, da je njen otrok (deček) pri starosti 7 mesecev umrl, zato je pri določenih vprašanjih v nadaljevanju numerus 29 ali na določena vprašanja odgovora ni. Iz odgovorov na vprašanja sledi, da so v opisih večinoma zastopani dečki, in sicer 18, deklic je 12, kar potrjuje navedbe več avtorjev, ki sem jih zasledila v študijskem gradivu, da se z diagnozo Downov sindrom rodi več dečkov kot deklic.

#### 2. Pri vprašanju, ali imajo otroci z Downovim sindromom starejše ali mlajše brate ali sestre (sorojence), je bil rezultat naslednji:

Starejši sorojenci	Mlajši sorojenci	Ni sorojencev
15	13	7

**Tabela 4. 2.: Število sorojencev otrok z diagnozo Downov sindrom**

Samo 7 je družin, v katerih je otrok z diagnozo Downov sindrom, edini otrok v družini. Razlogi so lahko različni, kot npr.: starost matere, odločitev staršev, dedna obremenjenost družine z diagnozo Downov sindrom. Pri podatku o starejših in mlajših sorojencih ni zaznati velikih odstopanj. Podatek pa potrjuje študije, da je v večini družin otrok z diagnozo Downov sindrom rojen kot drugi ali tretji otrok. Pri analizi vprašanj sem ugotovila, da je največ starejših sorojencev v družinah, kjer je bil rojen otrok z Downovim sindromom materi, ki je bila v povprečju stara nad 25 let.

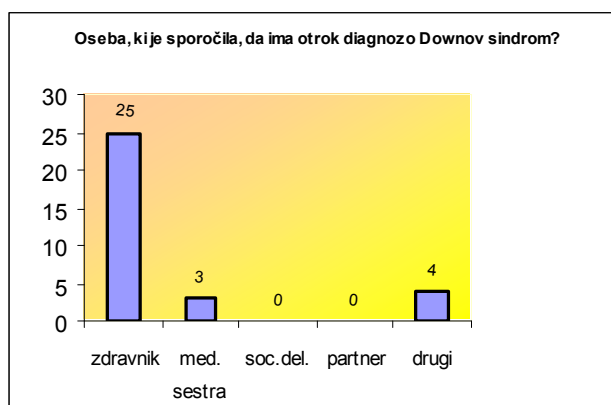
### 3. Starost matere ob rojstvu otroka z diagnozo Downov sindrom.

Starost matere	Število
15–19 let	1
20–29 let	13
30–39 let	13
40–49 let	2

**Tabela: 4.3.: Starost matere ob rojstvu otroka z diagnozo Downov sindrom**

Starejše študije navajajo podatke, da se večina otrok z Downovim sindromom rojeva starejšim materam, in sicer navajajo največji odstotek verjetnosti rojstva otroka s to diagnozo, pri materah starih nad 40 let. Novejše študije in raziskave kažejo na to, da se je starost mater, pri katerih je večja možnost rojstva otroka z diagnozo Downov sindrom, pomaknila nad 35. leto. Po tem obdobju je za nosečnice tudi organizirana večja skrb in možnost vseh preiskav za odkrivanje zgodnjih znakov te diagnoze. Iz moje raziskave pa je ugotovljeno, da sta samo dve materi rodili otroka s to diagnozo v starostni skupini nad 40 let, kar 13 je mater, ki so rodile otroka z diagnozo Downov sindrom v starosti od 20 do 29 let in enako je število mater, ki so rodile otroka v starosti od 30 do 39 let. Samo ena mati je rodila otroka z diagnozo Downov sindrom v starostni skupini 15-19 let. Lahko torej sklepamo, da starost matere ni ravno ključni razlog za rojstvo otroka z diagnozo Downov sindrom.

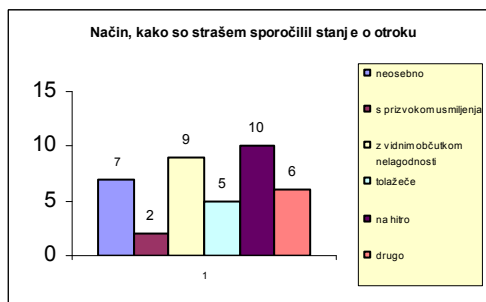
#### 4. Kdo vam je ob rojstvu sporočil, da ima otrok diagnozo Downov sindrom?



**Grafikon 4. 1.: Oseba, ki je staršem sporočila, da ima otrok diagnozo Downov sindrom**

Starši so eno najtežjih informacij v svojem življenju večinoma prejeli od zdravnika. Kar 78 odstotkov ali 25 staršev je informacijo prejelo od zdravnikov (1 mati že v 7. mesecu nosečnosti), 13 % ali 4 starši so informacijo prejeli od »babice«, ki je prisotna pri porodu, pediatra ali so vedeli sami. 9 % ali 3 starši so informacijo prejeli od zdravnika in medicinske sestre. Prav nihče od respondentov pa ni informacije prejel od socialne delavke ali partnerja.

#### 5. Kako so vam sporočili stanje o otroku?



**Grafikon 4.2.: Način, kako so staršem sporočili stanje o otroku**

Pri načinu sporočanja v kar 26 % prevladuje na hitro sporočena informacija, ki jo je prejelo 10 staršev, sledi s 23 odstotki način sporočanja z vidnim občutkom nelagodnosti, kar je doživelo 9 staršev, 18 % ali 7 staršem je bila informacija podana neosebno in 13 % ali 5 staršem je bilo sporočeno stanje o otroku tolažeče. S prizvokom usmiljenja so bile podane informacije v 5 % ali 2 staršema in v 15 % ali 6 staršem so bile informacije podane na načine, ki so jih dopisali:

razlaga v smislu, da bo otrok šel v posebno šolo; da bo težko hodil in govoril; razlaga tako pozna, da je mati sama pridobila informacijo; eni materi so podali razlago na njeno »strogo« zahtevo; široka razlaga o kromosomih; starši so vedeli sami. Samo ena mati je dobila profesionalno razlago, podano z občutkom.

#### 6. Ali ste takoj vedeli, kaj pomeni diagnoza Downov sindrom?

DA	NE	DRUGO
16	9	5

**Tabela 4.4.: Poznavanje pomena diagnoze Downov sindrom**

16 staršev je vedelo, kaj diagnoza Downov sindrom pomeni, 9 staršev tega ni vedelo. Pod drugo so starši navedli, da so za diagnozo že slišali, prave predstave, kako bo to spremenilo njihovo življenje in življenje otroka, pa niso imeli.

#### 7. Ali so vam v porodnišnici razložili, kaj diagnoza pomeni in kdo vam je razložil?

DA	NE	NI ODGOVORA	DRUGO	RAZLOŽIL
11	17	1	1 – sama vedela	Medicinska sestra, genetik, zdravnik

**Tabela 4.5.: Kdo je staršem v porodnišnici razložil pomen diagnoze**

18 staršev razlage o diagnozi ni potrebovalo, ker so posebnosti poznali sami. 11 staršem so razložili medicinska sestra ali zdravnik ali genetik. Večinoma, kot so respondenti dopisali, so razlago dobili na svojo prošnjo ali zahtevo, zelo enostransko, približno, v nekaterih primerih šele ko so bili z otrokom že doma, ena od mater je dobila skripto z razlago diagnoze.

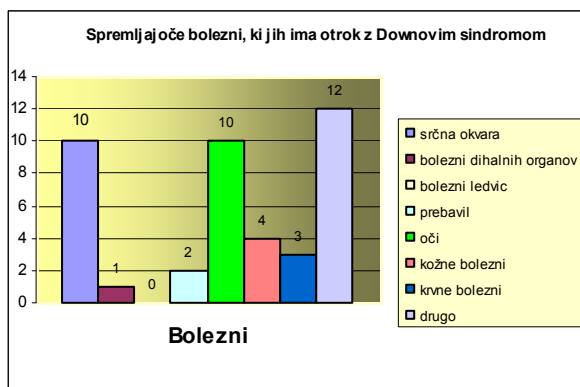
**8. Ali so vam v porodnišnici dali nasvet, kako ravnati z otrokom (razvojne posebnosti), na koga se obrniti po pomoč, nasvet?**



**Grafikon 4.3.: Nasvet, ki so ga starši dobili v porodnišnici v zvezi z razvojem otroka in posebnostmi diagnoze Downov sindrom**

17 staršev ni dobilo nasveta, kako ravnati z otrokom na področju razvoja, niti jih v porodnišnici niso seznanili s posebnostmi diagnoze. Prav tako ti starši niso dobili informacije, na koga se lahko obrnejo po pomoč oziroma nasvet. Samo 4 starši so informacije dobili, 8 staršev je dobilo delno informacijo o posebnostih razvoja in na koga se obrniti po pomoč. En/a respondent/ka pa na to vprašanje ni podal/a odgovora.

**9. Ali ima otrok poleg diagnoze Downov sindrom še kakšno drugo bolezen?**

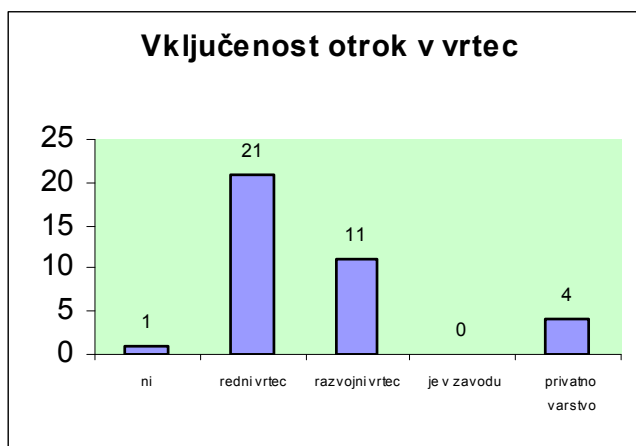


**Grafikon 4.4.: Spremljajoče bolezni, ki jih ima otrok z Downovim sindromom**

10 otrok ima srčno okvaro, kar je tretjina otrok iz vzorca, 12 otrok ima bolezni, kot so: kronično vnetje trebušne slinovke, epilepsija, levkemija ob rojstvu, 2 otroka imata alergijo na

gluten, 1 otrok ima cerebralno paralizo - hemipareza desne strani telesa, 3 otroci moteno delovanje ščitnice, zaporo črevesja, slab sluh zaradi zoženih sluhovodov in hipotonijo, 10 otrok ima različne bolezni oči oziroma dioptrijo in 3 otroci različne krvne bolezni. 4 otroci imajo kožne bolezni, 1 otrok bolezni dihalnih organov. Povsem zdrav je samo en otrok.

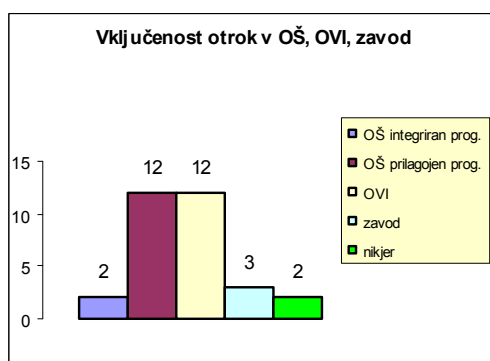
#### 10. Ali je/bil/bo otrok vključen v vrtec?



**Grafikon 4.5: Vključenost otrok v vrtec**

Kar 21 otrok je vključenih v redne vrtce, kar je uspešno izvedena inkluzija, ki je na tem področju tudi teoretično podprta. Od 11 otrok so 4 vključeni v razvojni vrtec, 7 otrok pa je iz razvojnega vrtca prešlo v redni vrtec. 4 otroci so bili ali so v zasebnem varstvu, samo 1 otrok pa ni bil vključen nikjer.

#### 11) Ali je/bo/ otrok vključen:



**Grafikon 4.6.: Vključenost otrok v redno OŠ, OŠ s prilagojenim programom, OVI, zavod**



39 odstotkov ali 12 otrok je v osnovni šoli s prilagojenim programom, 39 odstotkov ali 12 otrok obiskuje oddelke vzgoje in izobraževanja, 10 odstotkov ali 3 otroci so v zavodu in 6 odstotkov ali 2 otroka sta vključena v redni program osnovnošolskega izobraževanja. 2 otroka oz. odrasli osebi nista vključeni v nobenega od naštetih programov.

**12. Ali se vam zdi, da je na redni OŠ dovolj kvalitetno organizirano področje inkluzije za otroke z Downovim sindromom?**

Da	5
Ne	20
Ne vem	5

**Tabela 4.6.: Kvaliteta organizacije področja inkluzije za otroke z Downovim sindromom v redni osnovni šoli**

Velika večina, to je 20 staršev, meni, da na rednih osnovnih šolah ni dovolj poskrbljeno za njihove otroke s strani strokovnjakov. Samo 5 staršev meni, da je dobro poskrbljeno, 5 staršev pa tega podatka ne ve, kajti njihovi otroci še niso šoloobvezni.

**13. Ali menite, da bi bil otrok v zavodu bolje strokovno obravnavan na vseh področjih razvoja?**

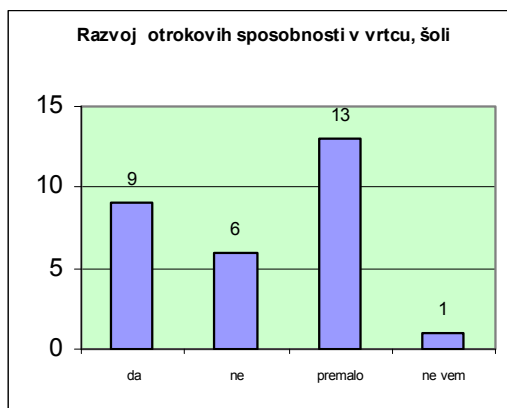


**Grafikon 4.7.: Kvaliteta obravnave otrok v zavodu**

Večina staršev ali 18 jih je mnenja, da njihov otrok v zavodu nikakor ni oziroma ne bi bil dovolj dobro strokovno obravnavan. 2 starša menita, da bi bil, 5 staršev meni, da bi mogoče otrok bil strokovno podprt v ustanovi, 2 starša nista podala odgovora, 5 staršev pa je dopisalo naslednja mnenja: odvisno od zavoda; na nekaterih področjih bi bil dobro obravnavan, na

nekaterih pa ne; družinsko življenje je včasih pomembnejše od strokovnega; strokovna obravnava v zavodu ni dovolj za razvoj otroka.

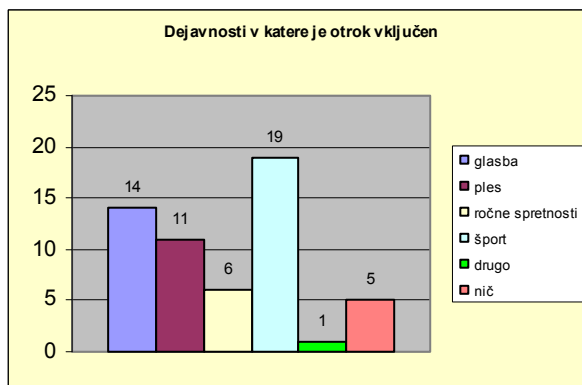
**14. Ali menite, da se v vrtcu, šoli, OVI, VDC-ju, dovolj gradi in razvija otrokove sposobnosti in že pridobljena znanja?**



**Grafikon 4.8.: Razvoj otrokovih sposobnosti v vrtcu, šoli, OVI, VDC**

13 staršev je mnenja, da se v vrtcu in šoli premalo gradi na že pridobljenih otrokovih znanjih in premalo razvija otrokove sposobnosti. 6 staršev meni, da se ne gradi dovolj na otrokovih pridobljenih znanjih in razvoju sposobnosti, medtem ko 9 staršev meni nasprotno, eden od staršev ni podal odgovora na to vprašanje.

**15. Ali je/bo otrok vključen v kakšne dejavnosti na tem področju?**

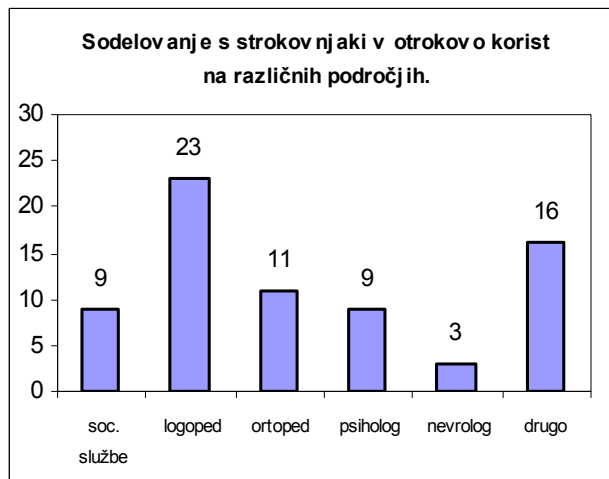


**Grafikon 4. 9.: Dejavnosti, v katere je otrok z diagnozo Downov sindrom vključen**

19 otrok ali 33 odstotkov je vključenih v športne dejavnosti, 25 odstotkov ali 14 otrok je vključenih v aktivnosti na področju glasbe in 11 otrok ali 9 odstotkov je aktivnih na področju

plesa. V aktivnosti ni vključenih 5 otrok, kar predstavlja 9 odstotkov,, pod drugo pa je bila zabeležena 1 aktivnost, in sicer otrok obiskuje ure angleščine.

**16. Ali ste/boste/še sodelujete v otrokovo korist, s strokovnjaki na naslednjih področjih:**



**Grafikon 4.2.10: Sodelovanje s strokovnjaki v otrokovo korist na različnih področjih**

Največ staršev sodeluje z več strokovnjaki na področju otrokovega zdravja. 23 staršev vodi otroke k logopedu, 11 otrok je obravnavanih pri ortopedu, 9 pri psihologu, 3 pri nevrologu. 9 staršev je poleg ostalih strokovnjakov navedlo tudi sodelovanje s strokovnjaki na področju socialnih služb, 16 staršev pa je pripisalo še sodelovanje z različnimi strokovnjaki: pedopsihiater, strokovni tim za razvoj človekovega potenciala v Ameriki, specialni pedagog, defektolog, delovni terapevt, nevrofizioterapevt, hipoterapevt, refleksoterapevt, pediater, razvojni terapevt, kardiolog.

**17) Kako ocenjujete pomoč/svetovanje Centra za socialno delo z vami in obrazložitev:**

Zelo dobro	0
Dobro	9
Slabo	19
Obrazložitev	10

**Tabela št. 4.7.: Ocena pomoči in svetovanja s strani Centra za socialno delo**

19 staršev ocenjuje svetovanje in pomoč s strani Centra za socialno delo kot slabo, 9 staršev meni da je dobro. 2 starša na to vprašanje nista podala odgovora, 10 staršev pa je pripisalo

naslednje obrazložitve: sodelovanja z njimi nisem kaj dosti potrebovala, gredo pa »na roko«, če človek kaj potrebuje; sodelovanja sploh ni, v smislu podpore; sodelovanja ni, kajti centri za socialno delo so namenjeni sami sebi in ne ljudem; so uradniki in ne ljudje, ki bi naj pomagali, kajti o ničemer me ne obvestijo, niti ne čutim, da bi mi radi pomagali; s strani socialne delavke čutim, da sem v podrejenem položaju; ko jih potrebujem, jih ni; težko uskladim obiske z njihovim in svojim delovnim časom; na center grem, če res nujno potrebujem urejanje predpisanih postopkov za otroka; pri socialnem delavcu dobim občutek, da smo usmiljenja vredna družina; dajo mi vedeti, da moram zakonodajo poznati sama.

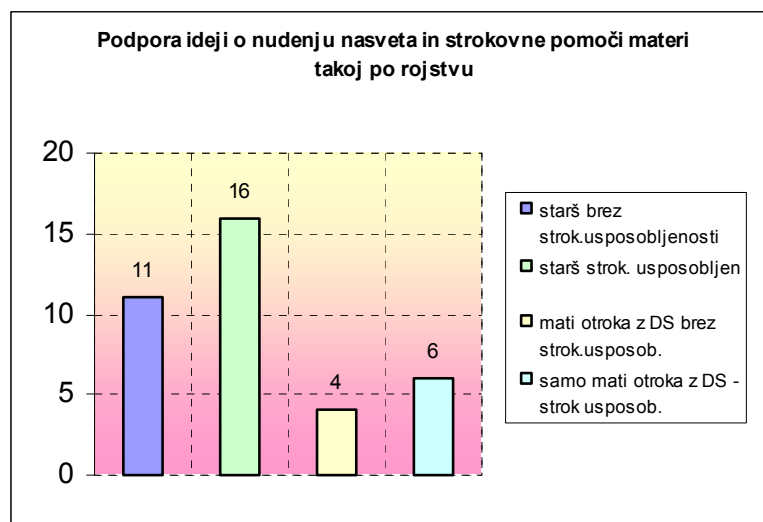
**18. Ali ocenjujete, da imate večjo podporo v društvu, pogovorih z drugimi starši, kot v Centru za socialno delo?**

Da	27
Ne	2
Drugo	1

**Tabela št. 4.8.: Ocena podpore v društvu, pogovorih z drugimi starši ali Centru za socialno delo**

27 staršev ocenjuje, da imajo večjo podporo v društvu, pogovorih z drugimi starši kot v centru za socialno delo. 2 respondenta sta odgovorila, da imata večjo podporo v Centru za socialno delo, ena mati se ni opredelila in je pod drugo dopisala: vsi vidiki oziroma stiki so po svoje pomembni. Dobiš informacije, vidiš, kako gre drugim, kaj se dogaja. Ena mati pa je dopisala, da je Sekcija za Downov sindrom preveč ljubljansko orientirana.

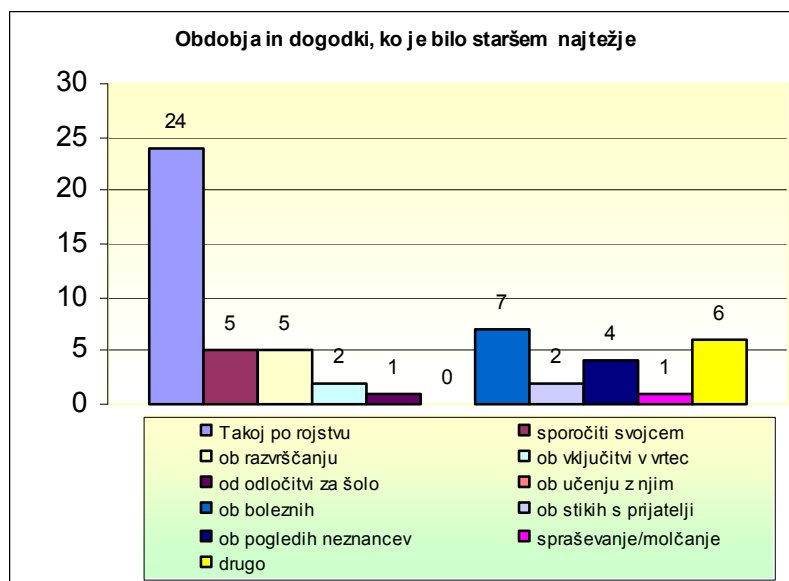
**19. Ali podpirate idejo, da bi ob rojstvu otroka z Downovim sindromom materi takoj in kasneje (na željo staršev otroka), lahko dali nasvet, kam po strokovno pomoč in kako najbolje ravnati po rojstvu otroka (sodelovanje s porodnišnico)?:**



**Grafikon št.: 4.11.: Podpora ideji o nujenju naveta in strokovne pomoči materi takoj po rojstvu otroka z Downovim sindromom ali kasneje, s strani enega od staršev z izkušnjo**

16 staršev podpira idejo, da bi takoj ob ali po rojstvu otroka z diagnozo Downov sindrom, nasvet in pomoč nudil eden od staršev z izkušnjo in strokovno usposobljen. 11 staršev meni, da bi pomoč in nasvete lahko nudil tudi eden od staršev brez strokovne usposobljenosti, 4 starši menijo, da bi pomoč in nasvete lahko nudila samo mati z izkušnjo rojstva otroka z Downovim sindromom in strokovno usposobljena, 4 starši pa menijo, da bi lahko pomoč in nasvet nudila mati brez ustrezne strokovne usposobljenosti.

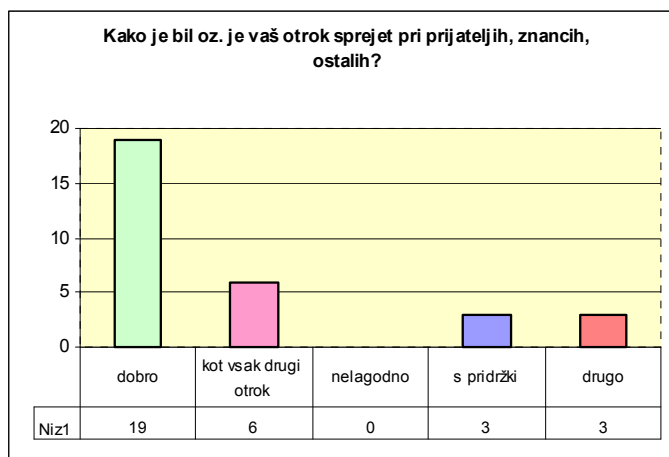
## 20. Kdaj in/ali kaj vam je bilo v življenju z otrokom z diagnozo Downov sindrom najtežje?



**Grafikon 4.12.: Obdobja in dogodki, ko je bilo staršem najtežje**

Starši so imeli možnost obkrožiti več odgovorov. Največ ali 24 staršem je bilo najtežje takoj po rojstvu otroka z diagnozo Downov sindrom. 7 staršem je bilo težko tudi ob boleznih otroka, sledijo dogodki kot sporočiti svojcem, ob usmerjanju otrok, ob pogledih neznancev, ob vključitvi v vrtec, ob trenutkih molčanja, spraševanja, ob stikih s prijatelji, ob odločanju za šolanje otrok. Pod drugo so starši navedli: ob oddaji otroka v zavod; ob operaciji srca pri štirih mesecih; ob vojaškem naboru; z ljudmi oz. z okoljem nimamo slabih izkušenj, s strokovnjaki, ki jih razvrščajo pa zelo slabe, saj so še vedno mnenja, da »Downi« ne morejo hoditi v šolo s prilagojenim programom, pa čeprav znajo takrat že pisati; nam še ni bilo tako hudo, da bi jamrali (nismo bili prizadeti, saj je naš, kakršenkoli že je); nič drugače, kot pri drugih otrocih. Mati, ki je kot najtežje doživljanje označila obdobje takoj po rojstvu otroka, je pripisala: ob diagnozi zaradi nerazumevanja zdravnikov, da sem se kljub znani diagnozi odločila za življenje.

## 21. Kako so vaši prijatelji/znanci sprejeli/sprejemajo vašega otroka z DS?



**Grafikon št. 4. 2. 13.: Kako je bil oziroma je vaš otrok sprejet pri prijateljih, znancih, ostalih**

Največ 61 odstotkov ali 19 staršev je odgovorilo, da je otrok dobro sprejet v okolju, kjer živi, samo 19 odstotkov ali 6 staršev je odgovorilo, da je obravnavan tako kot drugi otroci. 3 starši ali 10 odstotkov jih je odgovorilo, da s pridržki in 3 starši so pod drugo dopisali naslednje: na to vprašanje je težko dati en sam odgovor, ker so ljudje različni: eni sprejemajo, drugim je težje. Moja ožja družina je sprejela deklico normalno, njena stara mama pa jo je odklonila, »ker ni normalna«. Z rojstvom Sare smo pridobili velik krog novih prijateljev, določene sorodnike pa smo izgubili, za kar nam ni žal. Sara odlično zaganava značaje ljudi, zato ji sledim. Nimamo slabih izkušenj, ker se nikoli nismo ozirali na to, kaj mislijo in pričakujejo drugi. Sprejet je bil kot vsak drugi otrok, le da so imeli mnogo več vprašanj in spodbudnih besed. Zelo različno: dobro, nelagodno, s pridržki.

## 5 RAZPRAVA

Odgovori staršev na nekatera vprašanja so potrdili dognanja različnih študij, ki jih navajam v teoretičnem delu naloge in sicer: z diagnozo Downov sindrom se rodi več dečkov, kot deklic; v večini družin se otrok z diagnozo Downov sindrom rodi kot drugi ali tretji otrok, in sicer starejšim materam; otroci z diagnozo Downov sindrom se rojevajo vse mlajšim materam: v enakem številu so matere rodile otroka s tem sindromom v starostni skupini 20-29 let in 30-39 let. Menim, da je eden od pomembnih razlogov v rojstvih otrok s sindromom Downov sindrom, ki se pojavljajo pri vse mlajših materah v tem, da so preiskave nosečnic omejene le na ženske, ki so stare 35 let ali več.

Moja hipoteza, da je zdravnik poleg medicinske sestre ali babice, največkrat tisti, ki matere oz. starše seznanil z diagnozo otroka, se je v odgovorih staršev potrdila. Ravno tako je potrjena hipoteza, da je bila seznanitev staršev z diagnozo otroka podana največkrat na hitro, pozno, neosebno. Negativne izkušnje pri prejemu informacije, se odražajo tudi v smislu zdravnikovih prognoz, da bo šel otrok z diagnozo Downov sindrom v posebno šolo, da bo težko hodil, govoril, da ima omejeno življenjsko dobo. V zelo majhnem številu primerov, pa so bile informacije s strani zdravnika, medicinske sestre ali babice, tolažeče, prijazne, profesionalne in z občutkom.

Potrjena je tudi moja hipoteza, da večini staršev v porodnišnici niso obrazložili posebnosti diagnoze, kakor ravnati z otrokom, kje iskati podporo. Starši, ki so poznali značilnosti diagnoze Downov sindrom, so navedli tudi informacijo, da delajo v poklicih, kjer so pridobili informacije o tej diagnozi. Nekateri starši so pri tem vprašanju dopisali, da so za diagnozo že slišali, niso pa imeli prave predstave o tem, kako bo otrokovo stanje spremenilo njihovo življenje in kaj naj bi diagnoza pomenila za razvoj otroka. Kot sem predvidevala, ko sem se odločala za področje, ki ga bom obravnavala v diplomski nalogi, je področje prve in osnovne pomoči staršem ob rojstvu otroka z Downovim sindromom premalo podprto.

Pri otrocih z diagnozo Downovov sindrom je znanstveno dokazano in tudi odgovori staršev so v 1/3 primerov potrdili, da imajo otroci z Downovim sindromom pogosto tudi srčno okvaro. Poleg v vprašalniku navedenih diagnoz imajo pogosto še epilepsijo, moteno delovanje ščitnice,



okvaro sluha, celiakijo, 1 otrok ima tudi cerebralno paralizo. Samo 1 otrok nima nobene dodatne diagnoze in je zdrav.

Starši so negativno ocenili organizacijo vključevanja otrok z Downovim sindromom v redno osnovno šolo, samo 2 otroka sta namreč vključena v redno osnovno šolo. Večina staršev meni, da ni dovolj poskrbljeno za njihove otroke s strani strokovnjakov in da so premalo podprti, kar potrjuje moje navedbe v teoretičnem delu naloge. Področje vključevanja v redni vrtec ocenjujem kot izredno uspešno, iz odgovorov staršev namreč sledi, da je 20 otrok obiskovalo redni vrtec.

Večina staršev je mnenja, da njihov otrok v različnih oblikah varstva nikakor ni oziroma ne bi bil dovolj strokovno obravnavan. Strinjam se s starši, ki so dopisali, da je obravnava in razvoj otrokovih sposobnosti, odvisna od posameznega vrtca, šole, OVI-ja, VDC-jev ter zavoda. Vsekakor je družinsko življenje pomembnejše od strokovnega in samo strokovna obravnava otrok v zavodu ni dovolj za razvoj otroka. Za razvoj otrokovih psiho-socialnih, govornih, motoričnih in gibalnih sposobnosti je potrebno sodelovanje z različnimi strokovnjaki iz različnih področij, kakor tudi vključevanje otroka v različne dejavnosti. Teorija in moje hipoteze so povsem skladne z odgovori staršev in sicer je večina otrok aktivna na različnih področjih: šport, glasba, ples. Prav tako kar 22 otrok obiskuje logopeda in ostale strokovnjake na področju otrokovega razvoja..

Starši sodelovanje s centri za socialno delo ocenjujejo kot slabo. Menim, da je iz večine odgovorov razvidno, da je največji delež aktivnosti v smislu podpore usmerjenih v otroka, starši in celotna družina pa podpore niso deležni. Centri sicer gredo sicer »na roko«, če človek kaj potrebuje, kot je dopisala ena mati, kar pa po moji oceni ni dovolj. Zato so skoraj vsi starši tudi navedli, kar je potrdilo mojo hipotezo in izkušnjo, da imajo starši večjo podporo v društvih, pogovorih z drugimi starši otrok z diagnozo Downov sindrom, kot v Centru za socialno delo.

Kot sem predvidela je staršem potrebna podpora v smislu nudenja informacije, podpore in pomoči, takoj po rojstvu otroka z diagnozo Downov sindrom in tudi kasneje ob trenutkih, ko jim je najtežje. Starši so podprli mojo idejo, da bi nasvete ali pomoč staršem nudil eden od staršev, ki je strokovno usposobljen in ima izkušnjo rojstva oziroma življenja z otrokom s to

diagnozo. Nekaj staršev pa bi pomoč in nasvete sprejeli tudi od starša, ki ima izkušnjo in ni strokovno usposobljen.

Trenutkov, ko je staršem v življenju z otrokom, ki ima diagnozo Downov sindrom težko, je namreč veliko in takrat največkrat ostaja družina sama v svoji stiski, bolečini. To pa še posebno velja za družine, ki takoj ob rojstvu niso prejeli informacije za lažje razumevanje otrokovih posebnosti in sposobnosti; jim ni nihče povedal, da niso edini, ki se jim je rodil otrok s to diagnozo ter niso bili seznanjeni z naslovi, kjer bi podporo lahko prejeli.

Glede na spremembe na področju doživljanja in vključevanja naših otrok v družbi, ki sem jih omenila v teoretičnem delu, pa je po moji oceni podatek iz odgovorov staršev, da prijatelji, znanci, sosedje in ostali, otroka sprejemajo tako kot vsakega drugega, absolutno premajhen. Odgovorov, da otroka sprejemajo dobro sicer prevladuje, pa vendar je cilj vseh nas staršev in tudi družbeni, da so naši otroci z diagnozo Downov sindrom, sprejeti z vsemi svojimi posebnostmi na enak način, kot smo sprejeti vsi ostali.

## 6 SKLEPI IN UGOTOVITVE

Rezultati raziskave oziroma odgovori respondentov na nekatera vprašanja so potrdili ugotovitve iz literature, na katero sem oprla svoje raziskovanje, in sicer se odražajo v spoznanju, da poznavanje posebnosti diagnoze s strani staršev nudi optimalne možnosti razvoja otrok in je v veliko pomoč pri pravilnem usmerjanju otroka v različne dejavnosti in njegovem vključevanju v okolje.

Naslednje pomembno spoznanje pa je, da je ne glede na to, kako nam je bilo sporočeno otrokovo stanje, za otroka izredno pomembno, da značilnosti diagnoze sprejmemo, kajti nanjo nimamo vpliva, imamo pa vpliv na razvoj otrokovih sposobnosti in potencialov. Iz odgovorov staršev na posamezna vprašanja ugotavljam, da je večina staršev predvsem zaradi narave njihovega poklica, dokaj dobro obveščena o diagnozi, pričakovanjih in ostalih pomembnih dejstvih, ki so pomembni za razvoj njihovega otroka z diagnozo Downov sindrom. Ravnanja zdravstvenega osebja takoj po rojstvu otroka pa niso skladna s potrebami večine staršev. Starši večinoma ne dobijo prave podpore za lažje razumevanje posebnosti diagnoze in ne navodil, kako ravnati z otrokom doma, v smislu psihofizičnega razvoja. Zato starši v večini tudi podpirajo idejo, da bi ob rojstvu otroka z diagnozo Downov sindrom in kasneje v trenutkih, ko jim je najteže, dobili podporo od staršev z izkušnjo življenja z otrokom s to diagnozo in od nekoga, ki bi bil primerno strokovno usposobljen, skratka imel bi znanje za ravnanje.

Sistem vključevanja otrok v redne osnovne šole in razvijanje otrokovih sposobnosti in pridobljenih znanj v vzgojno-varstvenih zavodih, šolah, VDC-ju starši ne ocenjujejo pozitivno, prav tako je ocena staršev, da je sodelovanje s Centri za socialno delo slabo. Največ podpore starši otrok z Downovim sindromom dobijo v društvih, v pogovorih z drugimi starši. S tem namenom so starši tudi ustanovili Sekcijo za Downov sindrom, ki pretežni del aktivnosti usmerja na področje zgodnje intervencije pri otroku, izobraževanje in druženje staršev ter osvečanje javnosti. Za otrokovo zdravstveno oskrbo in napredek v razvoju se starši povezujejo z različnimi strokovnjaki na tem področju.

Če smo z otrokom sprejeli specifičnosti njegove diagnoze, razvijali njegov razvoj z zgodnjo intervencijo, gradili njegovo osebnost, ga naučili kar največ za njegovo nadaljnje samostojno življenje, je to dobra osnova za njegovo nadaljnje kvalitetno in srečno življenje na poti k samostojnosti in sobivanju v skupnosti.

## 7 PREDLOGI

Ker smo starši in otroci z diagnozo Downov sindrom najbolj kompetentni, da opozorimo na primanjkljaje v pomoči in podpori, ki nam jo država nudi, je potrebno upoštevati pobudo staršev in otrok pri vseh spremembah, ki jih država uvaja.

Da bi bilo staršem olajšano doživljanje ob stresni novici, da se otrok ni rodil v skladu z njihovimi pričakovanji, bi jim bilo potrebno omogočiti možnost izbire pri nudenju pomoči. V okviru Centra za socialno delo ali v sklopu aktivnosti nevladnih organizacij bo potrebna akcija vzpostavitve individualne pomoči posamezniku in družini takoj ob rojstvu otroka z diagnozo Downov sindrom in tudi kasneje v življenju, ko se pojavijo težko premostljivi trenutki v družini.

Pisna informacija v obliki brošure o razlagi posebnosti Downovega sindroma, ki naj bi jo starši dobili ob rojstvu otroka, je absolutno premalo, da bi staršem bila zadostna pomoč. Menim, da bi staršem lahko nudil prvo informacijo o diagnozi otroka, seveda na njihovo željo, samo nekdo z osebno izkušnjo. Osebni stik in pogovor o realnih pričakovanjih, ki jih poda nekdo, ki je podobno ali enako situacijo doživel, je s človeškega vidika bolj humano in realno, kot če zdravstveno osebje v naglici poda kratko šokantno informacijo družini, ki se ji je v trenutku »zrušil svet« in je polna strahov. Zato je potrebno nemudoma pristopiti k uvajanju sprememb v smislu podpore družini:

- Staršem je potrebno informacijo o otrokovi diagnozi podati izčrpno, v okolju, ki jim omogoča zasebnost.
- Informacija naj bo oblikovana tako, da prognoza odslikava realna dejstva.
- Na željo staršev informacijo osebno predstavi nekdo, ki ima osebno izkušnjo.
- Staršem mora biti omogočen čas, da se z informacijo soočijo, in možnost dobiti odgovore na vprašanja.
- Strokovni tim v porodnišnici mora staršem dati smernice za zgodnjo obravnavo in tudi za zgodnjo intervencijo otroka ter biti na razpolago tudi po odpustu matere in otroka iz porodnišnice.
- Staršem je potrebno posredovati naslove, na katerih bodo prejeli pomoč in stalno podporo.

Na področju usmerjanja otrok v vrtce in šole je potrebno večje sodelovanje staršev in institucij. V šolah je potrebno več dodatnega kadra, ki bo zmoglo individualno pripravo načrtov in individualno delo z našimi otroki. Vlada daje vtis, da sprejema zakone samo zato, da izpolni zahteve civilne družbe. Zakoni pa so pomanjkljivi, nejasni in niso upoštevane uporabnikove individualne potrebe in želje. Pred sprejemom za življenje pomembnih sprememb, ki jih zakoni prinašajo, je potreben predhodni preskus uporabe zakona v praksi. Zakoni naj bi vsakemu otroku in mladostniku ali staršem nudili spremembe, ki bodo dvigale kvaliteto življenja (zakon o usmerjanju, osebna asistenca, družinski pomočnik).

Centri za socialno delo bi morali dati večji poudarek pri nudenju pomoči družinam, ki se jim rodi otrok z diagnozo Downov sindrom v smislu razbremenitve staršev. Glede na veliko podporo, ki jo imajo starši v sekciji in društvu, bi bil prispevek k boljšemu sodelovanju tudi povezovanje društev, staršev in Centrov za socialno delo tudi v tem, da bi izdajali brošure ali zloženke, v katerih bi starše seznanjali z novo zakonodajo, z aktivnostmi, ki jih Center za socialno delo staršem nudi, z opisom posameznih postopkov, ki jih bodo starši morali urejati.

Osveščanje javnosti in sprejemanje naših otrok z diagnozo Downov sindrom je pomembno delo, ki ga izvajata predvsem Zveza Sožitje in Sekcija za Downov sindrom. Osveščanje javnosti pa je potrebno kontinuirano nadaljevati v smislu odpiranja navzven, in tu bi Sekcija in Društvo morala imeti maksimalno podporo države in nevladnih organizacij.

## 8 LITERATURA

Egg, Marija. 1965. *Moj otrok je drugačen*. Ljubljana: Društvo za pomoč duševno prizadetim osebam SR Slovenije.

Berčko, Zvezdana. 2007. *Življenje otroka z Downovim sindromom*.  
<http://szds.si21.com/alja/alja.htm>

Bole, Metoda. 1999. *Kvaliteta življenja in delo z družinami, ki imajo odrasle osebe z zmerno, težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju*. *Socialno delo* 38, 1: 61-62.

Bratož, Mirjam. 2004. *Otroci s posebnimi potrebami*. Nova Gorica: Educa.

Brezigar, Anamarija. 1998. *Ustanovitev Sekcije za Downov sindrom*. Naš zbornik 31, 4. Ljubljana: Sožitje - Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije.

Brezigar, Anamarija. 1998. *Ljudje z Downovim sindromom v Sloveniji*. Naš zbornik 31, 4. Ljubljana: Sožitje - Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije.

Cunningham, Cliff. 1999. *Poskušajmo razumeti Downov sindrom – Vodnik za starše*. Ljubljana: Sožitje – Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije.

Flaker, Vito. 2003. *Oris metod socialnega dela: Uvod v katalog centrov za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo: Skupnost centrov za socialno delo Slovenije.

Ivančič, Barbara. 2005. *Izkušnje mater otrok z motnjo v razvoju*. Ljubljana: *Socialno delo* 44,1-2: 47-55.

Kompare, Alenka. 2004. *Razvoj osebnosti*. Psihologija. Spoznanja in dileme. Ljubljana: DZS, d. d.

Kotar, Anton. 1997. *Zgodnja skrb za otroke z motnjami v duševnem razvoju*. Naš zbornik 30, 5:1. Ljubljana: Zveza Sožitje.

Kotar, Anton. 1998. *Downov sindrom: Novi pogledi na Downov sindrom*. Naš zbornik 31, 4:1. Ljubljana: Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije.

Kristanc, Suzana. 1995. *Ljudje s posebnimi potrebami in dvojna diskriminacija*. *Socialno delo* 34, 5: 303-308.

Mesec, Blaž. 1997. *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1, 2*. Študijsko gradivo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Visoka šola za socialno delo.

Mesec, Blaž. 2003. *Navodila za pisanje diplomske naloge in opravljanje diplomskega izpita*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani. Visoka šola za socialno delo.

Moira Pieterse in Robin Treloar skupaj s Sue Cairns. 2000. *Majhni koraki. Knjiga 1: Uvod v majhne korake*. Ljubljana: Društvo za pomoč duševno prizadetim – Ljubljana, Sekcija za Downov sindrom.

Mikuš Kos, Anica. 1999. *Kakovost življenja kronično bolnih in invalidnih otrok. Različnim otrokom enake možnosti*. Ljubljana: Zveza prijateljev mladine Slovenije.

Musek, Janek. 1977. *Psihologija osebnosti*. Ljubljana: Dopisna delavska univerza Univerzum.

Puhar, Helena. 1985. *Ali smo starši res odpovedali?* Ljubljana: ČGP Delo.

Reasoner W., Robert. 1999. *Kako krepiti osebnost svojega otroka*. Vodnik za starše. Ljubljana. Inštitut za razvijanje osebne kakovosti.

Rett, Andreas. 1982. *Mongoloizem*. Ljubljana: Zveza društev za pomoč duševno prizadetim osebam Slovenije.

Smerdelj, Draga. 1991. *Otrok in mladostnik z motnjami v duševnem razvoju v bolnišnici*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo in šport.

Smole, Franc. 1989. *Logopedška obravnava duševno manj razvitih otrok*. Naš zbornik 22. 1: 8-10. Ljubljana: Zveza društev za pomoč duševno prizadetim.

Škerjanc, Jelka. 2006. *Individualno načrtovanje z udejanjanjem ciljev. Pomen uporabniškega vpliva pri zagotavljanju socialno-varstvene storitve*. Ljubljana: Center RS za poklicno izobraževanje.

Škerjanc, Jelka. 2004. Magistrsko delo. *Individualizacija socialno varstvenih storitev in njen vpliv na kakovost življenja uporabnikov*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede.

Šajina, Mojca. 1997. *Govor - spremljevalec in kazalnik otrokovega razvoja*. Naš zbornik 30, 5:19-20. Ljubljana: Zveza Sožitje.

Ustava Republike Slovenije. Uradni list RS, št. 33I/1991-I. Ljubljana

Zakon o socialnem varstvu. Uradni list RS, št. 3-282/07. Ljubljana.

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-UPB1). Uradni list RS, št. 3-309/2007. Ljubljana.

Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ-UPB3). Uradni list RS, št. 72/2006. Ljubljana.

Zaviršek, Darja, Zorn, Jelka, Videmšek, Petra. 2002. *Inovativne metode v socialnem delu. Opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Zbornik prispevkov ob 20. obletnici razvojnih oddelkov in peti obletnici mobilne specialno pedagoške službe. 1997. *Mali koraki*. Ljubljana: Viški vrtci.

## 9 POVZETEK

V teoretičnem delu naloge sem želela predstaviti posebnosti diagnoze Downov sindrom. Prvi del naloge torej opisuje značilnosti, ki vplivajo na rast in razvoj otroka. Pomembni so tudi odzivi družine in soočenje z otrokovo diagnozo, kar sem predstavila v nadaljevanju naloge. Važno je tudi sodelovanje z institucijami, podporno mrežo, prav posebno pomembna pa so doživljanja sorojencev, katerim se v preteklosti strokovnjaki niso preveč posvečali. Opisala sem tudi pomen zgodnje intervencije, s pomočjo katere bo otrok, ob sodelovanju staršev in strokovnjakov, izkoristil vse svoje sposobnosti, kar bo največja popotnica za njegovo samostojno življenje.

V drugem, raziskovalnem delu naloge pa sem prikazala rezultate odgovorov na vprašalnike, ki so jih izpolnjevali starši mlajših otrok in tudi odraslih oseb z diagnozo Downov sindrom iz vse Slovenije. Rezultati vprašalnikov potrjujejo moja predvidevanja, da je še vedno premalo aktivnosti usmerjenih v pomoč družini takoj ob rojstvu otroka; ob drugih specifičnih dogodkih v življenju družine; da je sodelovanje s Centrom za socialno delo slabo; da imajo starši več podpore v Zvezi Sožitje in njenih društvih in v Sekciji za Downov sindrom kot v Centrih za socialno delo. Zakon o usmerjanju otrok je sicer dobro zastavljen, vendar izvajanje v praksi ne zadovoljuje potreb otrok in pričakovanj staršev.



## 10 DODATEK

### 10. 1. Priloga: Vprašalnik.

#### VPRAŠALNIK:

1. Koliko je star vaš otrok z diagnozo Downov sindrom (december 2006)?

spol:

a) deček

b) deklica

\_\_\_\_\_ let

2. Ali ima starejše/mlajše brate-sestre?

a) starejše

b) mlajše

c) nima

3. Vaša starost (mama) ob rojstvu otroka z DS:

\_\_\_\_\_ let

4. Kdo vam je ob rojstvu sporočil, da ima otrok diagnozo Downov sindrom?

a) zdravnik b) med. sestra c) socialna delavka d) partner e) drugi: \_\_\_\_\_

5. Kako so vam sporočili stanje o otroku (lahko več odgovorov)?

a) neosebno

b) sprizvokom usmiljenja

c) zvidnim občutkom nelagodnosti

d) tolažeče

e) na hitro

f) drugo \_\_\_\_\_

6. Ali ste takoj vedeli, kaj pomeni diagnoza Downov sindrom (obkrožite pravi odgovor)?

da

ne

drugo: \_\_\_\_\_

7. Ali so vam v porodnišnici razložili, kaj diagnoza DS pomeni in kdo vam je razložil?

da

ne

razložil: \_\_\_\_\_

8. Ali so vam v porodnišnici dali nasvet, kako ravnati v zvezi z razvojem otroka in posebnostmi diagnoze (obkrožite pravi odgovor)?

da

ne

**9. Ali ima otrok poleg osnovne diagnoze, še kakšno drugo bolezen?**

- a) srčna okvara
- b) boleznih dihalnih organov
- c) boleznih ledvic
- d) boleznih prebavil
- e) boleznih oči (dioptr., ...)
- f) luskavica, druge kožne bolezni
- g) krvne bolezni
- h) drugo: \_\_\_\_\_

**10. Ali je/je bil/bo otrok vključen v vrtec?**

- a) je/bo - (do vključitve v šolo) doma
- b) redni vrtec
- c) razvojni vrtec
- d) je v zavodu

**11. Ali je/bo/ otrok z DS vključen:**

- a) OŠ – integrirani program
- b) OŠ – prilagojeni program
- c) OVI – odd. vzgoje in izobraževanja
- d) zavod
- e) nikjer

**12. Ali se vam zdi, da je na redni OŠ dovolj kvalitetno organizirano področje inkluzije za otroke z diagnozo Downov sindrom?**

- a) da
- b) ne
- c) ne vem

**13. Ali menite, da bi bil otrok v zavodu bolj strokovno obravnavan na vseh področjih razvoja?**

- a) mogoče
- b) nikakor
- c) da
- d) drugo \_\_\_\_\_

**14. Ali menite, da se v vrtcu, šoli, OVI, VDC-ju, dovolj gradi in razvija otrokove sposobnosti in že pridobljena znanja?**

- a) da
- b) ne
- c) premalo
- d) ne vem

**15. Ali je/bo/ otrok vključen v kakšne dejavnosti na področju?**

- a) glasbe
- b) plesa
- c) ročnih spretnosti
- d) športa
- e) drugo \_\_\_\_\_

**16. Ali ste/boste/še sodelujete, v otrokovo korist, s strokovnjaki na naslednjih področjih:**

- a) socialne službe
- b) logoped
- c) ortoped
- d) psiholog
- e) nevrolog
- f) drugo \_\_\_\_\_

**17. Kako ocenjujete pomoč/svetovanje Centra za socialno delo z vami?**

- a) zelo dobro      b) dobro      c) slabo      d) drugo \_\_\_\_\_

Obrazložitev odgovora: \_\_\_\_\_

**18. Ali ocenjujete, da imate večjo podporo v društvu, pogovorih z drugimi starši, kot v Centru za socialno delo?**

- da                      ne                      drugo \_\_\_\_\_

**19. Ali podpirate idejo, da bi ob rojstvu otroka z diagnozo DS materi takoj in kasneje (na željo staršev) lahko dal nasvet, kam po strokovno pomoč in kako najbolje ravnati po rojstvu otroka:**

- a) eden od staršev/ožjih svojcev otroka z DS - brez strokovne usposobljenosti;
- b) eden od staršev/ožjih svojcev otroka z DS - strokovno usposobljen;
- c) samo mati otroka z DS brez strokovne usposobljenosti;
- d) samo mati otroka z DS - strokovno usposobljena (psihologinja, socialna delavka, defektologinja, drugo...).

**20. Kdaj in/ali kaj, vam je bilo v življenju z otrokom z diagnozo DS najtežje?**

- a) takoj po rojstvu
- b) sporočiti svojcem
- c) ob razvrščanju
- d) ob vključitvi v vrtec
- e) ob odločitvi za šolo
- f) ob učenju z njim
- g) ob boleznih
- h) ob stikih s prijatelji
- i) ob pogledih neznancev na cesti
- j) spraševanje/molčanje sodelavcev
- k) drugo \_\_\_\_\_

**21. Kako so vaši prijatelji/znanci sprejeli/sprejemajo vašega otroka z diagnozo DS?**

- a) dobro
- b) kot vsakega drugega otroka
- c) nelagodno
- d) s pridržki
- e) drugo.

## **IZJAVA O AVTORSTVU**

Podpisana Marjetka Gale, prvič vpisana na Fakulteto za socialno delo v Ljubljani, v študijskem letu 2005/2006, kot izredna študentka, izjavljam, da sem diplomsko delo z naslovom

### **OTROK Z DOWNOVIM SINDROMOM IN NJEGOVA DRUŽINA**

napisala samostojno, s korektnim navajanjem virov in ob pomoči mentorja as. dr. Nina Rodeta in somentorice as. mag. Jelke Škerjanc.

Datum:

Podpis: