

Mestna občina Celje
Komisija Mladi za Celje

OSVEŠČENOST DIJAKOV SREDNJE ZDRAVSTVENE IN KOZMETIČNE ŠOLE CELJE O FOKOMELIJI

RAZISKOVALNA NALOGA

AVTORICA:
Eva Dornik, 1. B

MENTOR:
Peter Čepin Tovornik, dipl. zn., dipl. san. inž.

Celje, marec 2022

SREDNJA ZDRAVSTVENA IN KOZMETIČNA ŠOLA CELJE
IPAVČEVA ULICA 10
3000 CELJE



OSVEŠČENOST DIJAKOV SREDNJE ZDRAVSTVENE IN KOZMETIČNE ŠOLE CELJE O FOKOMELIJI

RAZISKOVALNA NALOGA

Avtorica:
Eva Dornik, 1. B

Mentor:
Peter Čepin Tovornik, dipl. zn., dipl. san. inž.

Mestna občina Celje, Mladi za Celje
Celje, marec 2022

ZAHVALA

Raziskovalna naloga ne bi nastala, če ne bi bilo določenih ljudi, ki se jim moram še posebej zahvaliti za ves čas in trud, da so pripomogli k nastanku raziskovalne naloge s takšno vsebino in obliko.

Zahvaljujem se mentorju gospodu Petru Čepinu Tovorniku, dipl. zn., dipl. san. inž., ki mi je omogočil izdelavo raziskovalne naloge, s katero sem se naučila marsikaj novega.

Zahvala gre tudi vsem anketirancem Srednje zdravstvene in kozmetične šole Celje, ki so z izpolnjenimi anketnimi vprašalniki v veliki meri pripomogli, da je raziskovalna naloga nastala.

Za strokovni pregled naloge in pregled anketnega vprašalnika se zahvaljujem koordinatorici raziskovalne dejavnosti na šoli profesorici Smilji Pevec, za prevod povzetka v angleščino in za lektoriranje raziskovalne naloge profesorici Franji Dobrajc ter za tehnično izvedbo profesorici Nini Lobe Selič.

Za podporo raziskovalne dejavnosti na šoli pa se zahvaljujem gospe ravnateljici Katji Pogelšek Žilavec, prof., mag. posl. ved.

KAZALO

KAZALO VSEBINE

ZAHVALA	3
KAZALO.....	4
KAZALO VSEBINE	4
KAZALO SLIK	5
KAZALO GRAFOV	5
POVZETEK.....	7
ABSTRACT.....	8
1 UVOD.....	9
1.1 OPIS NAMENA RAZISKAVE	9
1.2 HIPOTEZE.....	10
1.3 OPIS RAZISKOVALNIH METOD.....	10
1.3.1 METODA DELA Z VIRI IN LITERATURO	10
1.3.2 METODA ANKETIRANJA	10
1.3.3 METODA OBDELAVE PODATKOV	11
1.3.4 METODA INTERVJUJA.....	11
2 TEORETIČNI DEL	12
2.1 ZGODOVINA FOKOMELIJE	12
2.2 KAJ JE FOKOMELIJA?	12
2.2.1 SIMPTOMI.....	13
2.2.2 DIAGNOZA	15
2.2.3 ZDRAVLJENJE	15
2.3 VZROKI ZA NASTANEK FOKOMELIJE.....	16
2.4 DEDOVANJE.....	17
2.5 OKUŽBE.....	17
2.6 PROTEZE	17
2.7 TELESNA AKTIVNOST	18
3 EMPIRIČNI DEL	20
3.1 VZOREC.....	20
3.2 ČAS RAZISKAVE.....	20
3.3 OBDELAVA PODATKOV.....	20
3.4 ANALIZA ANKETNEGA VPRAŠALNIKA	20
3.5 INTERVJU Z ERICOM PIBERNIKOM	38
3.6 RAZPRAVA	45
4 ZAKLJUČEK.....	47
5 VIRI IN LITERATURA.....	48
5.1 KNJIŽNI IN SPLETNI VIRI.....	48
5.2 VIRI SLIK.....	49
6 PRILOGE.....	51

KAZALO SLIK

Slika 1: Oblika fokomelije, kjer niso razvite spodje okončine	12
Slika 2: Kratke zgornje okončine	13
Slika 3: Manjkajoči deli prstov	13
Slika 4: Uničena ušesa	14
Slika 5: Razcepljena ustnica	14
Slika 6: Zdrava ledvica	14
Slika 7: Cistične ledvice	15
Slika 8: Ultrazvok fetusa s fokomelijo	15
Slika 9: Kemijska formula talidomida	16
Slika 10: Talidomid v tabletkah	16
Slika 11: Nosečnica, okužena z virusom noric	17
Slika 12: Proteza za roko	18
Slika 13: Oseba s fokomelijo pri igranju tenisa	18
Slika 14: Oseba s fokomelijo pri plavanju	19
Slika 15: Intervju z Ericom Pibernikom	38
Slika 16: Eric pri slikanju z nogami	39
Slika 17: Eric na likovnem krožku	40
Slika 18: Eric v vrtcu	40
Slika 19: Eric pri uri športne vzgoje	41
Slika 20: Eric pri slikanju z nogami	42
Slika 21: Eric s protezo v vrtcu	42
Slika 22: Eric na rolki	43
Slika 23: Eric na razstavi ob svojem delu	44

KAZALO GRAFOV

Graf 1: Kako gledate na gibalno ovirane ljudi?	21
Graf 2: Ali poznate kakšno osebo, ki se je rodila brez zgornjih okončin?	22
Graf 3: Ali bi imeli partnerja brez zgornjih okončin?	23
Graf 4: Kako bi se vi počutili, če bi se rodili brez zgornjih in spodnjih okončin?	24
Graf 5: Kako so po vašem mnenju prilagojene šole gibalno oviranim ljudem?	25
Graf 6: Kaj bi storili, če bi bili zunaj z dvema prijateljskoma in eden od njiju ne bi imel zgornjih okončin, drugi pa bi ga zaradi tega zasmehoval?	26
Graf 7: Kako bi ravnali, če bi na ulici videli osebo brez zgornjih okončin, ki potrebuje pomoč?	27
Graf 8: Kako bi se obnašali v javnosti z osebo brez zgornjih okončin?	28
Graf 9: V parku vidite skupino otrok. Sprva se zdi, da se skupaj igrajo, a ko pridete bližje, opazite, da otroci zasmehujejo fantka brez zgornjih okončin. Kaj bi storili, če bili priča temu?	29
Graf 10: Ali veste, kaj je fokomelija?	30
Graf 11: Kaj je fokomelija?	31
Graf 12: Kdaj ste prvič slišali za fokomelijo?	32
Graf 13: Ali mislite, da je fokomelija pogosta bolezen?	33

Graf 14: Ali bi s partnerjem pred ustvarjanjem svoje družine opravili genetske preiskave, če bi katera družina imela v rodu fokomelijo?	34
Graf 15: Kako bi ravnali, če bi vašemu še nerojenemu otroku diagnosticirali fokomelijo ? ...	35
Graf 16: Vaš otrok ima fokomelijo in obiskuje vrtec, kjer se ostali otroci norčujejo iz njega, vzgojitelj/ica pa se za to ne zmeni. Kaj bi storili v tem primeru?	36
Graf 17: Kaj menite o tem, da se ljudje s fokomelijo ukvarjajo s športom?	37

POVZETEK

Namen raziskovalne naloge je pridobiti podatke o osvešččenosti dijakov Srednje zdravstvene in kozmetične šole Celje o fokomeliji. Cilj pa je ozavestiti dijake o pojavnosti fokomelije danes ter jih seznaniti z njenimi simptomi in posledicami ter vzroki nastanka.

V teoretičnem delu je opisana zgodovina fokomelije, vzroki za nastanek, diagnoza, simptomi, dedovanje, vpliv okužb na razvoj fokomelije in zdravljenje.

Osnova za empirični del je 186 anketnih vprašalnikov, ki so jih izpolnili dijaki Srednje zdravstvene in kozmetične šole Celje. Rezultati so pokazali, da le 20 % anketirancev ve, da je fokomelija dedna motnja, zaradi katere v celoti niso razvite zgornje in spodnje okončine, ušesa, nos in usta, kar 62 % pa jih meni, da je fokomelija poškodba hrbtenice, zaradi katere je onemogočeno premikanje rok in nog. Anketiranci gibalno ovirane ljudi v svojo družbo sprejemajo brez večjih težav ter med njimi ne delajo razlik. V kar 91 % so dijaki odgovorili, da ne poznajo nikogar, ki bi se rodil brez rok.

Opravljen je bil tudi intervju z Ericom Pibernikom, ki nam je iz prve roke zaupal, kako fokomelija vpliva na posameznikovo življenje. Eric je bil tudi glavni razlog za nastanek raziskovalne naloge o fokomeliji.

Ključne besede: anketirani dijaki, fokomelija, osvešččenost, proteze, talidomid.

ABSTRACT

The purpose of the research task is to obtain data on the awareness of students of the Secondary Medical and Cosmetic School of Celje about focomellia. The aim is to make students aware of the occurrence of focomellia today and to acquaint them with its symptoms and consequences and causes.

In the theoretical part is described the history of focomellia, causes, diagnosis, symptoms, inheritance, the impact of infections on the development of focomellia and treatment.

The basis for the empirical part is 186 survey questionnaires filled out by students of the Secondary School of Medicine and Cosmetics in Celje. The results showed that only 20% of respondents know that focomellia is an inherited disorder that does not fully develop the upper and lower limbs, ears, nose and mouth, and 62% believe that focomellia is a spinal cord injury that causes disabled movement of arms and legs. Respondents accept people with disabilities into their society without major problems and do not differentiate between them. As many as 91% of students answered that they do not know anyone who would be born without arms.

There was also an interview with Eric Pibernik, who told us first hand how focomellia affects an individual's life. Eric was also the main reason for the emergence of the research project on focomellia.

Key words: surveyed students, phomelia, awareness, prostheses, thalidomide.

1 UVOD

Fokomelija je redko stanje, ki prizadene plod intrauterino. To stanje povzroči, da so zgornji ali spodnji udi otroka nerazviti ali manjkajo. Fokomelija lahko prizadene eno ali več okončin. To stanje je lahko posledica genetskega sindroma ali izpostavljenosti določenemu zdravilu med nosečnostjo. Fokomelije ni mogoče ozdraviti, vendar obstajajo načini, kako ljudem pomagati pri obvladovanju stanja. Je redka prirojena napaka. Ima različna imena, vključno s sindromom psevdo-talidomida in sindromom Robertsove SC-fokomelije. To redko stanje skrajša kosti in povzroči, da se okončine in priveski stisnejo ali se sploh ne razvijejo. V nekaterih primerih se fokomelija kaže tudi v prstih. Ta prirojena napaka ima dva glavna vzroka. Fokomelijo lahko genetsko povzročijo družine z recesivno avtosomno lastnostjo. Lahko pa ga povzroči tudi jemanje zdravila med nosečnostjo, imenovanega talidomid (WebMD, 2020).

Za tematiko o fokomeliji sem se odločila predvsem zaradi želje po povečanju poznavnosti in ugotoviti, koliko dijakov moje šole se je s to motnjo že srečalo, kajti mene je moje srečanje z njo zelo spremenilo. V mnogih pogledih na bolje. Odkar poznam to motnjo in vem, kako ljudje z njo živijo, jih lažje razumem in s tem tudi sprejemam. S fokomelijo sem se namreč prvič srečala, ko sem na družabnih omrežjih zasledila Erixa, kot se sam imenuje na družabnih omrežjih, ki je v nadaljevanju tudi moj intervjuvanec. Ko sem videla posnetke, kako riše in slika z nogami, sem se začela spraševati, kaj se je z njegovimi rokami zgodilo. Nekaj časa sem o tem premišljevala, nato pa sem zbrala pogum, da sem ga o tem tudi povprašala. Eric si je prijazno vzel čas ter mi povedal, kakšna motnja je to. Ker pa se s tem nisem zadovoljila, sem o tem vedno več brala tudi na spletu, vendar je gradiva o tem zelo malo. Z Ericom pa sva po tem tudi ostala v stiku in mi je bil v veliko pomoč pri pisanju raziskovalne naloge.

1.1 OPIS NAMENA RAZISKAVE

Namen raziskovalne naloge je ugotoviti, koliko dijaki Srednje zdravstvene in kozmetične šole Celje poznajo fokomelijo, po čem bi jo prepoznali in kako sprejemajo gibalno ovirane ljudi v družbi ter kakšen odnos imajo do njih. S to raziskavo želim fokomelijo približati tako drugim kot sebi, saj sem mnenja, da zelo malo dijakov pozna to motnjo.

Pri dijakih sem želela ugotoviti predvsem:

- kdaj so bili prvič seznanjeni s fokomelijo, če so bili sploh kdaj;
- katere simptome pri fokomeliji poznajo;
- kako fokomelijo prepoznajo in
- kako sprejemajo ljudi s fokomelijo in kakšno mnenje imajo o njih.

Cilj raziskovalne naloge je, da dijake Srednje zdravstvene in kozmetične šole Celje seznanim s fokomelijo in jim jo s tem tudi približam, da se bodo z njo znali spoprijeti, če se bodo z njo srečali kdaj v prihodnosti.

1.2 HIPOTEZE

Na osnovi poznavanja teme in informaciji, ki sem jih pridobila skozi prijateljevanje z Ericom, ki živi s fokomelijo, sem si pred sestavo anketnega vprašalnika postavila štiri hipoteze:

H1: Večina anketiranih dijakov gibalno ovirane osebe sprejema v svojo družbo.

H2: Večina anketiranih dijakov ne pozna nobene osebe, ki bi se rodila brez rok.

H3: Več kot polovica dijakov fokomelije ne pozna.

H4: Večina anketiranih dijakov je za fokomelijo prvič slišalo v šoli.

Z uporabo raziskovalnih metod, opisanih v naslednjem poglavju, sem želela ugotoviti, ali so moje hipoteze pravilne ali napačne.

1.3 OPIS RAZISKOVALNIH METOD

Pri raziskovalnem delu sem želela uporabiti čim več raziskovalnih metod. Uporabila sem naslednje:

- metodo dela z viri in literaturo;
- metodo anketiranja;
- metodo obdelave podatkov;
- metodo intervjuja.

1.3.1 METODA DELA Z VIRI IN LITERATURO

Iskanje in uporaba obstoječih virov in literature je osnova vsakega raziskovalnega dela. Pri nalogi sem literaturo potrebovala za razlago obravnavanih pojmov v zvezi z izbrano tematiko. Večino literature sem našla na spletu in v knjigi Družinska zdravstvena enciklopedija (Smith, 1992, str. 274).

Spletni viri so bili pri raziskovanju enako pomembni kot literatura.

1.3.2 METODA ANKETIRANJA

Z metodo anketiranja sem podatke dobila neposredno od dijakov starih od 15 do 20 let. Pridobljeni podatki so bili glavni vir za nadaljnje delo. Anketni vprašalnik je vseboval 17 vprašanj. Anketirala sem 186 dijakov.

V anketnem vprašalniku me je zanimalo predvsem to, katere simptome dijaki poznajo, kako gibalno ovirane ljudi sprejemajo v družbi in pa kako bi se sami počutili, če bi bili v vlogi gibalno oviranega.

Anketni vprašalnik je sestavljen iz 17 vprašanj. Od tega je 16 vprašanj zaprtega tipa, kar pomeni, da so dijaki izbirali med ponujenimi odgovori. Sedemnajsto vprašanje je bilo odprtega

tipa, zato so dijaki sami zapisali odgovore oz. mnenje. Eno vprašanje je imelo dva možna odgovora. Od 15 vprašanj ima 5 vprašanj možnosti da in ne, pri treh od teh vprašanj pa je ponujena možnost »o tem še nisem razmišljal/a«. Sedem vprašanj ima na izbiro 5 odgovorov, dve vprašanji pa imata na izbiro 6 odgovorov. V enem vprašanju je 7 možnih odgovorov.

1.3.3 METODA OBDELAVE PODATKOV

Vse anketne vprašalnike sem pregledala in odgovore nato analizirala ter izdelala grafe. Pri tem sem uporabila programa Microsoft Word in Microsoft Excel.

1.3.4 METODA INTERVJUJA

Intervju sem opravila 26. 1. 2022 z Ericom Pibernikom preko aplikacije Microsoft Teams. Intervju je trajal 50 minut. Eric je privolil v njegovo snemanje, zastavila sem 14 vprašanj, ki sem jih v naprej pripravila, zato je bil intervju strukturiran. Po končanem intervjuju sem njegove odgovore na moja zastavljena vprašanja vnesla v nalogo.

2 TEORETIČNI DEL

2.1 ZGODOVINA FOKOMELIJE

V sredini prejšnjega stoletja so se primeri fokomelije izrazito povečali zaradi predpisovanja talidomida, ki so ga predpisovali z namenom lajšanja slabosti nosečnicam. Talidomid pa je v resnici povzročal odsotnost ene ali več okončin. Ko je bil talidomid priznan kot povzročitelj hudih deformacij, je bil umaknjen s prodaje od 1961 do 1962 (Železnik Ramuta, 2019).

Število novorojenčkov s fokomelijo se je v zadnjih letih znatno zmanjšalo in to po zaslugi umaknitve talidomida s tržišča. Fokomelijo ima samo 0,001 % ljudi na svetu, kar nam pove, da je fokomelija zelo redka bolezen, ki je še vedno prisotna kot gensko inducirana fokomelija (Mukhtar, 2022).

2.2 KAJ JE FOKOMELIJA?

Fokomelija je zelo redka prirojena bolezen, ki povzroči nastanek anatomskih nepravilnosti na ravni: zgornjih okončin, spodnjih okončin, glave, obraza in notranji organov. Fokomelija je prirojena deformacija okostja, za katero je značilno nepopolno ali neuspešno razvijanje proksimalnega segmenta enega ali več udov (Davis, Kane, 2020).

Običajno imajo roke in noge skoraj normalno konformacijo, vendar se zdi, da so ustavljene na ravnini ramen in bokov (podobno kot okončine tjuInjev), (Stetoskop, 2008).



Slika 1: Oblika fokomelije, kjer niso razvite spodje okončine
(Phocomelia and additional anomalies in two sisters | Semantic Scholar, 14. 3. 2022)

Fokomelija je posledica nenormalnega razvoja med nosečnostjo. Lahko je posledica genetske mutacije, ki vpliva na kromosom 8, podedovana od staršev (dedna fokomelija) ali posledica nepravilne predpostavke, ki jo mati med nosečnostjo povzroči z nekaterim zdravilom, kot je talidomid ali akutan (Tampa general hospital, 2022).

2.2.1 SIMPTOMI

Večina simptomov pri fokomeliji je zelo očitnih. Najpogostejši so nepravilno razvite okončine in odsotnost medeničnih kosti. Tako zgornje kot spodnje okončine ponavadi niso povsem oblikovane, obstaja tudi možnost, da deli teh manjkajo (Muhktar, 2022).

Najpogostejše in najbolj prepoznavne spremembe so:

- kratke zgornje okončine,



Slika 2: Kratke zgornje okončine

(Fokomelija - Pediatrija - Medbuleti Korak 2/3 (medbullets.com), 14. 3. 2022)

- stisnjeni prsti,
- manjkajoči prsti,



Slika 3: Manjkajoči deli prstov

(https://usercontent1.hubstatic.com/7190564_50.jpg, 14. 3. 2022)

- slabo razvit nos,
- uničena ušesa,



Slika 4: Uničena ušesa
(Folie 1 (europa.eu), 14. 3. 2022, str. 10)

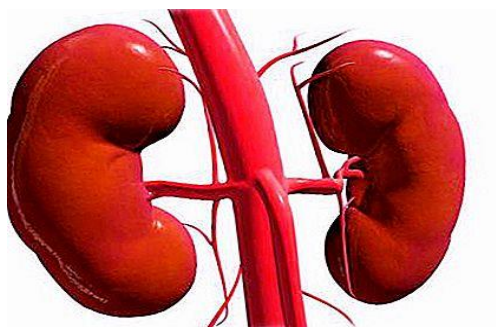
- nepravilno majhna usta (mikrognatija) in
- razcepljena ustnica.



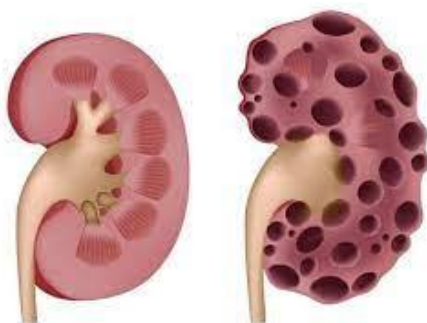
Slika 5: Razcepljena ustnica
(RESNIČNA ZGODBA: Otrok z razcepljeno ustnico - Bibaleze.si, 14. 3. 2022)

Pri fokomeliji pa so mogoče tudi druge okvare, kot so:

- velike genitalije,
- prirojene bolezni srca in
- cistične ledvice.



Slika 6: Zdrava ledvica
(Aplazija (agenesis) ledvice: vzroki, simptomi in značilnosti zdravljenja - bolezni in stanja 2022
(toptanmedical.com), 14. 3. 2022)



Slika 7: Cistične ledvice
(Cistične_bolezni_ledvic.pdf (erknet.org), 14. 3. 2022)

Fokomelija lahko povzroči tudi duševne pomanjkljivosti pri otrocih. Novorojenčki imajo manjšo glavo kot novorojenčki brez motnje in imajo skromne lase sivkaste barve. Pigment v očeh pri osebi s fokomelijo ima ponavadi modrikaste tone (BabyMed, 2019).

2.2.2 DIAGNOZA

Diagnoza je po navadi postavljena že pred rojstvom, ko motnjo lahko odkrijemo s pomočjo ultrazvoka ali takoj ob rojstvu. Nekatere spremembe pa se lahko razvijejo pozneje v življenju, kar zahteva zdravljenje (Mukhtar, 2022).



Slika 8: Ultrazvok fetusa s fokomelijo
(Ultrazvočne preiskave v nosečnosti » Nuhalna svetlina | Dopplerska UZ preiskava ... (ambulanta-rosic.si), 14. 3. 2022)

2.2.3 ZDRAVLJENJE

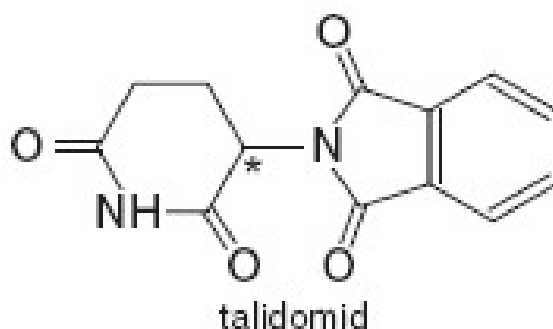
Pri fokomeliji zdravljenja ni, ampak je rehabilitacija telesnih gibov in prilagoditev dnevnim aktivnostim. Pri opravljanju vsakodnevnih aktivnosti ljudem s fokomelijo pomagajo tudi proteze. Zaradi pomankanja živcev in kostnega tkiva kirurgi med rekonstrukcijo zelo malo sodelujejo. Posledica tega pa je, da se na predelu okončin izvaja zelo malo operaciji (Mukhtar, 2022).

Pri ljudeh s fokomelijo izvajajo kirurgi zelo malo operaciji na okončinah. Kirurški poseg pa je lahko koristen za popravljanje pozicijskih nepravilnosti nekaterih kosti in sklepov ter za nadzor nekaterih znakov ali simptomov, povezanih z motnjo (Mukhtar, 2022).

Zdravljenje fokomelije je vedno načrtovano. Otrok se običajno ne osredotoča na resnost simptomov. Večina zdravljenja je podporna in otroku omogoča živeti karseda normalno življenje (Mukhtar, 2022).

2.3 VZROKI ZA NASTANEK FOKOMELIJE

Čeprav lahko več okoliških dejavnikov povzroči fokomelijo, glavni vzroki izhajajo iz uporabe talidomida in genetske dediščine (Mukhtar, 2022; Smith, 1992, str. 274).



Slika 9: Kemijska formula talidomida

(<https://cdn-sciaga.pullit.pl/cdn-content/FI6L6INpSdPBSdVQ50bYIIPCziqrxf6CzerIFI9U52Tm926/talidomid.png>,
14. 3. 2022)



Slika 10: Talidomid v tabletkah

(<https://2.bp.blogspot.com/-dREPxgTERco/VXQyZ2RAF5I/AAAAAAAAASs/RsLGv7qoNXA/s1600/talidomid1.jpg>,
14. 3. 2022)

2.4 DEDOVANJE

Starši lahko prenašajo recesivne gene, ki se prenesejo na otroka, ti pa se lahko pri njem izrazijo v stanje fokomelije. Dedna oblika sindroma fokomelije se prenaša kot avtoimunska recesivna lastnost s spremenljivo ekspresivnostjo. Transformacija je povezana s kromosomom 8. Ima genetski izvor z Mendelovim vzorcem dedovanja, ki ima večkratne malformacije in prezgodnjo ločitev centromernega heterokromatina iz kromosomov. Do tega pride kar v 50 % potrjenih primerov fokomelije (Mukhtar, 2022).



Slika 11: Nosečnica, okužena z virusom noric

(Skodle v nosečnosti: zdravljenje in medicinske komplikacije - Nosečnost - 2022 (medicines.com), 14. 3. 2022)

2.5 OKUŽBE

Do fokomelije lahko pride tudi zaradi okužbe med nosečnostjo. Danes je najpogostejši primer virus piščančje ošpice pri nosečnicah, ki jih povzročata isti virus, ki ga povzroči pri zdravih ljudeh virus varicella zoster (virus noric), (Garbi, 2021).

2.6 PROTEZE

Myoelectric proteze so ustvarile revolucionarne rezultate zaradi številnih funkcij, ki jih zagotavljajo brez ožičenja. Udi se premikajo, ko so povezani s protezo preko živcev, ki prenašajo gibalne signale (Burger, Burgar, Brezovar, Pihlar, 2010, str. 15-17).

Poleg protez pa obstaja tudi možnost cepljenja kosti iz drugih delov telesa v zgornje okončine, da se poveča uporabnost rok. Popravek nikoli ni popoln zaradi odsotnosti žil in živcev, ki so potrebni za gibanje (Burger, Burgar, Brezovar, Pihlar, 2010, str. 15-17).



Slika 12: Proteza za roko

(<https://media.istockphoto.com/photos/single-prosthetic-arm-over-blue-background-picture-id520803380?k=6&m=520803380&s=170667a&w=0&h=79X3IFOOpk3Hn-6RNzx9q92MGG6ymdO75UfqNXM1Bc0>, 14. 3. 2022)

2.7 TELESNA AKTIVNOST

Telesna aktivnost je pri osebah s fokomelijo zelo omejena. Ne morejo opravljati določenih športnih aktivnosti, vendar če imajo voljo in se želijo ukvarjati s športom ali z drugimi aktivnostmi, najdejo najrazličnejše načine za uspeh.



Slika 13: Oseba s fokomelijo pri igranju tenisa

(Profesionalni teniški inštruktor Butch Lumpkin je bil deforman človek. (tumblr.com), 14. 3. 2022)



Slika 14: Oseba s fokomelijo pri plavanju
(Born without arms or legs, Nick Vujicic is a painter, swimmer, skydiver, and motivational speaker
(yourstory.com), 14. 3. 2022)

3 EMPIRIČNI DEL

3.1 VZOREC

Osnova za empirični del je bil spletni anketni vprašalnik, ki so ga rešili dijaki Srednje zdravstvene in kozmetične šole Celje, in intervju, ki sem ga opravila z Ericom Pibernikom preko Microsoft Teamsa.

Spletni anketni vprašalnik je izpolnilo 186 dijakov iz Srednje zdravstvene in kozmetične šole Celje. Na anketni vprašalnik je odgovorilo 156 žensk, kar je 84 %, ter 30 moških, kar znaša 16 %. Od tega je sodelovalo:

- 66 dijakov prvega letnika, kar je 35 %,
- 39 dijakov drugega letnika, kar je 21 %,
- 41 dijakov tretjega letnika, kar je 22 %,
- 37 dijakov četrtega letnika, kar je 20 % in
- 3 dijaki petega letnika (PTI), kar znaša 2 % vseh sodelujočih.

Največ dijakov, ki je izpolnilo anketni vprašalnik, obiskuje program zdravstvena nega, in sicer kar 58 % ali 108 dijakov, 18 % ali 33 dijakov obiskuje program bolničar-negovalca, 22 % ali 42 anketiranih dijakov obiskuje program kozmetični tehnik, iz programa PTI pa so sodelovali 3 dijaki ali 2 %.

3.2 ČAS RAZISKA VE

Izpolnjevanje anketnega vprašalnika je potekalo od 5. 1. 2022 do 14. 1. 2022. Intervju je bil opravljen 27. 1. 2022.

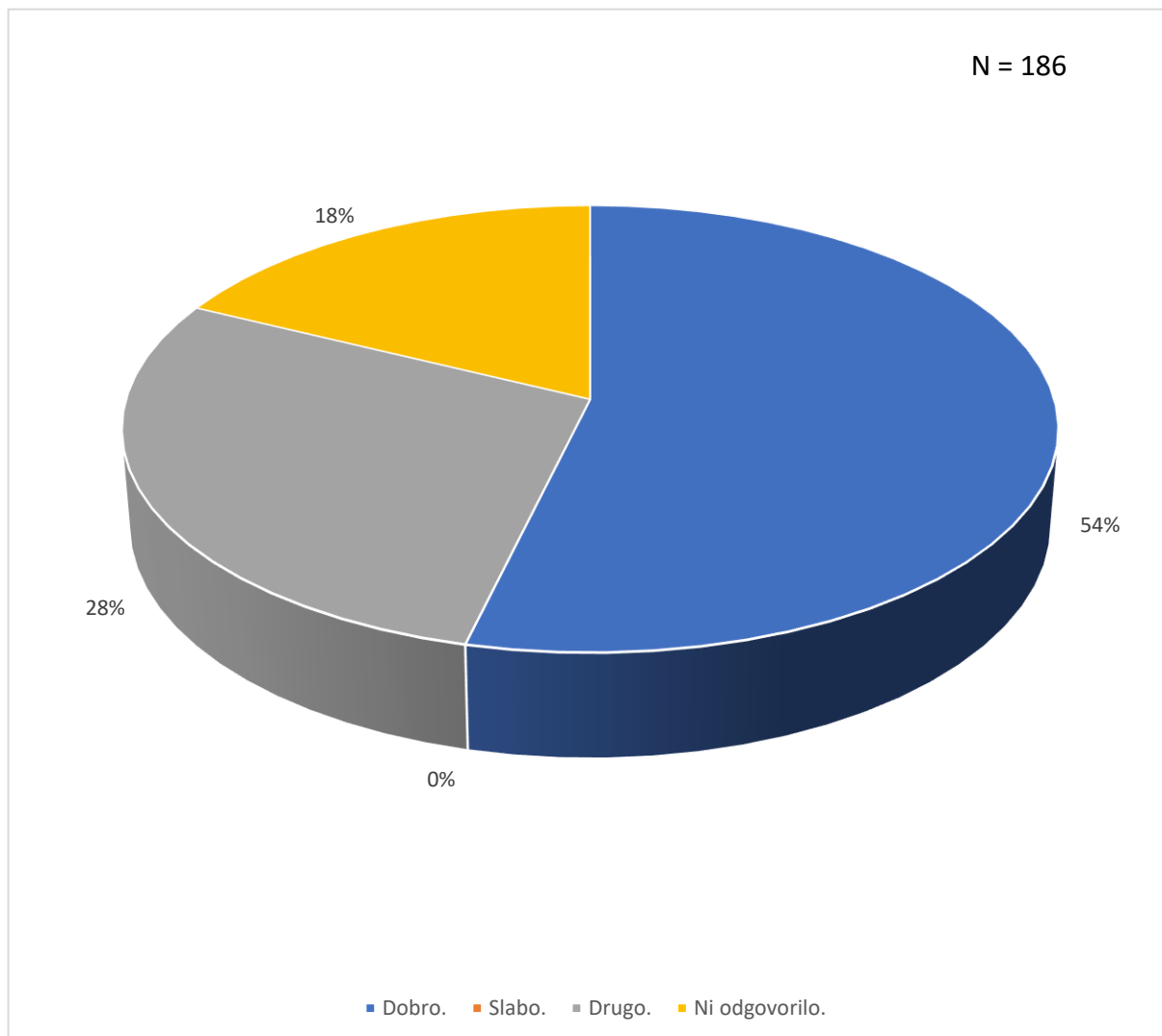
3.3 OBDELAVA PODATKOV

Podatke, pridobljene iz anketnega vprašalnika, sem predstavila v odstotkih in jih prikazala z grafi. Pri tem sem uporabljala programe: Google Drive, Microsoft Office Word, Microsoft Office Excel.

3.4 ANALIZA ANKETNEGA VPRAŠALNIKA

Na naslednjih straneh sledi analiza podatkov iz anketnega vprašalnika.

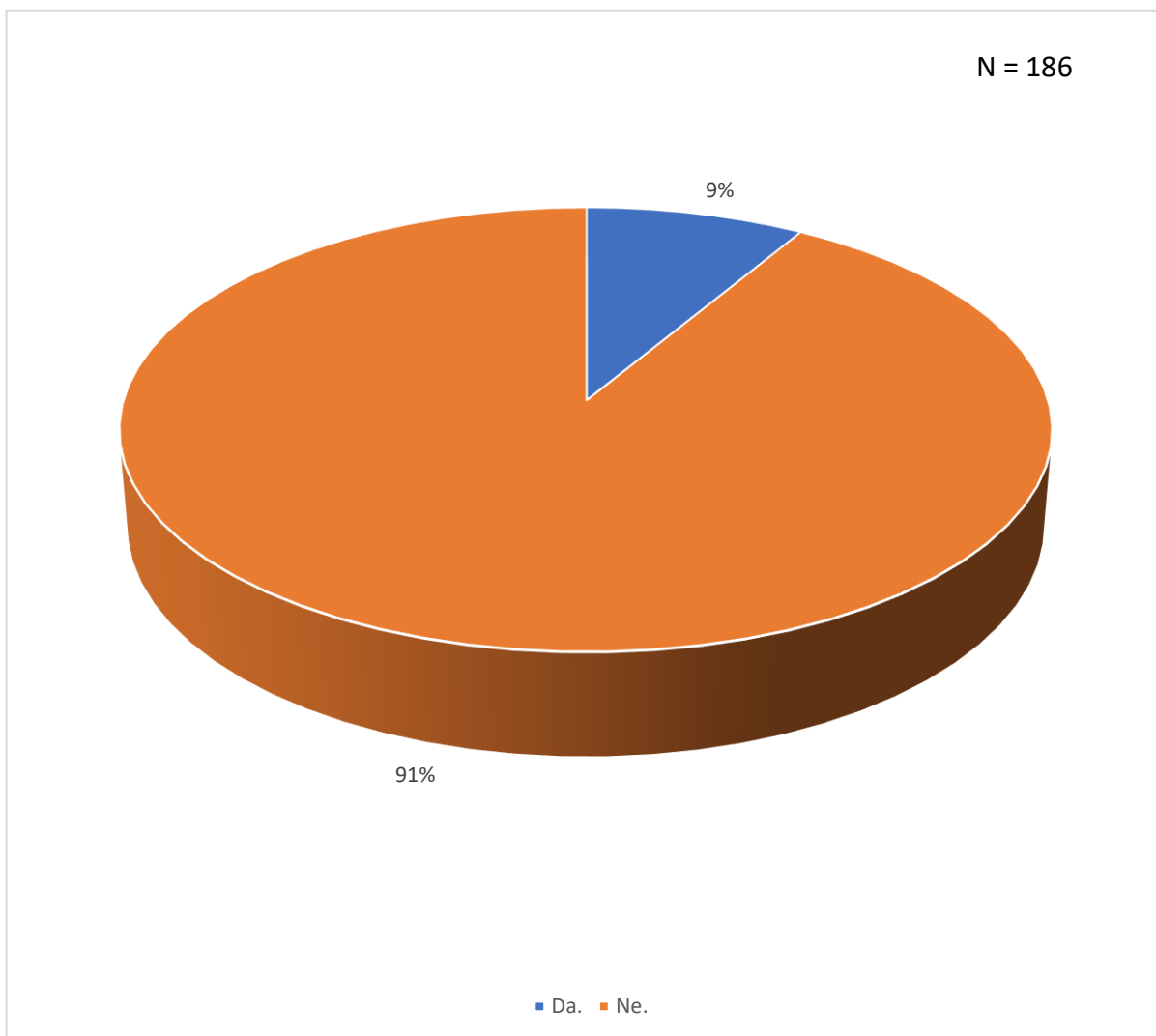
1. KAKO GLEDATE NA GIBALNO OVIRANE LJUDI? (KAKO JIH SPREJEMATE V DRUŽBI?)



Graf 1: Kako gledate na gibalno ovirane ljudi?

Vprašanje o tem, kako anketirani dijaki sprejemajo gibalno ovirane ljudi v družbo, je bilo odprtega tipa, torej so anketirani dijaki izrazili svoje mnenje na različne načine. 100 anketiranih dijakov, kar predstavlja 54 % celote, je odgovorilo, da jih sprejema zelo dobro in ne dela nobenih razlik med gibalno oviranimi ljudmi. Pod drugo je odgovorilo 53 anketiranih dijakov, kar je 28 %, med njimi so nekateri izrazili občudovanje, saj kljub oviram živijo normalno življenje. Veliko dijakov gibalno oviranim osebam pomaga, če le-ti potrebujejo pomoč. Le peščica sodelujočih je izrazila pomilovanje nad gibalno oviranimi ljudmi, nihče pa ni napisal, da jih v družbi ne bi sprejemal ali bi jih celo žalil. Da gibalno ovirane ljudi v družbi sprejemajo slabo, ni zapisal nihče od anketiranih dijakov. Na vprašanje ni odgovorilo 18 % anketiranih dijakov.

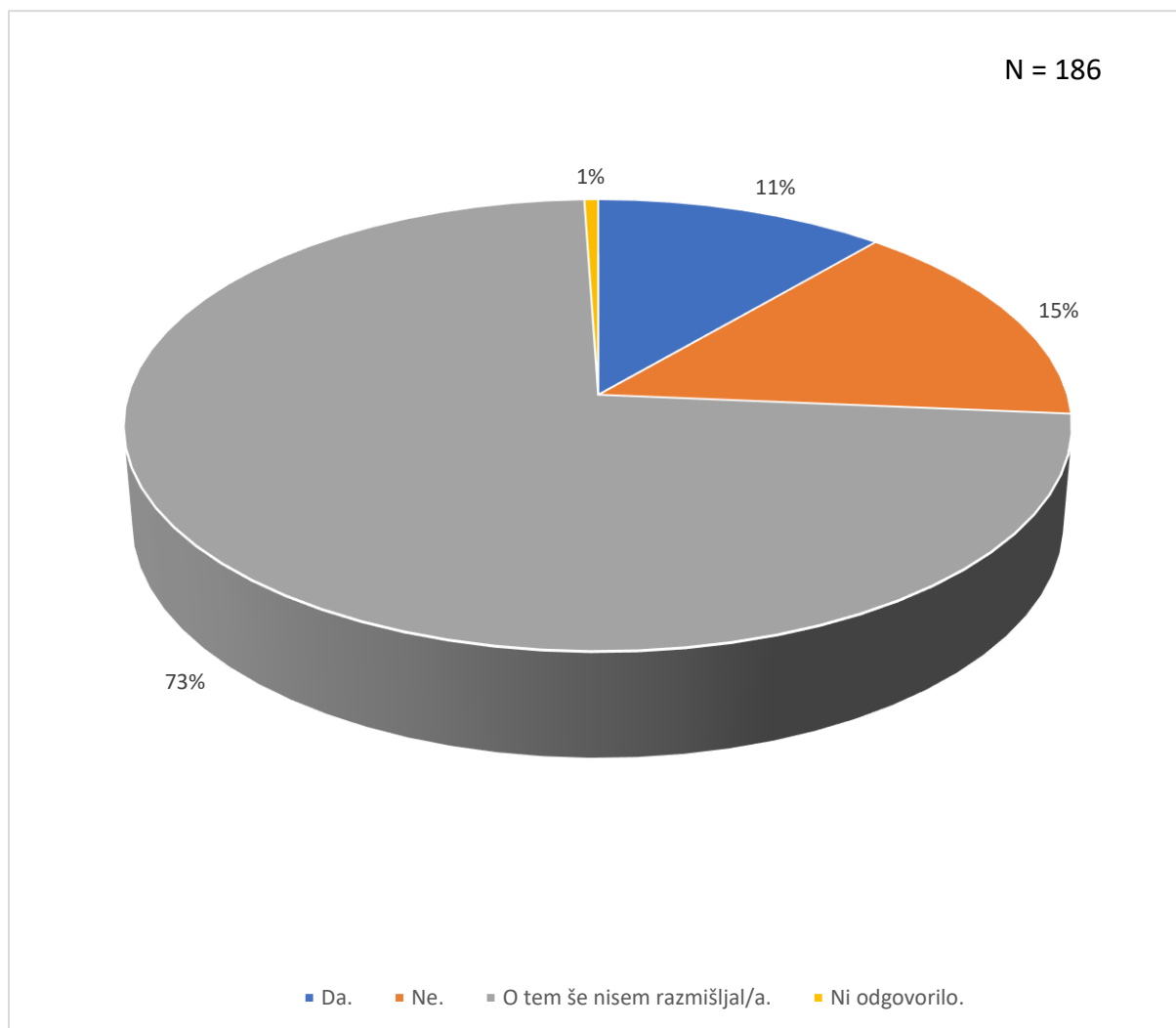
2. ALI POZNATE KAKŠNO OSEBO, KI SE JE RODILA BREZ ZGORNJIH OKONČIN?



Graf 2: Ali poznate kakšno osebo, ki se je rodila brez zgornjih okončin?

Na vprašanje, ali anketirani dijaki poznajo kakšno osebo, ki se je rodila brez zgornjih okončin, je večina odgovorila, da ne in to kar 170 ali 91 %, takšno osebo pa pozna 9 % oziroma 16 sodelujočih.

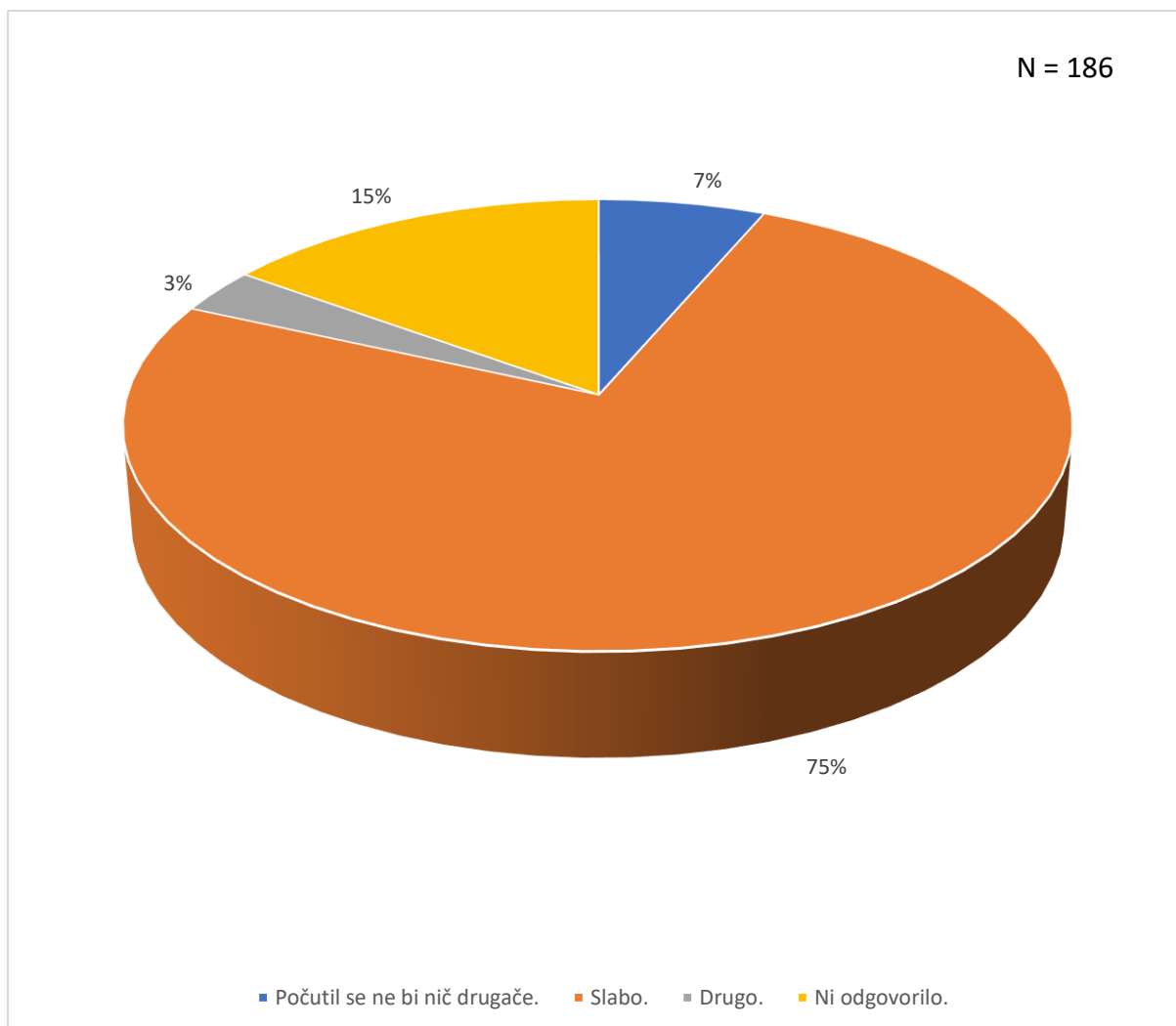
3. ALI BI IMELI ZA PARTNERJA OSEBO BREZ ZGORNJIH OKONČIN?



Graf 3: Ali bi imeli partnerja brez zgornjih okončin?

Večina anketiranih dijakov, ki je reševala anketo o tem, ali bi imeli partnerja brez zgornjih okončin, še ni razmišljalo, in sicer kar 136, kar je 73 %. 21 dijakov ali 11 % pa je odgovorilo, da bi za partnerja imeli takšno osebo, 28 dijakov ali 15 % pa takšnega partnerja ne bi imelo. Eden anketirani dijak, ki predstavlja manj kot 1 % celote, na to vprašanje ni odgovoril.

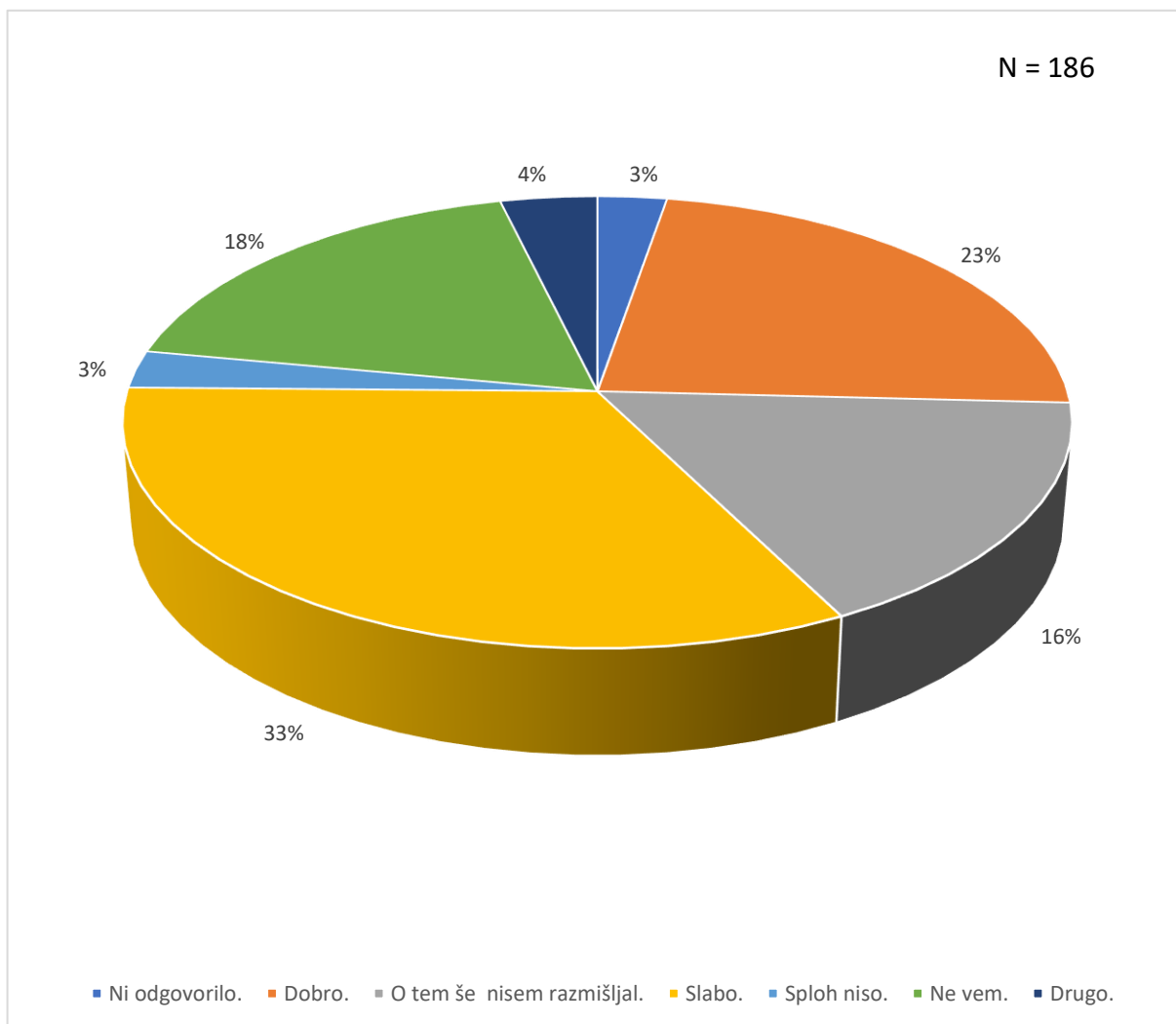
4. KAKO BI SE VI POČUTILI, ČE BI SE RODILI BREZ ZGORNJIH IN SPODNJIH OKONČIN?



Graf 4: Kako bi se vi počutili, če bi se rodili brez zgornjih in spodnjih okončin?

Tudi to vprašanje je bilo odprtega tipa. V njem so anketirani dijaki izrazili svoje mnenje o svojem počutju, če bi se rodili brez zgornjih in spodnjih okončin. Anketirani dijaki so pod drugo večinoma navajali, da bi se počutili nelagodno v svojem telesu, da bi se samega sebe sramovali in da bi njim bilo tudi v družbi neprijetno; teh je bilo 6, kar predstavlja 3 %. Drugi so odgovarjali le s slabo in grozno. Teh je bilo kar 140, kar je 75 %. Dvanajst anketiranih dijakov, ki predstavljajo 7 % vseh anketiranih dijakov, ti bi svoje telo sprejeli in se poskusili karseda dobro vključiti v družbo. Na vprašanje ni odgovorilo 28 anketiranih dijakov, kar predstavlja 15 % vseh sodelujočih.

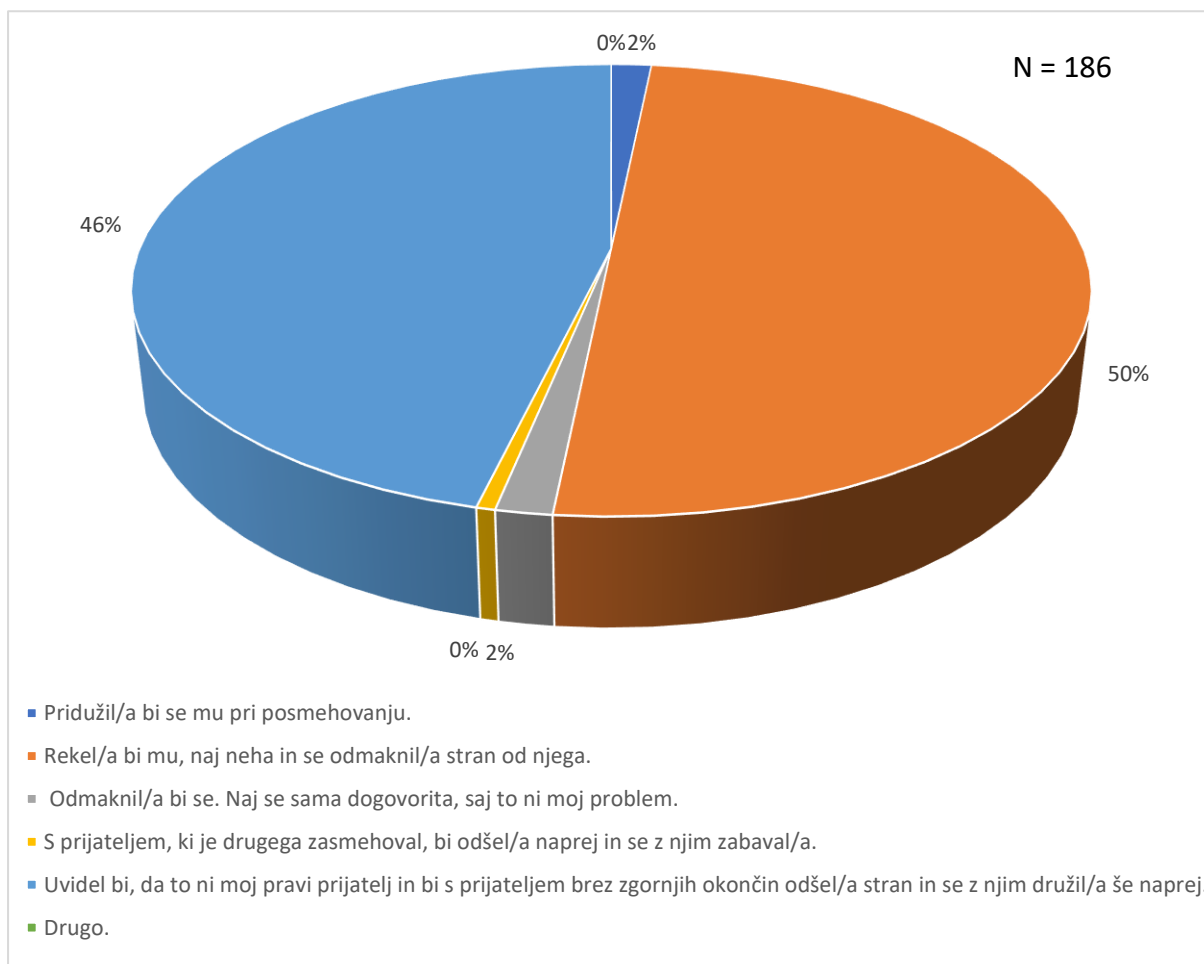
5. KAKO SO PO VAŠEM MNENJU PRILAGOJENE ŠOLE GIBALNO OVIRANIM LJUDEM?



Graf 5: Kako so po vašem mnenju prilagojene šole gibalno oviranim ljudem?

Največ anketiranih dijakov meni, da so šole slabo prilagojene gibalno oviranim ljudem, in sicer 61, kar v tem primeru predstavlja 33 % celote. Ravno nasprotno meni 43 anketiranih dijakov ali 23 %. Da šole sploh niso prilagojene, meni 5 anketiranih dijakov, kar je 3 %. Kar 18 % oz. 34 jih ne ve, kako so šole prilagojene. 31 sodelujočih ali 16 % o prilagojenosti šol še ni razmišljalo. Na vprašanje ni odgovorilo 5 anketiranih dijakov, kar predstavlja 3 %. Anketirani dijaki, ki so odgovorili pod možnostjo drugo, predstavljajo 4% celote, so v večini zapisali, da bi bile šole lahko bolj prilagojene.

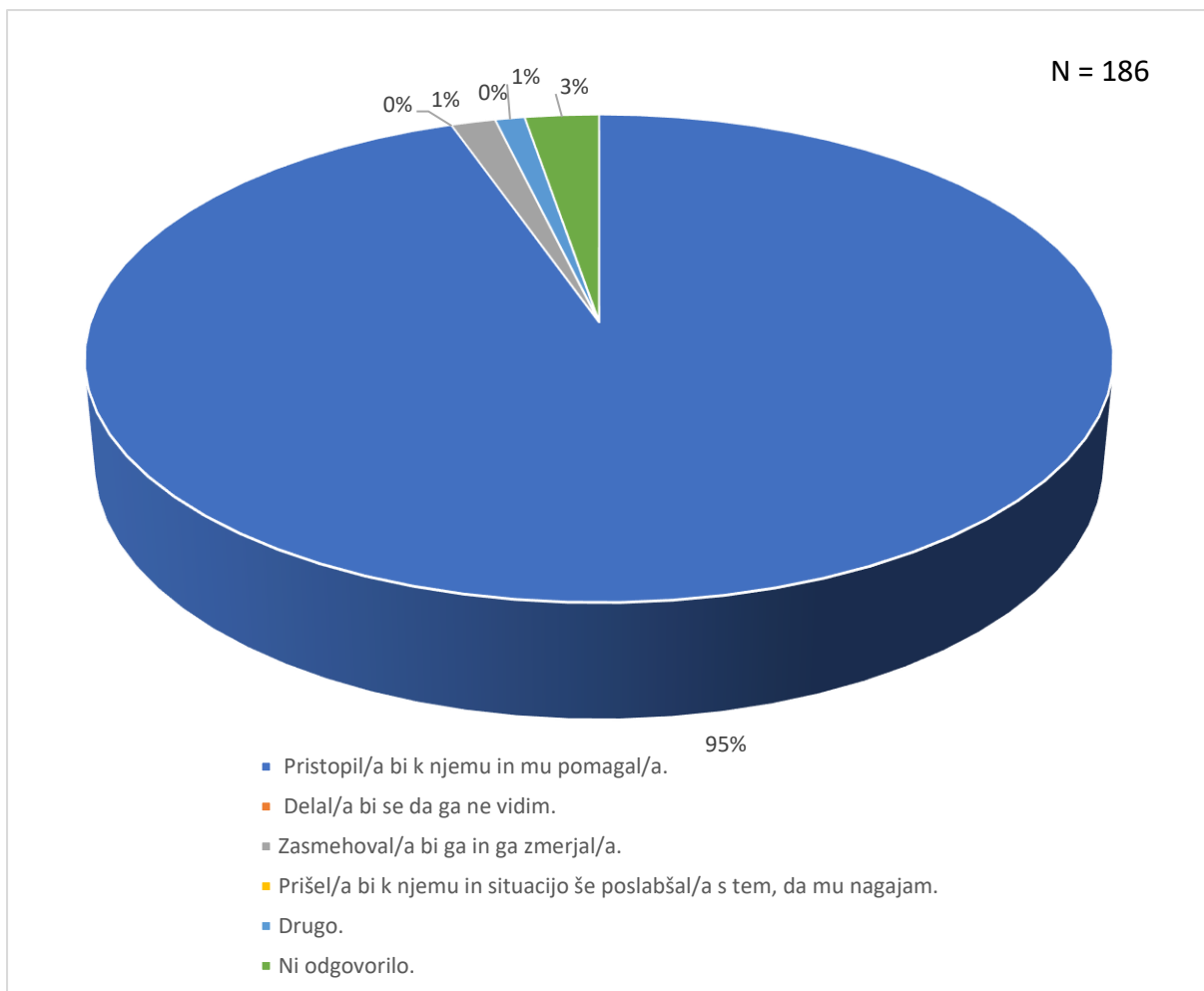
6. KAJ BI STORILI, ČE BI BILI ZUNAJ Z DVEMA PRIJATELJEMA IN EDEN OD NIJU NE BI IMEL ZGORNJIH OKONČIN, DRUGI PA BI GA ZARADI TEGA ZASMEHOVAL?



Graf 6: Kaj bi storili, če bi bili zunaj z dvema prijateljema in eden od njiju ne bi imel zgornjih okončin, drugi pa bi ga zaradi tega zasmehoval?

V primeru, da bi bili anketirani dijaki zunaj z dvema prijateljema in bi eden od njiju drugega zasmehoval, ker nima zgornjih okončin je največ anketiranih dijakov, in sicer kar 93 oz. 50 % odgovorilo, da bi reklo, naj preneha z zasmehovanjem in se odmaknili stran. Da bi prijatelja, ki je drugega zasmehoval, spoznali za lažnega in bi s prijateljem brez zgornjih okončin odšli stran, je odgovorilo 86 anketiranih dijakov oz. 46 %. Posmehovanju bi se pridružili 3 sodelujoči, kar je 2 %, prav tako bi se 3, torej 2 % anketirancev odmaknilo, da bi se sama dogovorila.

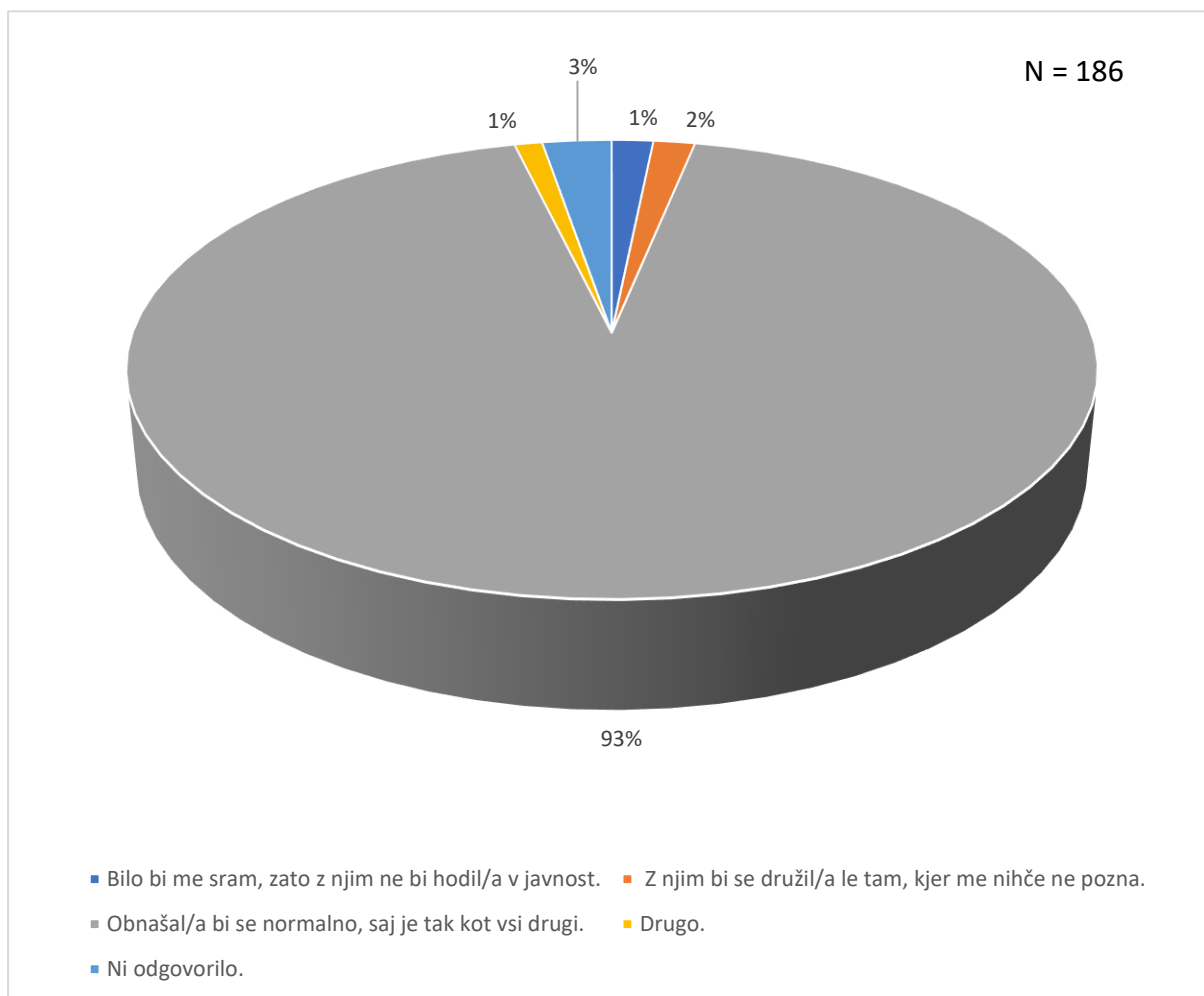
7. KAKO BI RAVNALI, ČE BI NA ULICI VIDELI OSEBO BREZ ZGORNJIH OKONČIN, KI POTREBUJE POMOČ?



Graf 7: Kako bi ravnali, če bi na ulici videli osebo brez zgornjih okončin, ki potrebuje pomoč?

Če bi na ulici videli osebo brez zgornjih okončin, ki potrebuje pomoč, bi ji na pomoč priskočilo 176 anketiranih dijakov, kar predstavlja 95 %. Na vprašanje ni odgovorilo 5 sodelujočih oz. 3 %. Zasmehovala pa bi jo 2 anketirana dijaka oz. 1 %. Dijaka, ki sta odgovorila pod drugo sta zapisala, da o tem še nista razmišljala.

8. KAKO BI SE OBNAŠALI V JAVNOSTI Z OSEBO BREZ ZGORNJIH OKONČIN?



Graf 8: Kako bi se obnašali v javnosti z osebo brez zgornjih okončin?

Z osebo brez zgornjih okončin bi se v javnosti obnašalo normalno, saj je tak kot vsi drugi, 173 anketiranih dijakov oz. 93 %. Sramovali bi se ga 3 sodelujoči oz. 2 %, prav tako sta 2 % oz. 3 anketirani dijaki odgovorili, da bi se z njim družil le tam, kjer jih nihče ne pozna. 5 od sodelujočih, kar predstavlja 3 %, ni odgovorilo. Anketirana dijaka, ki sta odgovorila pod drugo, predstavljata 1 % sta zapisala, da o tem nista razmišljala.

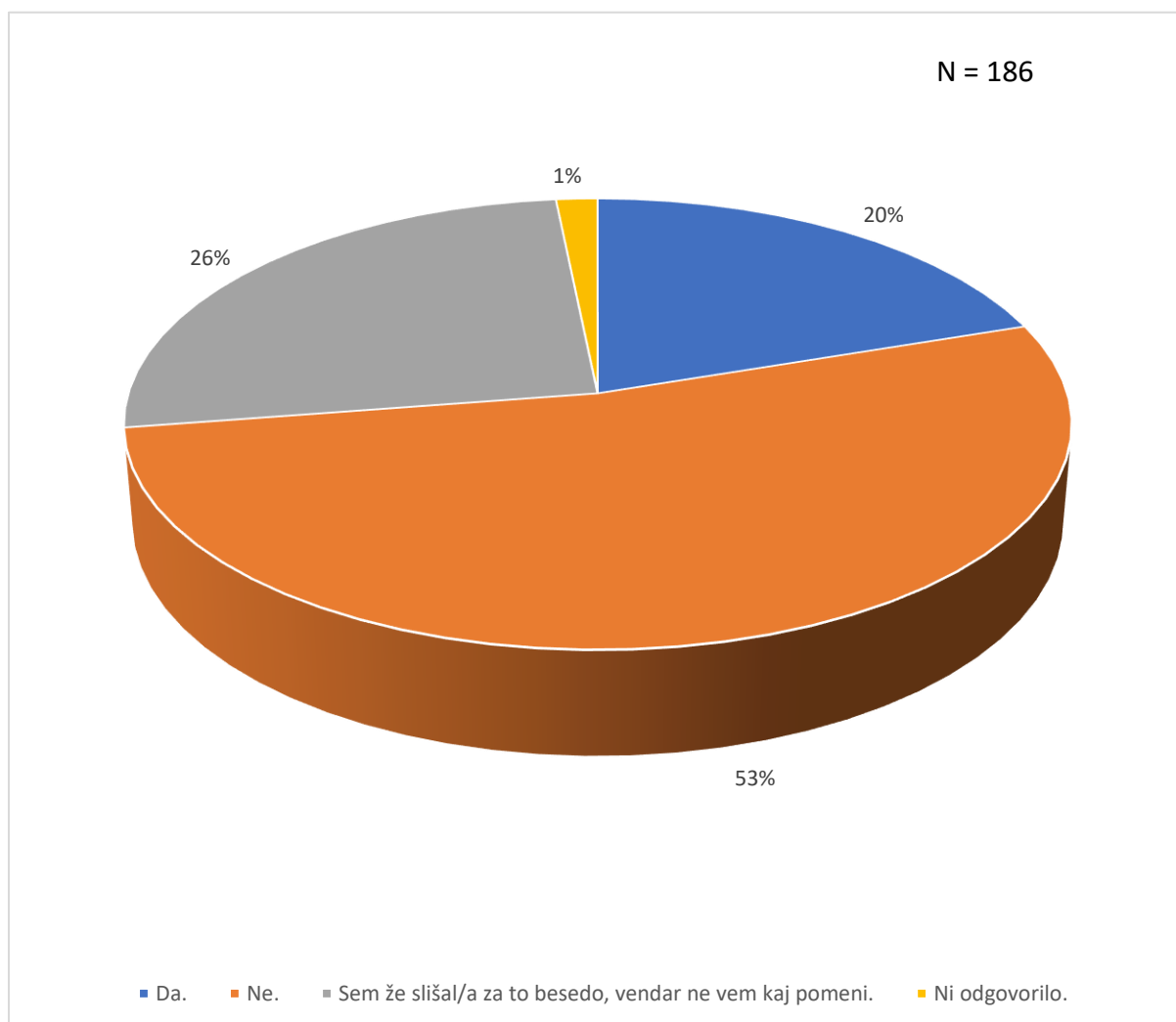
9. V PARKU VIDITE SKUPINO OTROK. SPRVA SE ZDI, DA SE SKUPAJ IGRAJO, A KO PRIDETE BLIŽE, OPAZITE, DA OTROCI ZASMEHUJEJO FANTKA BREZ ZGORNJIH OKONČIN. KAJ BI STORILI, ČE BI BILI PRIČA TEMU?



Graf 9: V parku vidite skupino otrok. Sprva se zdi, da se skupaj igrajo, a ko pridete bližje, opazite, da otroci zasmehujejo fantka brez zgornjih okončin. Kaj bi storili, če bili priča temu?

Če bi v parku anketirani dijaki opazili skupino otrok, ki zasmehuje fantka brez zgornjih okončin, bi največ anketiranih dijakov otroku ponudilo družbo za igro, in sicer 95 sodelujočih oz. 51%. Potolažilo bi ga 86 anketiranih dijakov oz. 46 %. Stran bi se obrnila 2 sodelujoča dijaka, kar predstavlja 1 %. Na vprašanje ni odgovorilo 1 % anketiranih dijakov oz. 2 sodelujoča. Pod drugo so sodelujoči zapisali, da bi okregali otroke, ki so ga zasmehovali.

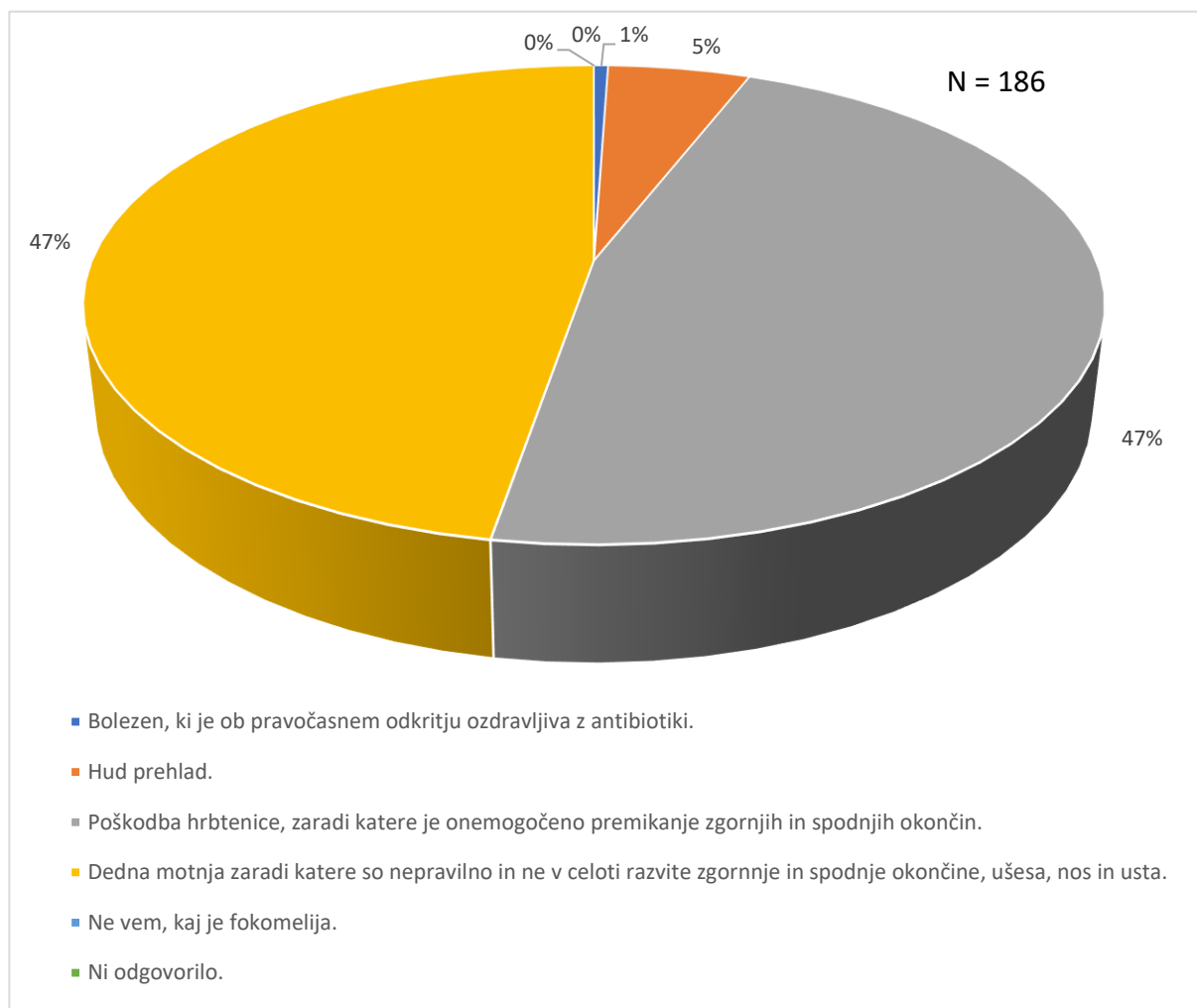
10. ALI VESTE, KAJ JE FOKOMELIJA?



Graf 10: Ali veste, kaj je fokomelija?

Na vprašanje o poznavanju fokomelije sem ugotovila, da veliko anketirancev ne ve, kaj je fokomelija in sicer, kar 98 dijakov, kar predstavlja 53 % vseh anketiranih. Nekaj jih je za to besedo že slišalo, vendar ne vedo, kaj pomeni in sicer 48 dijakov oz. 26 %. Kaj je fokomelija pa ve le 37 anketiranih, kar predstavlja 20 %. Dva, ki na to vprašanje nista odgovorila predstavljata 1 %.

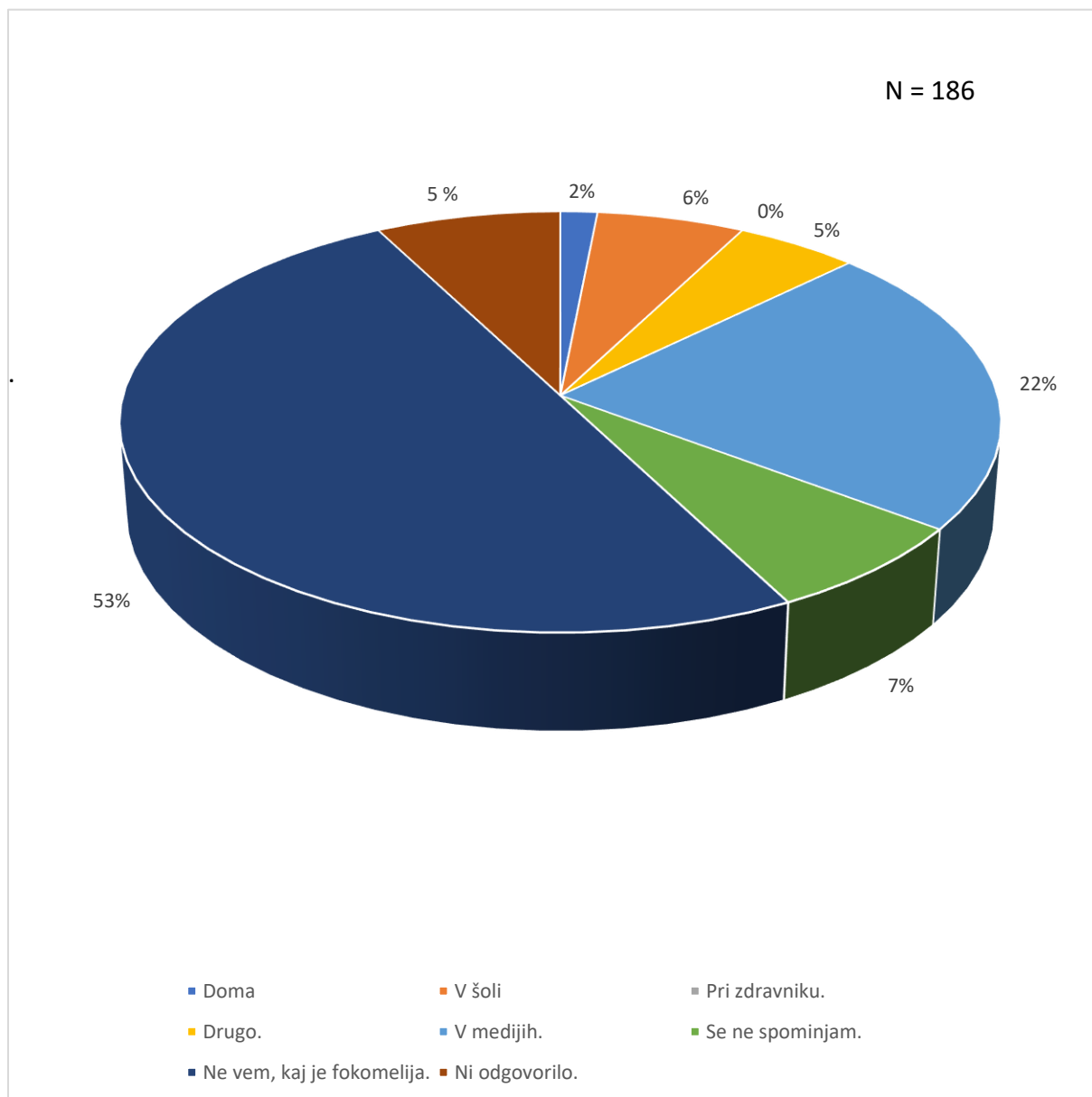
11. KAJ JE FOKOMELIJA?



Graf 11: Kaj je fokomelija?

Na vprašanje, kaj je fokomelija, je 87 anketiranih dijakov, kar predstavlja 47 %, odgovorilo, da je to poškodba hrbtenice, kar ne drži. 3 dijaki oz. 2 % sodelujočih meni, da gre pri fokomeliji za hud prehlad, eden, ki predstavlja slab odstotek vseh anketiranih dijakov, meni, da je fokomelija ob pravočasnem odkritju ozdravljiva z antibiotiki. Pravilen odgovor je izbralo 88 dijakov oz. 47 %, ki menijo, da je fokomelija dedna motnja, zaradi katere pride do deformaciji v kosteh rok, nog, ušes, ust ter nosu.

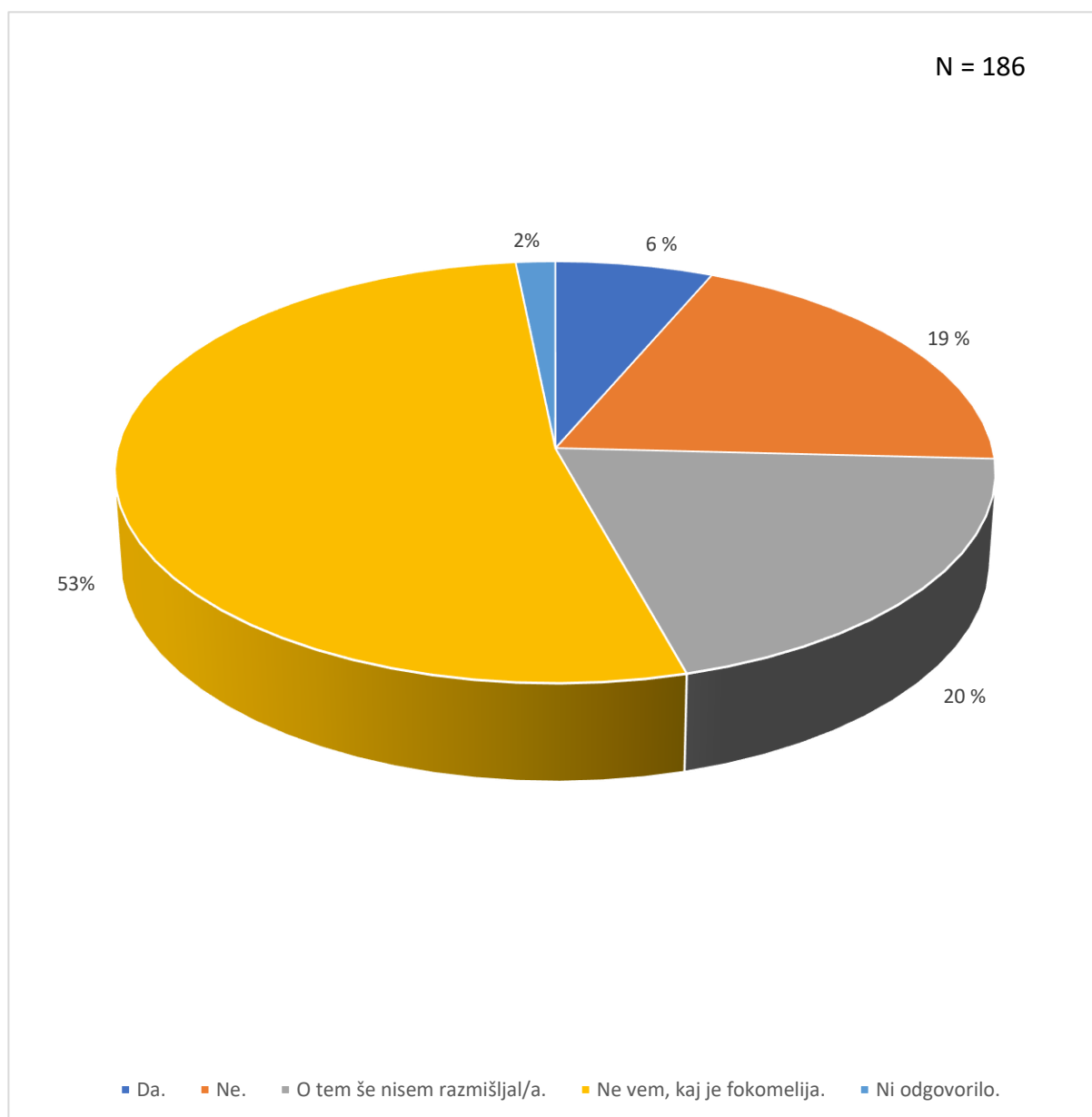
12. KDAJ STE PRVIČ SLIŠALI ZA FOKOMELIJO?



Graf 12: Kdaj ste prvič slišali za fokomelijo?

24 %, kar predstavlja 44 anketiranih dijakov, je za fokomelijo prvič slišalo v medijih, 7 % oz. 14 sodelujočih se ne spominja, kje so slišali za ta izraz, 12 anketiranih dijakov oz. 6 % je za to motnjo slišalo v šoli. Le 3 sodelujoči, kar predstavlja 2%, so za fokomelijo slišali doma, 98 anketirancev oz. 53 % pa ne ve, kaj je fokomelija. 15 anketiranih dijakov, ki predstavljajo 8 %, na vprašanje niso odgovorili. 10 anketiranih dijakov, ki predstavljajo 5 %, so pod drugo odgovorili, da so za fokomelijo prvič slišali v anketnem vprašalniku.

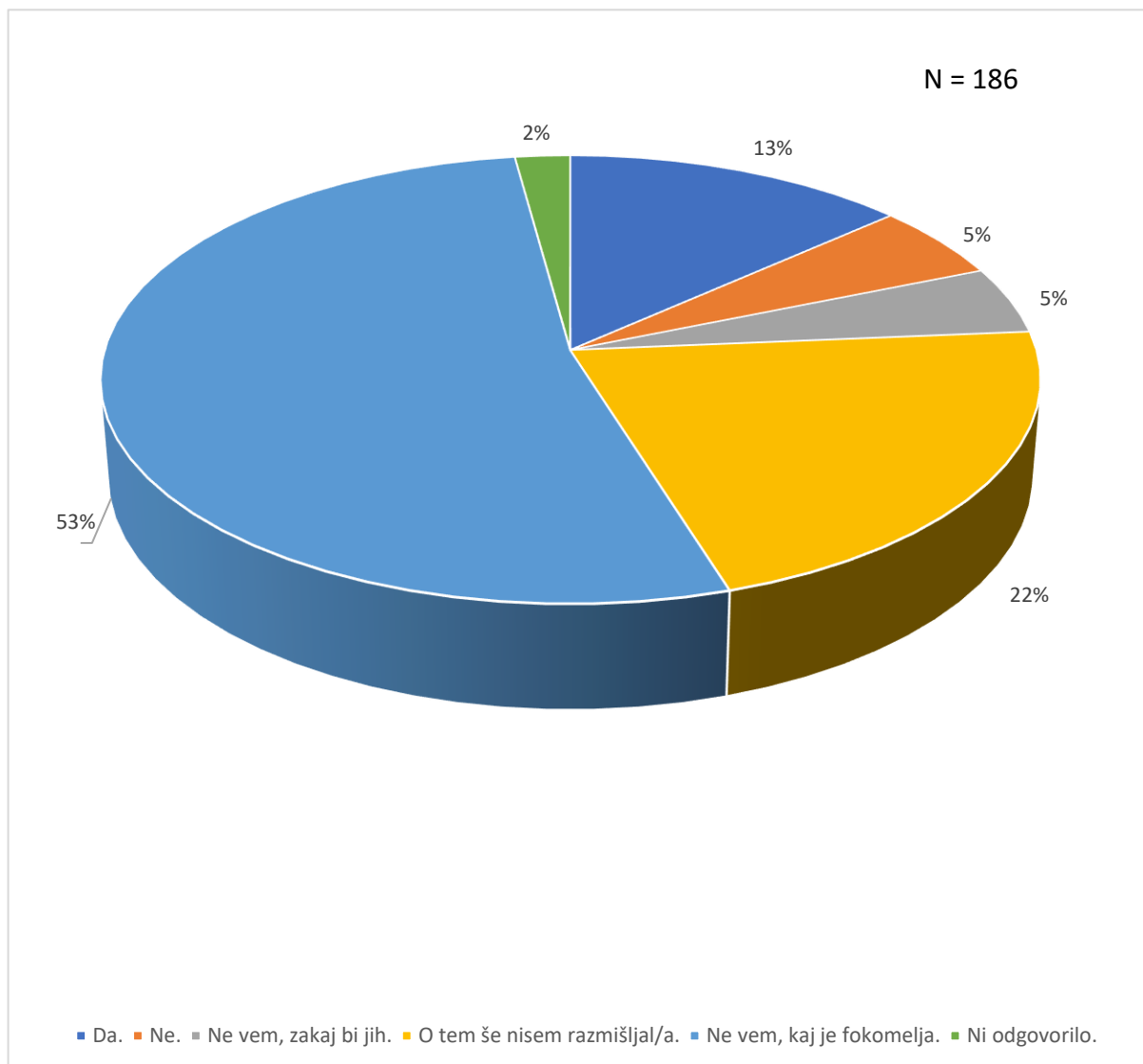
13. ALI MISLITE, DA JE FOKOMELIJA POGOSTA BOLEZEN?



Graf 13: Ali mislite, da je fokomelija pogosta bolezen?

Na vprašanje o pogostosti fokomelije je z da odgovorilo 12 anketiranih dijakov, kar predstavlja 6 % vseh sodelujočih. Da fokomelija ni pogosta bolezen, je odgovorilo 36 anketiranih dijakov, kar je 19 %. O pogostosti te bolezni še ni razmišljalo 37 anketiranih dijakov, kar je 20 %. Kaj je fokomelija, ne ve 98 sodelujočih, kar predstavlja 53 % celote. Na vprašanje pa niso odgovorili 3 sodelujoči oz. 2 %.

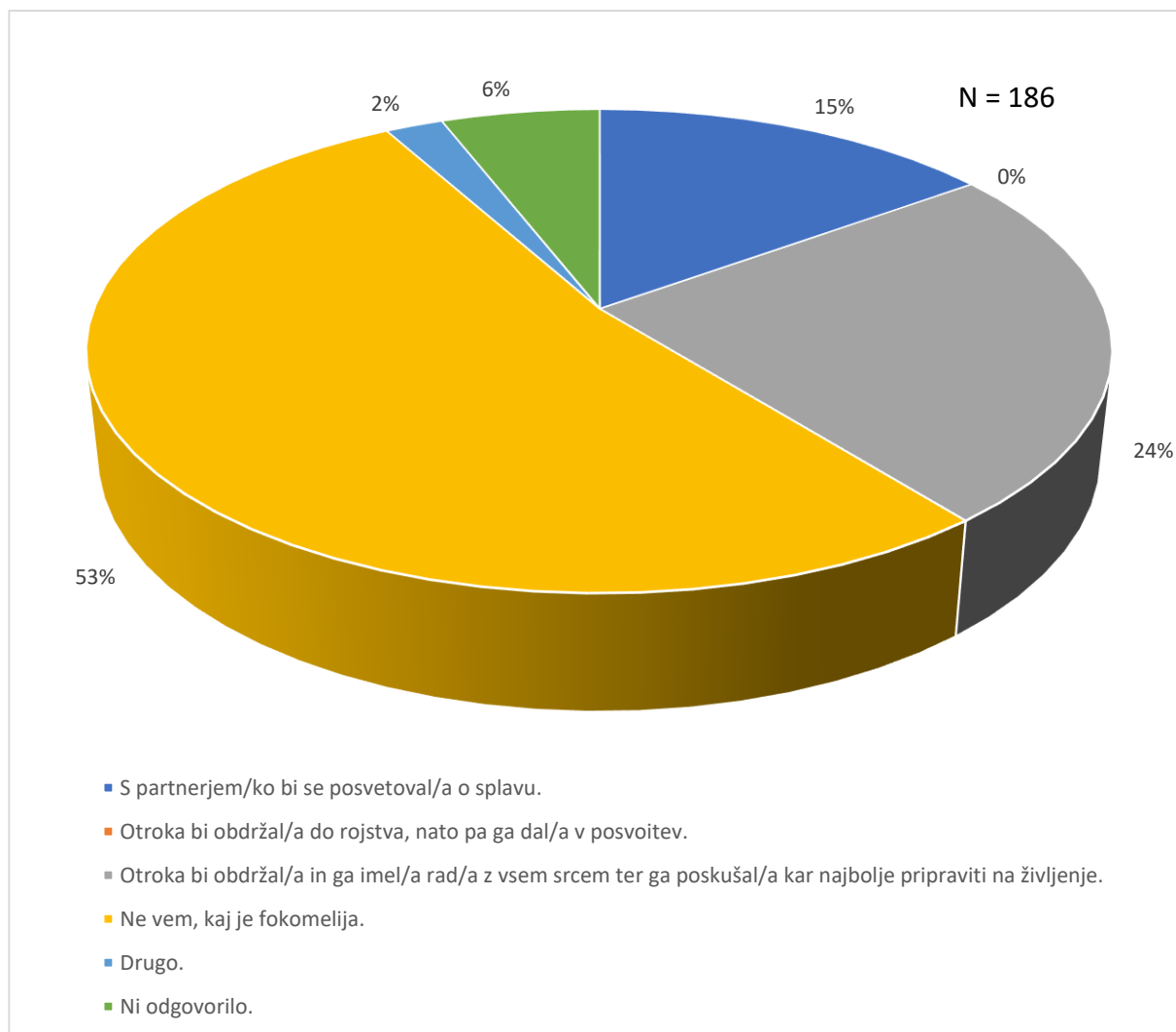
14. ALI BI S PARTNERJEM PRED USTVARJANJEM SVOJE DRUŽINE OPRAVILI GENETSKE PREISKAVE, ČE BI KATERA DRUŽINA IMELA V RODU FOKOMELIJO?



Graf 14: Ali bi s partnerjem pred ustvarjanjem svoje družine opravili genetske preiskave, če bi katera družina imela v rodu fokomelijo?

Pri tem vprašanju vidimo, da veliko anketiranih dijakov še ni razmišljalo o opravljanju genetskih preiskav za fokomelijo, če bi bila ta v rodu, in sicer kar 24 % oz. 44 sodelujočih. Z da je odgovorilo 25 anketiranih dijakov, kar predstavlja 13 %. Preiskav ne bi opravilo 10 sodelujočih oz. 5 %. Razloga za opravljanje preiskav pa ne vidi 9 anketiranih dijakov oz. 5 % vseh sodelujočih. Kaj je fokomelija, ni vedelo 98 anketiranih dijakov oz. 53 %. Na vprašanje pa niso odgovorili 4 dijaki ali 2 % vseh anketirancev.

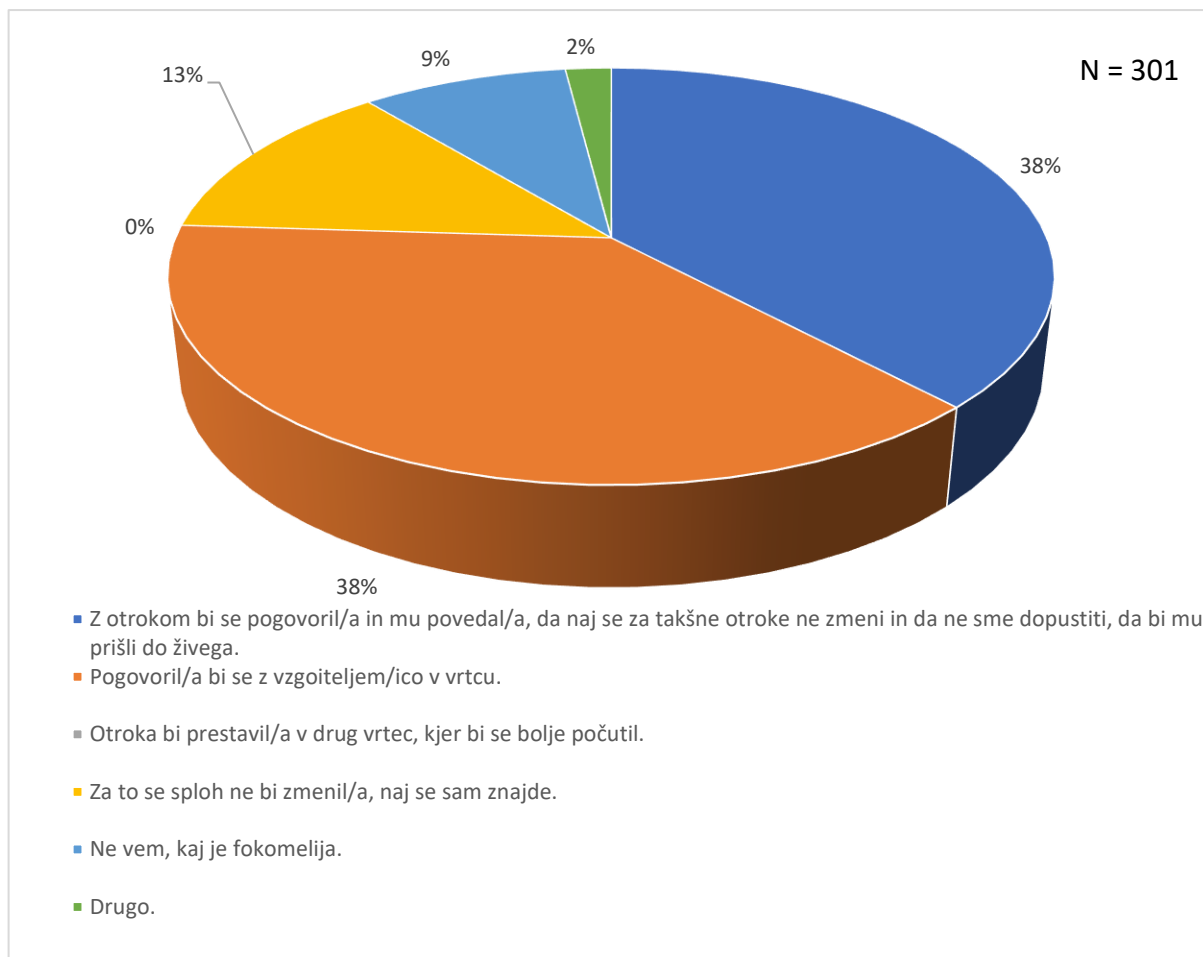
15. KAKO BI RAVNALI, ČE BI VAŠEMU ŠE NEROJENEMU OTROKU DIAGNOSTICIRALI FOKOMELIJO ?



Graf 15: Kako bi ravnali, če bi vašemu še nerojenemu otroku diagnosticirali fokomelijo ?

Če bi še nerojenemu otroku anketiranega dijaka diagnosticirali fokomelijo, bi otroka obdržalo in ga kar najbolje pripravilo na svet 45 anketiranih dijakov, kar predstavlja 24 % vseh sodelujočih. O splavu bi se s partnerjem posvetovalo 28 sodelujočih, kar je 15 %. Da ne vedo, kaj je fokomelija, je odgovorilo 98 anketiranih dijakov, kar je 53 %. Na vprašanje ni odgovorilo 11 sodelujočih, kar predstavlja 6 % anketirancev. Sodelujoči dijaki, ki so odgovorili z drugo, predstavljajo 2 %, večinoma so zapisali, da ne vedo kaj bi storili, saj so to življenjsko težke odločitve ter da bi bil otrok deležen zasmehovanja, zbadanja in bi verjetno težje dobil prijatelje zaradi česar bi lahko padel v depresijo.

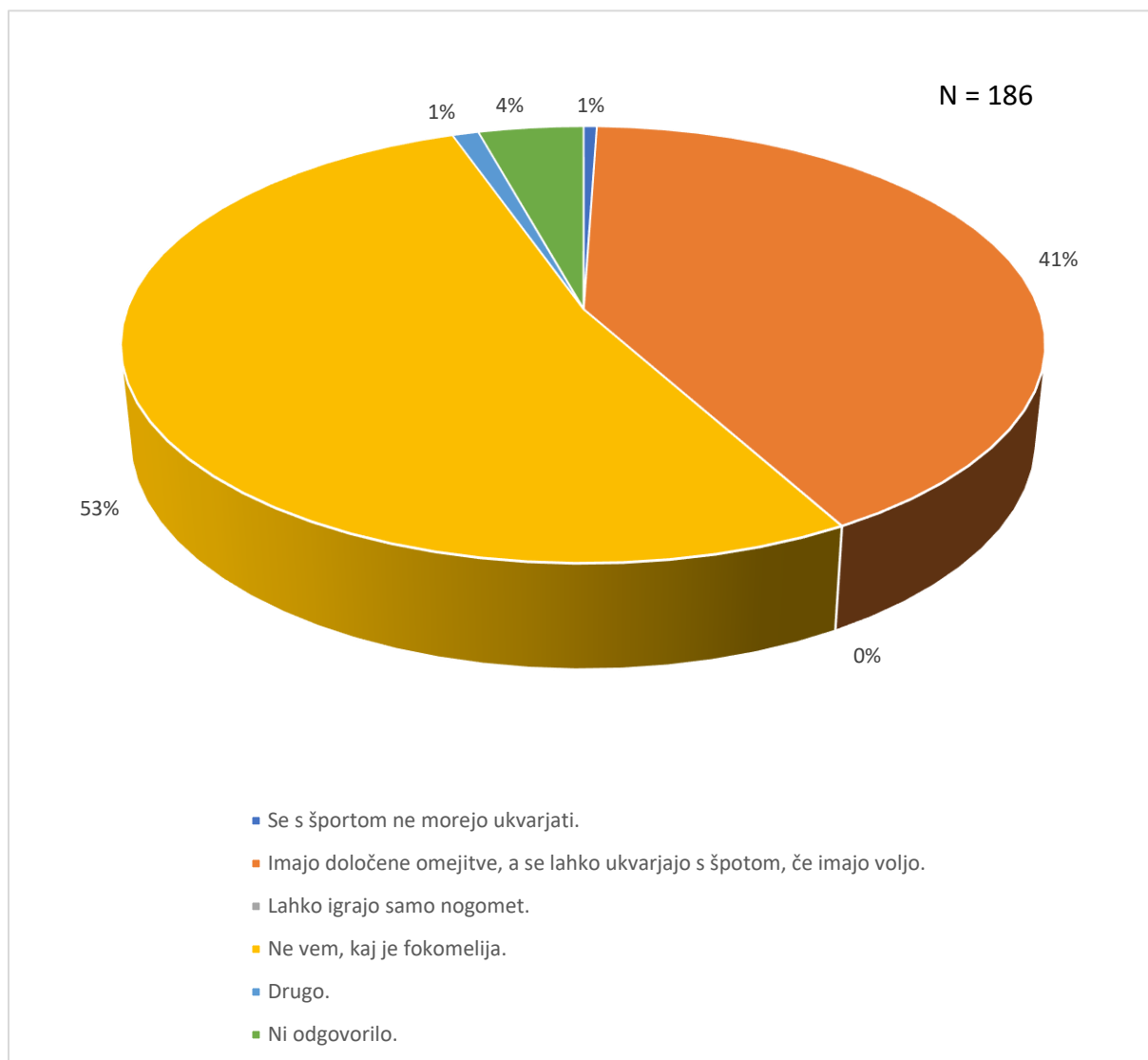
16. VAŠ OTROK IMA FOKOMELIJO IN OBISKUJE VRTEC, KJER SE OSTALI OTROCI NORČUJEJO IZ NJEGA, VZGOITELJ/ICA PA SE ZA TO NE ZMENI. KAJ BI STORILI V TEM PRIMERU? (MOŽNIH JE VEČ ODGOVOROV)



Graf 16: Vaš otrok ima fokomelijo in obiskuje vrtec, kjer se ostali otroci norčujejo iz njega, vzgojitelj/ica pa se za to ne zmeni. Kaj bi storili v tem primeru?

Na vprašanje, kaj bi anketirani dijaki storili, če bi bil njihov otrok s fokomelijo deležen zmerljivk ostalih otrok v vrtcu, je bilo več možnih odgovorov. Z otrokom bi se pogovorilo in mu pojasnilo, da se za takšne ljudi ne sme zmeniti kar 66 anketiranih dijakov, kar predstavlja 38 % vseh sodelujočih, prav toliko dijakov pa se je odločilo za pogovor z vzgojiteljem/ico v vrtcu. Kaj je fokomelija ne ve 54 anketiranih dijakov ali 30 % celote.

17. KAJ MENITE O TEM, DA SE LJUDJE S FOKOMELIJO UKVARJAJO S ŠPORTOM?



Graf 17: Kaj menite o tem, da se ljudje s fokomelijo ukvarjajo s športom?

Na zadnje anketno vprašanje, ki se je nanašalo na športno aktivnost oseb s fokomelijo, je večina anketiranih dijakov odgovorila, da se lahko ljudje s fokomelijo ukvarjajo z vsem, če le imajo voljo, in sicer kar 77 vseh sodelujočih dijakov, kar predstavlja 41 %. Da s fokomelijo niso seznanjeni, je odgovorilo 98 anketiranih dijakov, kar je 53 %. Da se ljudje s fokomelijo ne morejo ukvarjati s športom, sta odgovorila 2 sodelujoča, ki predstavljata 1 % vseh anketirancev. Prav tako pa na vprašanje nista odgovorila 2 dijaka, kar znaša 1 %. Dijaki, ki so izbrali možnost drugo, predstavljajo 4 % oz. 8 anketirancev, ti so v večini zapisali, da se lahko ljudje s fokomelijo ukvarjajo s plavanjem ipd.

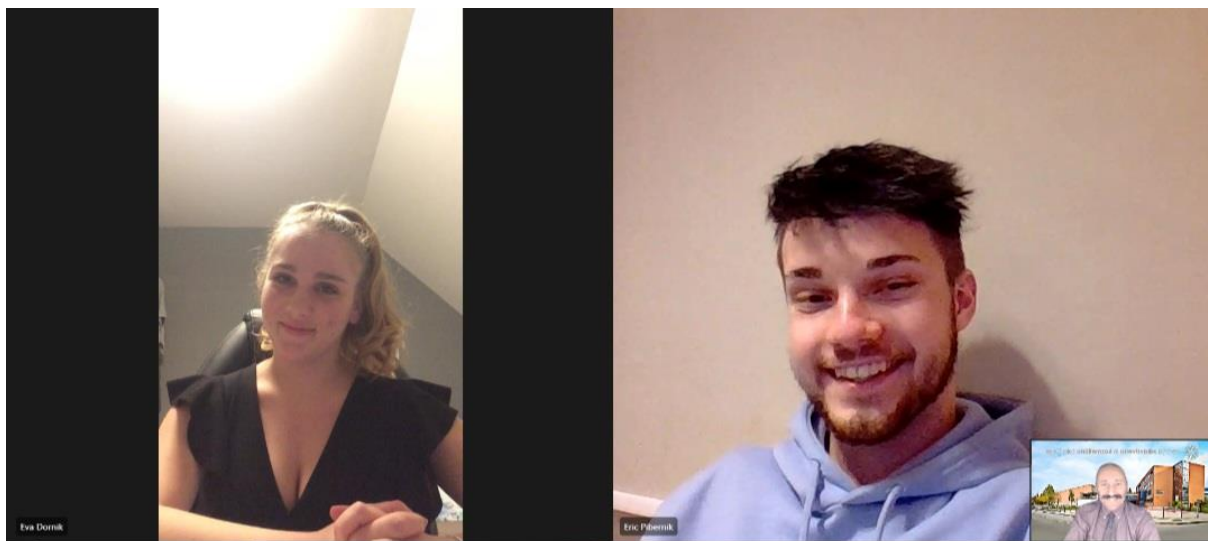
3.5 INTERVJU Z ERICOM PIBERNIKOM

V nadaljevanju sledi intervju, ki je bil opravljen v mesecu januarju z Ericom Pibernikom, ki se tudi sam spopada s fokomelijo. Intervju je bil opravljen 27. 1. 2022 preko Microsoft Teams.

Eric Pibernik je osemnajstletni dijak 4. letnika Srednje šole za oblikovanje in fotografijo v Ljubljani. Prihaja iz Metlike, kjer je obiskoval Osnovno šolo. Eric se je rodil z redko prirojeno dedno motnjo, imenovano fokomelija, zaradi katere se mu niso v celoti razvile zgornje okončine. Kljub temu se Eric ukvarja z najrazličnejšimi aktivnostmi. Ukvarja se rad z risanjem, slikanjem, rolikanjem in kolesarjenjem. Ne dovoli si, da bi ga motnja, ki jo ima ovirala. Življenje želi uživati v največji meri in izkoristiti vsak trenutek dneva, kar se da lepo.

1. Za začetek naj te vprašam, kaj sploh fokomelija je?

Pravzaprav sem šele pred letom ali dvema izvedel, da se moje »stanje« imenuje fokomelija, drugače pa je to razvojna motnja, pri kateri se ne razvijejo določene okončine ali posamezni deli telesa, v mojem primeru torej roke.



Slika 15: Intervju z Ericom Pibernikom
(Čepin Tovornik, 3. 3. 2022)

2. Kako si se ti spoprijel z njo?

Mene pravzaprav ni nikoli ravno ovirala, saj sem že od nekdaj vse počel z nogami.

3. Pri čem te najbolj ovira?

Na začetku sem imel nekaj težav s preoblačenjem, držanjem pribora, uporabo stranišča ipd., a sem z vajo vse uspešno rešil. Sem tudi zelo iznajdljiv človek, ki se ne preda hitro, zato sem vedno našel rešitev za vse ovire.

4. Kako so te sprejemali vrstniki in kakšen se ti je zdel prestop iz vrtca v osnovno šolo? V kateri družbi si se najbolje počutil?

Obdobja prestopa iz vrtca v osnovno šolo se ne spominjam ravno dobro, a vrstniki v razredu so me zelo dobro sprejeli, z vsemi sem imel super odnos. Tudi če sem jih kaj potreboval, da bi mi pomagali, so mi vsi takoj priskočili na pomoč. V osnovni šoli pa sem imel tudi spremljevalko, ki sem jo najbolj potreboval. Če ni bila prisotna v danem trenutku, sem za pomoč prosil katerega od vrstnikov, ki se je pozitivno odzval. V razredu sem imel par kolegov, s katerimi sem se največ družil, tako kot vsak najstnik bi se lahko reklo.



Slika 16: Eric pri slikanju z nogami
(Pibernik, 3. 3. 2022)

5. Ali si imel kdaj težave z iskanjem prijateljev? So te kdaj zmerjali in/ali zafrkavali?

Našel se je kdo, ki me je zmerjal, a so to bili večinoma mlajši otroci, ki še določenih stvari glede drugačnosti niso razumeli. Jaz se na to nisem odzival oz. sem ignoriral in sčasoma se je to zafrkavanje nehalo. Zase bi lahko rekel, da sem precej komunikativna in družabna oseba. Hitro se najdem v vsaki družbi, zato nisem imel problemov z iskanjem prijateljev.

6. Kakšno vlogo je imela pri tvojem odraščanju in iskanju samega sebe tvoja družina in prijatelji?

Družina mi je vedno stala ob strani in me podpirala pri vsaki moji odločitvi, vsem, v kar sem se podal. So tudi nekatere osebne stvari, o katerih ne bi želel govoriti. Tudi prijatelji so me podpirali v vsem, za kar sem se odločil, ker vedo, da sem trmasta oseba in da če si bom neko stvar zadal v glavi, bom to tudi naredil in me pri tem ne bo nihče ustavil, tako da me lahko samo podpirajo ali ignorirajo.



Slika 17: Eric na likovnem krožku
(Pibernik, 3. 3. 2022)

7. Kako si se odzval na mišljenje ljudi, da ti določenih stvari ne zmoreš, ker nimaš zgornjih okončin in kako si se ob tem počutil?

Ko sem bil mlajši, mi je nekdo rekel »Ti tega ne moreš«. Samo pogledal sem ga in ta oseba je bila zame avtomatično na nižjem »nivoju«. Sedaj to sprejemam drugače, ker vem, da je vsem nenavadno in ima vsak svoje mnenje glede tega. Drugače pa poskušam sam sebi kot tudi drugim pokazati, da sem sposoben na nek svoj način vsako stvar narediti. Poskušam se dokazati vsaki osebi, da to zmorem, čeprav mi on reče, da tega ne morem. To je zame samo še večja motivacija, da to naredim.



Slika 18: Eric v vrtcu
(Pibernik, 3. 3. 2022)

8. V anketnem vprašalniku veliko ljudi ni vedelo, kaj sploh fokomelija je. Kakšno je tvoje mnenje o tem in kako bi ljudem fokomelijo približal?

Kako bi fokomelijo poskušal približati ... Enako kot človek, ki ima črne lase, blond lase, rjave lase ali človek, ki ima svetlo polt kože, temno polt in človek, ki je rojen brez določenih delov telesa, človek, ki ima vse dele telesa, ne vem, zakaj bi se tu delala neka velika drama glede

tega. Konec koncev je pomembno, kaj ima vsak v svoji glavi in ne to, kako izgleda. Nekako tako bi pojasnil vsakemu človeku sprejemanje drugačnosti.

9. Kako se ti zdi, da so gibalno ovirane osebe sprejete v družbi in kakšno mnenje imajo o njih drugi?

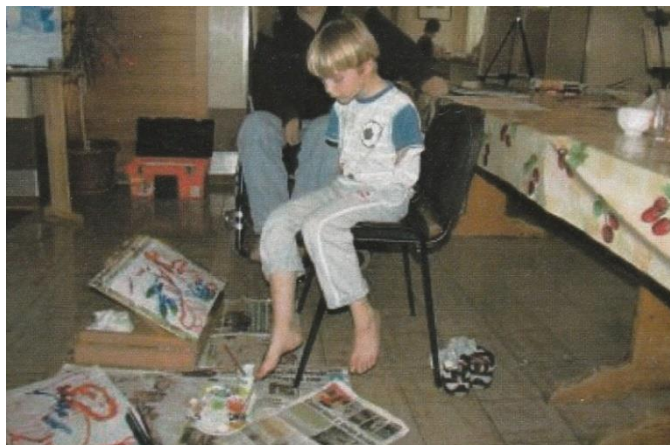
Ljudje večinoma mislijo, da mi ne moremo opravljati določenih stvari in mislijo, da smo »manj vredni«, a vsaka oseba, ki je gibalno ovirana, tudi sam poznam veliko ljudi, ki so gibalno ovirani, in vsak ima v sebi pozitivno mišljenje, da vztrajajo, ker to je njihov cilj, da dokažeš neke stvari, čeprav si se rodil drugačen, da si na tem svetu. Rodil si se z nekim namenom in ta namen izkoristiš v svoje dobro.



Slika 19: Eric pri uri športne vzgoje
(Pibernik, 3. 3. 2022)

10. Vemo tudi, da se ukvarjaš z risanjem in slikanjem in vse to počneš kar z nogami. Kako si se sploh začel ukvarjati s tem in zakaj si se odločil ostati na tej poti?

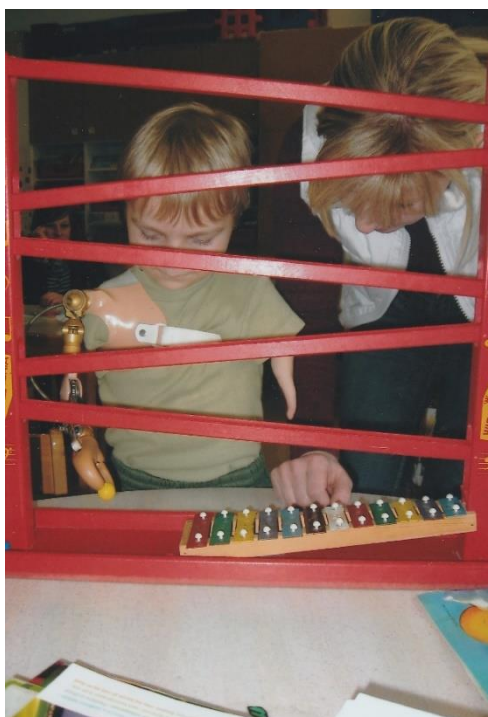
Že, ko sem bil otrok, je mama opazila, da sem rad risal neke »krice krace« do 3 ali 4 leta. Takrat me je tudi prvič peljala na razstavo v Cankarjev dom, kjer so bili slikarji, ki rišejo z usti in nogami. Videl sem, kakšne umetnine oni delajo in takrat sem dobil motivacijo za risanje in slikanje. Tudi sam sem doma začel vaditi risanje. V osnovni šoli sem imel tudi profesorico za likovno vzgojo, ki me je učila dodatne ure risanja od 1. do 5. ali 6. razreda. Od tu pa se je tudi nadaljevala moja pot z risanjem in slikanjem in rasla ljubezen do tega.



Slika 20: Eric pri slikanju z nogami
(Pibernik, 3. 3. 2022)

11. Danes vemo, da se da vse nadomestiti s tehnologijo. Vemo tudi, da obstajajo mehanske proteze za roke. Ali jih ti uporabljaš?

V vrtcu sem dobil eno protezo in mislim, da je nisem nosil več kot tri dni, saj sem ugotovil, da me samo še ovira pri določenih stvareh, ne pa da mi dejansko pomaga. Zako sem odklonil vse proteze. Tudi kasneje so mi želeli dati kakšno protezo, a sem vse odklanjal. Zaenkrat ne potrebujem nobene proteze, saj sem se vsaki stvari prilagodil po svoje. V prihodnosti pa mogoče, nikoli ne veš, mogoče, ko bom starejši in ne bom več tako gibčen, mi bo proteza morda prišla prav. Pa tudi tehnologija bo napredovala, čez leta bodo na tržišču boljše proteze. Mogoče bom kdaj v prihodnosti imel kakšno protezo, a zaenkrat je ne potrebujem.



Slika 21: Eric s protezo v vrtcu
(Pibernik, 3. 3. 2022)

12. Če bi imel možnost, da bi medicina napredovala do te točke, da bi lahko uporabljal zgornje okončine tako, kot jih lahko mi, vendar bi se moral naučiti vsega od začetka. Bi se odločil za to?

V tem trenutku bom rekel ne zaradi tega, ker sem brez zgornjih okončin unikatno, to sem jaz. Pri vsaki stvari, ki jo trenutno opravljam, se čisto dobro znajdem kot vsak drug človek. V tem trenutku ne rabim nič.

13. Kako ti je uspelo premagati vse ovire, kako si se z njimi spoprijel?

Za vsako stvar sem rabil dosti časa, da sem ugotovil, kaj mi najbolj ustreza, da naredim po svoje. Kot sem že rekel, do 6. razreda sem imel spremljevalko, ki mi je zelo pomagala pri vsaki stvari npr. prinesiti pladenj pri kosilu, me preobleči pri športni, mi pomagati pri stranišču itd. V šestem razredu sem nekako začel ugotavljati, da bi te stvari lahko opravil tudi sam in sem vsak dan postopoma začel vaditi določene stvari. Vsaka stvar, ki mi je predstavljala velik problem, a sem jo premagal na svoj način. V srednji šoli ne potrebujem nobenega spremljevalca, tudi pri kosilu si sam prinesem pladenj, sam se stuširam, grem na stranišče, se preoblečem.



Slika 22: Eric na rolki
(Pibernik, 3. 3. 2022)

14. Za konec naj ti postavim še eno vprašanje: Kakšne cilje imaš za prihodnost?

O ciljih v bistvu zelo nerad govorim, ampak jih rajši kar izvedem, ker se dostikrat cilji tudi spremenijo, zato tega več ne počnem. Trenutno se odločam glede fakultete. Ne vem še točno, kam se bom vpisal.



Slika 23: Eric na razstavi ob svojem delu
(Pibernik, 3. 3. 2022)

Hvala, da si si vzel čas zame in za moja vprašanja. Verjamem, da boš vse ljudi, ki bodo to brali navdihnil in jim boš za zgled. Želim ti lep preostanek večera.

3.6 RAZPRAVA

Na prvo anketno vprašanje, kako dijaki Srednje zdravstvene in kozmetične šole Celje sprejemajo gibalno ovirane osebe medse, so bili odgovori zelo spodbudni, kajti nihče od anketiranih dijakov ni zapisal, da gibalno oviranih ne sprejema ali jih celo zasmehuje. Vsi anketirani dijaki gibalno ovirane osebe v družbi sprejema dobro, nekateri jih celo občudujejo zaradi njihovih spretnosti in sposobnosti. Da gibalno ovirane ljudi dobro sprejemamo v družbi, se mi zdi zelo pomembno, kajti od njih se lahko naučimo marsikaj novega in spoznamo nove načine za opravljanje vsakodnevnih aktivnosti. S tem je tudi potrjena **prva hipoteza: Večina anketiranih dijakov gibalno ovirane osebe sprejema v družbo.**

Odgovori na drugo anketno vprašanje so me zelo presenetili, kajti le 9 % anketiranih dijakov pozna osebo, ki se je rodila brez rok, namreč na svetu je veliko ljudi, tudi športnikov, ki tekmujejo na paraolimpijskih igrah, kot tudi različnih medijskih zvezd, ki skušajo bolezn, zaradi katerih so se rodili brez rok ali nog približati svetu, zato sem mnenja, da bi bilo lahko poznavaje pri tem vprašanju nekoliko večje. To vprašanje je bilo vezano na **drugo hipotezo: Večina anketiranih dijakov ne pozna nobene osebe, ki bi se rodila brez zgornjih okončin**, ki je potrjena, vendar sem kljub pričakovanju nizkega poznavanja oseb, ki so se rodile brez rok, presenečena nad tako nizkim rezultatom.

73 % anketiranih dijakov še ni razmišljalo, da bi imeli partnerja brez zgornjih okončin, kar je povsem razumljivo, kajti to je življenjsko pomembna odločitev, za katero je potrebno veliko časa za razmislek. Za partnerja bi osebo brez rok imelo 11 % anketiranih dijakov, kar se mi zdi zelo lepo ter zelo pogumno dejanje, tudi sama bi namreč izbrala to možnost, saj je v razmerju pomembno veliko drugih stvari in ne le zgornje okončine. Na vprašanje o počutju anketiranih dijakov v družbi, če bi bili brez zgornjih in spodnjih okončin, so me odgovori zelo presenetili, kajti 75 % bi se sramovali svojega telesa in v javnost sploh ne bi hodili. Ti odgovori nam dajo misliti, kakšen občutek glede tega imamo.

Prilagojenost šol za gibalno ovirane osebe je po mnenju 32 % anketiranih dijakov slaba, kar je po mojem mnenju precej odvisno od kraja, vendar bi morale biti šole povsod prilagojene in dostopne gibalno oviranim osebam. Iz diplomske naloge je prav tako razvidno, da so šole ponekod gibalno oviranim dobro prilagojene na določenih področjih, kljub temu pa se najdejo pomanjkljivosti, zaradi katerih je gibalno ovirani osebi na takšni šoli šolanje težje, kot na šoli, ki je namenjena prav gibalno oviranim (Landeker, 2016, str. 41).

Pri šestem anketnem vprašanju sem dobila odgovore, kot sem jih pričakovala, 96 % anketiranih dijakov bi zasmehovanje prekinilo in odšlo stran ter prijatelja, ki se je norčeval, zapustilo. Osebi, ki bi na ulici potrebovala pomoč, bi ji na pomoč priskočilo 95 % anketiranih dijakov, kar se mi zdi zelo primerno in odgovorno, saj nikoli ne vemo, kdaj bomo mi potrebovali pomoč. Na deveto anketno vprašanje je 93 % anketiranih dijakov odgovorila, da bi se z osebo brez rok v družbi obnašali normalno. Menim, da je to povsem pravilno in je rezultat zelo spodbuden, saj niso drugačni. Anketirani dijaki, ki bi v parku videli fantka, ki ga zasmehujejo drugi otroci bi v 95 % primerih fantka potolažili in mu ponudili družbo za igro.

Na deseto anketno vprašanje o poznavanju fokomelije je 98 anketiranih dijakov, kar je 53 %, odgovorilo, da ne ve, kaj je fokomelija. Ta podatek me ni presenetil, saj je fokomelija zelo redka motnja, ki jo po imenu pozna le reko kdo, še vedno pa sem mnenja, da bi ljudje morali biti z njo bolj seznanjeni, da bi jo znali prepoznati in poznati vsaj nekaj osnovnih znakov te motnje. Želim pa tudi, da bi spoznali, kaj vse so gibalno ovirane osebe zmožne storiti na svoj unikaten način. To vprašanje je bilo vezano na **tretjo hipotezo: Več kot polovica dijakov fokomelije ne pozna**. Iz podatkov je razvidno, da je tudi ta hipoteza potrjena. Naslednje anketno vprašanje se je nanašalo na simptome fokomelije, iz odgovorov pa je bilo razvidno, da le 41 % anketiranih dijakov pozna pravilne simptome.

Na dvanajsto anketno vprašanje je bila vezana **četrt hipoteza: Večina anketiranih dijakov je za fokomelijo slišalo v šoli**. Hipoteza ni potrjena, kajti največ anketiranih dijakov je za fokomelijo prvič slišalo v medijih, 24 %. V šoli je za fokomelijo prvič slišalo le 6 % sodelujočih. Na vprašanje o pogostosti fokomelije je 18 % anketiranih dijakov odgovorilo z ne, kar pomeni, da so odgovorili pravilno, kajti fokomelija ima namreč le 0,001 % svetovne populacije.

Genetskih preiskav za fokomelijo ne bi opravilo 5 % anketiranih dijakov, kar 24 % sodelujočih pa o tem še ni razmišljalo. Preiskave bi opravilo 13 % anketiranih dijakov. Menim, da bi bilo preiskave za možnost fokomelije smiselno opraviti, kajti tako bi lahko načrtovali in pravočasno prekinili nosečnost oz. se za načrtovanje otroka sploh ne bi odločili. Anketirani dijaki bi v primeru diagnoze fokomelije še nerojenega otroka obdržali v 24 %, o splavu pa bi se posvetovalo 15 % sodelujočih. Če bi bil otrok anketiranih dijakov v vrtcu zasmehovan, bi se za pogovor z vzgojiteljem/ico odločilo 62 %.

Na zadnje anketno vprašanje o športu ljudi s fokomelijo so odgovorili, da se lahko ljudje s fokomelijo ukvarjajo z vsemi športi, le da imajo nekatere omejitve. Tako je zapisalo kar 41 % anketirancev. Iz diplomske naloge je razvidno, da so tudi učitelji športne vzgoje na osnovnih šolah mnenja, da se lahko gibalno ovirane osebe ukvarjajo s športom in s tem tudi veliko pridobijo (Krivonog, 2013, str. 101).

4 ZAKLJUČEK

Gibalno ovirani ljudje si zaslužijo biti dobro sprejeti v družbi, saj so zaradi svoje drugačnosti mnogim lahko tudi za vzgled. Veliko gibalno oviranih ljudi se ukvarja tudi s športom in so na svojih področjih zelo uspešni, med drugim tudi osvajajo najrazličnejša priznanja in medalje. Tudi na paraolimpijskih igrah. Mnogim ljudem dajejo ponovni zagon in voljo do življenja. Marsikdo, ki lahko vse aktivnosti opravlja nemoteno, se ne ukvarja s športom, ne skrbi za svoje zdravje in lahko bi se "reklo" nima volje za življenje".

Z raziskavo sem želela dijakom Srednje zdravstvene in kozmetične šole Celje predstaviti in približati fokomelijo, da jo bodo znali prepoznati in ljudem s fokomelijo tudi pomagati. Želela pa sem tudi ugotoviti, kako so gibalno ovirani ljudje nasploh sprejeti v družbi. Iz raziskave je razvidno, da večina dijakov ne ve, kaj fokomelija je, zato na podlagi tega predlagam, da se na to temo naredi okrogla miza in med drugim vključi v učni načrt programa zdravstvene nege k vsebinskemu sklopu humana genetika kljub temu, da je to zelo redka motnja, menim, da je prav da jo znamo prepoznati.

Raziskovalno nalogo bi v prihodnje razširila na različne starostne skupine in ne le na dijake, da bi videla razliko poznavanja fokomelije med generacijami, vključila pa bi tudi druge šole.

Prav tako bi poskusila spoznati še koga s to motijo, da bi mi zaupal svoje izkušnje in mnenje o prepoznavnosti fokomelije.

5 VIRI IN LITERATURA

5.1 KNJIŽNI IN SPLETNI VIRI

BabyMed. *Phocomelija – shortened or absent arms or legs*. 2019. Dostopno na:
Fokomelija - Skrajšane ali odsote roke ali noge | babyMed.com (15. 3. 2022).

Burger, H., Burgar, M., Brezovar, D., Pihlar, Z. Bionična protezna roka – tehnološki dosežek ali tržna zvižajača? Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana 2010, str. 15-17. Dostopno na:
https://ibmi.mf.uni-lj.si/rehabilitacija/vsebina/Rehabilitacija_2010_No2_p14-19.pdf
(15. 3. 2022).

Davis, D. D., Kane, S. M. *Phocomelia*. 2020. Dostopno na: Evropska pmc (europepmc.org) (15. 3. 2022).

Garbi, L. *What is phocomelia?* 2021. Dostopno na:
Fokomelija: definicija, simptomi, vzroki in zdravljenje (verywellfamily.com) (15. 3. 2022).

Krivonog, T. *Gibalno ovirani otroci pri pouku športne vzgoje v osnovni šoli*. Univerza v Mariboru, Pedagoška fakulteta, oddelek za razredni pouk, Maribor, 2013, str. 101. Dostopno na: <https://dk.um.si/Dokument.php?id=60174> (15. 3. 2021).

Landeker, T. *Vključenost gibalno oviranih učencev v osnovno šolo*. Univerza v Mariboru, Pravna fakulteta, Maribor, 2016, str. 41. Dostopno na:
<https://dk.um.si/Dokument.php?id=107928> (15. 3. 2021)

Mukhtar, K. *Fokomelija*. 2022. Dostopno na:
<https://sl.nsp-ie.org/focomelia-2564> (15. 3. 2022).

Smith, T. *Družinska zdravstvena enciklopedija*. Britansko zdravniško združenje, Državna založba Slovenije, 1992, str. 274.

Stetoskop. *Fokomelija*. 2008. Dostopno na:
<https://www.stetoskop.info/decje-bolesti-pedijatrija/fokomelija> (15. 3. 2022).

Tampa general hospital. *Phocomelia*. 2022. Dostopno na:
<https://www.tgh.org/institutes-and-services/conditions/phocomelia> (15. 3. 2022).

WebMD. *What is phocomelia?* 2020. Dostopno na:
Phocomelia: Rare Birth Condition, Shortened Limbs, and More (webmd.com), (15. 3. 2022).

Železnik Ramuta, T. *Zdravnica, ki je na tisoče otrok obvarovala pred nevarnim zdravilom*. 2019. Dostopno na: <https://kvarkadabra.net/2019/02/frances-kelsey/> (15. 3. 2022).

5.2 VIRI SLIK

Pibernik, E. Slika 15: Intervju z Ericom Pibernikom (3. 3. 2022).

Pibernik, E. Slika 16: Eric pri slikanju z nogami (3. 3. 2022).

Pibernik, E. Slika 17: Eric na likovnem krožku (3. 3. 2022).

Pibernik, E. Slika 18: Eric v vrtcu (3. 3. 2022).

Pibernik, E. Slika 19: Eric pri uri športne vzgoje (3. 3. 2022).

Pibernik, E. Slika 20: Eric pri slikanju z nogami (3. 3. 2022).

Pibernik, E. Slika 21: Eric s protezo v vrtcu (3. 3. 2022).

Pibernik, E. Slika 22: Eric na rolki (3. 3. 2022).

Pibernik, E. Slika 23: Eric na razstavi ob svojem delu (3. 3. 2022).

Slika 1: Oblika fokomelije, kjer niso razvite spodje okončine. Dostopno na:
Phocomelia and additional anomalies in two sisters | Semantic Scholar (14. 3. 2022).

Slika 2: Kratke zgornje okončine. Dostopno na:
Fokomelija - Pediatrija - Medbuleti Korak 2/3 (medbullets.com) (14. 3. 2022).

Slika 3: Manjkajoči prsti. Dostopno na:
https://usercontent1.hubstatic.com/7190564_50.jpg (14. 3. 2022).

Slika 4: Uničena ušesa. Dostopno na:
Folie 1 (europa.eu) (14. 3. 2022, str. 10).

Slika 5: Razcepljena ustnica. Dostopno na:
RESNIČNA ZGODBA: Otrok z razcepljeno ustnico - Bibaleze.si (14. 3. 2022).

Slika 6: Zdrava ledvica. Dostopno na:
Aplazija (agenesis) ledvice: vzroki, simptomi in značilnosti zdravljenja - bolezni in stanja 2022 (toptanmedical.com) (14. 3. 2022).

Slika 7: Cistične ledvice. Dostopno na:
Cistične_bolezni_ledvic.pdf (erknet.org) (14. 3. 2022).

Slika 8: Ultrazvok fetusa s fokomelijo Dostopno na:
Ultrazvočne preiskave v nosečnosti » Nuhalna svetlina | Dopplerska UZ preiskava ... (ambulanta-rosic.si) (14. 3. 2022).

Slika 9: Kemijska formula talidomida. Dostopno na:
<https://cdn-sciaga.pullit.pl/cdn-content/FI6L6INpSdPBSdVQ50bYIIPCziqrxf6CzerIF9U52Tm926/talidomid.png> (14. 3. 2022).

Slika 10: Talidomid v tabletkah. Dostopno na:
<https://2.bp.blogspot.com/dREPxgTERco/VXQyZ2RAF5I/AAAAAAAAASs/RsLGv7qoNXA/s1600/talidomid1.jpg>
(14. 3. 2022).

Slika 11: Nosečnica okužena z virusom noric. Dostopno na:
Skodle v nosečnosti: zdravljenje in medicinske komplikacije - Nosečnost - 2022
(medicineh.com) (14. 3. 2022).

Slika 12: Proteza za roko. Dostopno na:
<https://media.istockphoto.com/photos/single-prosthetic-arm-over-blue-background-picture-id520803380?k=6&m=520803380&s=170667a&w=0&h=79X3IFOOpk3Hn-6RNzx9q92MGG6ymdO75UfqNXM1Bc0> (14. 3. 2022).

Slika 13: Oseba s fokomelijo pri igranju tenisa. Dostopno na:
Profesionalni teniški inštruktor Butch Lumpkin je bil deforman človek. (tumblr.com)
(14. 3. 2022).

Slika 14: Oseba s fokomelijo pri plavanju. Dostopno na:
Born without arms or legs, Nick Vujicic is a painter, swimmer, skydiver, and motivational speaker (yourstory.com)
<https://media.istockphoto.com/photos/single-prosthetic-arm-over-blue-background-picture-id520803380?k=6&m=520803380&s=170667a&w=0&h=79X3IFOOpk3Hn-6RNzx9q92MGG6ymdO75UfqNXM1Bc0> (14. 3. 2022).

6 PRILOGE

Priloga 1: Anketni vprašalnik

ANKETNI VPRAŠALNIK O FOKOMELIJI

Pozdravljeni.

Sem dijakinja 1. letnika Srednje zdravstvene in kozmetične šole Celje in izdelujem raziskovalno nalogo na temo fokomelije.

Ste se vprašali, kaj je to? Naj vam jo na kratko predstavim. Fokomelija je razvojna motnja, ki povzroči deformacijo kosti zgornjih in spodnjih okončin, nosu, ust ter ušes.

Pridobljene podatke bom analizirala in jih prikazala v nalogi.

Za sodelovanje se vam že vnaprej zahvaljujem.

Spol:

- a) Moški
- b) Ženski

Letnik:

- a) Prvi letnik
- b) Drugi letnik
- c) Tretji letnik
- d) Četrty letnik
- e) Peti letnik

Program:

- a) Zdravstvena nega
- b) Bolničar-negovalec
- c) Poklicno-tehniško izobraževanje
- d) Kozmetični tehnik

1. Kako gledate na gibalno ovirane ljudi? (Kako jih sprejemate v družbi?)

2. Ali poznate kakšno osebo, ki se je rodila brez zgornjih okončin?

- a) Da.
- b) Ne.

3. Ali bi imeli za partnerja osebo brez zgornjih okončin?

- a) Da.
- b) Ne.
- c) O tem še nisem razmišljal/a.

4. Kako bi se vi počutili v družbi, če bi se rodili brez zgornjih in spodnjih okončin?

5. Kako so po vašem mnenju prilagojene šole gibalno oviranim ljudem?

- a) Dobro.
- b) Slabo.
- c) Sploh niso.
- d) O tem še nisem razmišljal/a.
- e) Ne vem.
- f) Drugo (napišite): _____

6. Kaj bi storili, če bi bili zunaj z dvema prijateljema in eden od njiju ne bi imel zgornjih okončin drugi pa bi ga zaradi tega zasmehoval?

- a) Pridužil/a bi se mu pri posmehovanju.
- b) Rekel/a bi mu, naj neha in se odmaknil/a stran od njega.
- c) Odmaknil/a bi se. Naj se sama dogovorita, saj to ni moj problem.
- d) S prijateljem, ki je drugega zasmehoval, bi odšel/odšla naprej in se z njim zabaval/a.
- e) Uvidel/a bi, da to ni moj pravi prijatelj in bi s prijateljem brez rok odšel/a naprej in se z njim zabaval/a.
- f) Drugo (napišite): _____

7. Kako bi ravnali, če bi na ulici videli osebo brez zgornjih okončin, ki potrebuje pomoč?

- a) Pristopil/a bi k njemu in mu pomagal/a.
- b) Delal/a bi se, da ga ne vidim.
- c) Zasmehoval/a bi ga in ga zmerjal/a.
- d) Pristopil/a bi k osebi in situacijo še poslabšal/a s tem, da mu še dodatno nagajam.
- e) Drugo (napišite): _____

8. Kako bi se obnašali v javnosti z osebo brez zgornjih okončin?

- a) Bilo bi me sram, zato z njim/njo ne bi hodil/a v javnost.
- b) Z njim bi se družil/a le tam, kjer me nihče ne pozna.
- c) Obnašal/a bi se normalno, saj je tak kot vsi drugi.
- d) Drugo (napišite): _____

9. V parku vidite skupino otrok. Sprva se zdi, da se skupaj igrajo, a ko pridete bliže, opazite, da otroci zasmehujejo fantka brez rok. Kaj bi storili, če bi bili priča temu?

- a) Obrnil/a bi se stran kot da nisem nič videl/a.
- b) Pristopil/a bi k njemu in ga prijazno potolažil/a.
- c) Šel/šla bi do njega in ga okregala, zakaj sploh hodi v park, če ve, da ga tu nihče ne mara.
- d) Pristopil/a bi k njemu in mu ponudil/a družbo za igro.
- e) Drugo (napišite): _____

10. Ali veste, kaj je fokomelija?

- a) Da.
- b) Ne.
- c) Sem že slišal/a za to besedo, vendar ne vem, kaj pomeni.

11. Kaj je fokomelija?

- a) Bolezen, ki je ob pravočasnem odkritju lahko ozdravljiva z antibiotiki.
- b) Hud prehlad.
- c) Poškodba hrbtenice, zaradi katere je onemogočeno premikanje zgornjih in spodnjih okončin.
- d) Dedna motnja, zaradi katere so nepravilno in ne v celoti razvite zgornje in spodnje okončine, nos, usta ter ušesa.
- e) Ne vem, kaj je fokomelija.

12. Kje ste prvič slišali za fokomelijo?

- a) Doma.
- b) V šoli.
- c) Pri zdravniku.
- d) V medijih.
- e) Se ne spominjam.
- f) Ne vem, kaj je fokomelija.
- g) Drugo (napišite): _____

13. Ali mislite, da je fokomelija pogosta motnja?

- a) Da.
- b) Ne.
- c) O tem še nisem razmišljal/a.
- d) Ne vem, kaj je fokomelija.

14. Ali bi pred ustvarjanjem družine s partnerjem opravili genetske preiskave, če bi katera družina imela v rodu fokomelijo?

- a) Da.
- b) Ne.
- c) Ne vem, zakaj bi jih.
- d) O tem še nisem razmišljal/a.
- e) Ne vem, kaj je fokomelija.

15. Kako bi ravnali, če bi vašemu še nerojenemu otroku diagnosticirali fokomelijo?

- a) S partnerjem/ko bi se posvetoval/a o splavu.
- b) Otroka bi obdržal/a do rojstva, nato pa ga dal/a v posvojitev.
- c) Otroka bi obdržal/a in ga imel/a rad/a z vsem srcem ter ga bi poskušal/a kar najboljše pripraviti na življenje.
- d) Ne vem, kaj je fokomelija.
- e) Drugo (napišite): _____

16. Vaš otrok ima fokomelijo in obiskuje vrtec, kjer se ostali otroci norčujejo iz njega, vzgojitelj/ica pa se za to ne zmeni. Kaj bi storili v takem primeru?

- a) Z otrokom bi se pogovoril/a in mu povedal/a, da naj se za takšne otroke ne zmeni in da ne sme dopustiti, da bi mu prišli do živega.
- b) Pogovorila bi se z vzgojiteljem/ico v vrtcu.
- c) Otroka bi prestavil/a v drug vrtec, kjer bi se bolje počutil.
- d) Za to se sploh ne bi zmenil/a, naj se sam znajde.
- e) Ne vem, kaj je fokomelija.
- f) Drugo (napišite): _____

17. Kaj menite o tem, da se ljudje s fokomelijo ukvarjajo s športom?

- a) Se ne morejo ukvarjati s športom.
- b) Imajo določene omejitve, a se lahko ukvarjajo s športom, če imajo voljo.
- c) Igrajo lahko samo nogomet.
- d) Telesna aktivnost je za ljudi s fokomelijo odsvetovana.
- e) Ne vem, kaj je fokomelija.
- f) Drugo (napišite): _____

Odgovorili ste na vsa vprašanja v anketnem vprašalniku. Hvala za sodelovanje.