

SREDNJA ZDRAVSTVENA ŠOLA CELJE

ŽIVLJENJE Z DOWNOVIM SINDROMOM

Avtorji:

Valentina MISJA, 1. b

Milan NINIĆ, 1. b

Barbara SKUTNIK, 1. b

Mentor:

Peter ČEPIN TOVORNIK, dipl. zdravstvenik

**Mestna občina Celje, Mladi za Celje
Celje, 2009**

ŽIVLJENJE Z DOWNOVIM SINDROMOM

Šifra: Dagmar

Razred/Letnik: 1. letnik

**Mestna občina Celje, Mladi za Celje
Celje, 2009**

Raziskovalna naloga Downov sindrom vsebuje:

- 101 strani
- 28 grafov
- 43 tabel
- 4 slike

ZAHVALA

Radi bi se zahvalili našemu mentorju g. prof. Petru Čepinu Tovorniku za strpnost, pomoč pri celotni izvedbi, sodelovanju in izpolnjevanju naših želja, kot je obisk plesne ure z ljudmi z duševnimi motnjami; ga. prof. Cvetki Pangerl za strokovni pregled; ga. prof. Maji Antonič za slovnični pregled; ga. prof. Nini Lobe Selič pri organizaciji izvedbe raziskovalne naloge; ga. prof. Smilji Pevec za koordiniranje raziskovalnega dela in ga. ravnateljici Mariji Marolt za omogočeno pošiljanje množičnih anket po Sloveniji in za pomoč pri raziskovalnemu delu.

Zahvaljujemo se tudi gospe Mileni Križnik Golavšek iz osnovne šole Glazija in gospe Maji Brglez Vivod za intervjuja, razlaganja izčrpnih vprašanj in nerazumljivih pojmov ter za omogočeno druženje z ljudmi z duševnimi motnjami.

Najlepše pa se zahvaljujemo staršem otrok z Downovim sindromom, ki so bili pripravljeni sodelovati v naši raziskavi. Prav tako pa zahvala vsem šolam in zavodom, ki so vzpostavili stik z temi starši.

KAZALO

KAZALO VSEBINE

ZAHVALA	2
KAZALO	3
KAZALO VSEBINE	3
KAZALO TABEL	5
KAZALO GRAFOV	7
KAZALO SLIK	8
1 UVODNI DEL	9
1.1 POVZETEK	9
1.2 UVOD	10
1.3 NAMEN IN CILJI RAZISKAVE	11
1.4 HIPOTEZE RAZISKOVALNE NALOGE	11
1.5 METODE DE LA	12
2 TEORETIČNI DEL	13
2.1 DOWNOV SINDROM	13
2.2 KAJ POVZROČA DOWNOV SINDROM PRI OTROKU?	13
2.2.1 KROMOSOMI	14
2.2.1.1 NORMALEN NIZ KROMOSOMOV ALI KARIOTIP	16
2.3 TRISOMIJA 21	17
2.4 VRSTE DOWNOVEGA SINDROMA	18
2.4.1 PROSTA TRISOMIJA 21	18
2.4.2 MOZAIČNA TRISOMIJA 21	18
2.4.3 TRANSLOKACIJSKA TRISOMIJA 21	18
2.5 VZROKI ZA DOWNOV SINDROM	19
2.5.1 DEDNOST	19

2.6 POGOSTOST DOWNOVEGA SINDROMA	20
2.6.1 POGOSTOST POJAVA TRISOMIJE 21 PRI SPOČETJU	20
2.6.2 POGOSTOST ROJSTVA OTROKA Z DOWNOVIM SINDROMOM	20
2.6.3 RAZŠIRJENOST DOWNOVEGA SINDROMA	20
2.7 ZNAČILNOSTI SINDROMA DOWN	22
2.7.1 TELESNE IN ZDRAVSTVENE ZNAČILNOSTI V OTROŠTVU IN OBDOBJU ODRASLOSTI	22
2.7.1.1 LOBANJA IN OBRAZ	22
2.7.1.2 OVIRANJE ZGORNJIH DIHALNIH POTI	22
2.7.1.3 SLUH	23
2.7.1.4 RAST	23
2.7.1.5 RAZVOJ ZOB	23
2.7.1.6 DRŽA	24
2.7.1.7 SKELET	24
2.7.1.8 KOŽA	25
2.7.1.9 PREBAVILA	26
2.7.1.10 SRCE	26
2.7.1.11 KRVNI OBTOK	27
2.7.1.12 VID	27
2.7.1.13 PLJUČA IN DIHALNI SISTEM	27
2.7.1.14 SPOLNI ORGANI	27
2.8 PREGLEDI V ČASU NOSEČNOSTI	29
2.8.1 PREGLEDI PRED ZANOSITVIJO	29
2.8.2 PREGLEDI MED NOSEČNOSTJO	30
2.8.2.1 PRESEJALNI TESTI	30
2.8.2.2 AMNIOCENTEZA	31
2.8.2.3 BIOPSIJA HORIONSКИH RESIC	31
2.8.2.4 PREISKAVE MED 20 IN 24 TEDNOM NOSEČNOSTI	31
2.8.2.5 PREISKAVE DO PORODA	31
2.9 RAZISKAVE NA PODROČJU SINDROMA DOWN	32
2.9.1 RAZISKAVA V ZAVODU JANEZA LEVCA	32

2.9.2 RAZISKAVE PO SVETU	33
3 EMPIRIČNI DEL	34
3.1 VZOREC	34
3.2 ČAS RAZISKAVE	34
3.3 OBDELAVA PODATKOV	34
3.4 REZULTATI RAZISKAVE	34
3.5 ANKETE PRI SREDNJEŠOLCIH	35
3.6 ANKETE STARŠEV, KI IMAJO OTROKA Z DOWNOVIM SINDROMOM	62
3.7 INTERVJUJA	80
3.7.1 INTERVJU Z go. MILENO KRIŽNIK GOLAVŠEK	80
3.7.2 INTERVJU Z go. MAJO BRGLEZ VIVOD	84
3.8 RAZPRAVA	89
4 ZAKLJUČNI DEL	93
4.1 UGOTOVITVE	93
4.2 ZAKLJUČEK	95
5 PRILOGE	96
6 LITERATURA	101
6.1 UPORABLJENA LITERATURA	101
6.2 PREBRANA LITERATURA	101

KAZALO TABEL

Tabela 1: Kdo je leta 1866 podrobno opisal Downov sindrom (SZŠC)	36
Tabela 2: Kdo je leta 1866 podrobno opisal Downov sindrom (SEŠC)	36
Tabela 3: Kaj povzroča Downov sindrom (SZŠC)	38
Tabela 4: Kaj povzroča Downov sindrom (SEŠC)	38
Tabela 5: Kako pogosto se pojavlja Downov sindrom (SZŠC)	40
Tabela 6: Kako pogosto se pojavlja Downov sindrom (SEŠC)	40
Tabela 7: Koliko otrok z Downovim sindromom se v povprečju rodi vsako leto v Sloveniji (SZŠC)	42

Tabela 8: Koliko otrok z Downovim sindromom se v povprečju rodi vsako leto v Sloveniji (SEŠC)	42
Tabela 9: Ali menite, da spodbudno okolje, v katerem živi otrok z Downovim sindromom, dobro vpliva na njegovo samozavest in socialno raven (SZŠC)	44
Tabela 10: Ali menite, da spodbudno okolje, v katerem živi otrok z Downovim sindromom, dobro vpliva na njegovo samozavest in socialno raven (SEŠC)	44
Tabela 11: Kako bi prepoznali otroka z Downovim sindromom (SZŠC)	46
Tabela 12: Kako bi prepoznali otroka z Downovim sindromom (SEŠC)	46
Tabela 13: Kako bi odreagirali, če bi izvedeli, da boste dobili otroka z Downovim sindromom (SZŠC)	48
Tabela 14: Kako bi odreagirali, če bi izvedeli, da boste dobili otroka z Downovim sindromom (SEŠC)	48
Tabela 15: Ali bi opravljali prostovoljno delo z ljudmi, ki imajo Downov sindrom (SZŠC)	50
Tabela 16: Ali bi opravljali prostovoljno delo z ljudmi, ki imajo Downov sindrom (SEŠC)	50
Tabela 17: Kaj bi svetovali staršem, ki pričakujejo otroka z Downovim otrokom (SZŠC)	52
Tabela 18: Kaj bi svetovali staršem, ki pričakujejo otroka z Downovim otrokom (SEŠC)	52
Tabela 19: Ali ste že imeli stik s človekom z Downovim sindromom (SZŠC)	54
Tabela 20: Ali ste že imeli stik s človekom z Downovim sindromom (SEŠC)	54
Tabela 21: Kdaj obeležujemo svetovni dan Downovega sindroma (SZŠC)	56
Tabela 22: Kdaj obeležujemo svetovni dan Downovega sindroma (SEŠC)	56
Tabela 23: Kje ste izvedeli največ informacij o Downovem sindromu (SZŠC)	58
Tabela 24: Kje ste izvedeli največ informacij o Downovem sindromu (SEŠC)	58
Tabela 25: Ali ima kdo v vašem sorodstvu Downov sindrom (SZŠC)	60
Tabela 26: Ali ima kdo v vašem sorodstvu Downov sindrom (SEŠC)	60
Tabela 27: Seznam osnovnih šol in zavodov za otroke in mladostnike s posebnimi potrebami	62
Tabela 28: Razlika v starosti med starši in njihovimi otroki	64
Tabela 29: Spol otroka	65
Tabela 30: Ali ima kdo v vašem sorodstvu otroka z Downovim sindromom	66
Tabela 31: Kdo povzroča Downov sindrom	67
Tabela 32: Kako imenujemo dodaten prisoten kromosom števila 21	68
Tabela 33: Kaj se zgodi, če je raven alfafetoproteina v materini krvi nizka	69

Tabela 34: Koliko mora biti nosečnica stara, da lahko opravi brezplačen presejalni test_____	70
Tabela 35: Ali ste se v času nosečnosti pogovorili z zdravnikom o možnosti tveganja, da se vam rodi otrok z Downovim sindromom_____	71
Tabela 36: Ali ste se v času nosečnosti odločili za katero preiskavo_____	72
Tabela 37: Kako pogosto se pojavlja Downov sindrom_____	73
Tabela 38: Koliko število otrok z Downovim sindromom se rodi povprečno vsako leto v Sloveniji_____	74
Tabela 39: Ali se Downov sindrom deduje_____	75
Tabela 40: Menite, da na rojstvo otroka z Downovim sindromom vpliva sam potek poroda_____	76
Tabela 41: Kdaj obeležujemo svetovni dan Downovega sindroma_____	77
Tabela 42: Ali ste vedeli, da imamo v Sloveniji sekcijo za Downov sindrom, ki deluje v okviru društva Sožitje v Ljubljani_____	78
Tabela 43: Kje ste izvedeli največ informacij o Downovem sindromu_____	79

KAZALO GRAFOV

Graf 1: Kdo je leta 1866 podrobni opisal Downov sindrom_____	37
Graf 2: Kaj povzroča Downov sindrom_____	39
Graf 3: Kako pogosto se pojavlja Downov sindrom_____	41
Graf 4: Koliko otrok z Downovim sindromom se v povprečju rodi vsako leto v Sloveniji_____	43
Graf 5: Ali menite, da spodbudno okolje, v katerem živi otrok z Downovim sindromom, dobro vpliva na njegovo samozavest in socialno raven_____	45
Graf 6: Kako bi prepoznali otroka z Downovim sindromom_____	47
Graf 7: Kako bi odreagirali, če bi izvedeli, da boste dobili otroka z Downovim sindromom_____	49
Graf 8: Ali bi opravljali prostovoljno delo z ljudmi, ki imajo Downov sindrom_____	51
Graf 9: Kaj bi svetovali staršem, ki pričakujejo otroka z Downovim sindromom_____	53
Graf 10: Ali ste že imeli stik s človekom z Downovim sindromom_____	55
Graf 11: Kdaj obeležujemo svetovni dan Downovega sindroma_____	57
Graf 12: Kje ste izvedeli največ informacij o Downovem sindromu_____	59
Graf 13: Ali ima kdo v vašem sorodstvu Downov sindrom_____	61

Graf 14: Razlika v starosti med starši in njihovimi otroki	64
Graf 15: Spol otroka	65
Graf 16: Ali ima kdo v vašem sorodstvu otroka z Downovim sindromom	66
Graf 17: Kdo povzroča Downov sindrom	67
Graf 18: Kako imenujemo dodaten prisoten kromosom števila 21	68
Graf 19: Kaj se zgodi, če je raven alfafetoproteina v materini krvi nizka	69
Graf 20: Koliko mora biti nosečnica stara, da lahko opravi brezplačen presejalni test	70
Graf 21: Ali ste se v času nosečnosti pogovorili z zdravnikom o možnosti tveganja, da se vam rodi otrok z Downovim sindromom	71
Graf 22: Ali ste se v času nosečnosti odločili za katero preiskavo	72
Graf 23: Kako pogosto se pojavlja Downov sindrom	73
Graf 24: Koliko število otrok z Downovim sindromom se rodi povprečno vsako leto v Sloveniji	74
Graf 25: Ali se Downov sindrom deduje	75
Graf 26: Menite, da na rojstvo otroka z Downovim sindromom vpliva sam potek poroda	76
Graf 27: Kdaj obeležujemo svetovni dan Downovega sindroma	77
Graf 28: Ali ste vedeli, da imamo v Sloveniji sekcijo za Downov sindrom, ki deluje v okviru društva Sožitje v Ljubljani	77
Graf 29: Kje ste izvedeli največ informacij o Downovem sindromu	79

KAZALO SLIK

Slika 1: Normalen kariotip ženskega spola in spola XX	15
Slika 2: Kariotip moškega spola in spolna kromosoma sta XY	15
Slika 3: Dodatni kromosom, ki lahko nastane v jajčecu ali v spermiju.	16
Slika 4: Kromosom 21 pri dečku z Downovim sindromom	17

1 UVODNI DEL

1.1 POVZETEK

Naša raziskovalna naloga govori o življenju oseb, ki imajo Downov sindrom in značilnosti Downovega sindroma. Naloga je razdeljena na teoretični in empirični del.

V teoretičnem delu so na kratko predstavljeni različni tipi Downovega sindroma in značilnosti otrok oziroma ljudi, ki imajo ta sindrom. Opisani so tudi različni pregledi in preiskave, ki jih lahko oziroma mora opraviti nosečnica, ker samo na tak način lahko pravočasno odkrijemo nepravilnosti v razvoju ploda. Na koncu teoretičnega dela pa so predstavljene raziskave, ki so jih izvedli v Sloveniji in v Angliji na področju otrok z Downovim sindromom.

V empiričnem delu so predstavljeni naši rezultati, ki smo jih dobili s pomočjo anketnega vprašalnika. Izbrali smo si dve ciljni skupini.

Prva skupina so bili dijaki prvih in četrth letnikov Srednje zdravstvene šole Celje in Srednje ekonomske šole Celje. Želeli smo ugotoviti, koliko šolski sistem da dijakom informacij o Downovem sindromu.

Druga skupina pa so bili starši, ki imajo otroka z Downovim sindromom. Pri njih smo med drugim želeli ugotoviti, ali jim je zdravstveno osebje dalo informacijo, da lahko rodijo otroka z Downovim sindromom.

Na koncu empiričnega dela smo dodali še dva intervjuja. Pogovarjali smo se z mamo, ki ima otroka z Downovim sindromom in šolsko pedagoginjo, ki se v svoji službi srečuje z otroki, ki imajo Downov sindrom.

1.2 UVOD

Nihče in nič na svetu nas ne more prepričati, da naš novorojenček ne bo popoln. Med nosečnostjo večina bodičih staršev goji pričakovanja in sanje o novorojenčku. Kaj pa se zgodi, ko se jim rodi otrok z Downovim sindromom? Se njihove sanje in vsa pričakovanja zrušijo? Starši so šokirani in zmedeni; njim najtežji čas pa je po otrokovem rojstvu.

Downov sindrom je prirojeno stanje, ki prizadene enega novorojenčka na približno 800 rojstev. Lahko doleti kogarkoli. Pojavlja se v vseh državah sveta, med vsemi rasami in socialnimi sloji. Dojenčki in otroci z Downovim sindromom prebolijo več otroški bolezni kot njihovi vrstniki. Že skoraj 40 odstotkov dojenčkov z Downovim sindromom se rodi s prirojeno srčno okvaro. Pojavijo se lahko tudi motnje, kot so naglušnost ali gluhoti in težave z vidom. V dobi odraščanja pa so večinoma zdravi in imajo podobno zdravstveno stanje kot ostali ljudje.

Če pogledamo v preteklost. Nekoč te otroke sploh niso vključevali v izobraževanje, sedaj pa imamo v Sloveniji osnovne šole s prilagojenim programom. Vedeti pa moramo, da ni vsak otrok z Downovim sindromom pripravljen na izobraževanje ter da vsakodnevni spodrslijaj in neprimerno visoka pričakovanja slabo vplivajo na njegovo počutje in samopodobo. V tem krutem svetu lahko opazimo marsikaj; od posiljevanja, ubijanja, zlorabe in vsega drugega. To se dogaja tudi njim. Večina zlorab se pojavlja pri ljudeh z Downovim sindromom.

V tej raziskovalni nalogi želimo bodočim staršem in staršem, ki imajo otroka z Downovim sindromom, povedati, da se lahko njihov otrok rodi malo drugačen od ostalih, pa vendar enak kot vsi ostali otroci, in še vedno je to njihov otrok. Poskušali bomo prikazati Downov sindrom drugače.

1.3 NAMEN IN CILJI RAZISKAVE

Namen naše raziskovalne naloge je bil ugotoviti, koliko so dijaki poučeni o Downovem sindromu in kakšno imajo nasploh stališče do teh oseb.

Namen je bil tudi ugotoviti, ali so starši bili poučeni o Downovem sindromu in kje so pridobili največ informacij, preden so rodili otroka s to motnjo.

Zavedamo se, da so ljudje z Downovim sindromom v veliki meri odvisni od staršev in drugih, s katerimi se srečujejo, vendar kljub temu naj ta raziskovalna naloga da bodočim bralcem veliko navdiha in poguma, ko se bodo srečevali z ljudmi z motnjami v telesnem in duševnem razvoju.

1.4 HIPOTEZE RAZISKOVALNE NALOGE

Preden smo analizirali izpolnjene ankete, smo si postavili naslednje hipoteze.

1. **Hipoteza:** Dijaki bodo v več kot 80 odstotkih vedeli, da bi človeka z Downovim sindromom prepoznali po zunanjem videzu.
2. **Hipoteza:** Dijaki zdravstvene šole pridobijo več informacij o Downovem sindromu v šoli kot dijaki ekonomske šole.
3. **Hipoteza:** Dijaki zdravstvene šole bi v več kot 20 odstotkih opravljali prostovoljno delo z ljudmi, ki imajo Downov sindrom, kot dijaki ekonomske šole.
4. **Hipoteza:** Več kot 50 odstotkov staršev je imelo pred nosečnostjo oziroma v času nosečnosti pogovor z zdravstvenim osebjem o možnosti tveganja za Downov sindrom.
5. **Hipoteza:** Več kot 80 odstotkov staršev je osveščenih, da lahko po 35 letu starosti opravijo brezplačen presejalni test.

1.5 METODE DELA

Za raziskovalno nalogo smo uporabili:

- metodo anketnega vprašalnika in
- intervju.

Naše delo je potekalo takole:

- a) najprej smo si izbrali ciljni skupini ljudi, ki smo jih želeli anketirati;
- b) sestavili smo anketo za dijake s petnajstimi vprašanji in anketo za starše otrok z Downovim sindromom s sedemnajstimi vprašanji;
- c) zbrane podatke smo analizirali, jih obdelali in interpretirali;
- d) nato smo preučili literaturo iz različnih virov za podlago teoretičnemu delu.

2 TEORETIČNI DEL

2.1 DOWNOV SINDROM

Downov sindrom ali mongoloidnost je kromosomska napaka, katere posledica je duševna zaostalost in številne telesne spremembe ter napake. Je pogosta napaka, do katere pride ob nastanku spolnih celic ali prvi delitvi oplojenega jajčeca. Stanje povzroča še en dodaten kromosom, torej 21. , ki ga imajo osebe v vseh celicah razen v spolnih in rdečih krvničkah. Ta kromosomska napaka daje osebam drugačne zunanje poteze ter drugačno duševno stanje. Stanje, ko se pojavi dodaten kromosom in ima oseba torej tri enake kromosome, imenujejo trisomija. Pri Downovem sindromu gre za trisomijo 21.

Downov sindrom je leta 1866 prvi podrobno opisal angleški zdravnik John Langdon Down. Gre za prirojeno stanje, ki naključno prizadene enega od okoli 660 novorojenčkov . Prizadene lahko vsakega otroka ne glede na to, od kod prihaja in kakšnega spola je. Največkrat je mati stara več kot 35 let in v Sloveniji se jih na leto rodi približno 20 do 24 otrok.

Zdravnik lahko ugotovi, ali bo otrok imel Downov sindrom že v nosečnosti. Mati se odloča med abortusom ali če želi, lahko otroka obdrži . Če ima mati malo alfafetoproteina v krvi, obstaja velika možnost za Downov sindrom. Ob teh ugotovitvah se zdravnik odloči za amniocentezo in odvzem vzorca plodovnice za preiskave, s katerimi potrdi diagnozo. To vse odkrije z ultrazvočno preiskavo. (2)

2.2 KAJ POVZROČA DOWNOV SINDROM PRI OTROKU?

Telo je zgrajeno iz tisoč celic. Te celice pa lahko razdelimo v več vrst:

- kožne celice,
- krvne celice,
- živčne celice itd.

Celice se med seboj združujejo in tako nastanejo različni deli telesa – kosti, srce, jetra, ledvice in tako dalje. Vsi ti deli delujejo v zdravem telesu.

V celici najdemo tudi kromosome. Naloga kromosomov je, da načrte, ki nadzirajo in načrtujejo razvoj, prenašajo od generacije na generacijo, iz celice na celico. Če se zgodi

nekaj, da ta načrt spremeni, kot na primer dodaten kromosom v celici, potem bo človek, ki se razvije iz takšnega načrta, drugačen. (3)

2.2.1 KROMOSOMI

Vsaka celica je zgrajena iz dveh delov – iz jedra in citoplazme. Jedro je kot nekakšen center v celici. V njem najdemo kromosome. Beseda kromosom pa izhaja iz grščine (kromo – barva, soma – telo). Ime so kromosomi dobili zato, ker jih v določenih fazah delitve celic lahko obarvamo in jih lahko opazujemo z mikroskopom. Kromosomi izgledajo kot majhne nitke.

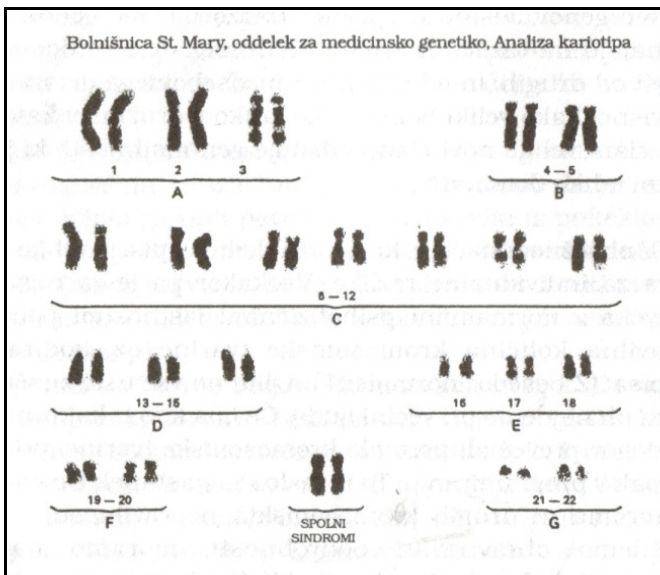
Vsaka živalska vrsta ima svoj genetski zapis, ki ga prenaša samo za to vrsto značilen niz kromosomov. Velikost in število kromosomov se razlikuje od vrste. Tako ima na primer mušica samo štiri orjaške kromosome, človek pa jih ima 46 in to različnih velikosti. To je tudi eden izmed razlogov, zakaj ni mogoče razmnoževanje med različnimi vrstami.

Človeške kromosome ima samo človeška vrsta in prenašajo načrt za nove ljudi iz generacije v generacijo. V človeškem telesu ni mogoče najti človeškega kromosoma, ki ne bi bil značilen za človekovo vrsto.

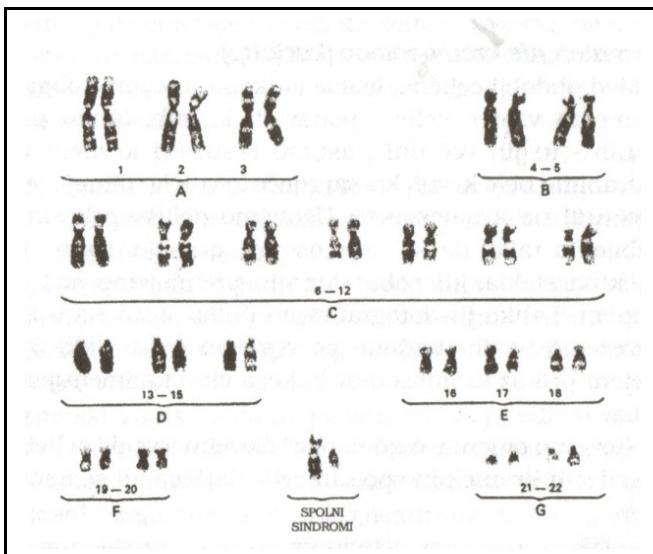
Genetski zapis vsakega posameznega človeka je edinstven in enkraten, ter nam omogoča individualnost. Sestavljen pa je iz kromosomov očeta in matere. (3)

2.2.1.1 NORMALEN NIZ KROMOSOMOV ALI KARIOTIP

Pri človeku najdemo 46 kromosomov. Teh 46 kromosomov je sestavljenih iz 22 skladnih parov kromosomov (avtosomi) in dveh spolnih kromosomov. Spolna kromosoma določata, ali bo otrok moškega ali ženskega spola. Spodaj lahko vidimo (slika 1) normalen kariotip ženskega spola in spolna kromosoma XX. Na naslednji sliki (slika 2) pa vidimo kariotip moškega spola in spolna kromosoma sta XY. znanstveniki so označili pare kromosomov od 1 do 22 (glede na njihovo dolžino in velikost) in jih razdelili v skupine od A do G. (3)



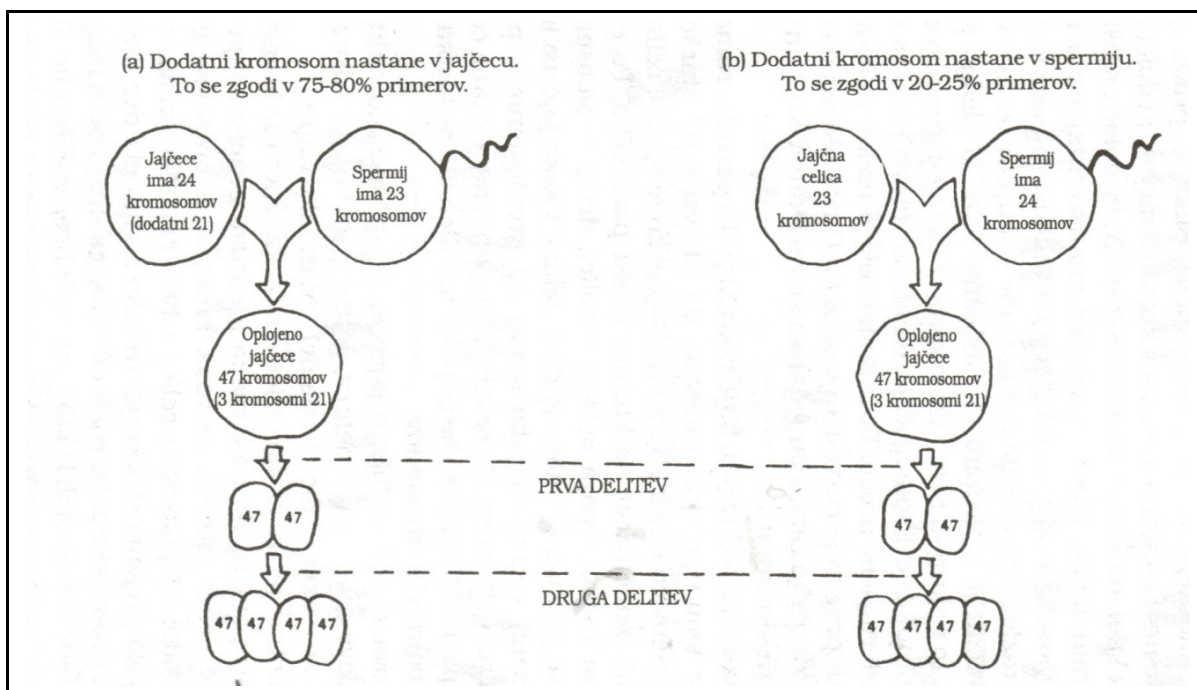
Slika 1: Normalen kariotip ženskega spola in spola XX



Slika 2: Kariotip moškega spola in spolna kromosoma sta XY

2.2.1.2 DODATEN KROMOSOM V CELICI

Včasih se lahko zgodi, da se kromosomi ne ločijo, ampak ostanejo skupaj, kot da so "zlepljeni"; to imenujemo nerazdvajanje, ker se kromosoma ni uspelo ločiti.



Slika 3: Dodatni kromosom, ki lahko nastane v jajčecu ali v spermiju.

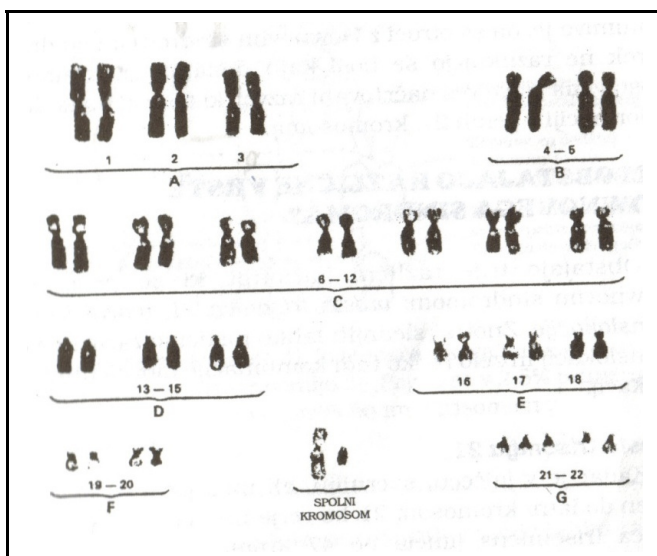
Zgoraj vidimo (slika 3), da lahko trisomija 21 nastane na dva načina. Prvi način je, da je dodatni kromosom 21 v jajčecu, v drugem primeru pa, da je dodatni kromosom 21 v spermiju.

Tako ima celica s 47 kromosomi tri enake kromosome, dva, ki se nista uspela ločiti, in tretjega, ki se je pridružil iz druge spolne celice. To imenujemo trisomija 21 (tri pomeni "tri", soma pa "telo"). (3)

2.3 TRISOMIJA 21

Trisomija se pojavi, če ima človek tri kromosome 21, namesto dveh. Takšni ljudje imajo posebne umske in telesne značilnosti, ki jih imenujemo Downov sindrom.

Posebnosti umskega razvoja in značilne telesne spremembe povzročijo geni na dodatnem kromosomu 21. Kromosom 21 ni tuj ali spremenjen kromosom, je normalen kromosom, ki ga lahko otrok dobi le od matere ali očeta.



Slika 4: Kromosom 21 pri dečku z Downovim sindromom

Pri otrocih z Downovim sindromom lahko zlahka opazimo podobnosti z drugimi družinskimi člani, saj ta otrok podeduje družinski genetski zapis. Starši velikokrat ugotovijo, kako so ti otroci podobni bratom ali sestram. Seveda pa med njimi obstajajo tudi velike razlike, ampak pomembno je, da se otroci z Downovim sindromom ne razlikujejo še bolj od drugih otrok, saj dodatni kromosom 21 zmeša ves načrtovani razvoj. (3)

2.4 VRSTE DOWNOVEGA SINDROMA

Obstajajo trije različni kariotipi, ki so povezani z Downovim sindromom:

- prosta trisomija 21,
- mozaicizem,
- translokacije.

2.4.1 PROSTA TRISOMIJA 21

Prosto trisomijo 21 imenujemo takrat, kadar je v jajčecu, spermiju ali med prvo delitvijo prisoten dodaten kromosom 21 in bo verjetno vsaka novonastala celica imela 47 kromosomov, od tega tri enake (bo trisomična). V 90-95 % je prosta trisomija 21 vzrok za Downov sindrom.

2.4.2 MOZAIČNA TRISOMIJA 21

Ta se pojavi v primeru, ko ima človek v telesu dve vrsti celic – normalne in trisomične, ki nastanejo, ko se 21. kromosomski par med delitvijo ne loči ali če se dodatni kromosom v trisomičnem jajčecu izgubi med celično delitvijo. Mozaična trisomija 21 je redka. Raziskave kažejo, da je približno 2-5 primerov te trisomije med 100 primeri Downovega sindroma.

2.4.3 TRANSLOKACIJSKA TRISOMIJA 21

Pri treh do petih primerih Downovega sindroma od 100 se zgodi, da nimajo treh kromosomov 21, ampak se namesto tega del 21. kromosoma prilepi na drug kromosom (najpogosteje na kromosom 13, 14 ali 15) in to imenujemo translokacija (dodatni kromosom spremeni lokacijo). Približno tretjina vseh translokacijskih trisomij pa je podedovanih. (3)

2.5 VZROKI ZA DOWNOV SINDROM

Povzroči ga kromosomska napaka, toda ta podatek ne pove, zakaj se je ta napaka pojavila. V nekaterih državah se pogosteje pojavi Downov sindrom, zato nekateri trdijo, da je sindrom odvisen od rase, starosti, bolezni staršev. V šestdesetih letih še niso poznali kromosomskega vzroka, zato so imeli druge teorije, ki so pretresale vse starše.

2.5.1 DEDNOST

Velika večina Downovega sindroma ni podedovana. Samo eden od stotih primerov nam kaže, da je otrok dobil to bolezen od očeta oziroma matere in v tem primeru je otrok imel kariotip traslokacijske trisomije 21 (podedovana je le 1/3). Oče oziroma mati sta umsko in telesno povsem uravnovešena in je prenašalec genetsko uravnovešene translokacije kromosoma. To pomeni, da ima dva kromosoma po 21 in da sta ta dva prilepljena drug na drugega ter imata skupaj 45 kromosomov. Tak človek ima nenavaden kariotip in je povsem normalen. Če se to prenese v spermije oziroma jajčece bo oplojeno jajčece vsebovalo 21 kromosomov ter translocirani kromosom in posledica tega je Downov sindrom. Starši kasneje opravijo kromosomsko preiskavo, da ugotovijo, če so to povzročitelji.

Večje možnosti imajo tiste družine, pri katerih se je že prej v sorodstvu rodil otrok z Downovim sindromom. Ko so na teh družinah opravili raziskave, so ugotovili translokacijo. V večini primerov pa so odkrili prosto trisomijo 21, ki je niso mogli razložiti s kariotipom staršev. Nimajo druge obrazložitve, razen te, da morda obstaja gensko nagnjenje k temu, ker se kromosomski par ne more ločiti. Drugi vzrok je mozaicizem. Mnogi imamo nekaj trisomičnih celic, ki se jih sploh ne zavedamo. Če jih imamo v spermiju ali jajčecu, lahko pride do trisomije.

Verjetnost, da se bo tudi drugi otrok rodil s Downovim sindromom, je zelo majhna, 1:100, je pa verjetna. Spreminja se s starostjo staršev, zato nekateri uporabljajo starost staršev kot izračun verjetnosti za Downov sindrom. Pri starših, ki so mlajši od 35 let, se verjetnost zmanjšuje. (3)

2.6 POGOSTOST DOWNOVEGA SINDROMA

2.6.1 POGOSTOST POJAVA TRISOMIJE 21 PRI SPOČETJU

Nekatere raziskave kažejo, da se primer trisomije 21 pojavi na približno 200 spočetij. Druge pa, da se spontano splavi 60-75% zarodkov, ki so imeli trisomijo že pri spočetju.

2.6.2 POGOSTOST ROJSTVA OTROKA Z DOWNOVIM SINDROMOM

V raziskavah so se našli različni podatki, npr., da se po en primer na 520 otrok rodi z Downovim sindromom, da se rodi po eden na 1000 primerov ali pa, da se na vsakih 600-700 rojstev rodi po en tak otrok. Nižji odstotek, en primer na 900 rojstev, se najde v novejših študijah iz razvitih dežel, kjer tudi upada rojstvo pri starejših mamicah. Diagnozo na osnovi fizičnih značilnostih v prvih dneh življenja se lahko določi pri približno 85-95% primerov. Zelo majhen pa je procent primerov, ki jih spregledajo šele kasneje.

2.6.3 RAZŠIRJENOST DOWNOVEGA SINDROMA

Razširjenost se lahko spreminja s starostjo, če se življenjska doba ljudi z Downovim sindromom razlikuje od povprečne. Podatek, ki temelji na študijah iz šestdesetih let, nam pove, da je najpogostejša razširjenost Downovega sindroma okoli 1.1 – 1.2 na 1000 ljudi.

Če današnji čas primerjamo s preteklostjo, lahko ugotovimo, da sedaj živi veliko več otrok in odraslih s tem sindromom. (3)

2.7 ZNAČILNOSTI SINDROMA DOWN

Downov sindrom ima nekdo samo tedaj, če se hkrati pojavi več značilnih znamenj in pojav dodatnega 21. kromosoma.

Značilnosti ljudi, ki imajo Downov sindrom, so:

- očesni reži ležita poševno navzgor in navzven;
- kožna guba na notranjosti očesa ali epikantalna guba;
- očesna reža je ozka in kratka;
- na robovih šarenice opazimo bele pikice ali Brushfeieldove pege (30-70% otrok);
- obraz je videti plosk, ker je nosni lok nižji, ličnice pa so visoko; nos je tako videti majhen in širok;
- glava je navadno manjša od povprečja, zatilje pa je sploščeno;
- ušesa so majhna in zrastejo nižje, včasih pa je vrh ušesa prepognjen, manj kot polovico otrok pa ima zelo majhno ušesno mečico ali pa je sploh nima;
- usta so majhna, ustnica precej tanke. Tudi ustna votlina je manjša in ustno nebo je bolj ploščato. Zaradi manj prostorne ustne votline jezik pogosto visi iz ust;
- pri majhnih otrocih je vrat kratek, pogosto pa je ob straneh in na zadnjem delu guba odvečne kože, ki izgine, ko otrok zraste;
- roke in noge so v primerjavi s telesom pogostokrat kratke. Dlani otrok z Downovim sindromom so pogosto široke in ploščate, prsti pa kratki;
- stopala so široka, prsti na nogah pa precej kratki. Tako kot na rokah je palec bolj odmaknjen od drugih prstov;
- ob rojstvu imajo otroci slab mišični tonus (hipotonija) in mišice so ohlapne;
- refleksi so slabši in težje izzivni; mnogo otrok joče zelo poredko, na začetku pa ne jočejo niti, kadar so lačni ali kadar jim je neprijetno.

To so znamenja, ki jih ob rojstvu pri otroku najlažje opazimo. Če pri otroku opazimo šest do deset naštetih znakov, je skoraj gotovo, da ima otrok Downov sindrom. (3)

2.7.1 TELESNE IN ZDRAVSTVENE ZNAČILNOSTI V OTROŠTVU IN OBDOBJU ODRASLOSTI

Nekatere značilnosti se v času odraščanja spremenijo. Ohlapnost mišic se vsekakor izboljša in kasneje ne predstavlja večjega problema. Kožna guba v očesu postane manj očitna in glava se poveča. Usta se oblikujejo, ko zrastejo zobje; ko pa se izboljša mišični tonus čeljusti in jezika, lahko nekateri otroci obdržijo jezik v ustih. Večina značilnosti, ki jih opazimo na otroku, je trajnih in jih zasledimo tudi kasneje v življenju.

2.7.1.1 LOBANJA IN OBRAZ

- Mnoge nenavadne značilnosti so povezane z razločki v okostju.
- Na obrazu nastanejo zaradi nepravilne rasti lobanje.
- Očesne dupline so najčaste oblike in dajejo očem značilno poševno obliko. Nosni koren na obrazu ostane nerazvit in daje sploščeno obliko obrazu.
- Pogosto prihaja do zamašenega nosu in zato se morajo starši, ki imajo otroka z Downovim sindromom, zgodaj poučiti, kako ravnati z nosom.
- Posledica tega je tudi dihanje skozi usta, pri katerem ima otrok jezik veliko časa zunaj.
- Takšno dihanje povzroča razpokane ustnice in suh jezik, večja pa je tudi infekcija dihal.

Kako ohraniti čisti nos ?

- Posvetovati se moramo z zdravnikom ali medicinsko sestro.
- Ko otrok odraste, ga učimo, kako uporabljati robček.
- Večkrat ga opozorimo naj zapre usta.
- Včasih moramo počakati, da otroku zrastejo zobje in bo šele nato zmožen obdržati jezik v ustih. Včasih je visenje jezika iz ust neizogibno zaradi sestave le-teh.

2.7.1.2 OVIRANJE ZGORNJIH DIHALNIH POTI

Mandlji in žrelnica so pri otrocih z Downovim sindromom zelo veliki, zato povzročajo težave pri sluhu in dihanju. V zadnjih letih so se zdravniki začeli pospešeno zanimati za ta problem.

Otroci težje dihajo zato, ker so dihalne poti za nos in jezik zožene . To opazimo takoj, saj otrok, ko diha, opazimo, da premika prsnico. Njihovo dihanje je posebej moteno ponoči, saj potrebujejo veliko zraka, ki ga ne morejo pridobiti. Zato se ponoči zbuja.

Znamenja pri dihanju so:

- glasno dihanje,
- nočno prebujanje,

- pretirana zaspanost čez dan,
- pomanjkanje energije...

Če ima otrok takšne težave, se morajo starši posvetovati s zdravnikom. Če je le-ta nemočen, se morajo obrniti na razne zdravstvene ustanove, ki se ukvarjajo s tem problemom.

Kako ugotavljajo, da ima otrok probleme ?

Na njegovo kožo pritrdijo majhne senzorje, ki beležijo količino zraka in ogljikovega dioksida ter gibanje prsnega koša. Ta postopek je povsem neboleč in poteka takrat, ko otrok spi.

Kaj svetujejo ?

- Včasih svetujejo operativni proces (odstranitev mandljev, žrelnice), ki je sicer možen, vendar ga opravijo le v hudih primerih.
- Otrok naj spi na trebuhu (pri dojenčku to vpliva na razvoj njegovih sposobnosti).
- Starši mu morajo redno čistiti nos ...

2.7.1.3 SLUH

Pri otrocih s Downovim sindromom je sluh slabši, saj so zaradi manjše lobanje tudi manjši kanali srednjega ušesa. Votlina se včasih namesto z zrakom napolni s tekočino. To se zgodi večinoma pri starejših in včasih ga ne morejo popolnoma pozdraviti. Pri nekaterih se pojavi še pogosto v poznejših letih.

Raziskave so pokazale, da od 80-90 odstotkov malih otrok ne sliši na eno uho ali obe, še posebej pa, ko so prehlajeni. Ker je velika možnost, da otrok ne sliši, mora iti na pregled od 6-12 meseca starosti.

2.7.1.4 RAST

Otroci so zaradi manjše lobanje videti veliko mlajši, kot so . Ta vtis dopolnjujeta počasna rast okostja in telesa na splošno ter nizka rast. Ko so stari dve do tri leta, so manjši od poprečja. Pri štirih do šestih letih so v poprečju manjši za 12 cm. Poprečen mlad moški meri nekaj več kot 156 cm, ženska pa 143 cm. Obstajajo seveda tudi izjeme.

2.7.1.5 RAZVOJ ZOB

Zobovje zraste pozno in je dostikrat manjše (različno oblikovano, nerazporejeno). To prispeva k težavam z žvečenjem.

Mlečno zobovje :

- se pojavi med 12-20 mesecem;
- razraščanje zob kasni;
- poteka v drugačnem zaporedju;
- rastejo vse od četrtega do petega leta;
- zadnji zrastejo prej kot sprednji.

Stalni zobje :

- pojavlja se manj gnilobe, manj potrebe po vrtanju;
- vsakemu manjka vsaj po eden zob.

Pri higieni moramo začeti že takoj pri prvem zobu. Starejši imajo pogosto probleme z dlesnimi in to je povezano z odpornostjo proti infekcijam (ker imajo jezik ven).

2.7.1.6 DRŽA

Imajo značilno telesno držo, ki nastane zaradi razločkov v okostju in mišicah ter razlik v višini in teži. To lahko popravimo z razgibavanjem in vajami. Poleg tega vpliva na rast prehrana. Zadnja leta so se ljudje s sindromom precej spremenili, saj se trenerji, fizioterapevti trudijo, da jim omogočajo plavanje, atletiko, gimnastiko...Včasih jim tega okolje ni nudilo.

- Mnogi starši ugotavljajo, da otroci s sindromom uživajo pri plavanju, vendar morajo paziti, saj se takšen otrok prej ohladi, kot njegovi bratje/sestre.
- Deklice so aktivne pri plesu, jahanju, gimnastiki.
- Jahanje pomaga tudi k izboljššanju ravnotežja.
- Otroci, ki imajo težave s srčno hibo in z dihanjem, imajo lahko težave z držo in včasih je bolje, da ga ne silimo v športe, saj lahko ima posledice.
- Najprej se moramo vedno posvetovati z zdravnikom.

2.7.1.7 SKELET

Kot se skoraj vsak del telesa ljudi z Downovim sindromom razlikuje od normalnega, obstajajo razločki tudi v skeletu in sistemu mišic. Bočne kosti pri medenici so širše in bolj ploščate kakor pri drugih ljudeh, medenica je manjša. Vendar pa ta odstopanja ponavadi ne vplivajo dosti na držo. Otroci imajo pogosto ploska stopala, saj imajo oslabiljen mišični tonus in ohlapne kite. Poznamo tudi prirojen izpah kolka, ki se pojavlja pogosteje kakor pri ostalih. Pogosteje se pojavljajo »lijakaste prsi« (prsni koš je stisnjen) in »kurje prsi« (prsni koš je izbočen).

Ker je telo otrok z Downovim sindromom bolj ohlapno kakor telo drugih in so vezi manj trdne, se njihove kosti premikajo nekoliko bolj kot kosti oseb brez sindroma. Včasih se zgodi,

da se aksis (drugo vratno vretence) na atlasu (prvo vratno vretence, ki premika glavo) premika veliko bolj, kot pa je normalno (atlantno-aksialni premik). Tako se lahko zaradi zoba aksisa poškoduje hrbtenjača v atlasu (=stisnjena hrbtenjača). Znamenja so:

- težavno in boleče premikanje vratu,
- otrdelost noge,
- nazadovanje pri hoji ali
- nesposobnost zadrževanja urina in blata.

Z operacijo, ki fiksira eno kost na drugo, lahko preprečimo poškodbe živcev. Če se otrok ukvarja z aktivnostmi in športom je prav, da ga peljemo na rentgensko slikanje.

2.7.1.8 KOŽA

Koža pri otrocih z Downovim sindromom je manj elastična, na določenih mestih suha, hrapava in trda. Na predelih ust, lic, dlani in stopal se tudi hitreje izsuši in razpoka. Koža ima »marmorni« videz in to je povezano s slabim kroženjem krvi v telesu ter zmanjšano občutljivostjo na temperaturne spremembe.

Značilne so brazde na dlaneh in stopalih. Odtisi prstov in dlani se od otrok brez Downovega sindroma kar precej razlikujejo. Če odtisnemo dlani na papir, nastanejo dermatoglifi (vzorci, ki nastajajo zaradi brazd). Z rednim negovanjem kože na dlaneh, komolcih in obrazu lahko preprečimo 'presuho' kožo v starosti. Suho in razpokano kožo zdravimo z mazili.

Pri otrocih z Downovim sindromom pa ni drugačna le koža, ampak tudi lasje, ki so tanki in redki. Pogostost pa je tudi suho lasišče. V tem primeru je najboljši posvet z dobrim frizerjem o različnih šamponih in oblogah.

V zadnjem času so začeli z:

- operativnim odstranjevanjem epikantalne gube na notranji strani oči,
- oblikovanjem oči,
- zmanjševanjem obsega spodnje ustnice,
- dvigovanjem ploskih ličnih kosti,
- povečanjem majhne brade,
- skrajšanjem velikega jezika, stanjšanjem debelega tkiva v vratu...

Vse to zato, da bi otroku izboljšali možnosti, da bi bil videti enak drugim otrokom, da bi bil lažje sprejet med ostale ljudi.

2.7.1.9 PREBAVILA

Večina ima normalno črevesje, 4-5 odstotkov otrok z Downovim sindromom pa ima težave (en del črevesja je zamašen). V nekaterih primerih se pojavlja zapora dvanajstnika, saj lahko imajo nenormalno debelo črevo, kar povzroča bruhanje po skoraj vsakem hranjenju. Bruhanje pa se lahko pojavi tudi zaradi preohlapnosti želodčnih mišic.

Otroci potrebujejo tudi nekaj več časa pri trdi hrani, saj se morajo naučiti uporabljati jezik. Z njim morajo znati potiskati hrano v zadnji del ustne votline in požirati. Imajo še eno težavo, in sicer napenjanje ter težave pri izločanju blata. Povzročitelj je ohlapnost mišic v črevesju in telesna neaktivnost.

2.7.1.10 SRCE

Razne raziskave so pokazale, da ima srčno napako 30-40 odstotkov otrok z Downovim sindromom. Okvare so lahko manjše (z leti ne vlivajo toliko na razvoj otroka) in pa hujše. Potrebna je operacija, posebno pri otrocih, ki imajo hudo srčno hibo. Pri večini otrok se lahko okvare srca odkrijejo že kmalu po rojstvu, pri nekaterih pa je to razvidno šele po nekaj mesecih.

Opozorila na možnost srčnih napak:

1. »šum na srcu«, barva kože je bleda, siva ali modra, otekanje vek in težave pri dihanju;
2. povečano srce in zastoj krvi v pljučih se odkrijeta z rentgenom;
3. luknja v sredini srca (polovica primerov);
4. luknja v steni, ki ločuje prekata-dve veliki votlini v predelu srca (manj kot tretjina primerov);
5. odprt Botallijev vod (2 odstotka primerov);
6. tetralogija Fallot (7 odstotkov primerov).

Vse to so napake srca, ki jih po večini lahko odpravimo s čimprejšnjo operacijo.

Otroci Downovega sindroma s hudo srčno napako rastejo počasneje, potrebujejo več časa za pridobitev teže, imajo slabši mišični tonus, so zelo ohlapni. V primerjavi z otroki, ki imajo Downov sindrom brez večje srčne napake, jim te težave povzročajo še dodatno zamudo v grobem retoričnem razvoju. Otrok, ki ima srčno napako, lahko vseeno sodeluje pri različnih fizičnih aktivnostih.

2.7.1.11 KRVNI OBTOK

V krvnem obtoku obstajajo določeni razločki, npr. ožje in tanjše arterije z manj kapilarami in še mnogo drugih individualnih razločkov. Na rast in razvoj vpliva premalo učinkovit krvni obtok, ki telesu ne dovaja vseh potrebnih snovi v zadostni količini. To se lahko pokaže z zmanjšano aktivnostjo in otopelostjo.

Levkemija je bolezen, pri kateri se bele krvničke nenadzorovano razmnožujejo. Pojavi se pri 1 odstotku otrok z Downovim sindromom v drugem in tretjem letu starosti. Z zdravljenjem lahko podaljšamo otrokovo življenje, nekatere oblike levkemije pa lahko tudi ozdravimo. Med zdravljenjem se lahko pojavijo:

- napadi slabosti,
- razvoj motoričnih sposobnosti se večkrat ustavi,
- na koncu pa je pri večini uspešno.

2.7.1.12 VID

Težave z vidom se pojavijo kar pogosto. Že pri dojenčkih se lahko opazi škiljenje. Eden izmed krivcev je ohlapnost očesnih mišic. Pogost pojav so tudi hitri premiki očesnih zrkel levo in desno. Ko otrok odraste, tega ni več. Drugače pa sta kratkovidnost in daljnovidnost. Otrok mora biti pregledan od enega leta naprej, če je potrebno, mora uporabljati tudi očala. Pri starejših ljudeh s sindromom se lahko pojavi tudi katarakta (zamotnjenost očesne leče – siva mrena).

2.7.1.13 PLJUČA IN DIHALNI SISTEM

V pljučih ni nobenih nenormalnosti, ki bi bile posledica Downovega sindroma. Mnogo otrok pa oboleva za okužbami dihal pogosteje, kakor drugi otroci. Iz teh se lahko razvije tudi pljučnica, ki je bila v preteklosti vzrok smrti. Otroci z Downovim sindromom so večkrat prehlajeni in so bolj dovzetni za okužbe v prsnem košu. Polovica otrok z Downovim sindromom do petega leta oboleva za posebno hudimi prehladi in infekti. Število hudih infektov pa je pri teh otrocih dvakrat večje kakor pri drugih otrocih.

2.7.1.14 SPOLNI ORGANI

Spolni organi otrok z Downovim sindromom niso prizadeti. Penis in testisi so pri dojenčkih navadno majhni in neredko se zgodi, da se testisi v zgodnjih letih spustijo v mošnjo. Nobenih dokazov ni, da bi lahko moški z Downovim sindromom zaplodil otroka. Dokazano je, da je večina moških neplodnih. Imajo manjšo željo po spolnem odnosu, njihova spolna aktivnost pa je navadno omejena na vzburljenje. Masturbira polovica ljudi z Downovim sindromom.

Pri deklicah se ponavadi razvijejo sekundarne spolne značilnosti, čeprav je razvoj prsi nekoliko počasnejši. Tudi menstruacijo dobijo v normalni starosti, nekatere pa nekoliko kasneje. Zgodilo se je tudi, da so ženske z Downovim sindromom zanosile in tudi rodile. Približno dve tretjini otrok, rojenih tem materam, je psihično in fizično normalnih; nekaj manj kot tretjina pa se jih rodi z Downovim sindromom, drugi pa so prizadeti drugače. To je dokaz, da lahko nekaj žensk z Downovim sindromom ima zdravega otroka. Večina deklet zna poskrbeti zase v času menstruacije in razumejo, da je to del procesa spreminjanja iz deklice v žensko. (3)

2.8 PREGLEDI V ČASU NOSEČNOSTI

V Sloveniji opravi vsaka nosečnica, ki je zdrava, najmanj pet najpomembnejših preventivnih pregledov; vsega skupaj: dve ultrazvočni preiskavi in deset sistematskih pregledov. Namenjeni so temu, da spremljajo zdravstveno stanje nosečnice in njenega ploda. K preventivnemu pregledu pa sodita tudi ugotavljanje nezdravih življenjskih navad in tveganega vedenja ter nasveti, kako to stanje izboljšati. (4)

2.8.1 PREGLEDI PRED ZANOSITVIJO

Vsaka ženska bi morala pred zanositvijo iti na pregled h ginekologu, ki bi opravil vse preiskave, ki so potrebne:

- odvzem brisa materničnega vratu;
- pregled z ultrazvokom, s katerim se ocenita stanje rodil ter oblika maternične votline, saj lahko pred zanositvijo odpravijo nekatere nepravilnosti, če se pojavijo;
- krvne preiskave: test za toksoplazmozo, rdečke, z njim se pa določi tudi krvna skupina.

Rdečke so virusna bolezen, ki je nevarna posebej za nosečnice. Nosečnica, ki se okuži v dobi nosečnosti, lahko splavi, rodi mrtvega otroka ali otroka s prirojenimi nepravilnostmi (okvare srca, oči, notranjega ušesa). Zaradi tega je vsaka ženska, ki načrtuje nosečnost, testirana in če nima protiteles oz. ni bila cepljena, se mora čim prej, saj se nosečnic ne sme cepiti.

Toksoplazmoza je okužbo s zajedavcem, ki ga prenaša mačka. Če ljudje uživajo surovo ali premalo kuhano meso in če pridejo v stik z zemljo ali peskom, ki je okužen z mačjimi iztrebki, se lahko okužijo. S tem parazitom se vsaj polovica žensk sreča pred nosečnostjo. Tako že imajo protitelesa nanj in lahko razvijejo odpornost. Za take okužbe v nosečnosti ni nevarna. Če pa se ženska prvič sreča z njo v času nosečnosti, postane okužba nevarna, saj parazit lahko pride do ploda in posledice so lahko splav, rojstvo mrtvega otroka in razne oblike prizadetosti na otroku.

Vendar pa lahko nosečnico, ki je okužena, zdravimo. Če še ni bila nikoli okužena, se mora izogibati mačk in še posebej njihovih iztrebkov, dela z zemljo, pred vsakim zaužitjem zelenjave jo mora dobro oprati in temeljito mora skrbeti za osnovno čistočo rok.

Pri nosečnicah, ki so na test toksoplazmoze negativne, se opravi pregled v vsakem trimesečju nosečnosti. Za ženske, ki že imajo kronično bolezen, so pregledi pred nosečnostjo izrednega pomena, zlasti so pomembni pri tistih, ki imajo bolezen srca in ožilja, visok krvni pritisk, astmo, epilepsijo... Zdravnik oceni tveganje nosečnosti za poslabšanje njihove osnovne bolezni in prilagodi zdravljenje načrtovani nosečnosti. (4)

2.8.2 PREGLEDI MED NOSEČNOSTJO

Ko ženska ugotovi, da je noseča in če še ni opravila vseh teh pregledov, mora iti na pregled, najbolje da v prvih desetih tednih nosečnosti, k izbranemu ginekologu. Zdravnik se na prvem pregledu poleg vseh že prej omenjenih preiskav, z ultrazvokom prepriča, da se je plod umestil v maternici, dobo dosedanje nosečnosti, opravi test na sifilis in hepatitis B ter pregled krvne slike in slike urina. Pri ženskah z večjim tveganjem za okužbo (uživajo drogo, pogosto menjavajo spolne partnerje, živijo z okuženim partnerjem), opravi še dodatne preiskave: testiranje za virus HIV, herpes, hepatitis C. Zdravnik na prvem pregledu vzpostavi aktivno sodelovanje z nosečnico, naredi načrt vodenja nosečnosti, svetuje ji zdravo prehrano, način spolnega življenja, gibanje, zdrav način življenja. Z njo se pogovori tudi o možnostih otrokove prirojene nepravilnosti.

Pri ženskah, ki imajo same kakšno nepravilnost ali že imajo takega otroka ali sorodnika, je večje tveganje za to. Poznamo kromosomsko nepravilnost, katera je najpogostejša Downov sindrom. To je napaka, s katero je otrok duševno manj razvit in ima številne telesne nepravilnosti. Tveganje, da ima ženska tak plod, se povečuje z njeno starostjo. Materam, ki so starejše od 35 let, se rodi več kot 20 odstotkov otrok z Downovim sindromom. Za vsako preiskavo, ki bi bila primerna za žensko, se starši odločijo sami, lahko pa jo odklonijo.

2.8.2.1 PRESEJALNI TESTI

To so testi, ki odkrivajo kromosomske nepravilnosti in se lahko opravijo v prvem ali drugem trimesečju, to je med 11 in 14 tednom nosečnosti. Priporočeni so vsem ženskam, ne glede na starost. Zdravniki, ki so za to posebej usposobljeni in imajo licenco, opravijo meritve nuhalne svetline – ultrazvočni test. Izmerijo velikost ploda, pregledajo glavo (kolikšna je, kako se razvija), preverijo srčni utrip, ugotavljajo prisotnost želodca, sečnega mehurja, vseh okončin. Ponekod pa štejejo tudi prste, pregledujejo razvoj hrbtenice in obraza ter ugotavljajo, če je prisotna nosna kost. Najpogosteje je ni pri tistih, ki imajo Downov sindrom.

Za vsako nosečnico se izračuna tveganje za Downov sindrom pri plodu, ki upošteva njeno starost, velikost ploda in nuhalne svetline ter prisotnost nosne kosti. Če je tveganje veliko, je nosečnici priporočana amniocenteza. Z meritvijo nuhalne svetline se odkrije 75 odstotkov plodov z Downovim sindromom. Pri vseh presejalnih testih pa se pojavi nekaj odstotkov žensk, ki imajo visoka tveganja, vendar pa se jim lahko rodijo povsem zdravi otroci.

Nosečnice, ki zamudijo presejalne teste v prvem trimesečju, se lahko po 16 tednu odločijo za trojni presejalni test. V krvi iz vene se določi vrednost treh označevalcev in izračuna se

tveganje za Downov sindrom. S tem testom odkrijejo 60 odstotkov plodov z Downovim sindromom.

2.8.2.2 AMNIOCENTEZA

Ta preiskava pripada nosečnicam, ki so starejše od 36 let ali pa imajo ugotovljeno visoko tveganje za kromosomske nepravilnosti pri plodu. Zdravnik vzame vzorec plodovnice, ki ga pošlje na preiskavo, rezultat pa dobi v roku dveh ali treh tednov. Če se ugotovi, da ima plod Downov sindrom, se večina staršev odloči, da bodo prekinili nosečnost. Ta preiskava za žensko in plod večinoma ni nevarna in je 100-odstotno zanesljiva.

2.8.2.3 BIOPSIJA HORIONSКИH RESIC

Zdravnik lahko nosečnici opravi ta test v prvem trimesečju, pri kateremu odvzamejo košček horionskih resic, ki so del posteljice. Je novejša preiskava, pri kateri mora biti zdravnik bolj izkušen. Z njo iščejo kromosomske in nekatere genetske nepravilnosti pri plodu. Zadnja leta se vse bolj uveljavlja zaradi večjega tveganja kromosomske nepravilnosti. Prednosti so, da so rezultati preiskave na voljo veliko prej v nosečnosti in tako je omogočena varnejša morebitna prekinitev nosečnosti.

2.8.2.4 PREISKAVE MED 20 IN 24 TEDNOM NOSEČNOSTI

V tej dobi se vse nosečnice srečajo z ultrazvočno preiskavo. Če ugotovijo, da je maternični vrat prekratek se lahko pojavi tveganje za prezgodnji porod. Ugotovi pa se tudi, če je maternica dobro prilagojena na nosečnost. Po tej dobi nosečnosti pa se opravi ultrazvok le nosečnicam, ki sumijo, da je s plodom nekaj narobe.

2.8.2.5 PREISKAVE DO PORODA

Nosečnica vsak mesec redno obiskuje ginekologa. Drugi ultrazvok opravi v 20 tednu nosečnosti, kjer se preverja njena telesna teža, meri krvni tlak in opravijo laboratorijske preiskave krvi in urina. Če so beljakovine z visokim krvnim pritiskom prisotne v urinu, je to lahko nevarno za mater in plod. Pri pregledih po 16 tednu se posluša srčni utrip ploda. Nosečnico povprašajo tudi o gibanju ploda. Zdravniki pogosto odkrijejo pomanjkanje železa in folne kisline pri nosečnicah, ki jih kasneje zdravijo s preparati železa.

Ginekolog je ob nosečnici vse do poroda in če se pojavijo hujši zapleti ali pa se porod začne spontano, jo napoti v porodnišnico. (4)

2.9 RAZISKAVE NA PODROČJU SINDROMA DOWN

2.9.1 RAZISKAVA V ZAVODU JANEZA LEVCA

Nekatere značilnosti poti šolanja so pokazali rezultati raziskave, ki so jo v letu 2006 izvedli v Zavodu Janeza Levca (avtorja dr. Branka D. Jurišič in mag. Matej Rovšek). Raziskava je zajemala 228 učencev in učenk Zavoda Janeza Levca, od tega je bilo 32 (14 %) tistih, ki so imeli Downov sindrom. Od teh 32 je bilo 16 učencev in 16 učenk. Razpon starosti je bil med 7 in 23 let.

V prilagojen program z NIS (nižji izobrazbeni standard) se je na začetku šolanja vpisalo 15 učencev z Downovim sindromom, 6 otrok z lažjo in 9 z zmerno motnjo v duševnem razvoju. Deset učencev je bilo v času šolanja preusmerjenih v posebni program, ker niso dosegli minimalnih standardov znanja prilagojenega programa z NIS. Glede na dosedanjo prakso je mogoče, da bo v nekaj naslednjih letih v posebni program preusmerjenih tudi ostalih pet učencev. Vzroki za napotitev otrok v neustrezen program je povezan z željo staršev, da bi se njihovi otroci šolali skupaj z vrstniki z značilnim razvojem ali pa precenjujejo otrokove sposobnosti. Iz rezultatov je razvidno, da starši, katerih otrok je usmerjen v posebni program, temu ne nasprotujejo, saj so se pritožili le v enem primeru. Praksa pa kaže, da starši otrok, ki obiskujejo prilagojen program z NIS, precej težje sprejemajo otrokov neuspeh in se z odločitvijo o preusmeritvi soočajo dlje časa.

O prezahtevnosti prilagojenega programa z NIS za večino otrok z Downovim sindromom kaže tudi podatek o številu ponavljanj in uspehu (8 učencev-53,3 % je ponavljalo vsaj enkrat, le trije učenci-20 %, so imeli pozitivno opisno oceno). Ugotavljajo, da ima ponavljanje razreda ne samo za učence z Downovim sindromom, pač pa tudi za njihove vrstnike z motnjami v duševnem razvoju večinoma negativen učinek.

Podatki o oblikah pomoči kažejo, da imajo učenci z Downovim sindromom večje ali manjše težave tudi na področjih govorno-jezikovnega razvoja, lokomotorike oziroma gibalnega razvoja, saj jih skoraj 94 % obiskuje logopeda, fizioterapevta ali psihologa. Spodbudni pa so rezultati, iz katerih sklepamo na duševno in splošno zdravje učencev z Downovim sindromom, saj le eden (3,1 %) obiskuje psihiatra, le 5 (15,6 %) pa jih prejema zdravila. Glede na podatek o subvencionirani prehrani in deležu vseh, ki prejemajo subvencionirano prehrano v Zavodu Janeza Levca, pa je mogoče domnevati, da je socialni status družin z Downovim sindromom nad povprečjem družin otrok, ki obiskujejo Zavod Janeza Levca. (1)

2.9.2 RAZISKAVE PO SVETU

Iz zbranih podatkov lahko sklepamo, da je prilagojen program z NIS za večino učencev z Downovim sindromom prezahteven. Ugotovitve o njihovi uspešnosti potrjujejo tudi tuji strokovnjaki.

Raziskava je pokazala, da 75 % (starost 8-20 let) učencev z Downovim sindromom dosega temeljna akademska znanja na področjih branja, pisanja in matematike. Ista raziskava pokaže tudi, da učenci skorajda enakomerno učno napredujejo vse do 20. leta starosti. Prav zaradi novejših raziskav v Angliji ugotavljajo, da so bile v preteklosti sposobnosti učencev z Downovim sindromom podcenjene in da jim zaradi zaključka šolanja pri 15 letih niso ponudili optimalnih možnosti za izobraževanje. Podobne akademske dosežke na učence z Downovim sindromom prikazujejo tudi nekatere druge raziskave, na primer dosežki na področju štetja te spomina in razvoja besedišča.

Raziskave v Sloveniji, ki bi longitudinalno preučevala dosežke učencev z Downovim sindromom v specializiranih ustanovah, vsaj v zadnjem obdobju ni. Prav tako ni mogoče izvajati primerjalne analize med dosežki učencev, vključenih v večinske šole in učencev v specializiranih ustanovah, četudi nekaj učencev z Downovim sindromom obiskuje večinske šole. Razlog zato je, da večinske šole ne izvajajo njim prilagojenega programa, pač pa ti učenci obiskujejo program z enakovrednim izobrazbenim standardom.

Raziskava, ki je preučevala razliko med dosežki učencev v večinski šoli in specializiranih ustanovah, je pokazala, da so dosežki učencev z Downovim sindromom v starosti od 18-20 let v večinski šoli glede na dosežke v specializiranih šolah občutno višji na področju komunikacije, še posebej na področju branja in pisanja, zelo izenačeni pa so dosežki na področju dnevnih aktivnosti in socializacijskih spretnosti. Ista avtorica pa navaja, da se druženja in prijateljstva z vrstniki z značilnim razvojem konča s koncem pouka, po zaključku šolanja pa prijateljski odnosi popolnoma zbledijo.

Poudariti je potrebno, da je bila raziskava izvedena v Angliji, kjer ima vsak učenec s posebnimi potrebami v večinski šoli njemu prilagojen program. Angleška šolska ureditev je tudi drugačna od slovenske, zato neposredna primerjava ni mogoča. Te raziskave so zanimive zato, ker kažejo prednosti in pomanjkljivosti v specializirani in večinski šoli.

V Sloveniji starši in otroci z Downovim sindromom za enkrat nimajo možnosti izbire med večinsko in specializirano šolo, saj se primerni programi zanje izvajajo le v specializiranih šolah ali ločenih oddelkih nekaterih večinskih šol. (1)

3 EMPIRIČNI DEL

3.1 VZOREC

Osnova za obdelavo podatkov je bilo 319 anket, ki so jih izpolnili dijaki Srednje zdravstvene šole Celje in Srednje ekonomske šole Celje in 66 anket, ki so jih izpolnili starši otrok z Downovim sindromom. Opravljena sta bila tudi dva intervjuja.

3.2 ČAS RAZISKAVE

Anketo smo izvedli v decembru in januarju, intervjuja pa v februarju in marcu.

3.3 OBDELAVA PODATKOV

Pridobljene izpolnjene ankete smo razvrstili in računalniško obdelali. Pri risanju grafov smo si pomagali s programom Excel. Vsako vprašanje smo obdelali odstotkovno in podatke prikazali s tabelami in grafi.

3.4 REZULTATI RAZISKAVE

Na naslednjih straneh so prikazani grafi, s pomočjo katerih smo analizirali izpolnjene anketne vprašalnike. Na koncu empiričnega dela sta predstavljena tudi intervjuja.

3.5 ANKETE PRI SREDNJEŠOLCIH

Prva ciljna skupina ljudi za našo raziskovalno nalogo so bili dijaki. Ankete smo opravili na Srednji zdravstveni šoli Celje (v nadaljevanju tudi SZŠC), smer tehnik zdravstvene šole oziroma zdravstvena nega, in na Srednji ekonomski šoli Celje (v nadaljevanju tudi SEŠC), smer ekonomska gimnazija.

Sodelovali so dijaki 1. in 4. letnikov. Opravili smo 194 anket na Srednji zdravstveni šoli Celje, od tega je izpolnilo anketo 86 dijakov prvega letnika in 108 dijakov četrtega letnika, ter 125 anket na Srednji ekonomski šoli Celje, od tega je izpolnilo anketo 66 dijakov prvega letnika in 60 dijakov četrtega letnika.

Na naslednjih straneh sledijo prikazani grafi dobljenih odgovorov iz ankete, ki smo jo dodali v prilogi. Zaradi boljše preglednosti v grafih smo odstotke zaokrožili na celo število.

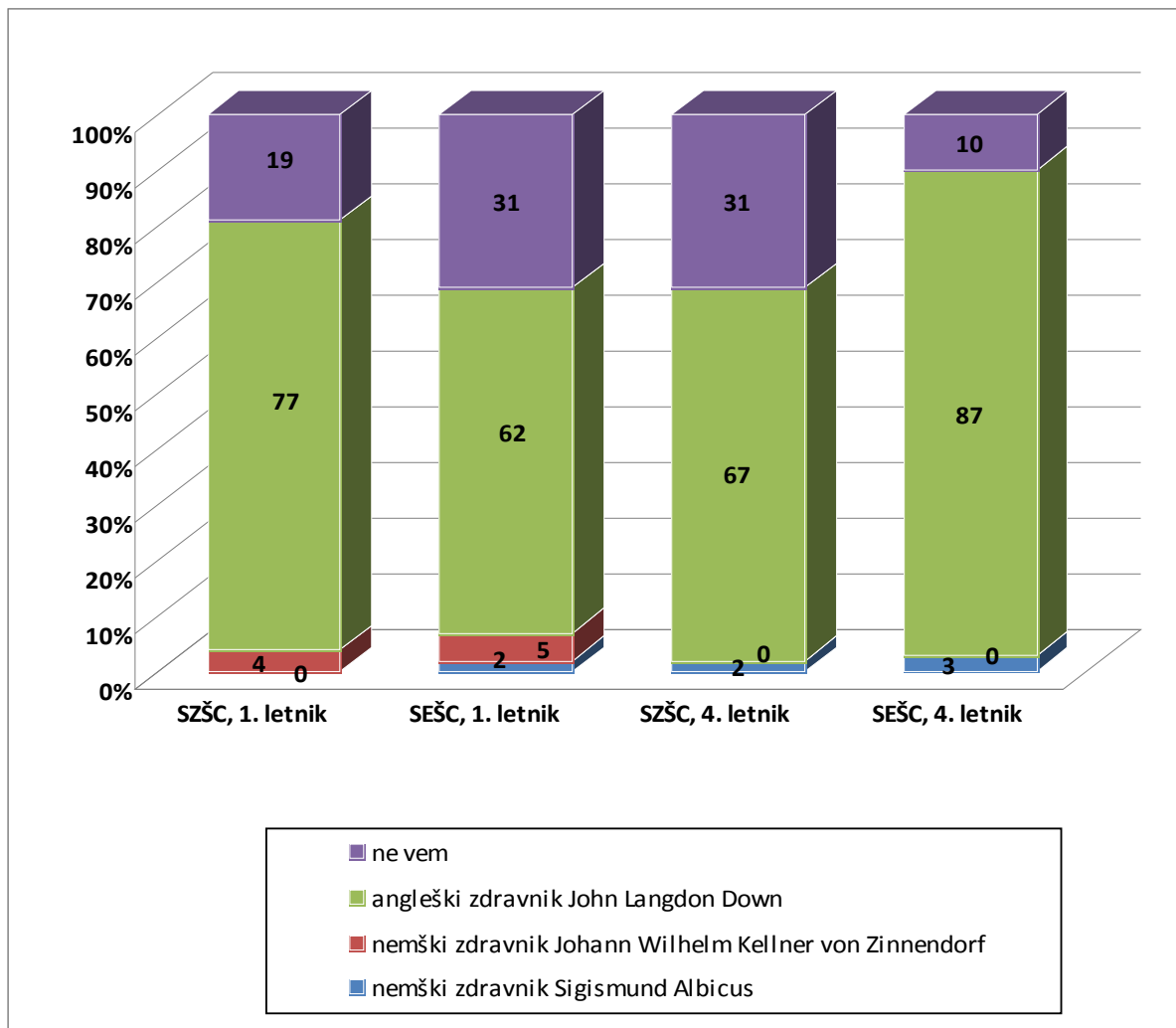
1. Kdo je leta 1866 podrobno opisal Downov sindrom?

Tabela 1: Kdo je leta 1866 podrobno opisal Downov sindrom (SZŠC)

	SZŠC, 1. LETNIK		SZŠC, 4. LETNIK	
	ŠTEVILO	ODSTOTEK	ŠTEVILO	ODSTOTEK
nemški zdravnik Sigismund Albicus	0	0	2	2
nemški zdravnik Johann Wilhelm Kellner von Zinnendorf	3	4	0	0
angleški zdravnik John Langdon Down	66	77	72	67
nemški zdravnik Sigismund Albicus	17	19	34	31

Tabela 2: Kdo je leta 1866 podrobno opisal Downov sindrom (SEŠC)

	SEŠC, 1. LETNIK		SEŠC, 4. LETNIK	
	ŠTEVILO	ODSTOTEK	ŠTEVILO	ODSTOTEK
nemški zdravnik Sigismund Albicus	1	2	2	3
nemški zdravnik Johann Wilhelm Kellner von Zinnendorf	3	5	0	0
angleški zdravnik John Langdon Down	40	62	52	87
nemški zdravnik Sigismund Albicus	21	31	6	10



Graf 1: Kdo je leta 1866 podrobni opisal Downov sindrom

Iz grafa je razvidno, da se je večina dijakov (nad 60 %) 1. in 4. letnikov odločila za angleškega zdravnika Johna Langdona Downa.

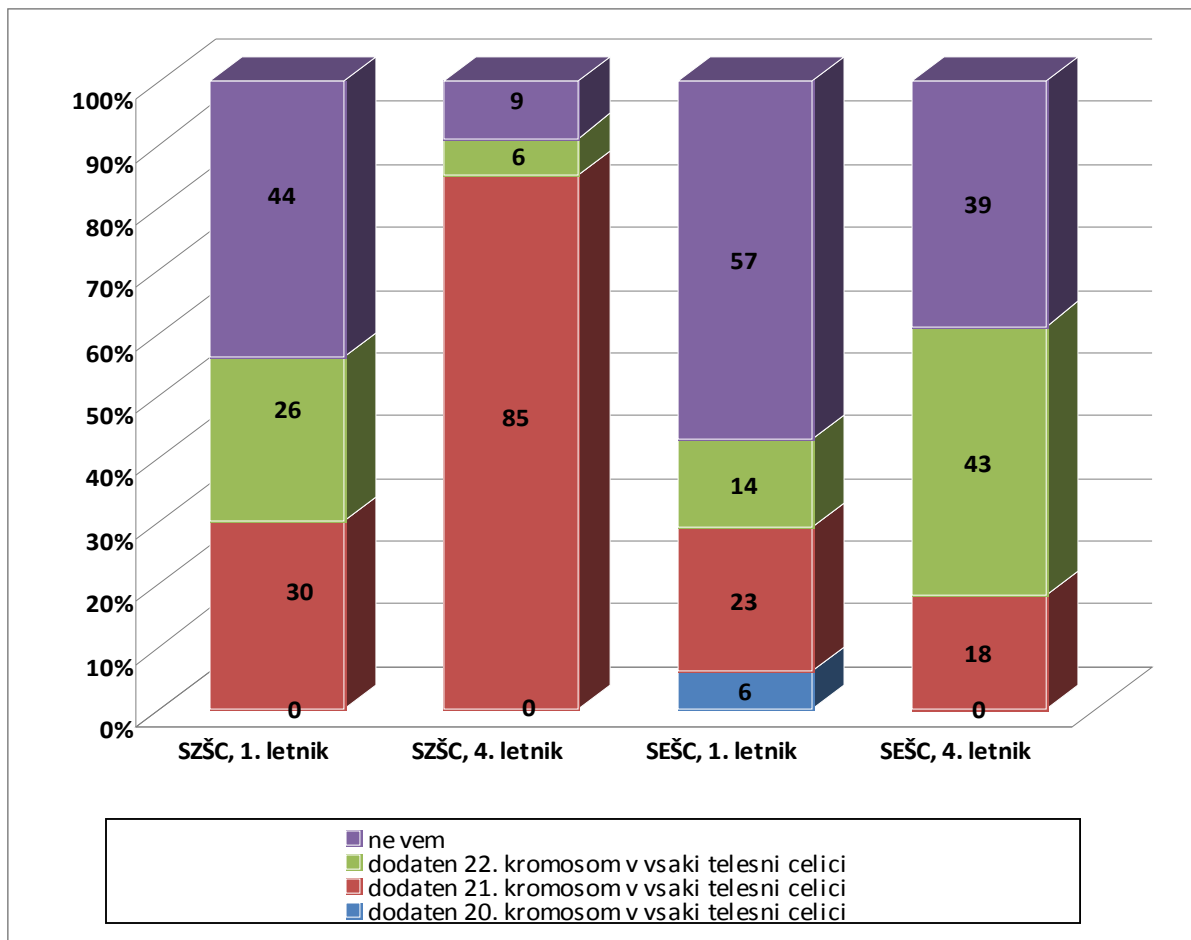
2. Kaj povzroča Downov sindrom?

Tabela 3: Kaj povzroča Downov sindrom (SZŠC)

	SZŠC, 1. LETNIK		SZŠC, 4. LETNIK	
	ŠTEVILO	ODSTOTEK	ŠTEVILO	ODSTOTEK
dodaten 20. kromosom v vsaki telesni celici	0	0	0	0
dodaten 21. kromosom v vsaki telesni celici	26	30	92	85
dodaten 22. kromosom v vsaki telesni celici	22	26	6	6
ne vem	38	44	10	9

Tabela 4: Kaj povzroča Downov sindrom (SEŠC)

	SEŠC, 1. LETNIK		SEŠC, 4. LETNIK	
	ŠTEVILO	ODSTOTEK	ŠTEVILO	ODSTOTEK
dodaten 20. kromosom v vsaki telesni celici	4	6	0	0
dodaten 21. kromosom v vsaki telesni celici	15	23	11	18
dodaten 22. kromosom v vsaki telesni celici	9	14	26	43
ne vem	37	57	23	39



Graf 2: Kaj povzroča Downov sindrom

Iz grafa je razvidno, da povprečno dijaki v 39 odstotkih vedo, kaj povzroča Downov sindrom. Precej dijakov pa ne ve, kaj povzroča Downov sindrom.

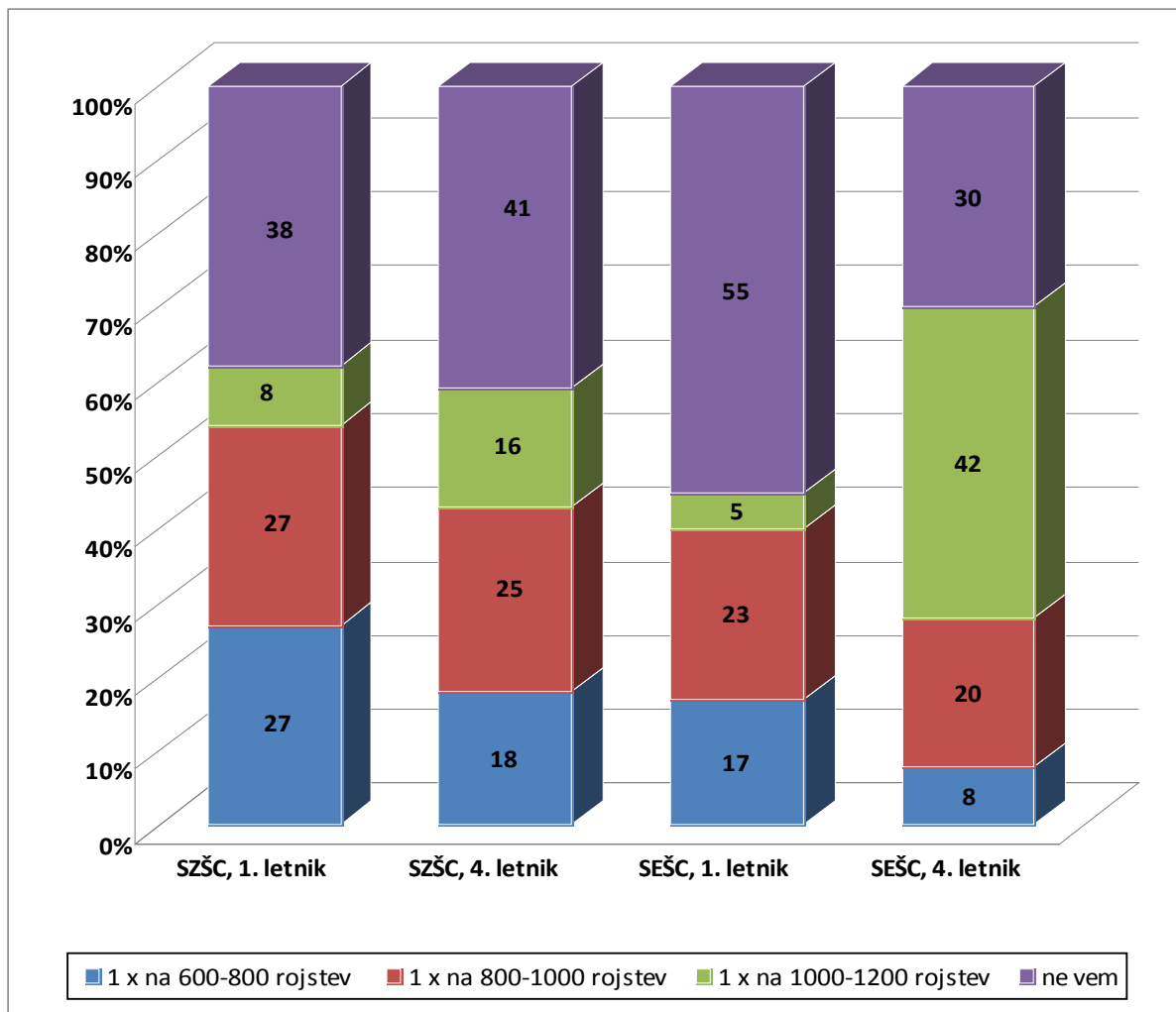
3. Kako pogosto se pojavlja Downov sindrom?

Tabela 5: Kako pogosto se pojavlja Downov sindrom (SZŠC)

	SZŠC, 1. LETNIK		SZŠC, 4. LETNIK	
	ŠTEVILO	ODSTOTEK	ŠTEVILO	ODSTOTEK
en krat na 600-800 rojstev	23	27	19	18
enkrat na 800-1000 rojstev	23	30	92	85
enkrat na 1000-1200 rojstev	22	26	6	6
ne vem	38	44	10	9

Tabela 6: Kako pogosto se pojavlja Downov sindrom (SEŠC)

	SEŠC, 1. LETNIK		SEŠC, 4. LETNIK	
	ŠTEVILO	ODSTOTEK	ŠTEVILO	ODSTOTEK
en krat na 600-800 rojstev	11	17	5	8
enkrat na 800-1000 rojstev	15	23	12	20
enkrat na 1000-1200 rojstev	3	5	25	42
ne vem	36	55	18	30



Graf 3: Kako pogosto se pojavlja Downov sindrom

Iz grafa je razvidno, da večina dijakov ne ve, kako pogosto se pojavlja Downov sindrom.

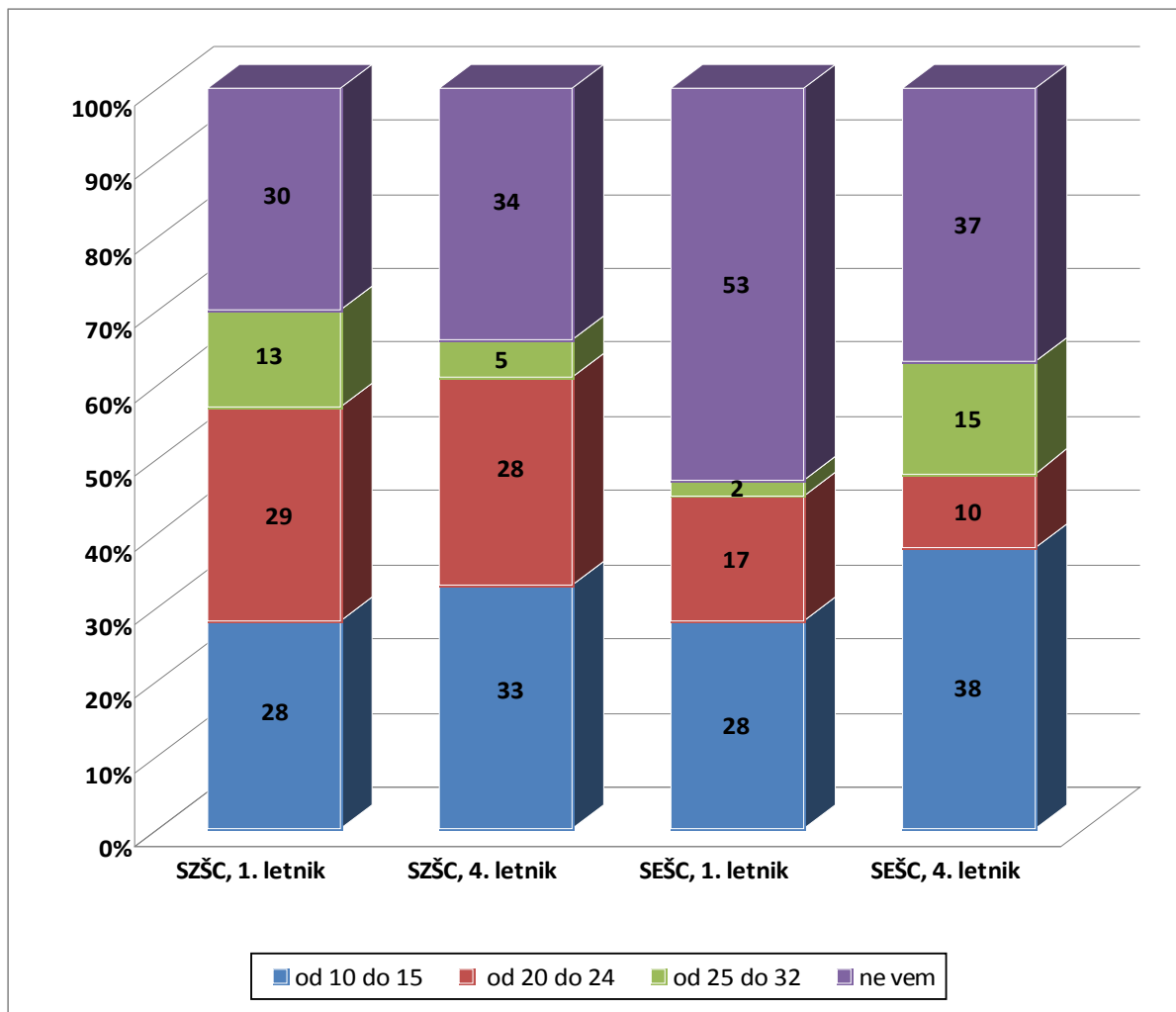
4. Koliko otrok z Downovim sindromom se v povprečju rodi vsako leto v Sloveniji?

Tabela 7: Koliko otrok z Downovim sindromom se v povprečju rodi vsako leto v Sloveniji (SZŠC)

	SZŠC, 1. LETNIK		SZŠC, 4. LETNIK	
	ŠTEVILO	ODSTOTEK	ŠTEVILO	ODSTOTEK
10-15	24	28	36	33
20-24	25	29	30	28
25-32	11	13	5	5
ne vem	26	30	37	34

Tabela 8: Koliko otrok z Downovim sindromom se v povprečju rodi vsako leto v Sloveniji (SEŠC)

	SEŠC, 1. LETNIK		SEŠC, 4. LETNIK	
	ŠTEVILO	ODSTOTEK	ŠTEVILO	ODSTOTEK
10-15	18	28	23	38
20-24	11	17	6	10
25-32	1	2	9	15
ne vem	35	53	22	37



Graf 4: Koliko otrok z Downovim sindromom se v povprečju rodi vsako leto v Sloveniji

Iz grafa je razvidno, da večino dijakov ne ve, koliko otrok se letno rodi v Sloveniji z Downovim sindromom.

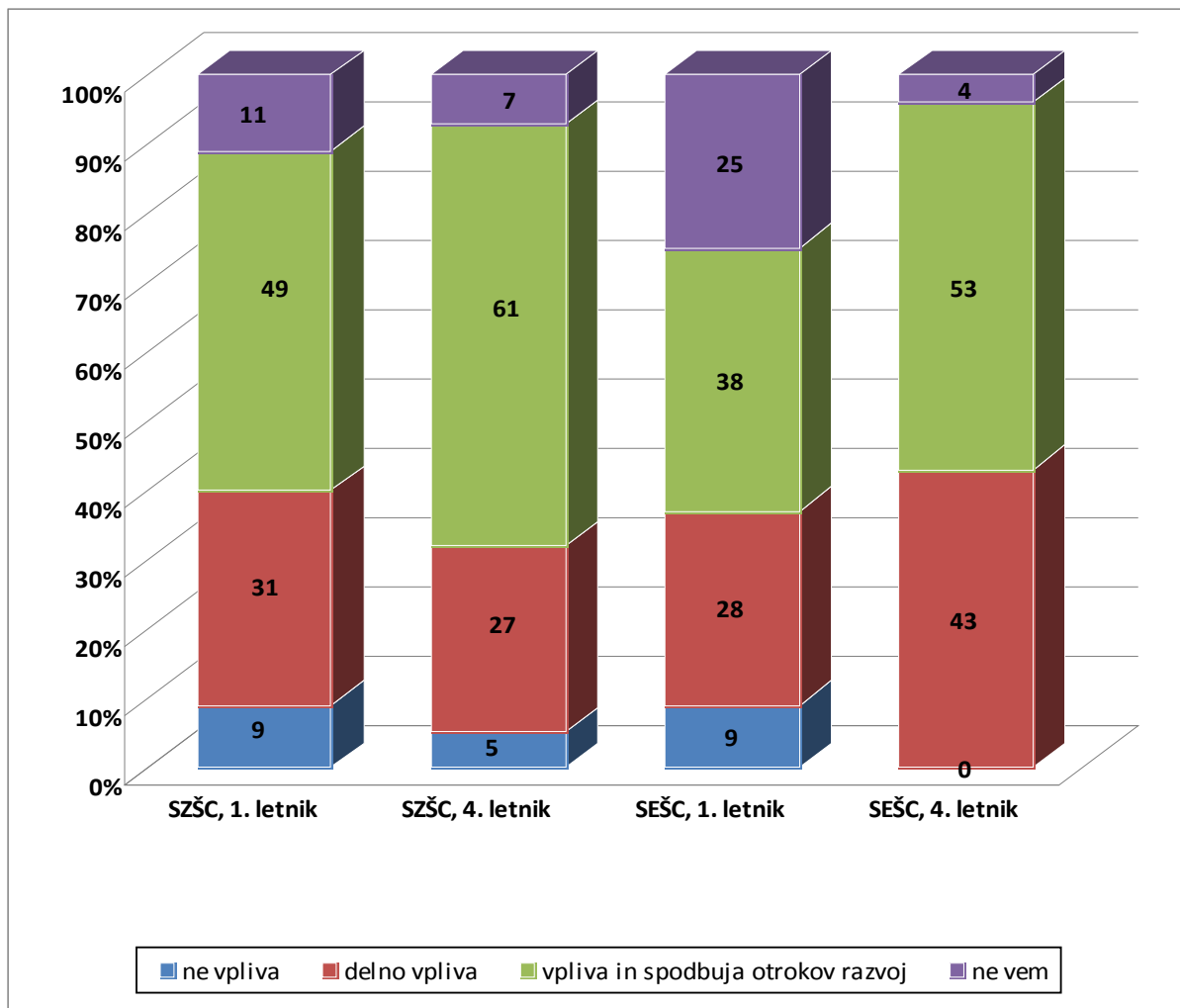
5. Ali menite, da spodbudno okolje, v katerem živi otrok z Downovim sindromom, dobro vpliva na njegovo samozavest in socialno raven?

Tabela 9: Ali menite, da spodbudno okolje, v katerem živi otrok z Downovim sindromom, dobro vpliva na njegovo samozavest in socialno raven (SZŠC)

	SZŠC, 1. LETNIK		SZŠC, 4. LETNIK	
	ŠTEVILO	ODSTOTEK	ŠTEVILO	ODSTOTEK
ne vpliva	8	9	5	5
delno vpliva	27	31	29	27
vpliva in spodbuja otrokov razvoj	42	49	66	61
ne vem	9	11	8	7

Tabela 10: Ali menite, da spodbudno okolje, v katerem živi otrok z Downovim sindromom, dobro vpliva na njegovo samozavest in socialno raven (SEŠC)

	SEŠC, 1. LETNIK		SEŠC, 4. LETNIK	
	ŠTEVILO	ODSTOTEK	ŠTEVILO	ODSTOTEK
ne vpliva	6	9	0	0
delno vpliva	18	28	26	43
vpliva in spodbuja otrokov razvoj	25	38	32	53
ne vem	16	25	2	4



Graf 5: Ali menite, da spodbudno okolje, v katerem živi otrok z Downovim sindromom, dobro vpliva na njegovo samozavest in socialno raven

Iz grafa je razvidno, da so dijaki večino na to vprašanje odgovorili, da spodbudno okolje pozitivno vpliva na otrokovo samozavest in socialno raven.

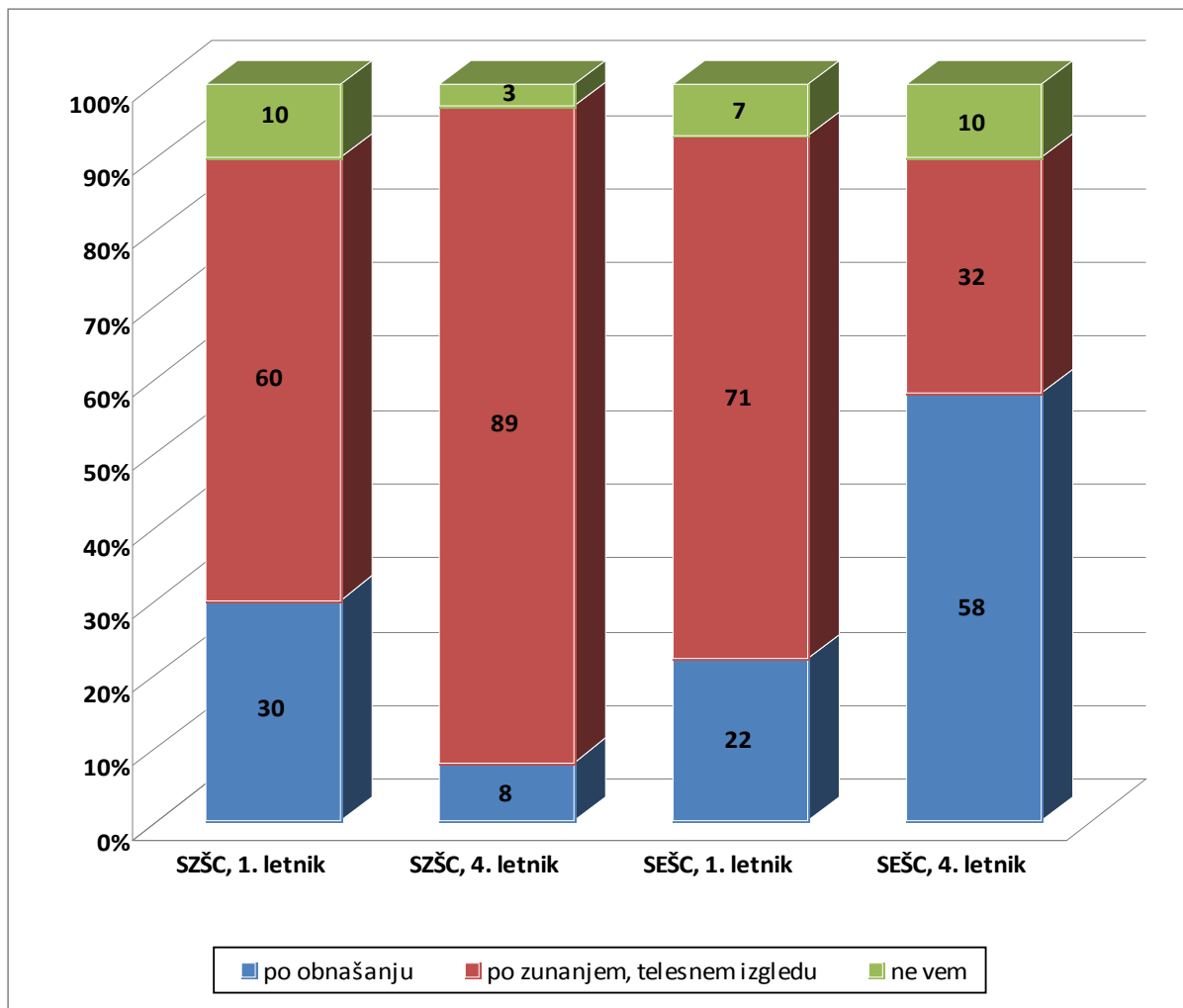
6. Kako bi prepoznali otroka z Downovim sindromom?

Tabela 11: Kako bi prepoznali otroka z Downovim sindromom (SZŠC)

	SZŠC, 1. LETNIK		SZŠC, 4. LETNIK	
	ŠTEVILO	ODSTOTEK	ŠTEVILO	ODSTOTEK
po obnašanju	26	30	9	8
po zunanjem, telesnem izgledu	52	60	96	89
ne vem	8	10	3	3

Tabela 12: Kako bi prepoznali otroka z Downovim sindromom (SEŠC)

	SEŠC, 1. LETNIK		SEŠC, 4. LETNIK	
	ŠTEVILO	ODSTOTEK	ŠTEVILO	ODSTOTEK
po obnašanju	14	22	35	58
po zunanjem, telesnem izgledu	46	71	19	32
ne vem	5	7	6	10



Graf 6: Kako bi prepoznali otroka z Downovim sindromom

Iz grafa je razvidno, da bi dijaki v največjem odstotku otroka z Downovim sindromom najprej prepoznali po zunanjem, telesnem izgledu.

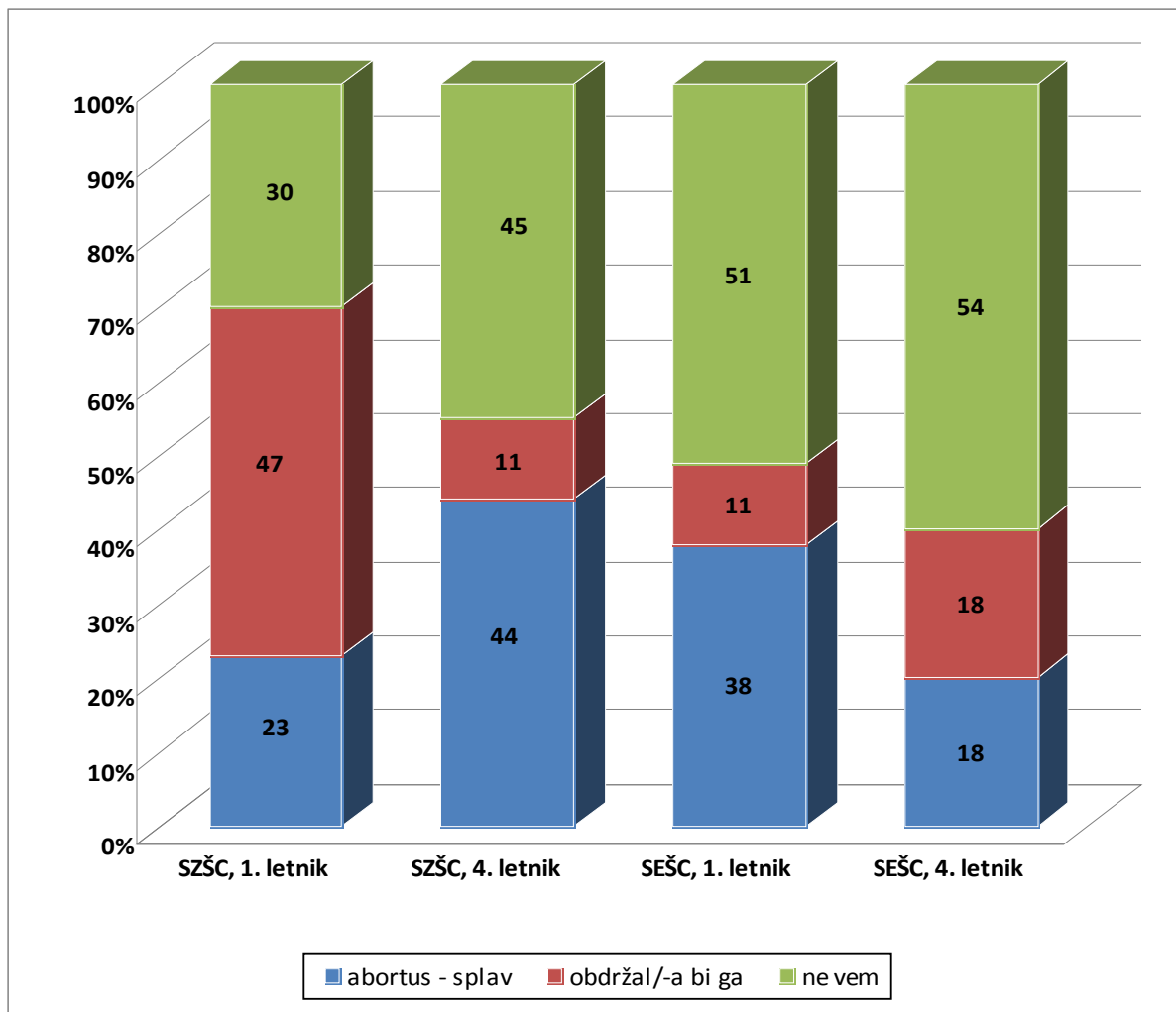
7. Kako bi odreagirali, če bi izvedeli, da boste dobili otroka z Downovim sindromom?

Tabela 13: Kako bi odreagirali, če bi izvedeli, da boste dobili otroka z Downovim sindromom (SZŠC)

	SZŠC, 1. LETNIK		SZŠC, 4. LETNIK	
	ŠTEVILO	ODSTOTEK	ŠTEVILO	ODSTOTEK
abortus – splav	20	23	48	44
obdržal/-a bi ga	40	47	12	11
ne vem	26	30	48	45

Tabela 14: Kako bi odreagirali, če bi izvedeli, da boste dobili otroka z Downovim sindromom (SEŠC)

	SEŠC, 1. LETNIK		SEŠC, 4. LETNIK	
	ŠTEVILO	ODSTOTEK	ŠTEVILO	ODSTOTEK
abortus – splav	25	38	11	18
obdržal/-a bi ga	7	11	11	18
ne vem	33	51	38	54



Graf 7: Kako bi odreagirali, če bi izvedeli, da boste dobili otroka z Downovim sindromom

Iz grafa je razvidno, da večina dijakov ne ve, kaj bi naredili, če bi izvedeli, da bodo dobili otroka z Downovim sindromom.

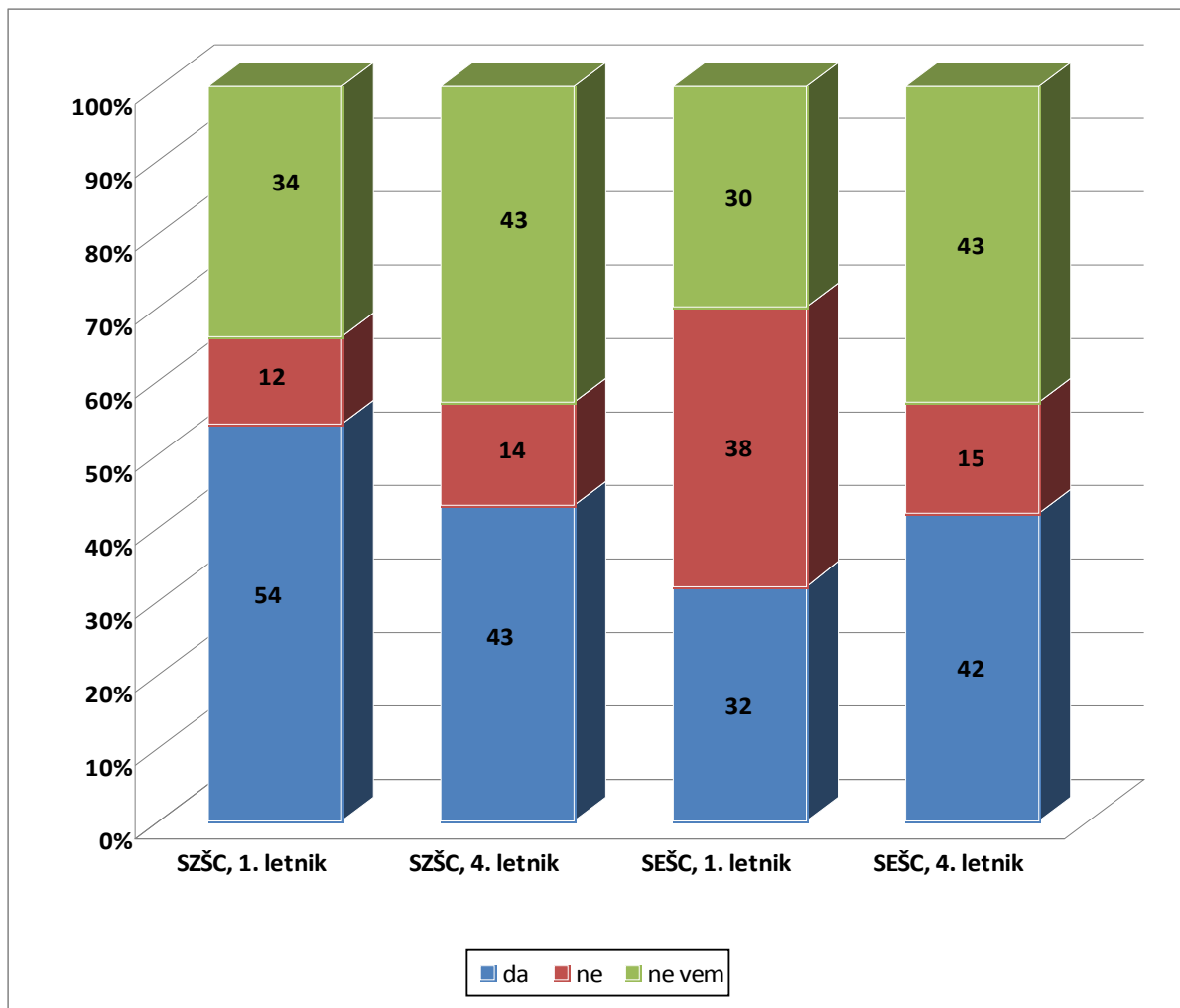
8. Ali bi opravljali prostovoljno delo z ljudmi, ki imajo Downov sindrom?

Tabela 15: Ali bi opravljali prostovoljno delo z ljudmi, ki imajo Downov sindrom (SZŠC)

	SZŠC, 1. LETNIK		SZŠC, 4. LETNIK	
	ŠTEVILO	ODSTOTEK	ŠTEVILO	ODSTOTEK
da	47	54	46	43
ne	10	12	15	14
ne vem	29	34	47	43

Tabela 16: Ali bi opravljali prostovoljno delo z ljudmi, ki imajo Downov sindrom (SEŠC)

	SEŠC, 1. LETNIK		SEŠC, 4. LETNIK	
	ŠTEVILO	ODSTOTEK	ŠTEVILO	ODSTOTEK
da	21	32	25	42
ne	25	38	9	15
ne vem	19	30	26	43



Graf 8: Ali bi opravljali prostovoljno delo z ljudmi, ki imajo Downov sindrom

Iz grafa je razvidno, da bi večina dijakov rada opravljalo delo pri ljudeh z Downovim sindromom.

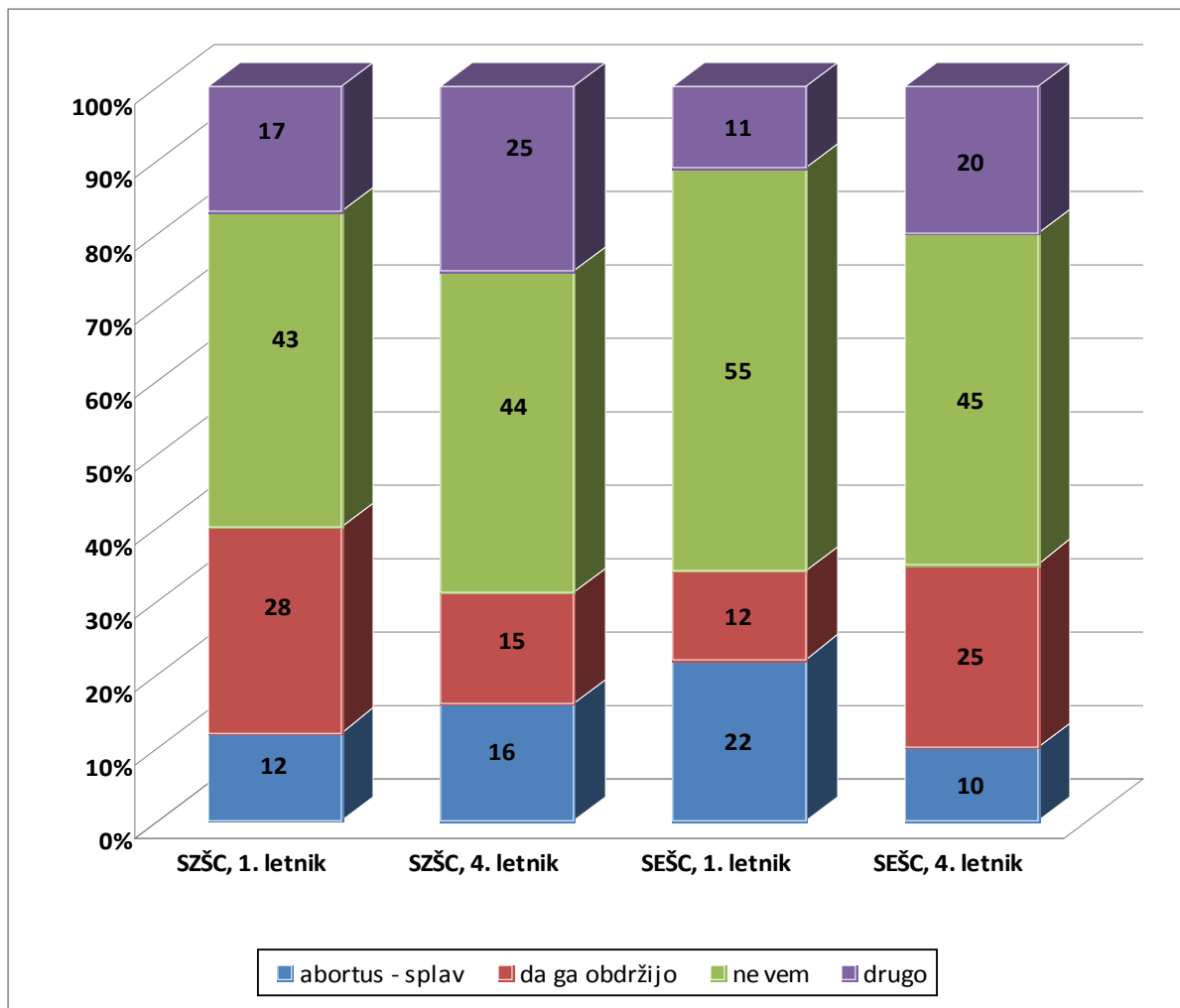
9. Kaj bi svetovali staršem, ki pričakujejo otroka z Downovim sindromom?

Tabela 17: Kaj bi svetovali staršem, ki pričakujejo otroka z Downovim otrokom (SZŠC)

	SZŠC, 1. LETNIK		SZŠC, 4. LETNIK	
	ŠTEVILO	ODSTOTEK	ŠTEVILO	ODSTOTEK
abortus – splav	10	12	16	17
da ga obdržijo	24	28	16	15
ne vem	37	43	48	44
drugo	15	17	25	25

Tabela 18: Kaj bi svetovali staršem, ki pričakujejo otroka z Downovim otrokom (SEŠC)

	SEŠC, 1. LETNIK		SEŠC, 4. LETNIK	
	ŠTEVILO	ODSTOTEK	ŠTEVILO	ODSTOTEK
abortus – splav	14	22	6	10
da ga obdržijo	8	12	15	25
ne vem	36	55	27	45
drugo	7	11	12	20



Graf 9: Kaj bi svetovali staršem, ki pričakujejo otroka z Downovim sindromom

Iz grafa je razvidno, da večina dijakov ne bi vedela svetovati staršem, ki pričakujejo otroka z Downovim sindromom.

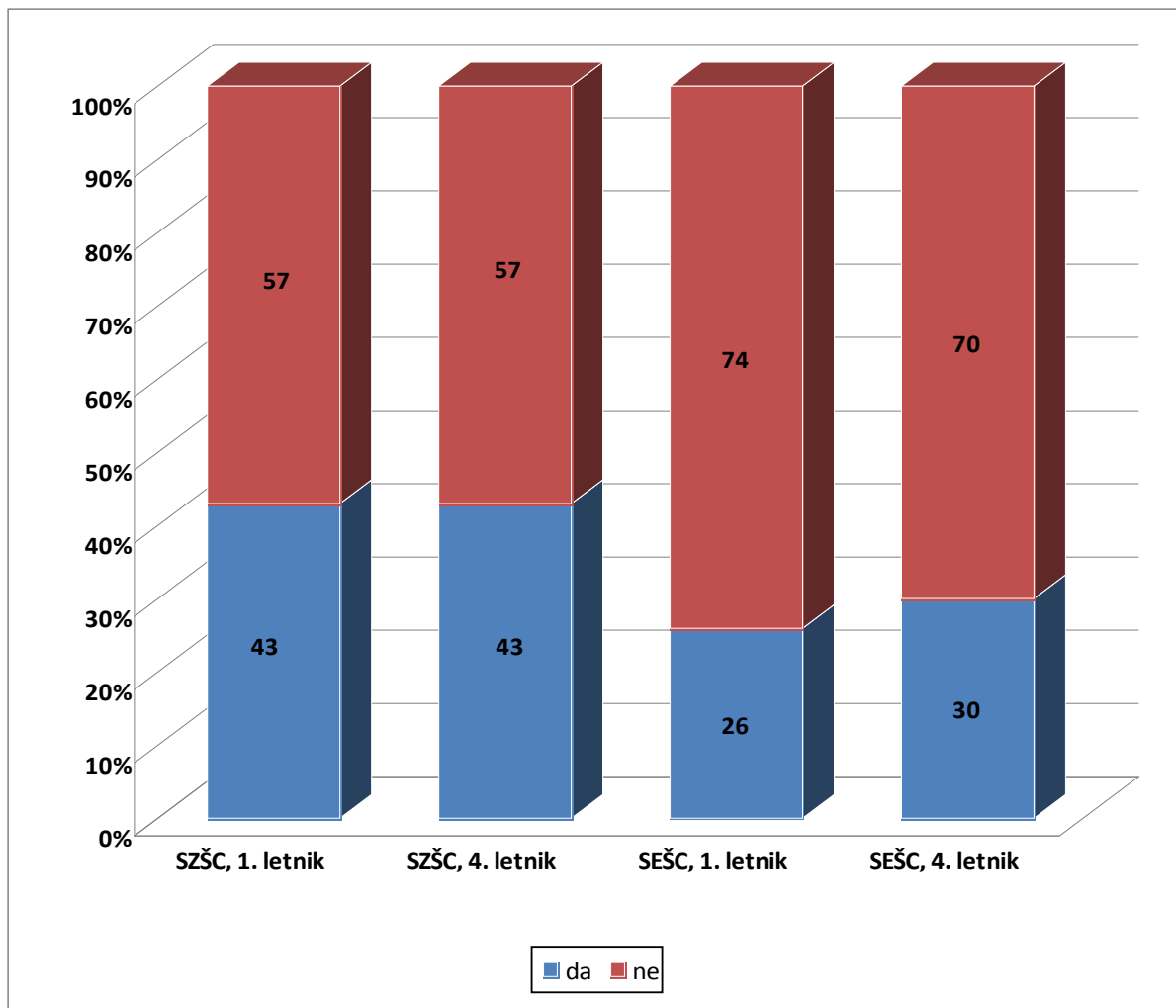
10. Ali ste že imeli stik s človekom z Downovim sindromom?

Tabela 19: Ali ste že imeli stik s človekom z Downovim sindromom (SZŠC)

	SZŠC, 1. LETNIK		SZŠC, 4. LETNIK	
	ŠTEVILO	ODSTOTEK	ŠTEVILO	ODSTOTEK
da	37	43	46	43
ne	48	57	62	57

Tabela 20: Ali ste že imeli stik s človekom z Downovim sindromom (SEŠC)

	SEŠC, 1. LETNIK		SEŠC, 4. LETNIK	
	ŠTEVILO	ODSTOTEK	ŠTEVILO	ODSTOTEK
da	17	26	18	30
ne	48	74	42	70



Graf 10: Ali ste že imeli stik s človekom z Downovim sindromom

Iz grafa je razvidno, da večina dijakov še ni imela stika s človekom, ki ima Downov sindrom.

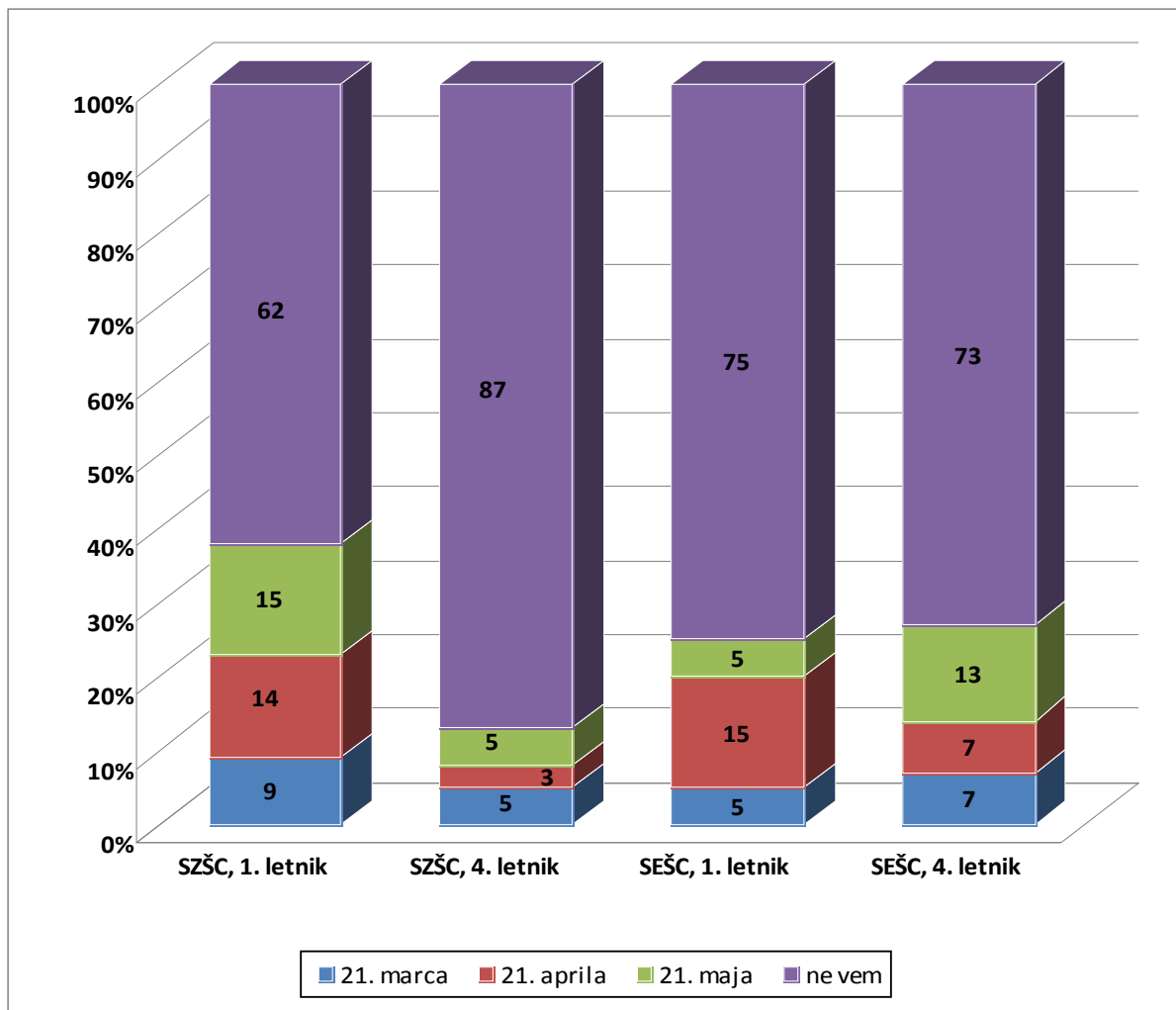
11. Kdaj obeležujemo svetovni dan Downovega sindroma?

Tabela 21: Kdaj obeležujemo svetovni dan Downovega sindroma (SZŠC)

	SZŠC, 1. LETNIK		SZŠC, 4. LETNIK	
	ŠTEVILO	ODSTOTEK	ŠTEVILO	ODSTOTEK
21. marca	8	9	5	5
21. aprila	12	14	3	3
21. maja	13	15	6	5
ne vem	53	62	94	87

Tabela 22: Kdaj obeležujemo svetovni dan Downovega sindroma (SEŠC)

	SEŠC, 1. LETNIK		SEŠC, 4. LETNIK	
	ŠTEVILO	ODSTOTEK	ŠTEVILO	ODSTOTEK
21. marca	3	5	4	7
21. aprila	10	15	4	7
21. maja	3	5	8	13
ne vem	49	75	44	73



Graf 11: Kdaj obeležujemo svetovni dan Downovega sindroma

Iz grafa je razvidno, da večina dijakov ne ve, kdaj obeležujemo svetovni dan Downovega sindroma.

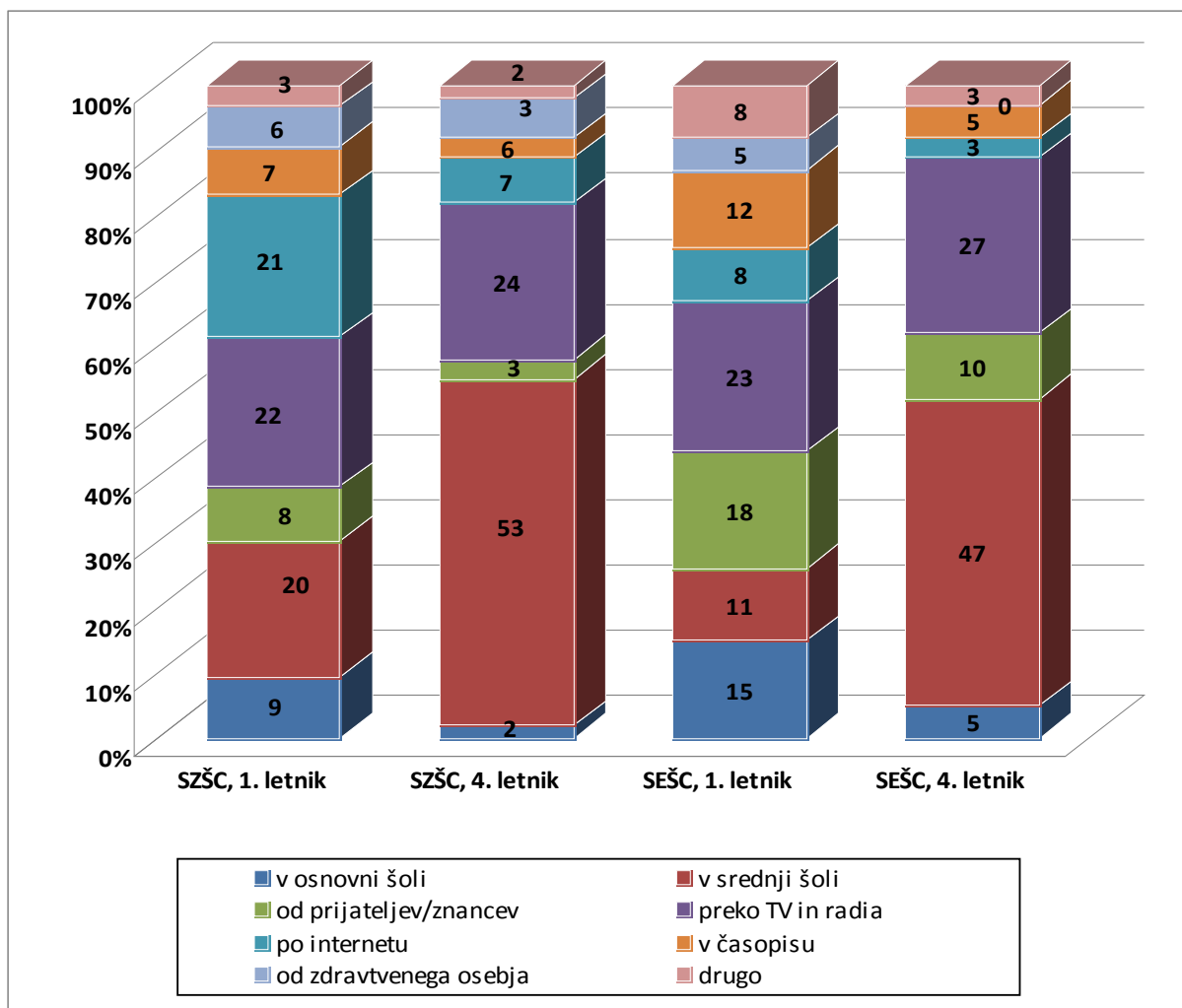
12. Kje ste izvedeli največ informacij o Downovem sindromu?

Tabela 23: Kje ste izvedeli največ informacij o Downovem sindromu (SZŠC)

	SZŠC, 1. LETNIK		SZŠC, 4. LETNIK	
	ŠTEVILO	ODSTOTEK	ŠTEVILO	ODSTOTEK
v osnovni šoli	8	9	2	2
v srednji šoli	17	20	57	53
od prijateljev/znancev	7	8	3	3
preko TV in radia	22	26	26	24
po internetu	18	21	8	7
v časopisju	6	7	3	3
od zdravstvenega osebja	5	6	7	6
drugo	3	3	2	2

Tabela 24: Kje ste izvedeli največ informacij o Downovem sindromu (SEŠC)

	SEŠC, 1. LETNIK		SEŠC, 4. LETNIK	
	ŠTEVILO	ODSTOTEK	ŠTEVILO	ODSTOTEK
v osnovni šoli	10	15	3	5
v srednji šoli	7	11	28	47
od prijateljev/znancev	12	18	6	10
preko TV in radia	15	23	16	27
po internetu	5	8	2	3
v časopisju	8	12	3	5
od zdravstvenega osebja	3	5	0	0
drugo	5	8	3	3



Graf 12: Kje ste izvedeli največ informacij o Downovem sindromu

Iz grafa je razvidno, da so dijaki največ o Downovem sindromu izvedeli v srednji šoli, sledijo pa informacije preko TV in radia. Pod drugo so dijaki navedli, da so informacijo o Downovem sindromu pridobili doma ter pri ginekologu.

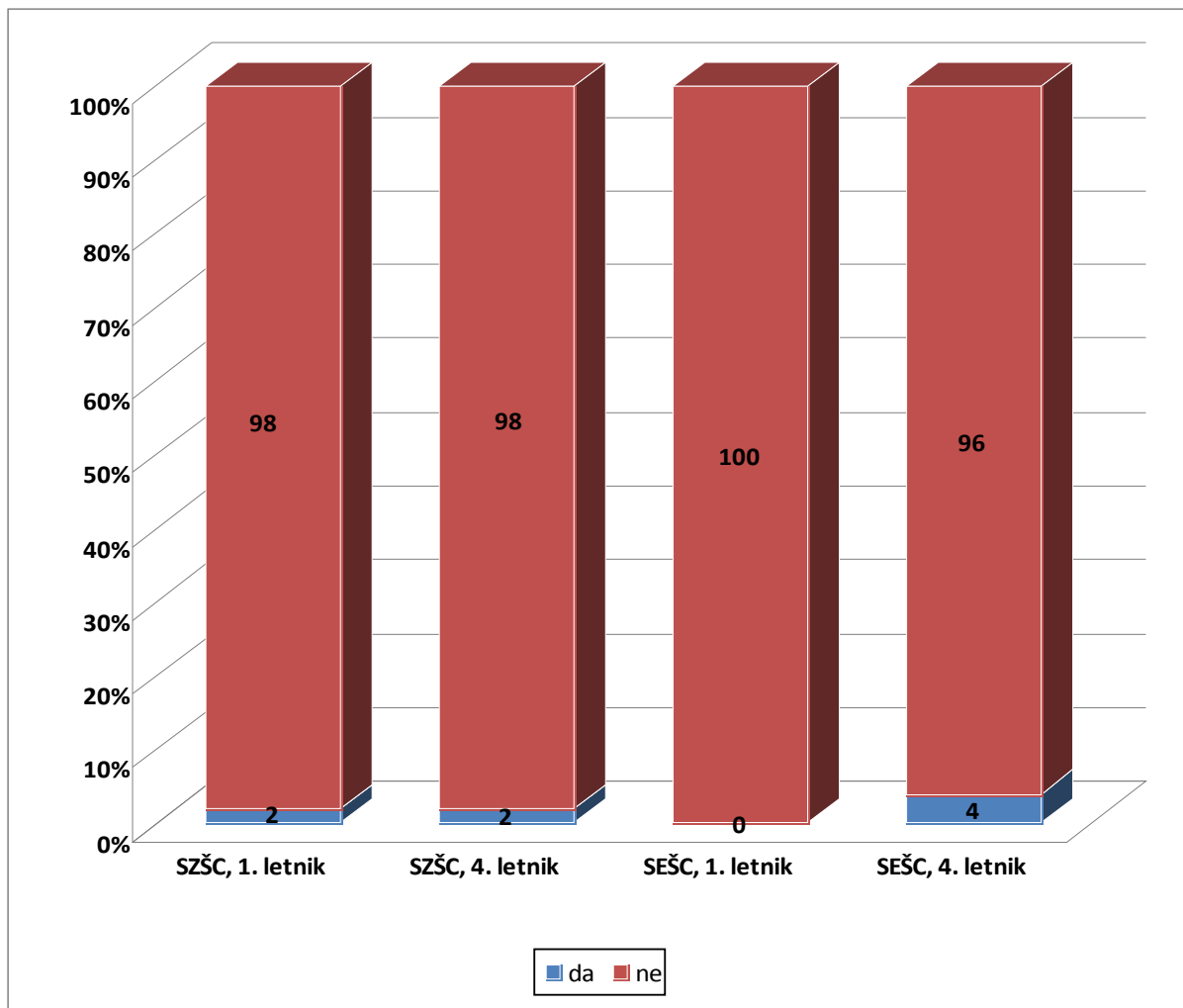
13. Ali ima kdo v vašem sorodstvu Downov sindrom?

Tabela 25: Ali ima kdo v vašem sorodstvu Downov sindrom (SZŠC)

	SZŠC, 1. LETNIK		SZŠC, 4. LETNIK	
	ŠTEVILO	ODSTOTEK	ŠTEVILO	ODSTOTEK
da	2	2	2	2
ne	84	98	106	98

Tabela 26: Ali ima kdo v vašem sorodstvu Downov sindrom (SEŠC)

	SZŠC, 1. LETNIK		SZŠC, 4. LETNIK	
	ŠTEVILO	ODSTOTEK	ŠTEVILO	ODSTOTEK
da	0	0	3	4
ne	65	100	57	96



Graf 13: Ali ima kdo v vašem sorodstvu Downov sindrom

Iz grafa je razvidno, da velika večina dijakov v svojem sorodstvu nima človeka z Downovim sindromom.

3.6 ANKETE STARŠEV, KI IMAJO OTROKA Z DOWNOVIM SINDROMOM

Druga ciljna skupina so bili starši, ki imajo otroka z Downovim sindromom. Anketni vprašalnik smo poslali na različne šole in zavode po Sloveniji (tabela 27), kjer se nahajajo otroci z Downovim sindromom. Poslanih je bilo 240 anketnih vprašalnikov, nazaj pa smo dobili 66 izpolnjenih vprašalnikov.

Tabela 27: Seznam osnovnih šol in zavodov za otroke in mladostnike s posebnimi potrebami

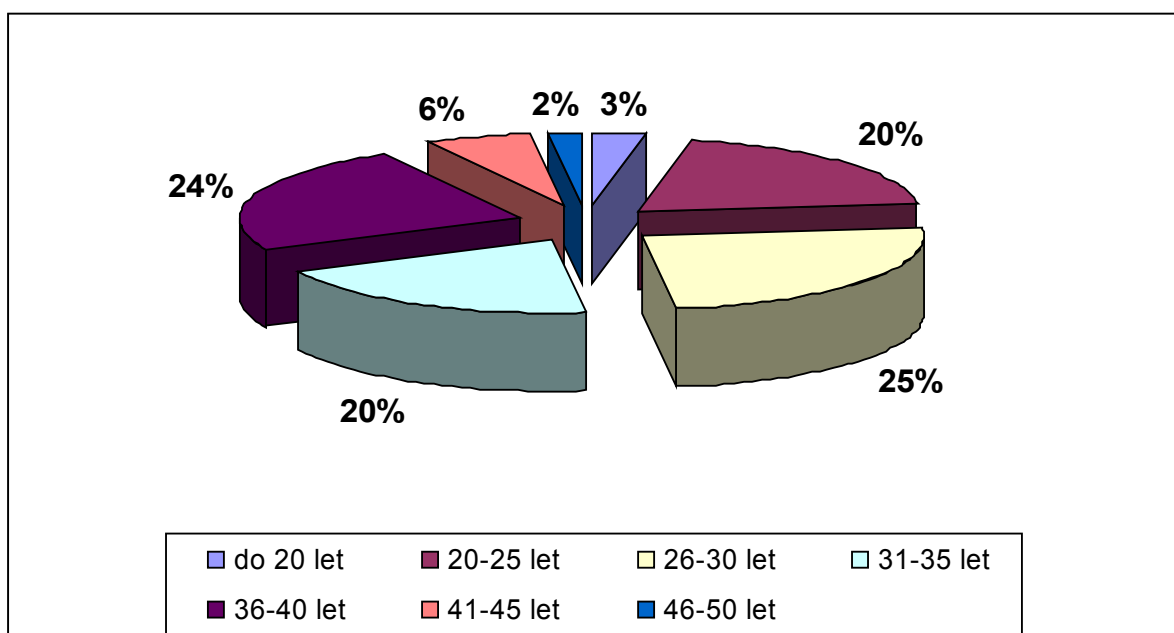
	NAZIV ŠOLE	NASLOV	POŠT ŠTEV.	POŠTA
1.	Osnovna šola Glazija	Oblakova ulica 15	3000	Celje
2.	Osnovna šola Milke Šobar-Nataše Črnomelj	Kurirska steza 8	8340	Črnomelj
3.	Osnovna šola Roje Domžale	Kettejeva ulica 15	1230	Domžale
4.	Osnovna šola Poldeta Stražišarja Jesenice	Ulica Viktorja Kežarja 35	4270	Jesenice
5.	Osnovna šola 27. julij Kamnik	Tomšičeva ulica 9	1241	Kamnik
6.	Osnovna šola dr. Mihajla Rostoharja Krško	Cesta 4. julija 33	8270	Krško
7.	Dvojezična osnovna šola Lendava II.	Uliva Sv. Štefana 21	9220	Lendava
8.	Zavod za usposabljanje Janez Levec Ljubljana	Karlovška cesta 18	1000	Ljubljana
9.	Dom Antona Skaleta Maribor	Majcigerjeva ulica 37	2000	Maribor
10.	Osnovna šola Gustava Šiliha Maribor	Majcigerjeva ulica 31	2000	Maribor
11.	Osnovna šola IV. Murska Sobota	Trstenjakova ulica 71	9000	Murska Sobota
12.	Osnovna šola Kozara Nova Gorica	Kidričeva ulica 35	5000	Nova Gorica
13.	Osnovna šola Dragotina Ketteja Novo mesto	Šegova ulica 114	8000	Novo mesto
14.	Osnovna šola Stanka Vraza Ormož	Dobravaska ulica 13 A	2270	Ormož
15.	Center za usposabljanje Elvire Vatovec Strunjan	Strunjan 140	6320	Portorož
16.	Osnovna šola Ljudevita Pivka Ptuj	Raičeva ulica 2	2250	Ptuj

17.	Osnovna šola Antona Janše Radovljica	Kranjska cesta 27 A	4240	Radovljica
18.	Osnovna šola Juričevega Drejčka Ravne na Koroškem	Čečovje 24	2390	Ravne na Koroškem
19.	III. osnovna šola Rogaška Slatina	Izletniška ulica 15	3250	Rogaška Slatina
20.	Osnovna šola Ana Gale Sevnica	Cesta na Dobravo 28	8290	Sevnica
21.	Tretja osnovna šola Slovenj Gradec	Šercerjeva ulica 11	2380	Slovenj Gradec
22.	Osnovna šola Minke Namestnik-Sonje Slovenska Bistrica	Partizanska ulica 20	2310	Slovenska Bistrica
23.	Osnovna šola Jela Janežiča Škofja Loka	Podlubnik 1	4220	Škofja Loka
24.	Center za vzgojo, izobraževanje in usposabljanje Velenje	Kidričeva cesta 19	3320	Velenje
25.	Osnovna šola dr. Slavka Gruma Zagorje ob Savi	Cankarjev trg 2	1410	Zagorje ob Savi
26.	II. osnovna šola Žalec	Šilihova ulica 1	3310	Žalec
27.	Center za usposabljanje, delo in varstvo	Center 144	2393	Črna na Koroškem
28.	Center za usposabljanje, delo in varstvo Dobrna	Lokovina 10	3204	Dobrna
29.	Center za korekcijo sluha in govora Portorož	Sončna pot 14	6320	Portorož
30.	Center za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Janka Premrla-Vojka Vipava	Vojkova ulica 33	5271	Vipava

1. Razlika v starosti med starši in njihovimi otroki

Tabela 28: Razlika v starosti med starši in njihovimi otroki

	ŠTEVILO	ODSTOTEK
do 20 let	2	3
20-25 let	13	20
26-30 let	17	25
31-35 let	13	20
36-40 let	16	24
41-45 let	4	6
46-50 let	1	2



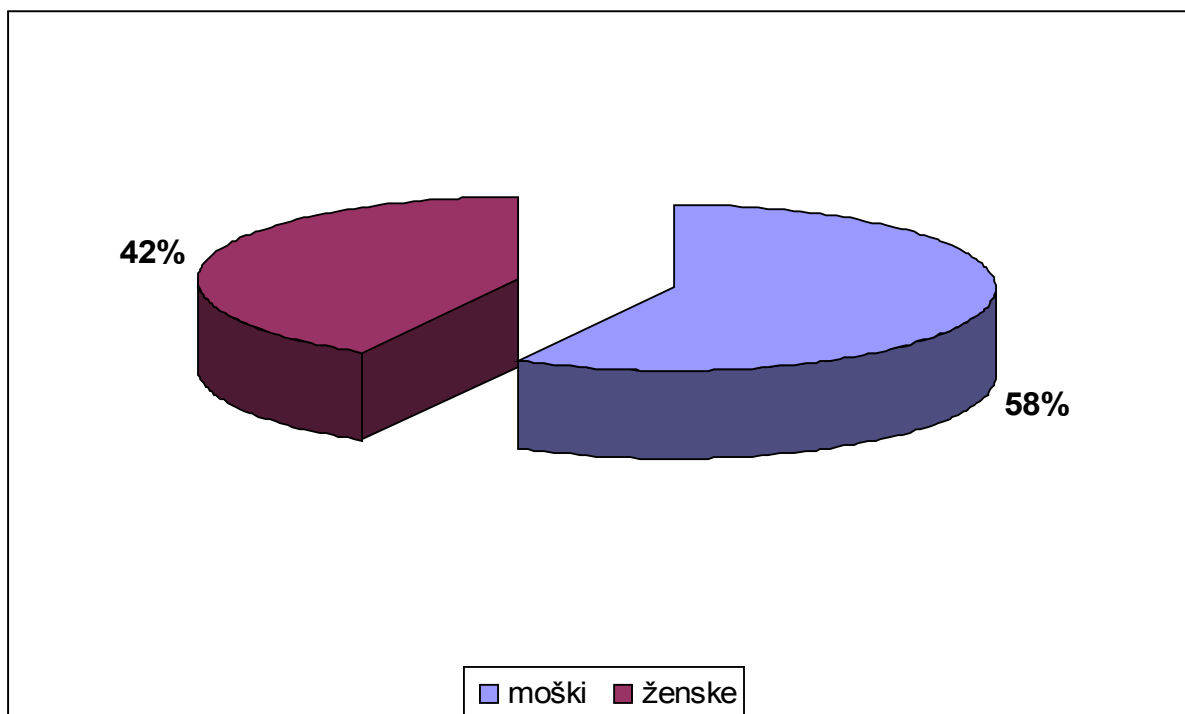
Graf 14: Razlika v starosti med starši in njihovimi otroki

Iz grafa je razvidno, da je največ staršev z otrokom z Downovim sindromom v starostni skupini od 26 do 30 let (25 %), takoj zatem pa sledi starostna skupina od 36 do 40 let (24 %).

2. Spol otroka

Tabela 29: Spol otroka

	ŠTEVILO	ODSTOTEK
moški	38	58
ženski	28	42



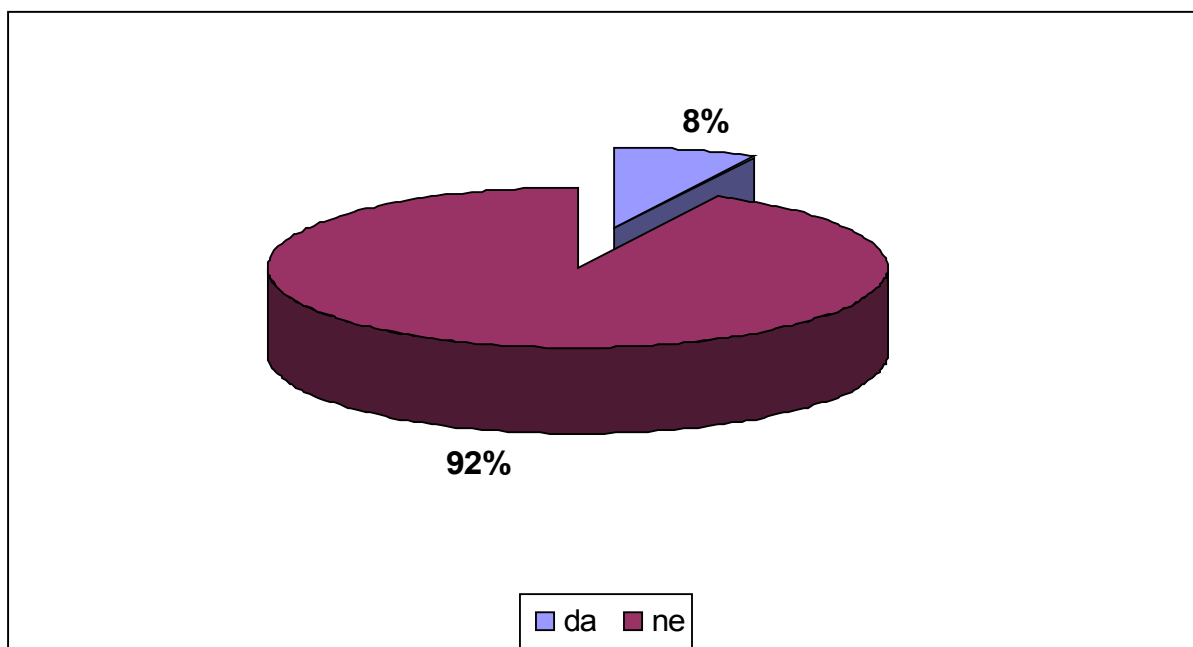
Graf 15: Spol otroka

Iz grafa je razvidno, da tisti starši, ki so izpolnili anketo, imajo v 58 odstotkih otroka fanta oziroma moškega.

3. Ali ima kdo v vašem sorodstvu otroka z Downovim sindromom?

Tabela 30: Ali ima kdo v vašem sorodstvu otroka z Downovim sindromom

	ŠTEVILO	ODSTOTEK
da	5	8
ne	61	92



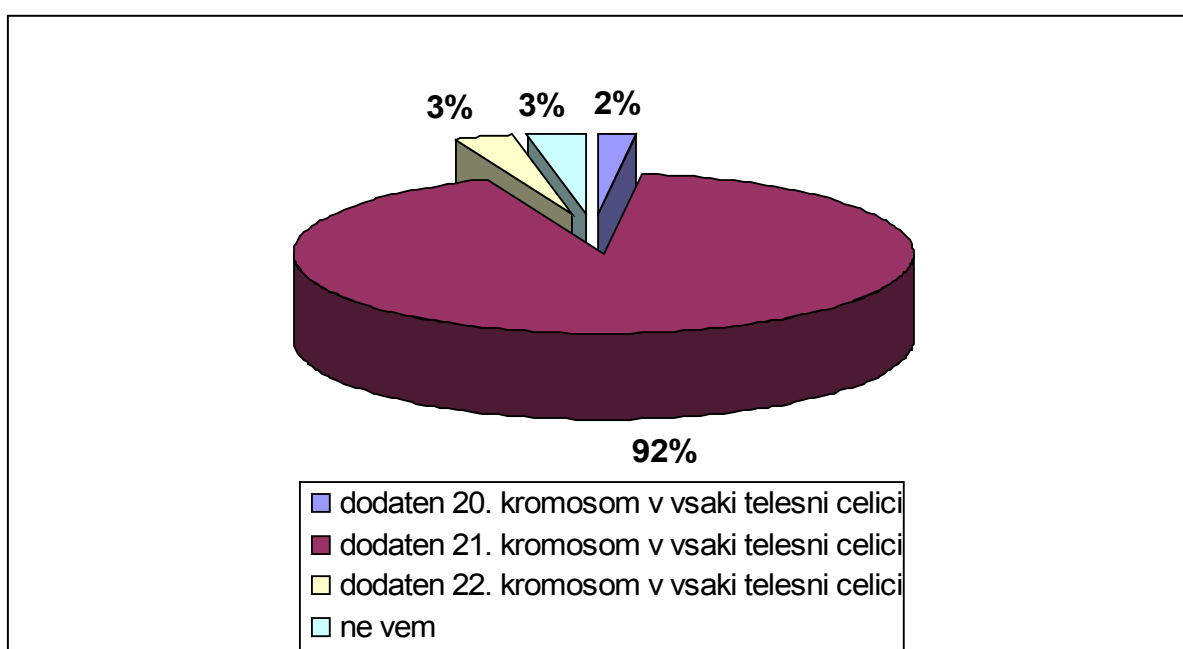
Graf 16: Ali ima kdo v vašem sorodstvu otroka z Downovim sindromom

Iz grafa je razvidno, da 92 odstotkov anketirancev nima v svojem sorodstvu otroka z Downovim sindromom.

4. Kdo povzroča Downov sindrom?

Tabela 31: Kdo povzroča Downov sindrom

	ŠTEVILO	ODSTOTEK
dodaten 20. kromosom v vsaki telesni celici	1	2
dodaten 21. kromosom v vsaki telesni celici	61	92
dodaten 22. kromosom v vsaki telesni celici	2	3
ne vem	2	3



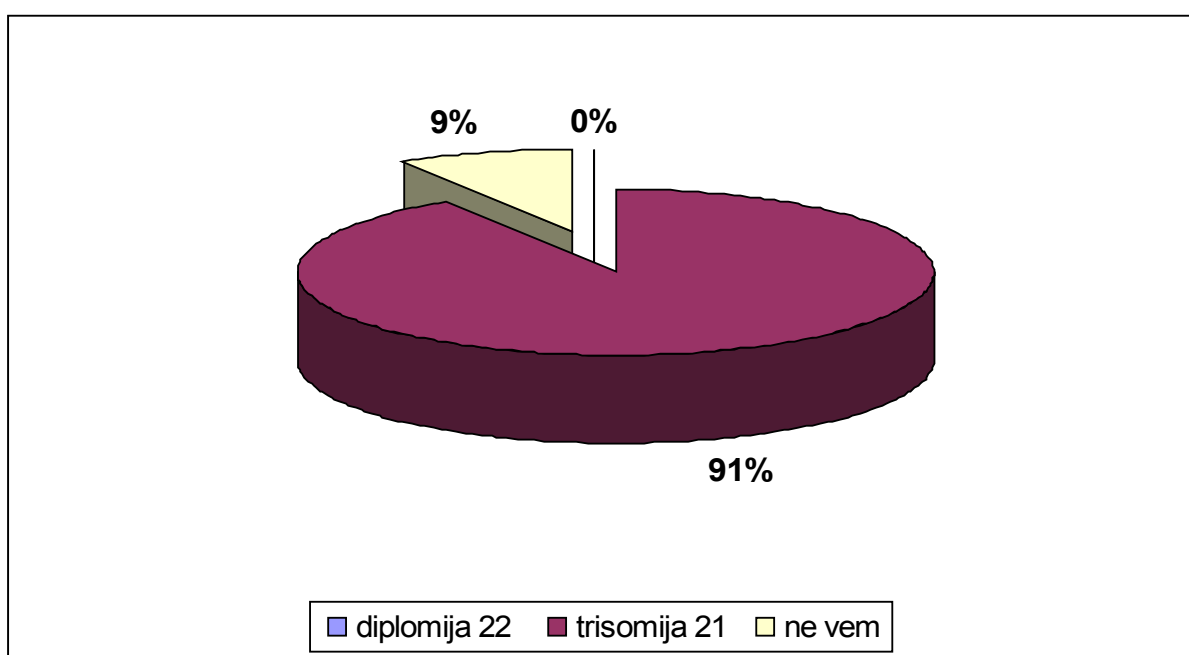
Graf 17: Kdo povzroča Downov sindrom

Iz grafa je razvidno, da je kar 92 odstotkov staršev odgovorilo, da Downov sindrom povzroča dodaten 21 kromosom.

5. Kako imenujemo dodaten prisoten kromosom števila 21?

Tabela 32: Kako imenujemo dodaten prisoten kromosom števila 21

	ŠTEVILO	ODSTOTEK
diplomija 22	0	0
trisomija 21	60	91
ne vem	6	9



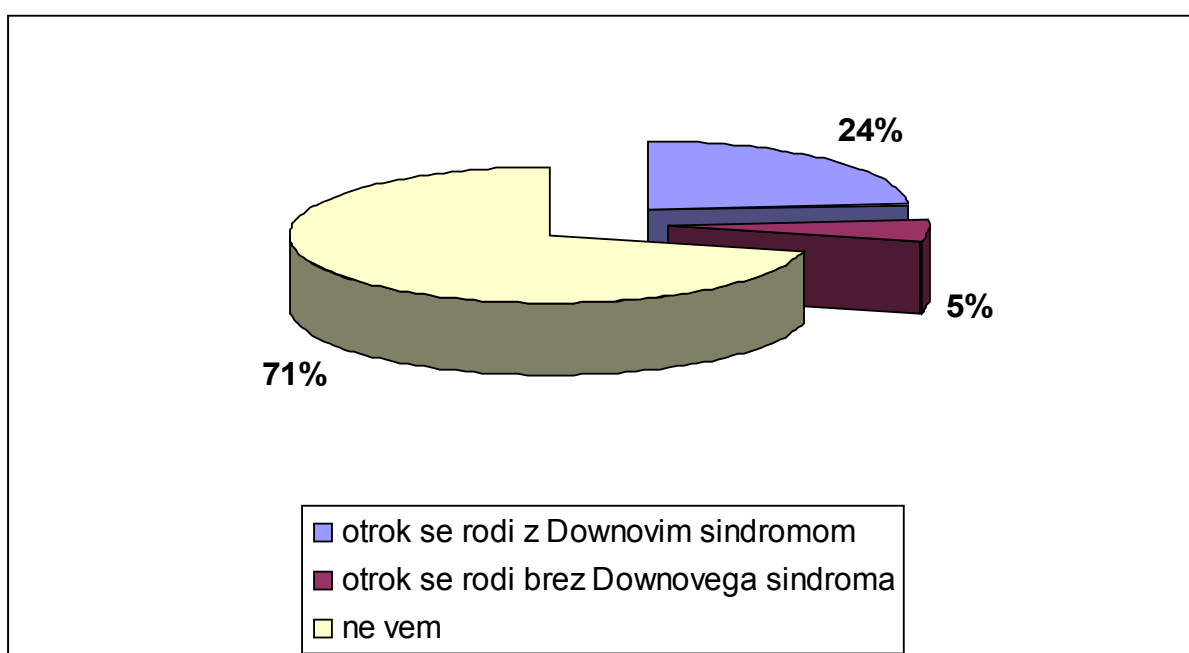
Graf 18: Kako imenujemo dodaten prisoten kromosom števila 21

Iz grafa je razvidno, da so starši na vprašanje Kako imenujemo dodaten prisoten kromosom števila 21 odgovorili kar v 91 odstotkih, da to imenujemo trisomija 21.

6. Kaj se zgodi, če je raven alfafetoproteina v materini krvi prenizka?

Tabela 33: Kaj se zgodi, če je raven alfafetoproteina v materini krvi nizka

	ŠTEVILO	ODSTOTEK
otrok se rodi z Downovim sindromom	16	24
otrok se rodi brez Downovega sindroma	3	5
ne vem	47	71



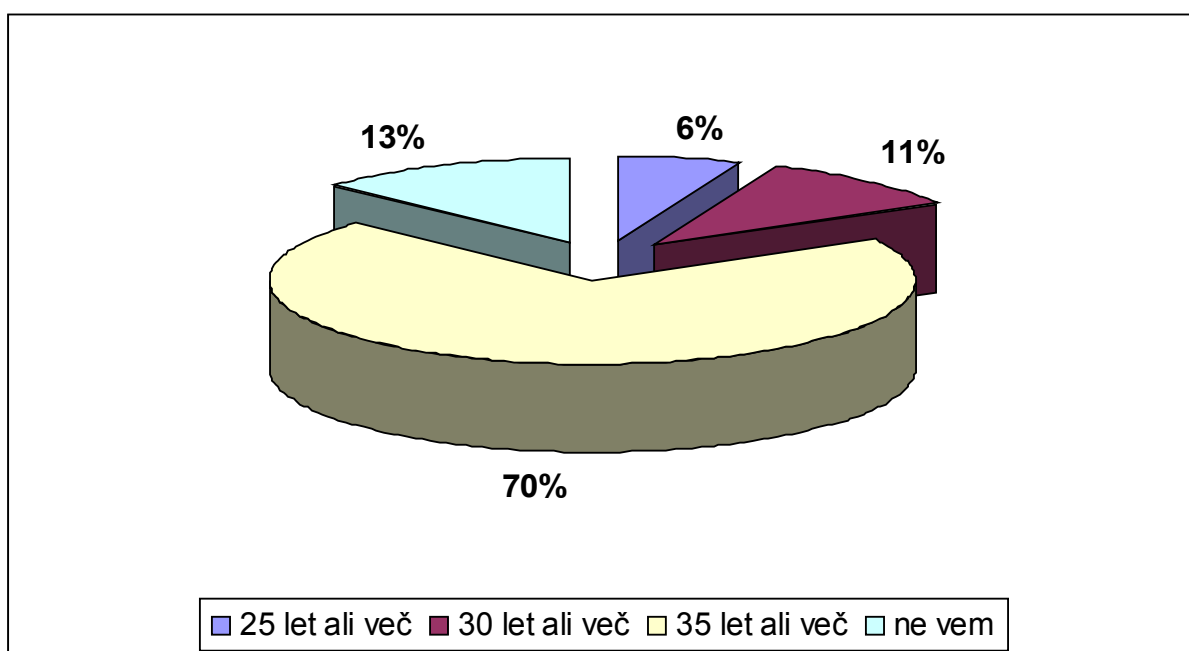
Graf 19: Kaj se zgodi, če je raven alfafetoproteina v materini krvi nizka

Iz grafa je razvidno, da večina staršev (71 %) na to vprašanje ni vedela odgovora.

7. Od leta 1999 lahko vsaka nosečnica opravi brezplačen presejalni test v prvem ali drugem trimesečju nosečnosti. Koliko mora biti nosečnica stara?

Tabela 34: Koliko mora biti nosečnica stara, da lahko opravi brezplačen presejalni test

	ŠTEVILO	ODSTOTEK
25 let ali več	4	6
30 let ali več	7	11
35 let ali več	46	70
ne vem	9	13



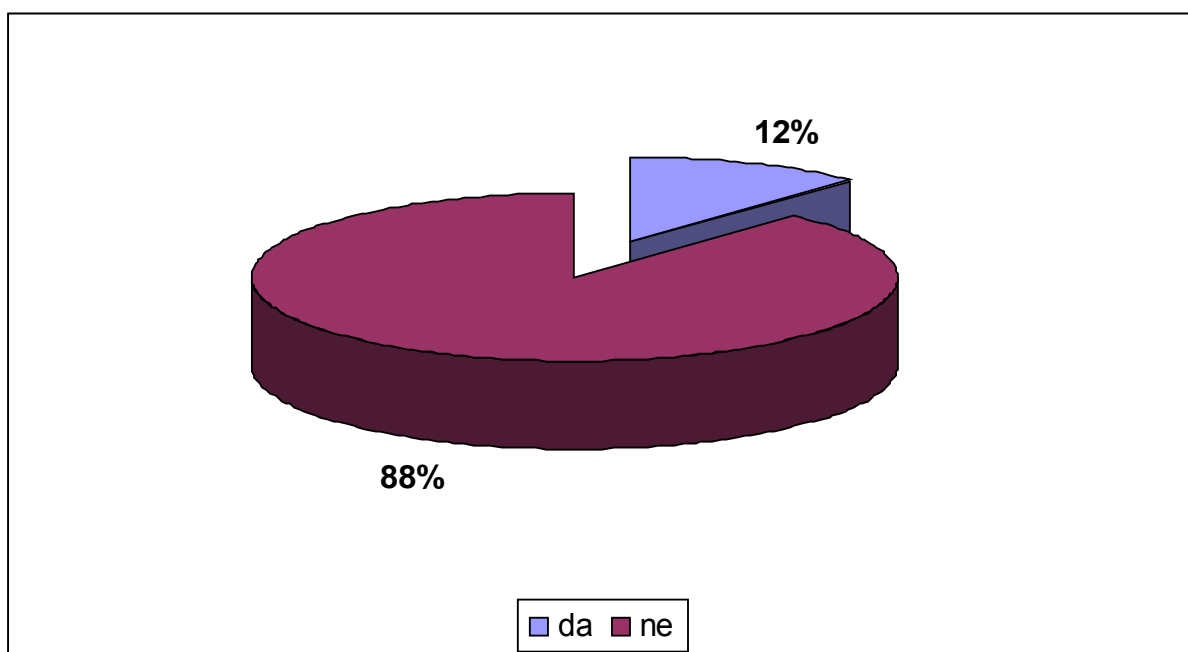
Graf 20: Koliko mora biti nosečnica stara, da lahko opravi brezplačen presejalni test

Iz grafa je razvidno, da je 70 odstotkov staršev odgovorilo, da lahko opravi nosečnica brezplačen presejalni test, če je stara 35 let ali več.

8. Ali ste se v času nosečnosti (oz. nosečnosti vaše partnerke) pogovorili z zdravnikom o možnosti tveganja, da se vam rodi otrok z Downovim sindromom?

Tabela 35: Ali ste se v času nosečnosti pogovorili z zdravnikom o možnosti tveganja, da se vam rodi otrok z Downovim sindromom

	ŠTEVILO	ODSTOTEK
da	8	12
ne	58	88



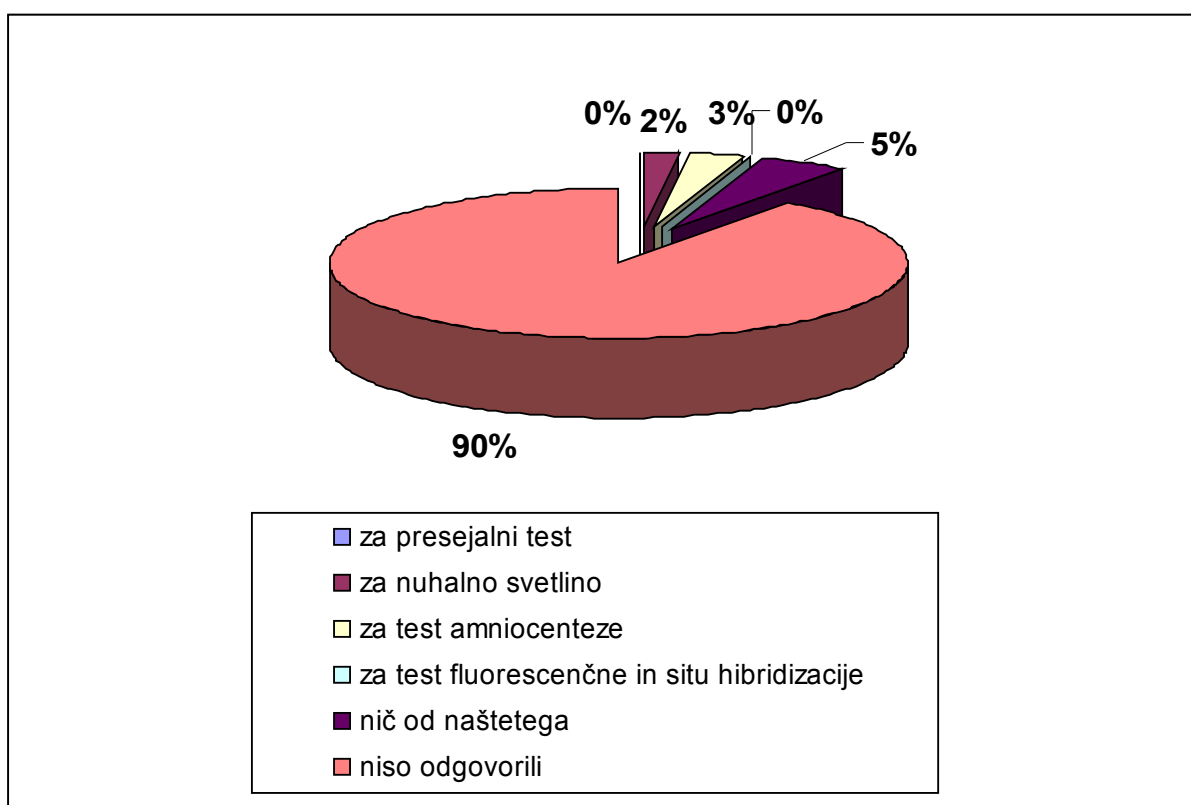
Graf 21: Ali ste se v času nosečnosti pogovorili z zdravnikom o možnosti tveganja, da se vam rodi otrok z Downovim sindromom

Iz grafa je razvidno, da se večina staršev (88 %) ni pogovorila z zdravnikom o možnosti tveganja, da se jim lahko rodi otrok z Downovim sindromom.

9. Ali ste se v času nosečnosti odločili za katero preiskavo?

Tabela 36: Ali ste se v času nosečnosti odločili za katero preiskavo

	ŠTEVILO	ODSTOTEK
za presejalni test	0	0
za nuhalno svetlino	1	2
za test amniocenteze	2	3
za test fluorescenčne in situ hibridizacije	0	0
nič od naštetega	3	5
niso odgovorili	60	90



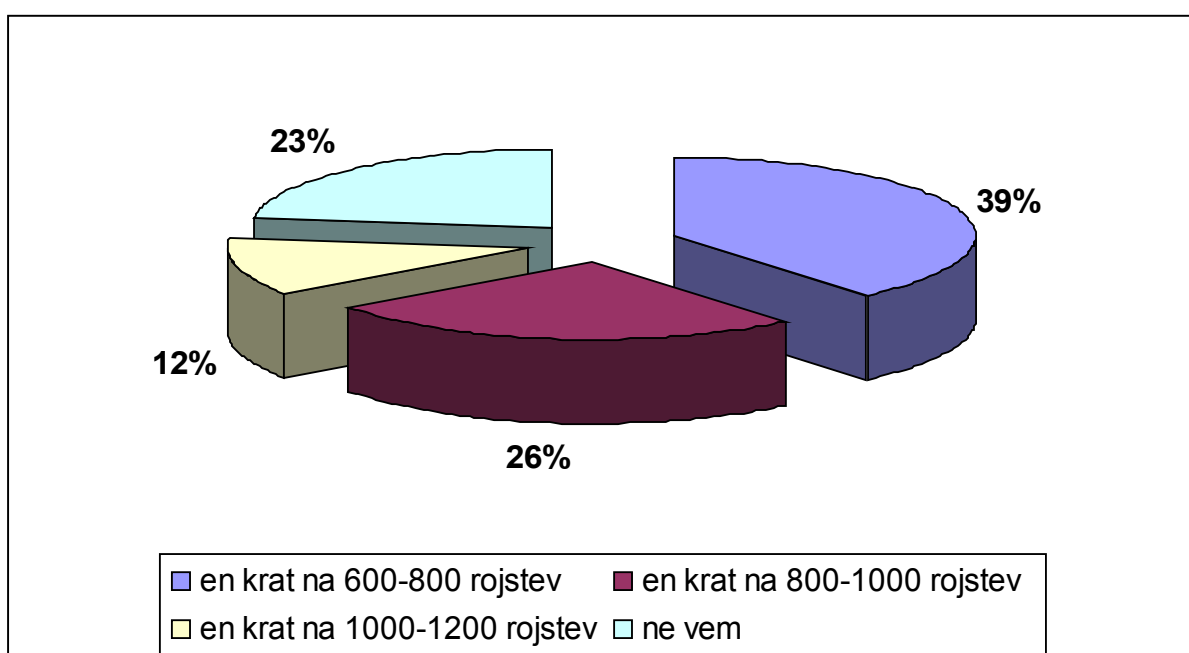
Graf 22: Ali ste se v času nosečnosti odločili za katero preiskavo

Iz grafa je razvidno, da se večina staršev ni odločila za katerokoli preiskavo v času nosečnosti.

10. Kako pogosto se pojavlja Downov sindrom?

Tabela 37: Kako pogosto se pojavlja Downov sindrom

	ŠTEVILO	ODSTOTEK
en krat na 600-800 rojstev	26	39
en krat na 800-1000 rojstev	17	26
en krat na 1000-1200 rojstev	8	12
ne vem	15	23



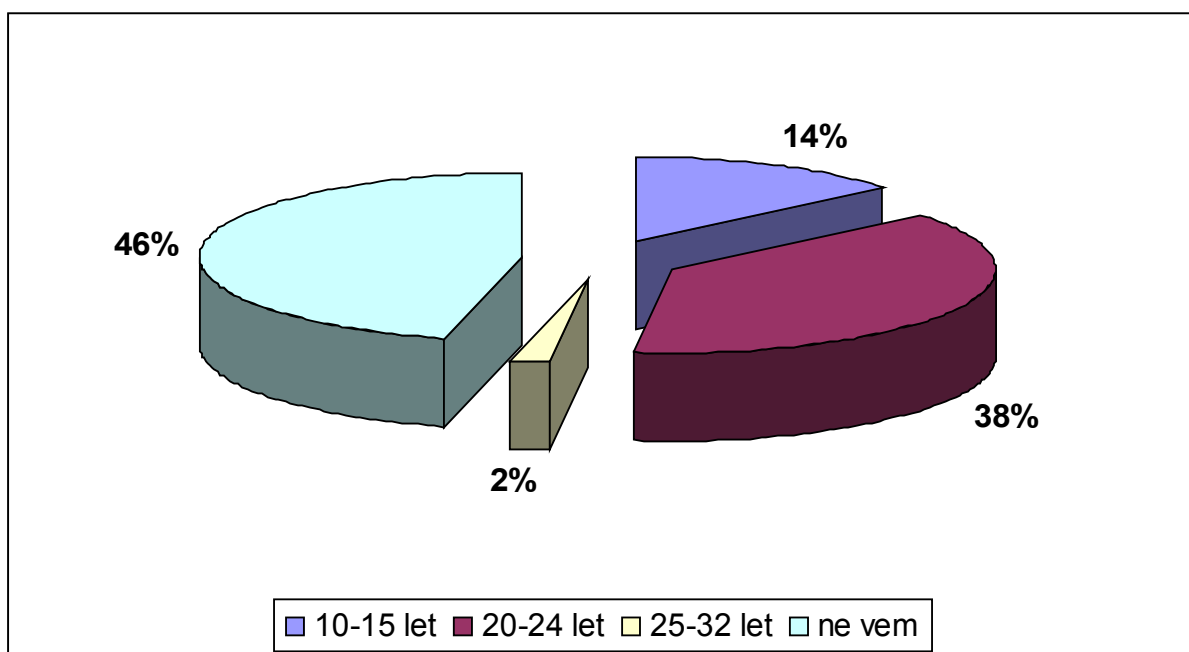
Graf 23: Kako pogosto se pojavlja Downov sindrom

Iz grafa je razvidno, da je največ staršev (39 %) o pogostosti pojavljanja Downovega sindroma odgovorilo, da se pojavlja na 600 do 800 rojstev.

11. Koliko število otrok z Downovim sindromom se rodi povprečno vsako leto v Sloveniji?

Tabela 38: Koliko število otrok z Downovim sindromom se rodi povprečno vsako leto v Sloveniji

	ŠTEVILO	ODSTOTEK
10-15	9	14
20-24	25	38
25-32	1	2
ne vem	30	46



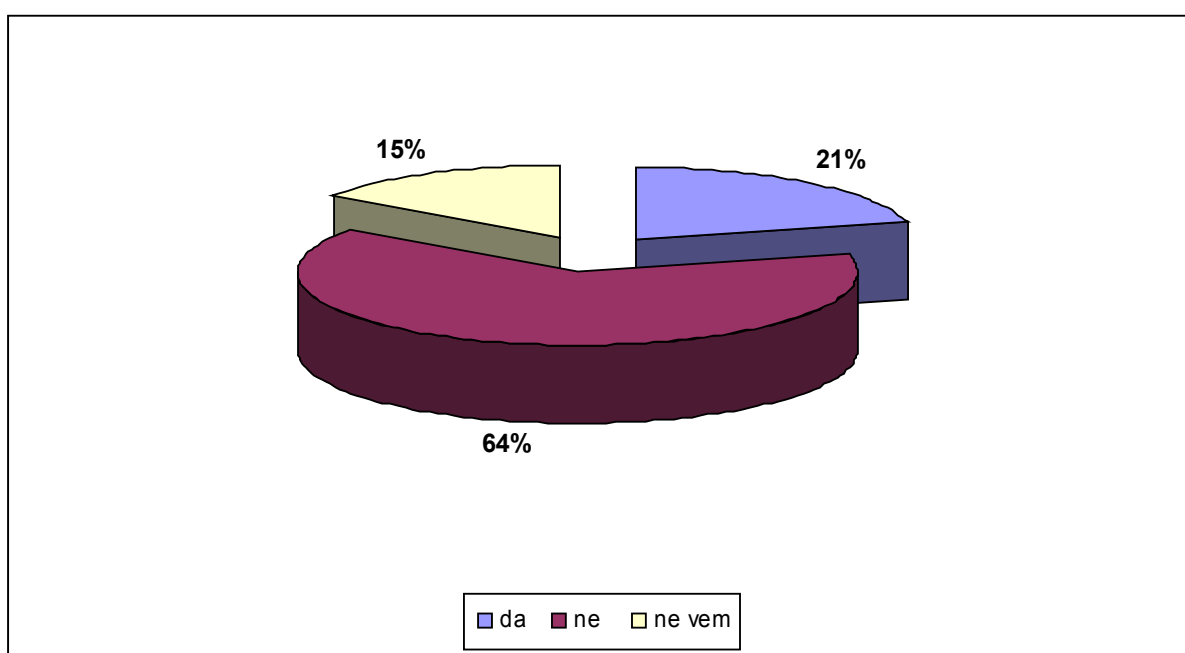
Graf 24: Koliko število otrok z Downovim sindromom se rodi povprečno vsako leto v Sloveniji

Na vprašanje Koliko otrok se povprečno rodi v Sloveniji z Downovim sindromom so starši odgovorili, da ne vedo.

12. Ali se Downov sindrom deduje?

Tabela 39: Ali se Downov sindrom deduje

	ŠTEVILO	ODSTOTEK
da	14	21
ne	42	64
ne vem	10	15



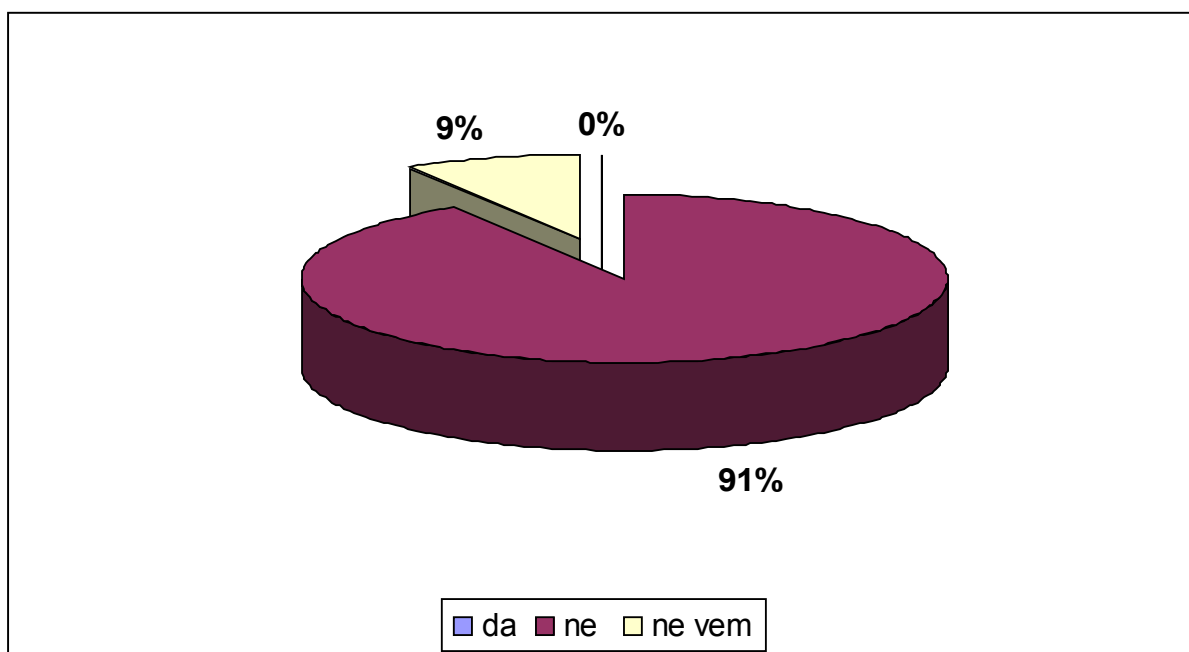
Graf 25: Ali se Downov sindrom deduje

Iz grafa je razvidno, da večina staršev (64 %) meni, da se Downov sindrom ne deduje.

13. Menite, da na rojstvo otroka z Downovim sindromom vpliva sam potek poroda?

Tabela 40: Menite, da na rojstvo otroka z Downovim sindromom vpliva sam potek poroda

	ŠTEVILO	ODSTOTEK
da	0	0
ne	60	91
ne vem	6	9



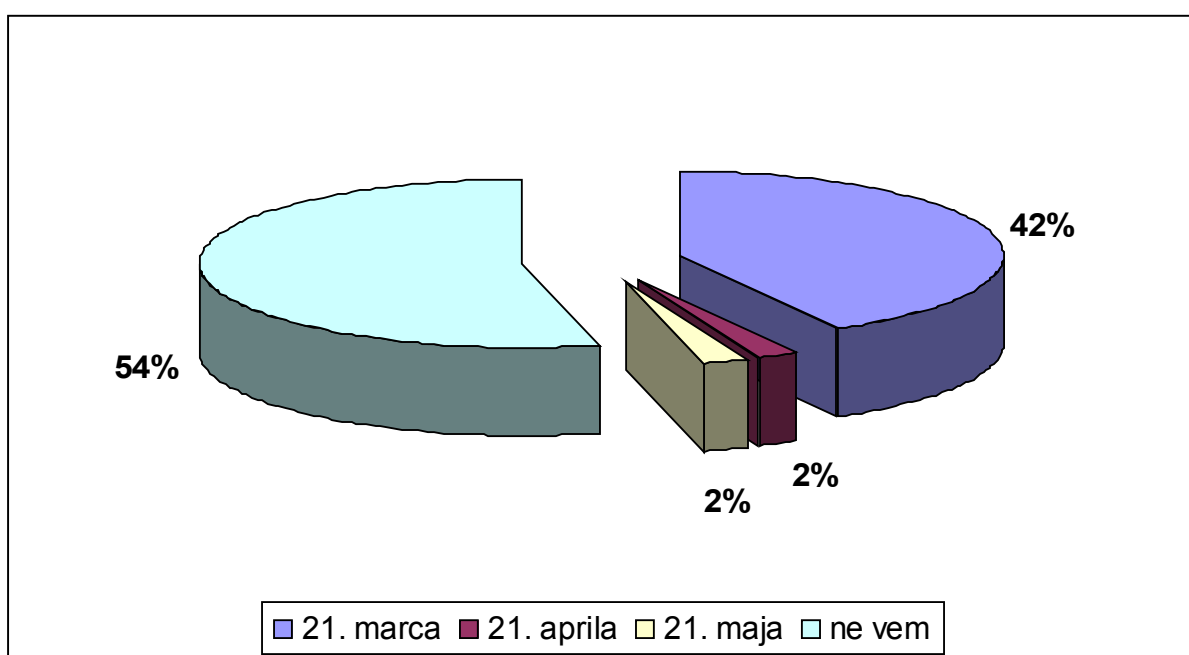
Graf 26: Menite, da na rojstvo otroka z Downovim sindromom vpliva sam potek poroda

Ali na rojstvo otroka vpliva sam potek poroda, je večina staršev (91 %) odgovorila, da ne.

14. Kdaj obeležujemo svetovni dan Downovega sindroma?

Tabela 41: Kdaj obeležujemo svetovni dan Downovega sindroma

	ŠTEVILO	ODSTOTEK
21. marca	28	42
21. aprila	1	2
21. maja	1	2
ne vem	36	54



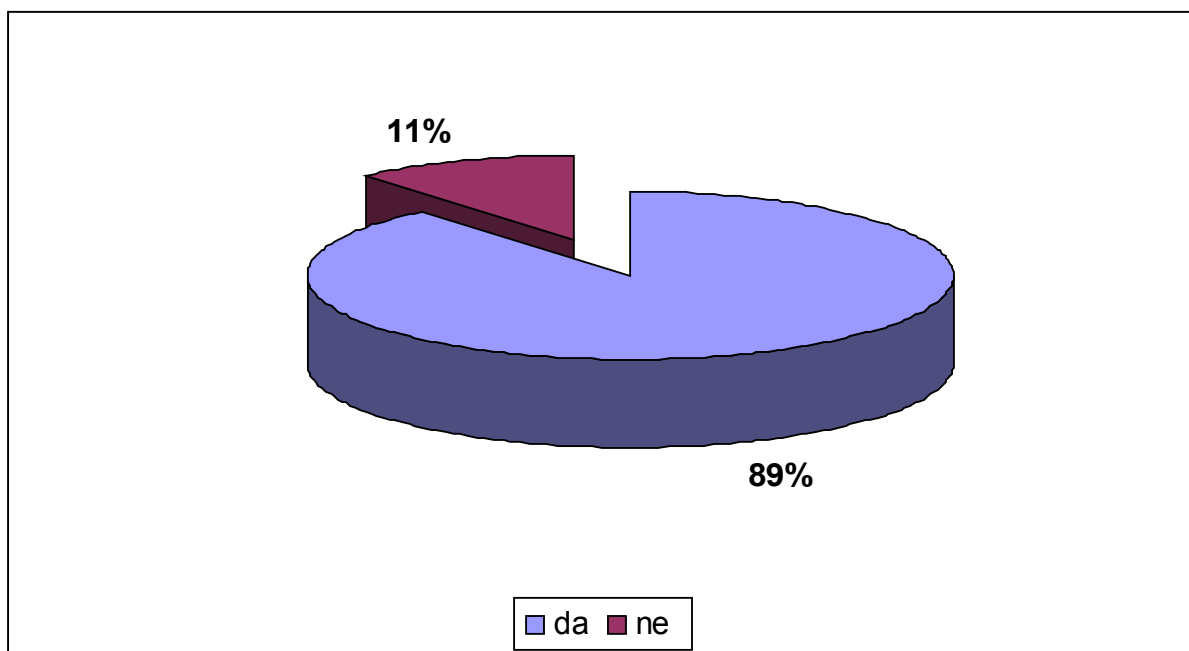
Graf 27: Kdaj obeležujemo svetovni dan Downovega sindroma

Iz grafa je razvidno, da večina staršev (54 %) ne ve, kdaj obeležujemo svetovni dan Downovega sindroma.

15. Ali ste vedeli, da imamo v Sloveniji sekcijo za Downov sindrom, ki deluje v okviru društva Sožitje v Ljubljani?

Tabela 42: Ali ste vedeli, da imamo v Sloveniji sekcijo za Downov sindrom, ki deluje v okviru društva Sožitje v Ljubljani

	ŠTEVILO	ODSTOTEK
da	59	89
ne	7	11



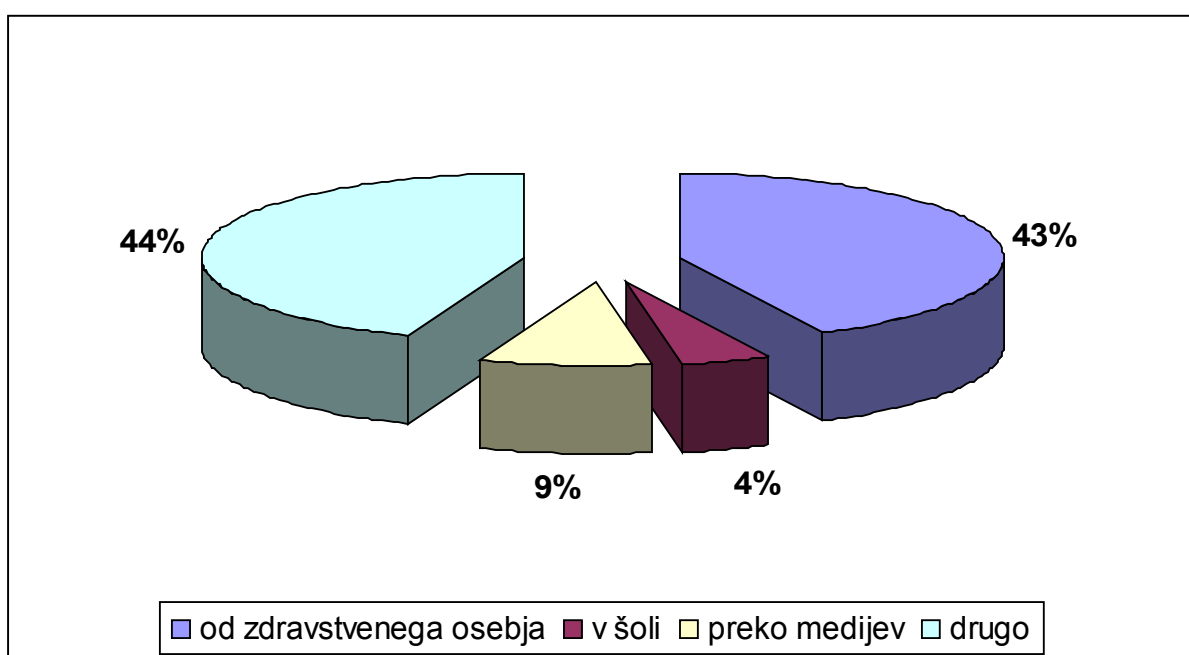
Graf 28: Ali ste vedeli, da imamo v Sloveniji sekcijo za Downov sindrom, ki deluje v okviru društva Sožitje v Ljubljani

Iz grafa je razvidno, da večina staršev (89 %) ve, da imamo v Sloveniji sekcijo za Downov sindrom, ki deluje v okviru društva Sožitje v Ljubljani.

16. Kje ste izvedeli največ informacij o Downovem sindromu?

Tabela 43: Kje ste izvedeli največ informacij o Downovem sindromu

	ŠTEVILO	ODSTOTEK
od zdravstvenega osebja	20	30
v šoli	2	3
preko medijev	4	6
drugo	40	61



Graf 29: Kje ste izvedeli največ informacij o Downovem sindromu

Iz grafa je razvidno, da so starši največ informacij (43 %) o Downovem sindromu pridobili od zdravstvenega osebja.

3.7 INTERVJUJA

V mesecu februarju in marcu smo opravili tudi dva intervjuja.

3.7.1 INTERVJU Z go. MILENO KRIŽNIK GOLAVŠEK

V naši raziskavi smo opravili intervju z gospo Mileno, ki je pedagoginja na osnovni šoli Glazija v Celje.

1. Kdo Vas je navdušil za opravljanje tega poklica?

»Naj ne bo zapisano neskomno, vendar sem svojo poklicno pot gotovo izbirala in izbrala iz sebe same. Že kot otroka so me namreč pritegovali svetovi »drugačnih« ljudi in dogodkov, takih in tistih, ki niso bili v povprečju vsakdanjika. (Po končani Srednji zdravstveni šoli, prav tej, ki jo danes obiskujete Vi, sem se odločila za študij tedaj t.i. specialne pedagogike.)«

2. Koliko časa ste delali oz. delate z otroki, ki imajo Downov sindrom, in kako ste sodelovali z njimi?

»Delo opravljam polnih 23 let; gotovo to ni dolga doba, vendar nekaj dragocenih izkušenj se v teh letih nabere ... Pri delu sem se in se vseskozi srečujem tudi z otroki z Downovim sindromom, bodisi kot učiteljica z neposrednim pedagoškim delom ali preko drugih različnih oblik vzgoje in izobraževanja. Če rad delaš z otroki, in jaz zelo rada, je to, po moje, najboljša možna oblika sodelovanja. Otroci z Downovim sindromom so me – kot vsi drugi otroci – vedno navduševali in upam, da kdaj pa kdaj tudi jaz njih... Ne spominjam se, da bi naša komunikacija kdaj zares spodletela. Tudi sicer se v življenju v zvezi z medsebojnim sporazumevanjem rada držim nenapisanega pravila: če ne vem – vprašam. Tega učim tudi otroke. Ko otroci, ki so odlični in neizprosni imitatorji, to nenapisano pravilo osvojijo, ga seveda uporabljajo. To velja tudi za otroke z Downovim sindromom. Verjamem, da je beseda še vedno spodbudna in najboljša oblika sporazumevanja med ljudmi.«

3. Kaj Vas je pri njih najbolj navdušilo?

»V posamezni literaturi še vedno lahko preberemo, da so med drugim posamezne skupne značajске lastnosti oseb z Downovim sindromom; npr. dobrovoljnost, »srčnost«, no pa tudi trma... Vse drži, vse velja, vsaj toliko kot za celotno človeško populacijo. Vendar zares velja, govorim iz praktičnih izkušenj, da so osebe z Downovim sindromom izjemno dobrovoljne in praviloma pozitivno naravnane, če je tako tudi njihovo ljubeče domače okolje. Ja, navdušuje me njihova dobrovoljnost, prikupnost... Znajo poiskati »poti do srca.«

4. Kaj bi svetovali bodočim delavcem oz. prostovoljcem, ki se bodo ukvarjali z ljudmi, ki imajo Downov sindrom?

»Predvsem in najprej iskren in temeljit samopremislek; kakšni motivi me vodijo pri moji odločitvi, kaj odločitev zahteva od mene, kaj želim jaz kot oseba, kaj je zame pomembno, čemu dajem resnično vrednost. Verjamem, da je iskrenost do samega sebe predpogoj za sleherno človekovo dobro odločitev. Ne smemo pozabiti, da nas razmerja z ljudmi, pa naj si bodo ta na osebni ali poklicni poti, oplemenitijo ali pogubijo.«

5. Kako ste sodelovali oz. sodelujete z njihovimi starši?

»Starši (tudi sama sem v tej vlogi) smo si bolj podobni kot različni. Vsi tkemo svoje sanje za svoje otroke... Nisem še srečala staršev, ki bi bili toliko drugačni, različni od drugih... Tudi starši otroka z Downovim sindromom so predvsem starši z veseljem, radostmi, načrti, tegobami, skrbmi, strahovi... kot vsi drugi starši. Je pa res, da je sam proces soočanja z otrokom, ki je »drugačen«, pri posameznih starših različno dolg in prehaja številne faze obupa in upanja... Sodelovanje s starši mi še vedno predstavlja poseben izziv, predvsem zavoljo mene same... Poskušam se vživeti v njihovo vlogo, jih spodbujati, hrabriti, seveda, če je potrebno tudi usmerjati, nikoli usmeriti. Predvsem se trudim starše poslušati in slišati. Slišati, ker potem, če poslušam in ko poslušam starše, še vedno odkrijem kaj novega o sebi...«

6. Kako se otroci z Downovim sindromom znajdejo v šolskem okolju?

»Med njimi so precejšne razlike. Kar velja za enega, ni nujno, da velja za drugega. Tako različni so med seboj v obvladljivosti iznajdljivosti šolskega okoliša kot vsi drugi njihovi vrstniki. Predvsem je potrebno na tem mestu poudariti, da šola predstavlja ti. drugo socialno okolje, in da je tisto prvotno, kar se tiče iznajdljivosti, tako kot mnogotere druge reči, osvojeno in naučeno doma, v družini. Več kot ima otrok, tudi otrok z Downovim sindromom, zdravih socialnih stikov, toliko bolje zanj... K sreči se starši in širša družba tega vse bolj zavedamo. S t.i. zgodnjo obravnavo (zgodnja detekcija, vključitev v razvojne oddelke, vključitev v razna društva...) imajo danes osebe z Downovim sindromom veliko večje možnosti v širjenju socialne mreže, gotovo večje kot pred desetletji...«

7. Kako poteka šolanje otrok z Downovim sindromom pri Vas oz. na OŠ Glazija?

»Otroke usmerja posebna strokovna komisija. Otroci pridejo k nam iz neposrednega domačega okolja (tako rekoč prvič od doma), posamezni iz razvojnih oddelkov. Nekateri so usmerjeni v program vzgoje in izobraževanja z nižjim izobrazbenim standardom (še nedavno smo program imenovali prilagojen program), drugi pa v posebne oddelke, imenovane OVI (oddelek vzgoje in izobraževanja). Kot sem že omenila, so med njimi precejšne razlike po sposobnostih. Praviloma se otroku ponudi program, v katerem bo imel možnost optimalno razvijati svoje potenciale. V praksi se držimo pravila, da ne »zapiramo vrat«, da pa mora biti otrok kos nalogam, ki se predenj postavljajo, sicer največjo ceno plača on sam. Ko rečem »mora biti kos nalogam«, seveda ne mislim, da otrok zna brati in računati. Seveda je branje

in računaje del nujno osvojene šolske uspešnosti, vendar šolska uspešnost ni (samo) to. Menim, da se človekova uspešnost navezuje na osebno zadovoljnost s samim seboj in z drugimi; kar zelo preprosto povedano pomeni: imeti se rad in biti rad to, kar si ... Če otrok ni kos zahtevam in pričakovanjem šolskega in domačega okolja (prvenstveno domačega okolja), se to slej ko prej izrazi v njegovem manj sprejemljivim vedenju do okolice, včasih še bolj drastično v njem samem... Zares pomembno je, da je otrok vključen v program, v katerem zmore razvijati svoje potenciale. Tega se moramo v polni meri zavedati vsi, ki stopamo z otrokom v kontakt, predvsem pa, poudarjam še enkrat, otrokovo domače okolje.»

8. Kako se otroci z Downovim sindromom povezujejo z drugimi vrstniki v šoli?

»Vrstniki so praviloma tolerantni do svojih vrstnikov z Downovim sindromom. Poznam posamezna prijateljstva, ki trajajo v taki navezi že vrsto let... Toda vsaj toliko kot so vrstniki tolerantni, so lahko tudi netolerantni. Ne smemo pozabiti, da lahko, dokaj hitro, v slehernem vrstniškem razmerju, pride tudi do pretirano pokroviteljskega ali dominantnega položaja, tako z ene kakor z druge strani...

Osebe z Downovim sindromom lepo navezujejo kontakte, so pozorne in ljubeče do drugih, vendar je tudi res, da so, kadar jim ni kaj po volji, tudi zelo trmaste in eksplozivne. V vrstniških razmerjih je potrebno vse zgoraj zapisano vzeti v zakup. Predvsem pa se je potrebno zavedati, da se osebe z Downovim sindromom vse svoje življenje, tako kot mi vsi, učijo odnosov z ljudmi.»

9. Kako otroci z Downovim sindromom zaključijo šolanje na OŠ Glazija in ali imajo možnost za nadaljnje šolanje?

»Otroci, ki obiskujejo našo šolo, se največkrat usmerijo v VDC (varstveno delovne centre), v dnevne oblike varstva, posamezni ostanejo po končanem šolanju doživljenjsko v matični družini, posamezni v rejniških družinah, pri sorodnikih.... Če so pred leti bile to edine možnosti, se danes, v času vseživljenjskega učenja, vse več oseb z Downovim sindromom tako ali drugače dodatno izobražuje, pridobiva znanja in veščine potrebne za življenje v raznih delavnicah, klubih, centrih... Za konkretno nadaljnje šolanje pa je seveda predpogoj uspešno zaključen program nižjega izobrazbenega standarda.

Pri nas, na naši šoli, do danes še nobena izmed oseb z Downovim sindromom ni uspešno zaključila celotnega šolskega programa. Spominjam pa se, da sem pred mnogimi leti poučevala deklico z Downovim sindromom, ki je obiskovala 5. razred. Seveda so sčasoma dekličini primanjkljaji na posameznih področjih postajali vse večji, tako da se je potem preusmerila v lažji program...

Osebno pa poznam imenitnega, zares imenitnega fanta z Downovim sindromom, ki trenutno uspešno nadaljuje šolanje na Šolskem centru v Šentjurju, pred tem pa je obiskoval šolo podobno naši, v nekem drugem slovenskem kraju.»

10. Ali imate podatke o zaposlitvi otrok z Downovim sindromom, ki so se šolali pri vas na OŠ Glazija?

»Teh podatkov na šoli žal nimamo. Kolikor mi je znano, jih do sedaj, prav za populacijo z Downovim sindromom, še nismo sistematični zbirali. Ob naraščajočem številu brezposelnih oseb so osebe z Downovim sindromom seveda razvrščene v kategorijo težje zaposljivih. Gotovo bi veljalo iskati možnosti in priložnosti tudi v tej smeri!

Nenazadnje, posamezne osebe z Downovim sindromom se zmorejo priučiti mnogoterih preprostih delovnih opravil. In z delom in preko dela človek ohranja in krepi svoje interakcijske priložnosti in zmožnosti v družbi.«

11. Ali si ljudje z Downovim sindromom tudi ustvarijo družine?

»Takega primera osebno ne poznam. Posamezne osebe z Downovim sindromom pa živijo v partnerski zvezi (v t.i. bivanjski skupnosti) in s tem na svojevrsten način orjejo ledino k integraciji in normalizaciji v družbi. Tudi v primeru oseb z Downovim sindromom velja, da se človek ob človeku izpopolnjuje kot človeško bitje. To je nedvomno najvišji ideal, h kateremu v sodobni družbi (še) moremo strmeti!«

12. Ali OŠ Glazija po končanem šolanju vzdržuje stike z otroki, ki imajo Downov sindrom, in na kakšen način?

»Na formalni ravni ne. Neformalno pa pristne vezi, ki se stkejo med učiteljem in učencem nemalokrat ostanejo. Človeku je toplo pri srcu, ko ga, čez leta, na ulici, otrok z Downovim sindromom, zdaj že odrasel moški ali ženska, pozdravi prav na tako iskreno ihtav in »srčen« način kot tedaj, ko je še obiskoval šolo...«

3.7.2 INTERVJU Z go. MAJO BRGLEZ VIVOD

1. Kateri poklic opravljate?

»Po poklicu sem socialna delavka, trenutno pa sem zaposlena kot vodja Centra za pomoč na domu v Domu ob Savinji Celje.«

2. Je ta poklic nastopil spontano ali ste se sami odločili za njega?

»Ko sem bila v srednji šoli, si svoje poklicne poti nisem tako predstavljala. Nekatere življenjske okoliščine in izkušnje so me v nekem trenutku pripeljale do odločitve za ta študij. Imela sem tudi druge zamisli, od slavistike, do umetnostne zgodovine, turizma... Vendar mi ni žal, da sem izbrala študij socialnega dela.«

3. Ker smo zasledili, da ste povezani z ljudmi ki imajo Downov sindrom, bi vprašali na kakšen način ste povezani z ljudmi, ki imajo Downov sindrom in kako ter kje se srečujete z njimi.

»Z Downovim sindromom sem se prvič srečala, ko sem bila stara 9 let. Moja teta je rodila sina, ki ima Downov sindrom, in med odraščanjem sem se soočala z odraščanjem bratranca z Downovim sindromom. Nismo živeli skupaj, tako da pogostih stikov z njim nisem imela. Sem pa že takrat nekako oblikovala svoj odnos do drugačnosti. Ob odločitvi za študij socialnega dela nisem razmišljala o tem, da me je morda tudi ta moja življenjska izkušnja pripeljala na to pot. V času študija mi je bilo blizu področje duševnega zdravja in sem tudi svoje obštudijske dejavnosti ter diplomsko nalogo posvetila temu področju. Tudi sedaj mi je to področje dela blizu.

Novo osebno izkušnjo sem pridobila, ko se je moj drugi otrok rodil z Downovim sindromom. Tako sem se soočila z novo življenjsko izkušnjo kot mama dečka z Downovim sindromom. Ko je bil sin star 11 let, sem se odločila, da svoje osebne izkušnje in znanje lahko delim tudi z drugimi. Imela sem izkušnjo, da mi veliko ljudi zaupa, tako kot socialni delavki kot tudi kot osebi, ki zna poslušati in da tako lahko morda ponudim pomoč družinam, ki se soočajo z življenjem ob osebi z motnjami v duševnem razvoju. Želela sem tudi prispevati k izboljšanju kvalitete življenja oseb z motnjami v duševnem razvoju. Leta 2001 sem pričela aktivno delati v Društvu Sožitje Celje in že osem let vodim društvo kot predsednica društva in vodja socialnih programov.«

4. Kot ste prej omenili, da imate sina, ki ima Downov sindrom; kakšni so pa bili prvi občutki in kako ste ga sprejeli?

»Prve misli, ki so me prešinile, so bile, da bo otrok potreboval več skrbi in nege kot moja starejša hči. V sebi sem zbrala vso moč in pogum, da se soočim s težavami ob skrbi za sinov razvoj v smislu čim bolj samostojnega življenja. Kot starš otroka z Downovim sindromom se naučiš opazovati majhne korake in se veseliti drobnih uspehov. Za določene rezultate je

potrebno veliko truda in nič ne pride kar samo od sebe, kot je to pogosto pri »zdravih« otrocih. Naučila sem se potrpežljivosti, dobila sem veliko ljubezni.

Pri otrocih z Downovim sindromom so pogoste tudi druge zdravstvene težave, sploh v prvih letih otrokove starosti. Kot vsi drugi starši sem si najbolj želela, da bi moj sin lahko premagal vse težave. Pogosto sva bila pri zdravnikih in bili so trenutku, ko se je boril za preživetje, zato so bile nekatere druga težave v senci teh.«

5. Kako ste vi v društvu sprejeli osebe z motnjami v duševnem razvoju in kako so oni vas?

»Jaz ne gledam na njih skozi diagnozo, skozi primanjkljaj, skozi invalidnost. So ljudje, ki so na vozičku, ki slabo vidijo in slišijo, tako so tudi osebe z motnjo v duševnem razvoju, ki lahko imajo takšne ali drugačne primanjkljaje, pa vendar jih to, česar ne zmorejo, ne določa.

Jaz sem vedno v odnosu do njih najbolj odkrita, takšna kot sem in oni mi to vračajo. Radi so sprejeti, tako kot vsak od nas, takšni kot so. So neposredni, čuteči, z velikim srcem. Med njimi se lahko počutim varno, saj ne poznajo spletk in maščevalnosti.

Ker sem v društvu aktivna in veliko svojega prostega časa namenjam programom za osebe z motnjami v duševnem razvoju, imam kar nekaj prijateljev, ki imajo status osebe z motnjami v duševnem razvoju. So zelo neposredni in če si ti odprt do njih, so tudi oni do tebe. Če ne gledaš skozi to, česar ne zmorejo, ampak vidiš to, kar zmorejo, spoznaš, da zmorejo zelo veliko in da se od njih tudi mi lahko veliko naučimo.«

6. Kaj pa je njihova največja težava v vsakodnevem življenju?

»Težko je govoriti o največjih težavah, ki bi bile skupne vsem, saj se pri vsakemu težave drugače odražajo. Moj sin konkretno je šele pri štirih letih shodil, njegov vrstnik z Downovim sindromom je pri dveh plezal po vseh plezalih na igrišču; Vid ne zna brati, poznam fanta z Downovim sindromom, ki piše pesmi.... Nekdo je sedaj dosegel zlato medaljo na olimpijskih igrah v Ameriki, zelo težko pa povsem jasno verbalno izrazi svoje misli. Večina jih ima težave z verbalnim izražanjem in jih okolica včasih težko razume, kar je lahko povod za občutek odrinjenosti in nerazumevanja. Za večino oseb z Downovim sindromom, ki jih poznam, bi lahko rekla, da so zelo dobri posnemovalci, imajo radi glasbo in ples, znajo prisluhniti in začititi bolečino drugih. Marsikaj radi počnejo, tako kot vi in drugi vrstniki, ampak pri večini aktivnosti potrebujejo pomoč.«

7. Ali imajo kakšne posebne metode prehranjevanja, na primer, da česa ne smejo jesti, ker bi kasneje imeli kakšne posledice?

»Marsikdo od njih ima kakšne vzporedne težave. Zelo veliko jih ima težave z delovanjem ščitnice in imajo prirojene srčne okvare ipd. Tako skupaj s starši več kot vrstniki obiskujejo zdravnike. Zaradi same diagnoze Downov sindrom ni potrebna nobena posebna dieta, saj ta diagnoza ni bolezen, temveč stanje, ki ima za posledico drugačen razvoj. Tako kot drugi

vrstniki odraščajo, doživljajo puberteto, se starajo... Nekateri hodijo sami v službo, ki je sicer prilagojena njihovim sposobnostim, se sami orientirajo v prometu, gredo v trgovino... Vendar kljub temu v vsakdanjem življenju potrebujejo pomoč. Nekateri živijo dokaj samostojno v stanovanjski skupnosti, sama pa ne poznam nikogar, ki bi povsem samostojno živel oz. imel svoje družinsko življenje.»

8. Je v Celju poskrbljeno za nadaljnje šolanje ljudi, ki imajo Downov sindrom?

»Do 18 leta se otroci z Downovim sindromom lahko redno šolajo v šolah s prilagojenim programom oz. v oddelkih vzgoje in izobraževanja. V Celju je na primer Osnovna šola Glazija, ki ima organizirane oddelke vzgoje in izobraževanja in oddelke s prilagojenim programom. Čeprav so večinoma osebe z Downovim sindromom vključene v oddelke vzgoje in izobraževanja, so nekateri vsaj začasno vključeni v šolske razrede s prilagojenim programom. V oddelkih vzgoje in izobraževanja je poudarek predvsem na usposabljanju za čimbolj samostojno življenje. Ko so stari 18 let, lahko šolanje zaključijo ali nadaljujejo do 21. leta. Nekateri ostanejo v domači oskrbi in se vključijo v varstveno delavne centre, nekateri se preselijo v zavod.»

9. Kaj bi Vi svetovali bodočim strašem, ki pričakujejo otroka z Downovim sindromom?

»Predvsem sama ne bi ničesar svetovala. Pomembno je, da vsak v svojem starševstvu najde svoj smisel. V zdajšnjem času so pogosteje odprte dileme za bodoče starše. Nekoč se niso opravljale preiskave v nosečnosti kot sedaj. S testi v zgodnji nosečnosti lahko dokaj zanesljivo zdravniki potrdijo sum, da ima otrok Downov sindrom. Bodoči starši se lahko odločijo za prekinitve nosečnosti ali za rojstvo otroka ob zavedanju, da bo otrok potreboval veliko podpore in pomoči, pa vendar kljub temu ne bo zmožel vsega, kar zmorejo njegovi vrstniki. Kakorkoli pa lahko rečem, da me je to moje starševstvo obogatilo, da me je moj Vid naučil marsičesa, kar se brez njega ne bi naučila – morda je obrabljena fraza, pa vendar: naučil me je gledati s srcem.»

10. Kaj pa bi svetovali staršem, ki že imajo otroka z Downovim sindromom in imajo težave?

»Mi poskušamo preko dispanzerja za psihohigieno otrok in mladostnikov, preko pediatrov opozarjat na to, da obstaja društvo za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju. Mi smo v bistvu prostovoljna organizacija, kjer se starši sami združujemo z osebami z motnjami v duševnem razvoju, kot enakopravni člani skupaj ustvarjamo program in organiziramo aktivnosti, ki so namenjene osebam z motnjami v duševnem razvoju tako, da tudi vsi ti, ki so člani, pa so z Downovim sindromom, lahko predlagajo, kaj se bo delalo tudi za njih, kolikor lahko se tudi sami aktivno udeležujejo. In starše nekako povabimo oz. vsaj informiramo, da to obstaja in da marsikaj v življenju lahko pride v napoto, ampak to ni taka ovira, da se ne bi dalo živeti kvalitetnega življenja. Ne glede na to, ali je to Downov sindrom ali ne. Življenje, ki je takšno, je drugačno, zagotovo pa veliko lepega s sabo prinese. Torej, sedaj tisto, kar pa je pomembno, da je treba imeti informacije in znanje nekoga, tega je pa res veliko več kot pa

pri običajnih starših. Že tako pravice ne dobiš kar tako, ampak jo je treba znati izkoristiti in zahtevati to kar je že v osnovi dano. Starši imajo na začetku zelo veliko vprašanj in dobro je, da imajo izkušnjo nekoga, da lahko slišijo nekoga, ki je že šel skozi neke faze v obdobju in lahko se tudi vključujejo. Od tisti manjših, predšolskih pa do starejših in ko naenkrat pride oseba z motnjami v duševnem razvoju ali pa z Downovim sindromom, ko je stara 30 let, kako živi in si je nekako lažje predstavljati, kaj ga čaka.»

11. Se je vaše stališče oz. pogled na ljudi, ki so telesno in duševno prizadeti, kaj spremenilo od takrat, ko ste dobili svojega otroka?

»Jaz bi rekla, da ne, se mi je pa življenje obrnilo na glavo, saj moraš in družinsko in poklicno življenje na nek način prevrednotiti in dati stvari vedno na prvo mesto in se moraš prilagodit. Ves čas si vezan in če nisi, ti mora biti nekdo drug. Ampak sam odnos do oseb z motnjam v duševnem razvoju kot tak se mi zdi, da se mi ni spremenil, ker sem jaz že prej med študijem imela dober stik s temi ljudmi, ne glede na to, kako smo se lahko sporazumevali. Prostovoljno sem delala v Trstu, v italijansko govorečem območju, in ni bila nobena težava, da jaz nisem znala njihovega jezika, oni pa ne mojega in smo se znali dobro sporazumeti, ker so druge stvari pomembne. Če si odprt, lahko vseeno veliko stvari dobiš in daš. Mogoče se šele kasneje zaveš tistih ovir, o katerih mogoče ne razmišljaš. Npr. če želim iti v gledališče, ne morem oditi čisto brez skrbi, saj si moram prej za otroka priskrbeti varstvo, četudi je star 20 let. To prinese za sabo veliko več neke organiziranosti v družini. Včasih kakšne družine tega tudi ne zmorejo, nekatere pa to zmorejo več kot pa sicer.»

12. Imate kakšna srečanja s starši celjske regije?

»Imamo redno, tedensko odprto pisarno, kamor lahko pridejo ljudje vprašat. Imamo odprt telefon, enkrat letno pa tudi seminarje, tridnevne. Tako da gremo skupaj s starši, da imamo delavnice, predavanja, da se jim najnovejše stvari predstavijo (zakonodaja, stroka). Tako, da tudi starši kaj izvedo. To je na tem nivoju informiranosti. Če so kakšne informacije, po potrebi obveščamo člane, kaj in kako je mogoče zase in za družino uveljavljati. Sem se lahko včlani, kdor želi. Mislim, da vsaka družina rabi svoj čas. Nekateri rabijo tudi po več let, da se soočijo s tem in da to sprejmejo. Prej, ko se sprejme, lažje je normalno živeti. Bistveno je, da se taka družina ne zapira v svoj svet in da živijo normalno. Treba je živeti navzven in se ne zapirati, kot da bi bilo to nekaj sramotnega. Res pa je, da je nekemu, ki nima take izkušnje, težko razumet. Nekatere stvari so res specifične, npr. že obisk pri zdravniku, tukaj postaneš »umetnik pogajanja«. To so stvari, ki jih nekdo včasih težje razume.»

13. Ste kdaj naleteli na takšne ljudi, ki so vas presenetili s svojo reakcijo in ne bi pričakovali od njih tega?

»Ljudje se predvsem mogoče bojijo, nimajo izkušnje, ne vedo, kako bi se odzvali na neko situacijo. Jaz osebno na to nisem pozorna, vem pa, da je veliko staršev na to zelo občutljivih. Jaz se nikdar nisem s tem obremenjevala. Nekdo, ki je sam v sebi mogoče zelo prizadet, pa to bolj opaža. In tako lahko vidimo tudi tisto, česar mogoče ni. Odvisno pa je tudi od tega, če ti

odprto pristopiš, ni takšnega problema. Lahko pa nekdo, ki ga ne morem razumeti, nima izkušnje in ne ve, kako bi odreagiral, zato je logično, da se tudi v kakšni situaciji ne more znati primerno obnašati. Zato poskušamo tudi v okviru društva tako ravnati, da se čim več vključujemo v aktivnosti, ki sodijo med zdravo populacijo. Npr. da gremo ven, na tabor, kjer so zdravi otroci, da se družijo. Saj le na ta način drugi dobijo izkušnje.»

14. Boste sedaj 21. marca ob svetovnem dnevu Downovega sindroma imeli kakšne aktivnosti?

»Mi bomo aktivnosti predstavili v naš tabor, ker imam od petka do nedelje tabor na Rogli. Bomo medijsko objavili, da naši otroci aktivno preživljajo svoj prosti čas. Razdelili bomo tudi nekaj knjižic in brošur tistim, ki bodo blizu, da jih malo osvetlimo o Downovem sindromu. To je edino, saj se mi zdi, da moraš biti viden z informacijo, ne pa vsiljiv.»

15. Kaj bi še lahko za konec povedali staršem in tem, ki bodo brali našo raziskovalno nalogo?

»Rekla bi; to je takšna pot, ki si je nihče ne izbere, ampak te doleti. Ko se odločiš biti starš, je to res odločitev vsakega, nihče pa zavedno ne razmišlja o tem, da bi si želel otroka z Downovim sindromom. Sama se imam za dobro mamo, imam srečo, da imam sina Vida, ki je takšen fant, kot je. Naučil me je veliko stvari, potrpežljivosti. Dal mi je veliko, kar mogoče kdo drug ne bi. Zna na drugačen način prisluhniti in začutiti kar jaz potrebujem. Lepo je biti tudi starš osebe z motnjo v duševnem razvoju in pa tudi prijatelj. Je seveda veliko težav in mislim, da je dobro o njih spregovoriti, poiskati mogoče koga, s komer se lahko pogovoriš, nikakor pa se ne zapirati v svoj svet. To ni stigma, ki bi bila v družbi zaželjena, ampak se mi zdi, da je prav, da damo tudi tem ljudem priložnost, da se pokažejo v svoji družbi. Naj naredijo v svojem življenju maksimalno, kar lahko, na tistem področju, kjer je to možno.»

3.8 RAZPRAVA

Anketo o Downovem sindromu smo razdelili med dijake Srednje zdravstvene šole Celje in med dijake Srednje ekonomske šole Celje, ker smo želeli ugotoviti, koliko šolski sistem da informacij o motnjah v telesnem in duševnem razvoju

Več kot 60 odstotkov dijakov SZŠC in SEŠC ve, da je prvi, ki je opisal Downov sindrom, bil angleški zdravnik John Langdon Down. Če primerjamo rezultate dijakov SZŠC 1. in 4. letnika, vidimo, da so dijaki 1. letnika pravilno na to vprašanje odgovorili v 77 odstotkih, 10 odstotkov več kot dijaki 4. letnika (67 %). Dijaki SEŠC pa so v 4. letniku na to vprašanje odgovorili pritrdilno v 62 odstotkih, kar za 25 odstotkov več kot dijaki 1. letnikov.

Na vprašanje Kdo povzroča Downov sindrom so dijaki SZŠC v povprečju za skoraj 37 odstotkov vedeli, da je to dodaten 21. kromosom. Ta odstotek je zelo velik, če primerjamo dijake 1. in 4. letnika SZŠC, kjer razlika skozi vsa štiri leta naraste iz 30 odstotkov na 85 odstotkov, to je za 55 odstotkov. To je posledica dejstva, da imajo dijaki tekom šolanja različne strokovne predmete, kjer se srečajo med drugim tudi z vsebinami o Downovem sindromu. Zanimiv pa je podatek, da 4. letniki SEŠC vedo za 5 odstotkov manj o povzročitelju Downovega sindroma kot njihovi vrstniki iz prvih letnikov.

Večina dijakov je na vprašanje Kako pogosto se pojavlja Downov sindrom odgovorila, da ne vedo. Tisti, ki pa so odgovorili na to vprašanje, pa so povprečno nad 20 odstotki odgovorili, da se Downov sindrom pojavlja enkrat na 800-1000 rojstev. Prav tako večina dijakov ne ve, koliko otrok se vsako leto povprečno rodi v Sloveniji. Tistih dijakov, ki so odgovorili, da se jih povprečno v Sloveniji rodi vsako leto 10-15, jih je bilo med dijaki SZŠC 28 odstotkov 1. letnika in 33 odstotkov 4. letnika. Ta odstotek pa se poveča pri dijakih 4. letnika SEŠC za 5 odstotkov, medtem ko je odstotek prvih letnikov enak kot pri dijakih 1. letnika SZŠC (28 %).

Na vprašanje Ali menite, da spodbudno okolje, v katerem živi otrok z Downovim sindromom, dobro vpliva na njegovo samozavest so dijaki v večini odgovorili pritrdilno. Razlika v odstotkih med 1. in 4. letniki je za 12 odstotkov pri dijakih SZŠC in 15 odstotkih pri dijakih SEŠC.

Dijaki bi otroka z Downovim sindromom prepoznali po zunanjem videzu, kar je odgovorilo 60 odstotkov dijakov 1. letnika in kar 89 odstotkov 4. letnika SZŠC. 71 odstotkov dijakov 1. letnika in samo 32 odstotkov 4. letnika SEŠC je prav tako odgovorilo, da bi otroka z Downovim sindromom prepoznalo po zunanjem videzu.

Zanimalo nas je, če bodo kakšne razlike med dijaki SZŠC in SEŠC pri vprašanju Kaj bi naredili, če bi izvedeli, da boste dobili otroka z Downovim sindromom. Zanimiv je podatek, da bi dijaki 1. letnika SZŠC takšnega otroka obdržali kar v 47 odstotkih, 23 odstotkov dijakov pa bi naredilo abortus. Abortus pa bi 4. letniki SZŠC naredili kar v 44 odstotkih in samo 11 odstotkov dijakov bi takšnega otroka obdržalo. Dijaki SEŠC v več kot 50 odstotkih ne vedo, kaj bi naredili, in samo 11 odstotkov 1. letnikov in 18 odstotkov 4. letnikov bi otroka z Downovim sindromom obdržali.

Prostovoljno delo pri ljudeh z Downovim sindromom bi opravljalo 54 odstotkov dijakov 1. letnika in 43 odstotkov 4. letnika SZŠC. Pri dijakih SEŠC pa je odstotek bistveno manjši in znaša 32 odstotkov pri dijakih 1. letnika. Kar 38 odstotkov dijakov pa ne bi opravljalo prostovoljnega dela z ljudmi, ki imajo Downov sindrom. Pričakovali smo, da bi imeli dijaki SZŠC več želje in navdušenja pri opravljanju prostovoljnega dela pri osebah z motnjami v telesnem in duševnem razvoju.

Na vprašanje Kaj bi svetovali staršem, ki pričakujejo otroka z Downovim sindromom več kot 40 odstotkov dijakov ne ve, kaj bi svetovali tem staršem. Verjetno še o tej temi dijaki niso razmišljali. Samo 28 odstotkov dijakov 1. letnika in 25 odstotkov 4. letnika SZŠC bi svetovalo, da naj otroka obdržijo.

Zanimiv in vzpodbuden pa je podatek, da bi kar 43 odstotkov dijakov 1. letnika SZŠC, ki bi otroka obdržali kljub temu, da bi se rodil z Downovim sindromom, svetovalo staršem, da ga obdržijo. Samo v 28 odstotkih 4. letniki SEŠC bi za 7 odstotkov več svetovali, da ga obdržijo, čeprav bi sami naredili abortus.

Več kot polovica dijakov še ni imela stika s človekom, ki ima Downov sindrom. 13 odstotkov dijakov SZŠC pa je imelo več stika s temi ljudmi kot dijaki SEŠC.

Kdaj obeležujemo svetovni dan Downovega sindroma velika večina ni vedela, da je to 21. marca. Največ dijakov 1. letnikov SZŠC (9 %) je na to vprašanje odgovorila pravilno.

Največ informacij o Downovem sindromu so dijaki 4. letnikov izvedeli v srednji šoli, 53 odstotkov dijakov SZŠC in 47 odstotkov dijakov SEŠC. Dijaki prvih letnikov pa so največ informacij pridobili preko TV in radia. Po podatkih lahko vidimo, da ni bistvenih razlik v odstotkih med dijaki 4. letnikov SZŠC in SEŠC. Lahko bi rekli, da dijake ta problematika ne zanima. To je verjetno posledica dejstva, da večina dijakov v svojem sorodstvu nima nobenega sorodnika, ki bi imel Downov sindrom.

Anketo med starši, ki imajo otroka z Downovim sindromom smo izvedli zato, da bi pridobili podatke, ali so bili v času nosečnosti obveščeni, da lahko rodijo, še posebej če so stari nad 35, otroka, ki bi imel Downov sindrom. Nekaj vprašanj pa smo postavili zaradi splošne razgledanosti.

Vemo, da se Downov sindrom pogosteje pojavlja pri materah, ki so starejše od 35 let. Pri naši raziskavi smo ugotovili, da je največ (25 %) tistih staršev, ki so v starostni skupini 26-30 let, sledijo (24 %) starši v starostni skupini 36-40 let, nato (20 %) starši, ki so v starostni skupini 31-35 let in 20-25 let. Iz teh podatkov lahko vidimo, da se Downov sindrom lahko pojavi tudi pred 35. letom starosti oziroma v vsakem življenjskem obdobju.

Tisti starši, ki so izpolnili anketo, so odgovorili, da imajo v 58 odstotkih fanta in v 42 odstotkih deklet. V 92 odstotkih so odgovorili, da v svojem sorodstvu nimajo otroka oziroma človeka, ki bi imel Downov sindrom.

Postavili smo nekaj istih vprašanj kot dijakom, za katere smo predvidevali, da bodo nanj brez težav pravilno odgovorili.

V 92 odstotkih starši vedo, da Downov sindrom povzroča dodaten 21. kromosom in v 91 odstotkih prav tako vedo, da Downov sindrom imenujemo tudi trisomija 21.

70 odstotkov staršev ve, da lahko opravijo brezplačen presejalni test, če je nosečnica stara 35 let ali več.

88 odstotkov staršev v času nosečnosti ni bilo seznanjenih o tveganju za Downov sindrom oziroma za motnjo v telesnem ali duševnem delovanju. Samo 12 odstotkov staršev se je o tej temi pogovarjalo z zdravnikom. Ti starši so se med nosečnostjo odločili za nuhalno svetlino (2 %), za test amniocenteze (3 %).

Na vprašanje Kako pogosto se pojavlja Downov sindrom so starši v 39 odstotkih odgovorili Da enkrat na 600-800 rojstev, 26 odstotkov 800-1000 rojstev, 23 odstotkov pa jih ni vedelo.

46 odstotkov staršev ni vedelo, koliko otrok se povprečno rodi v Sloveniji vsako leto, 38 odstotkov jih je odgovorilo 20-24, 14 odstotkov pa 10-15.

64 odstotkov staršev meni, da se Downov sindrom ne deduje in 21 odstotkov jih je mnenja, da se deduje. 91 odstotkov staršev meni, da na rojstvo otroka s sindromom sam porod ne vpliva.

Kdaj obeležujemo svetovni dan Downovega sindroma je 42 odstotkov staršev odgovorilo, da 21. marca, 54 odstotkov tega ni vedelo.

89 odstotkov staršev je vedelo, da imamo v Sloveniji sekcijo za Downov sindrom, ki deluje v okviru društva Sožitje v Ljubljani.

Največ informacij o Downovem sindromu so starši pridobili od zdravstvenega osebja (43 %), 9 odstotkov pa preko medijev, 4 odstotke pa v šoli. Pod drugo (44 %) pa so navedli, da so največ informacij pridobili:

- v literaturi,
- iz svetovnih posvetov o Downovem sindromu,
- na internetu,
- v raznih gradivih,
- preko sekcije,
- na seminarjih,
- v brošurah in strokovnih knjigah,
- v vrtcu in šoli,
- od drugih staršev,
- v društvu Žarek Žalec,
- od gospe prof. Elze Sabolič,
- na študiju genetike pri biologiji,
- preko filmov (Osmi dan),
- preko Centra za socialno delo,
- v šoli kot učenka srednje zdravstvene šole.

4 ZAKLJUČNI DEL

4.1 UGOTOVITVE

Za nami je grafična predstavitev rezultatov ankete dijakov in staršev. Primerjali smo predhodno zastavljene hipoteze in rezultate, ki smo jih pridobili z anketnim vprašalnikom.

1. **Hipoteza:** Dijaki bodo v več kot 80 odstotkih vedeli, da bi človeka z Downovim sindromom prepoznali po zunanjem videzu.

Ker se dijaki pri urah biologije in strokovnih predmetih srečajo s temo Downov sindrom, smo predvidevali, da bodo med dijaki zdravstvene šole in dijaki ekonomske šole majhne razlike, vendar naj bi oboji vedeli, kako bi prepoznali osebe z Downovim sindromom.

Dijaki Srednje zdravstvene šole Celje 1. In 4. letnika bi človeka z Downovim sindromom prepoznali po zunanem videzu povprečno v 74,5 odstotkih, dijaki srednje ekonomske šole pa v 51,5 odstotkih. **Hipoteza ni potrjena.**

2. **Hipoteza:** Dijaki zdravstvene šole pridobijo več informacij o Downovem sindromu v šoli kot dijaki ekonomske šole.

Ker se dijaki Srednje zdravstvene šole Celje srečajo z vsebinami o Downovem sindromu pri različnih strokovnih predmetih in ne samo pri urah biologije, smo predvidevali, da bodo zato imeli več informacij kot dijaki iz ekonomske šole.

V povprečju so dijaki zdravstvene šole 1. In 4. letnikov pridobili informacijo o Downovem sindromu v šoli v povprečju v 36,5 odstotkov, dijaki ekonomske šole pa povprečno 29 odstotkov. **Hipoteza je potrjena.**

3. **Hipoteza:** Dijaki zdravstvene šole bi v več kot 20 odstotkih opravljali prostovoljno delo z ljudmi, ki imajo Downov sindrom, kakor dijaki ekonomske šole.

Predpostavljali smo, da se dijaki na zdravstveno šolo vpišejo zato, ker jih veseli delo z ljudmi, tako bolnimi kot ljudmi, ki imajo motnjo v telesnem ali duševnem razvoju. To pomeni tudi, da bi opravljali delo z ljudmi, ki imajo Downov sindrom.

Dijaki 1. In 4. letnikov Srednje zdravstvene šole Celje bi povprečno opravljali prostovoljno delo z ljudmi, ki imajo Downov sindrom v 48,5 odstotkih, dijaki Srednje ekonomske šole Celje pa v povprečju 10,5 odstotkov. **Hipoteza je potrjena.**

4. **Hipoteza:** Več kot 50 odstotkov staršev je imelo pred nosečnostjo oziroma v času nosečnosti pogovor z zdravstvenim osebjem o možnosti tveganja za Downov sindrom.

Ker motnje v telesnem in duševnem razvoju niso več tabu tema, kot je to veljalo za nekaj desetletij nazaj, smo predvidevali, da je več kot polovica staršev dobila informacije od strani zdravnikov, da se jim lahko rodi otrok z Downovim sindromom.

Na to vprašanje je samo 12 odstotkov staršev odgovorilo, da so imeli pogovor z zdravnikom o tej temi. **Hipoteza ni potrjena.**

5. **Hipoteza:** Več kot 80 odstotkov staršev je osveščeni, da lahko po 35 letu starosti opravijo brezplačen presejalni test.

Ker se zdravstveni sistem stalno razvija in ker želimo, da bi bili čim bolj informirani o zdravstvenih tveganjih, smo predvidevali, da so bili starši informirani, da lahko po 35 letu starosti opravijo brezplačen presejalni test.

Starši so na to vprašanje odgovorili s 70 odstotki, da vedo, da mora biti nosečnica stara 35 let ali več, če želi opraviti brezplačen presejalni test. **Hipoteza ni potrjena.**

4.2 ZAKLJUČEK

Downov sindrom obstaja že tisočletja in osebe z Downovim sindromom so bile vedno na videz take, kot so danes. Vendar smo zaradi zakonodaje, napredka medicine in drugačnega odnosa do oseb z Downovim sindromom danes priča pomembnim spremembam in novim izzivom, s katerimi se soočajo vsi, ki imajo na kakršen koli način opravka z osebami z Downovim sindromom.

Če govorimo le o zdravih ljudeh, razvrednotimo vse ostale. Čeprav moramo vedno upoštevati, da so ljudje z motnjo, tudi ljudje s sposobnostmi, ne smemo zamenjevati sposobnosti z vrednostjo. Zdi se, da smo šele na začetku razumevanja pozitivnega prispevka, ki ga lahko naši družbi ponudijo osebe z Downovim sindromom. Od njih se lahko naučimo marsikaj. Ti ljudje so lahko za nas velikokrat vzor, saj so zelo prijazni, čustveni in velikokrat nimajo težav z navezovanjem stikov.

Veliko pa imamo še za postoriti na tem področju. Starši, ki zvedo, da bodo dobili otroka z Downovim sindromom, so velikokrat prizadeti. Ne samo zaradi tega, ker zdravstveno osebje ne uporablja primerne pristopa do teh staršev, ampak tudi zato, ker se ti otroci težje vključujejo v vsakdanje življenje. Vzeti bi si morali čas za pogovore in vzpodbujati starše k preprostemu igranju in veselju z otrokom.

Na koncu naj še dodamo, da so osebe z Downovim sindromom res malo drugačne kakor zdravi ljudje, vendar so ljudje, in ker so ljudje, moramo narediti vse, kar je v naši moči, da se bodo tako osebe z Downovim sindromom kakor tudi njihovi starši dobro počutili v naši družbi. Zato, pomagajmo jim!

5 PRILOGE

Priloga 1: Anketni vprašalnik za dijake

Priloga 2: Anketni vprašalnik za starše otrok z Downovim sindromom

ANKETA ZA DIJAKE

Dovolite, da se predstavimo; smo Milan Ninić, Valentina Misja in Barbara Skutnik in obiskujemo prvi letnik Srednje zdravstvene šole Celje. Odločili smo se, da bomo letos opravili raziskovalno nalogo z naslovom ŽIVLJENJE Z DOWNOVIM SINDROMOM; s to anonimno anketo nam boste zelo pomagali. Z raziskovalno nalogo želimo nekako obvestiti oz. poučiti bodoče starše, da se lahko njihov otrok rodi malo drugačen od ostalih, pa vendar enak kot vsi ostali otroci.

Pri vsakem vprašanju prosimo, da obkrožite samo en odgovor. Hvala.

1. Spol: M Ž

2. *Kdo je leta 1866 podrobno opisal Downov sindrom?*
 - a) nemški zdravnik Sigismund Albicus
 - b) nemški zdravnik Johann Wilhelm Kellner von Zinnendorf
 - c) angleški zdravnik John Langdon Down
 - d) ne vem

3. *Downov sindrom povzroča:*
 - a) dodaten 20. kromosom v vsaki telesni celici
 - b) dodaten 21. kromosom v vsaki telesni celici
 - c) dodaten 22. kromosom v vsaki telesni celici
 - d) ne vem

4. *Downov sindrom je pojav, ki ni tako izjemno redek, saj se pojavi:*
 - a) 1x na 600-800 rojstev
 - b) 1x na 800-1000 rojstev
 - c) 1x na 1000-1200 rojstev
 - d) ne vem

5. *Koliko otrok z Downovim sindromom se v povprečju vsako leto rodi v Sloveniji?*
 - a) od 10 do 15
 - b) od 20 do 24
 - c) od 25 do 32
 - d) ne vem

6. *Ali menite, da spodbudno okolje, v katerem živi otrok z Downovim sindromom, dobro vpliva na njegovo samozavest in socialni raven?*
 - a) ne vpliva
 - b) delno vpliva
 - c) vpliva in spodbuja otrokov razvoj
 - d) ne vem

7. *Kako bi prepoznali otroka z Downovim sindromom?*
 - a) po obnašanju
 - b) po zunanem, telesnem izgledu

- c) ne vem
8. *Kako bi odreagirali, če bi izvedeli, da boste dobili otroka z Downovim sindromom?*
- a) abortus – splav
 - b) obdržal/-a bi ga
 - c) ne vem
9. *Ali bi opravljali prostovoljno delo z ljudmi, ki imajo Downov sindrom?*
- a) da
 - b) ne
 - c) ne vem
10. *Če ste na prejšnje vprašanje odgovorili z DA ali NE, obrazložite zakaj?*
-
-
11. *Kaj bi svetovali staršem, ki pričakujejo otroka z Downovim sindromom?*
- a) abortus – splav
 - b) da ga obdržijo
 - c) ne vem
 - d) drugo (napišite): _____
12. *Ali ste že imeli stik s človekom z Downovim sindromom?*
- a) da
 - b) ne
13. *Kdaj obeležujemo svetovni dan Downovega sindroma?*
- a) 21. marca
 - b) 21. aprila
 - c) 21. maja
 - d) ne vem
14. *Kje ste izvedeli **največ** informacij o Downovem sindromu?*
- a) v osnovni šoli
 - b) v srednji šoli
 - c) od prijateljev/znancev
 - d) preko TV in radia
 - e) po internetu
 - f) v časopisju
 - g) od zdravstvenega osebja
 - h) drugo (napišite): _____
15. *Ali ima kdo v vašem sorodstvu Downov sindrom?*
- a) da
 - b) ne

Najlepša hvala za sodelovanje.

ANKETA ZA STARŠE OTROK Z DOWNOVIM SINDROMOM

Dovolite, da se predstavimo; smo Milan Ninić, Valentina Misja in Barbara Skutnik in obiskujemo prvi letnik Srednje zdravstvene šole Celje. Odločili smo se, da bomo letos opravili raziskovalno nalogo z naslovom ŽIVLJENJE Z DOWNOVIM SINDROMOM; s to anonimno anketo nam boste zelo pomagali. Z raziskovalno nalogo želimo nekako obvestiti oz. poučiti bodoče starše, da se lahko njihov otrok rodi malo drugačen od ostalih, pa vendar enak kot vsi ostali otroci.

Pri vsakem vprašanju prosimo, da obkrožite samo en odgovor. Hvala.

1. Vaša starost: _____ (dopolnjena leta)
2. Starost vašega otroka: _____ (dopolnjena leta)
3. Spol otroka: M Ž
4. Ali ima kdo v vašem sorodstvu otroka z Downovim sindromom?
 - a) da
 - b) ne
5. *Downov sindrom povzroča:*
 - a) dodaten 20. kromosom v vsaki telesni celici
 - b) dodaten 21. kromosom v vsaki telesni celici
 - c) dodaten 22. kromosom v vsaki telesni celici
 - d) ne vem
6. *Kako imenujemo dodaten prisoten kromosom števila 21?*
 - a) diplomija 22
 - b) trisomija 21
 - c) ne vem
7. *Če je raven alfafetoproteina v materini krvi nizka, obstaja večja verjetnost:*
 - a) da se rodi otrok z Downovim sindromom
 - b) da se rodi otrok brez Downovega sindroma
 - c) ne vem
8. *Od leta 1999 lahko vsaka nosečnica opravi brezplačen presejalni test v prvem ali drugem trimesečju nosečnosti. Koliko mora biti nosečnica stara?*
 - a) 25 let ali več
 - b) 30 let ali več
 - c) 35 let ali več
 - d) ne vem
9. *Ali ste se v času nosečnosti (oz. nosečnosti vaše partnerke) pogovorili z zdravnikom o možnosti tveganja, da se vam rodi otrok z Downovim sindromom?*
 - a) da
 - b) ne

10. Če ste na prejšnje vprašanje odgovorili z DA, ali ste se (oz. vaša partnerka) odločili:
- za presejalni test
 - za nuhalno svetlino
 - za test amniocenteze (AC)
 - za test fluorescenčne in situ hibridizacije (FISH)
 - nič od naštetega
11. Downov sindrom je pojav, ki ni tako izjemno redek, saj se pojavi:
- 1x na 600-800 rojstev
 - 1x na 800-1000 rojstev
 - 1x na 1000-1200 rojstev
 - Ne vem
12. Kolikšno število otrok z Downovim sindromom se v povprečju vsako leto rodi v Sloveniji?
- od 10 do 15
 - od 20 do 24
 - od 25 do 32
 - ne vem
13. Ali se Downov sindrom deduje?
- da
 - ne
 - ne vem
14. Menite, da na rojstvo otroka z Downovim sindromom vpliva sam potek poroda?
- da
 - ne
 - ne vem
15. Kdaj obeležujemo svetovni dan Downovega sindroma?
21. marca
 21. aprila
 21. maja
 - ne vem
16. Ali ste vedeli, da imamo v Sloveniji sekcijo za Downov sindrom, ki deluje v okviru društva Sožitje v Ljubljani?
- da
 - ne
17. Kje ste izvedeli **največ** informacij o Downovem sindromu?
- od zdravstvenega osebja
 - v šoli
 - preko medijev
 - drugo (napišite): _____

Najlepša hvala za sodelovanje.

6 LITERATURA

6.1 UPORABLJENA LITERATURA

1. GRUBEŠIČ, S. et al. *1. Strokovno srečanje na temo Življenje z Downovim sindromom*. Sožitje Ljubljana, sekcija za downov sindrom. Ljubljana 17. September 2008.
2. *Avtor: Polonca Fiala, mag.farm.*; marec 2008. Citirano: 23.12.2008
<http://www.pomurske-lekarne.si/si/index.cfm?id=2431>
3. CUNNINGHAM, C. *Poskušajmo razumeti Downov sindrom: Vodnik za starše*. 1. izdaja. Ljubljana: Sožitje, 1999. Str. 6
4. *Lovinčič Helena, Članek objavljen v Otrok in družina, julij 2005. Citirano: 23.12.2008*
http://www.ringaraja.net/da-bosta-zdrava-oba_581.html

6.2 PREBRANA LITERATURA

1. *SPOZNAJMO DOWNOV SINDROM*. Gradivo povzeto iz spletne strani Sekcije za Downov sindrom.