

ŠOLSKI CENTER VELENJE
RUDARSKA ŠOLA
Trg mladosti 3, 3320 Velenje

MLADI RAZISKOVALCI ZA RAZVOJ ŠALEŠKE DOLINE

RAZISKOVALNA NALOGA

KAKO RAZUMETI OTROKE Z DOWNOVIM SINDROMOM?

Tematsko področje: PEDAGOGIKA

Avtorici:

Nuša Ferk, 3. letnik

Janja Zabukovnik, 3. letnik

Mentorica:

Vlasta Čukur, prof.

Somentorica:

Petra Podkrižnik, univ. dipl. biokemik

Velenje, 2015

Raziskovalna naloga je bila izdelana na ŠC Velenje, Rudarska šola, 2015.

Mentorica: Vlasta Čukur, prof.

Somentorica: Petra Podkrižnik, univ. dipl. biokemik

Datum predstavitve: marec 2015

KLJUČNA DOKUMENTACIJSKA INFORMACIJA

- ŠD ŠC Velenje, Rudarska šola, šolsko leto 2014/2015
- KG Downov sindrom/ 21. kromosom/ videzna podobnost/ koncentracija/ motorika/
- AV FERK, Nuša/ ZABUKOVNIK, Janja
- SA ČUKUR, Vlasta
PODKRIŽNIK, Petra
- KZ 3320 Velenje, SLO, Trg mladosti 3
- ZA ŠC Velenje, Rudarska šola
- LI 2015
- IN KAKO RAZUMETI OTROKE Z DOWNOVIM SINDROMOM?
- TD Raziskovalna naloga
- OP VI, 33 str., 22 sl., 10 graf., 2 pril., 11 vir.
- IJ SI
- JJ sl/en
- AI Downov sindrom je genetska nepravilnost na 21. kromosomu, zato ima oseba na tem mestu namesto dveh kromosomov tri. Prvi zdravnik, ki se je ukvarjal s to problematiko, je bil J. L. Down. Vrste sindroma so: prosta trisomija 21, mozaicizem, translokacija. Nekateri vidni znaki so: sploščena lobanja, majhen nos in majhni uhlji, širši razmik med očmi, poševno oblikovane oči, majhna usta. Ljudje imajo značilno telesno držo, ki nastane zaradi razlik v okostju in mišicah, kar lahko popravimo z razgibavanjem in vajami. V večini primerov Downov sindrom ni podedovan. V raziskovalni nalogi sva z deklenco in dvema dečkoma z Downovim sindromom, izvedli pet vaj, ki so bile izdelane na podlagi telesne motorike in razumevanja. Vaje so bile sledeče: spoznavni dan, nariši najljubšo žival, zapestnice prijateljstva, domovanja živali in hoja po črti. Hoja po črti (naprej in nazaj) je bila zadnja izmed vaj, ki sva jih izvedli. Vaja je zahtevala pravilno hojo po ravni in cikcak črti. Otroci so imeli več težav pri hoji nazaj. Izvedli sva tudi anketo, s katero sva preverili ozaveščenost ljudi o tej genetski okvari, kako družba sprejema te otroke, ali poznajo koga s tovrstno kromosomsko okvaro.

KEY WORD DOCUMENTATION

- ND ŠC Velenje, Rudarska šola, 2014/ 2015
- CX Down syndrome/ 21st chromosome/ physical similarity/ concentration/ motoric/
- AU FERK, Nuša/ ZABUKOVNIK, Janja
- AA ČUKUR, Vlasta
PODRKIŽNIK, Petra
- PP 3320 Velenje, SLO, Trg mladosti 3
- PB ŠC Velenje, Rudarska šola
- PY 2015
- TI HOW TO UNDERSTAND A CHILD WITH DOWN SYNDROME?
- DT Research work
- NO VI, 33 p., 22 fig., 10 graf., 2 app., 11 ref.
- LA SI
- AL sl/en
- AB Down syndrome is a genetic disorder on 21st chromosome, so the person has three instead of two chromosomes. The first doctor, who dealt with this issue was J. L. Down. There are three types of chromosomal patterns that result in Down syndrome. They are: trisomy 21, translocation and mosaicism. Some of the visible signs are: flattened skull, a small nose and small ears, wider space between the eyes, the slant shaped eyes and a small mouth. They have a certain body characteristic figure, due to the differences in bones and muscles. These can be fixed with physical exercises. In most cases, Down syndrome is not inherited. In the research paper we performed five exercises with a girl and two boys who have a Down syndrome. The exercises were designed on the basis of physical motorics and understanding. The exercises were the following: meeting day, draw your favourite animal, friendship bracelets, the home of animals and walk on the line. Walk on the line (forward and back) was the last of the exercises which we performed. That exercise requested a correct walk on the straight line and zig - zag line. The children had more troubles with walking back. We also carried out a questionnaire, in which we asked people how much they know about this genetic disorder, how society accepts these children, and whether they know someone with this chromosomal disorder.

Kazalo vsebine:

1	UVOD.....	1
1.1	Zakaj raziskovalna naloga?	1
1.2	Namen raziskave	1
1.3	Hipoteze.....	1
2	PREGLED OBJAV	1
2.1	Kaj je Downov sindrom?.....	1
2.2	Vrste Downovega sindroma	3
2.2.1	Prosta trisomija 21	3
2.2.2	Mozaicizem.....	3
2.2.3	Translokacije.....	4
2.3	Vizualni znaki Downovega sindroma	5
2.4	Drža ljudi z Downovim sindromom.....	7
2.5	Koncentracija otrok z Downovim sindromom	7
2.6	Dednost Downovega sindroma	8
3	MATERIALI IN METODE	8
3.1	Opis vaj, ki sva jih izvajali z otroki.....	8
4	REZULTATI	20
5	RAZPRAVA.....	26
6	ZAKLJUČEK	27
7	POVZETEK	28
8	SUMMARY	29
9	ZAHVALA.....	29
10	PRILOGE	30
10.1	Priloga A.....	30
10.2	Priloga B.....	32
11	VIRI IN LITERATURA.....	33

Kazalo grafov:

Graf 1: Delež obeh spolov	21
Graf 2: Starost anketirancev	21
Graf 3: Izobrazba anektirancev.....	22
Graf 4: Ali veste, kaj je Downov sindrom?.....	22
Graf 5: Kaj od naštetega je po vašem mnenju glavni vzrok za pojav Downovega sindroma?	23
Graf 6: Ali bi sprejeli otroka z Downovim sindromom?.....	23
Graf 7: Ali bi znali skrbeti za otroka, ki ima Downov sindrom?	24
Graf 8: Ali mislite, da družba sprejema otroke z Downovim sindromom?.....	24
Graf 9: Ali imate kakšno negativno izkušnjo z otrokom z Downovim sindromom?	25
Graf 10: Ali bi na videz prepoznali otroka z Downovim sindromom?	25

Kazalo slik:

Slika 1: Kariotip normalne ženske (spolna kromosoma sta XX), (1).....	2
Slika 2: Kariotip normalnega moškega (spolna kromosoma sta XY), (1).....	2
Slika 3: Kariotip ženske z Downovim sindromom (spolna kromosoma sta XX), (4).....	2
Slika 4: Kariotip moškega z Downovim sindromom (spolna kromosoma sta XY), (5)	2
Slika 5: Nerazvijanje 21. kromosomskega para povzroči prosto trisomijo 21 pri 90–95 % ljudi z Downovim sindromom. Na takšen način nastane kromosomska nepravilnost, (1).....	3
Slika 6: Nerazdvajanje 21. kromosomskega para, ki povzroči mozaično trisomijo 21, (1).....	4
Slika 7: Dodani kromosom spremeni lokacijo, (6).....	4
Slika 8: Značilne široke in ploščate dlani, (8).	6
Slika 9: Hipotonija, (9).	6
Slika 10: Hipertelorizem, (11).....	6
Slika 11: Značilna drža Downovega sindroma, (10).	7
Slika 12: Y je narisal prašička, kot si ga sam predstavlja. Starost in svoje ime je napisal brez težav (Foto: J. Zabukovnik).....	11
Slika 13: Sara je narisala svojega mačka Miška v hiši. S podpisom in starostjo ni imela težav (Foto: J. Zabukovnik).	12
Slika 14: X je narisal kokoš zelo natančno. Nekaj težav mu je povzročal podpis, starosti pa ni napisal (Foto: J. Zabukovnik).....	12
Slika 15: Kako naj bi izgledale njihove zapestnice (Foto: N. Ferk).....	14
Slika 16: Končni izdelki – zapestnice otrok (Foto: N. Ferk).....	14
Slika 17: Rešitve vaje štiri (Foto: N. Ferk).....	16
Slika 18: X je bil pri povezovanju najmanj uspešen. Napačno je povezal dve živali.	16
Slika 19: Sara je edina povezala vse živali in njihove habitate pravilno (Foto: N. Ferk).	17
Slika 20: Y je bil dokaj uspešen pri povezovanju, glede na najine rešitve je imel eno napako (Foto: N. Ferk).....	17
Slika 21: Črti, po katerih so otroci hodili (Foto: J. Zabukovnik).	19

Slika 22: Sara (Foto: A. Pustinek).....20

1 UVOD

1.1 Zakaj raziskovalna naloga?

Opažava, da je v današnjem svetu čedalje več otrok s posebnimi potrebami. Med njimi sva največkrat videli otroke z Downovim sindromom, ki so si po videzu zelo podobni, zato naju je zanimalo, kaj je Downov sindrom, kakšno je družinsko življenje pri teh otrocih, kako jih sprejema družba? Na podlagi tega sva se odločili, da izdelava raziskovalno nalogo o otrocih z Downovim sindromom in jih tako поблиže spoznava.

1.2 Namen raziskave

Namen najine raziskave je bil, da ugotoviva:

- kako so otroci z Downovim sindromom podobni;
- kje imajo otroci primanjkljaje oz. težave pri telesni motoriki;
- ali ljudje sprejemajo te otroke v vsakdanjem življenju brez predsodkov;
- kakšna je ozaveščenost ljudi o otrocih z Downovim sindromom.

1.3 Hipoteze

1. Večina ljudi bi prepoznala otroka z Downovim sindromom po zunanjem izgledu.
2. Dekleta z Downovim sindromom so ročno bolj spretna od fantov.
3. Večina ljudi je slabo ozaveščena o tem, kaj je Downov sindrom in imajo s temi otroki negativne izkušnje.
4. Otroci z Downovim sindromom imajo težave na področju telesne motorike.

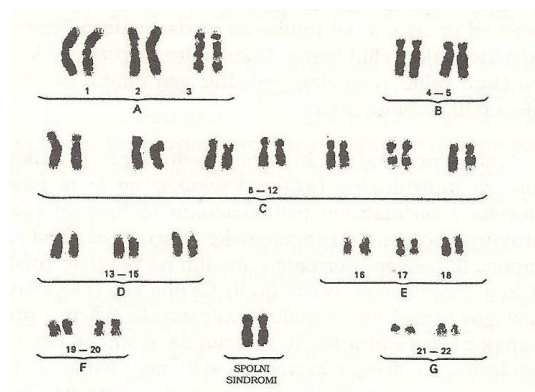
2 PREGLED OBJAV

2.1 Kaj je Downov sindrom?

Downov sindrom je genetska nepravilnost na 21. kromosomu – oseba ima na tem mestu namesto dveh kromosomov tri. Trisomijo 21. kromosoma imenujemo Downov sindrom. Prvi zdravnik, ki se je ukvarjal s to problematiko, je bil John Langdon Down. Na tem dodatnem 21. kromosomu geni povzročijo značilne spremembe telesa in posebnosti umskega razvoja. Vsi otroci z Downovim sindromom so si podobni v umskih značilnostih, mnogih telesnih značilnostih in tudi po zunanosti, prav zaradi tega, ker imajo v celicah odvečno genetsko tvarino.

Otrok z Downovim sindromom podeduje od matere in očeta kromosome oziroma genetski načrt, ki je, tako kot pri drugih otrocih, edinstven. Po eni strani so si otroci s tem sindromom

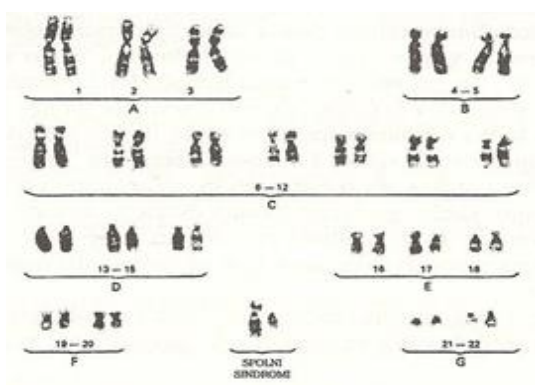
podobni – imajo enako kromosomsko obolenje – po drugi strani pa je vsak zase individualen, kar pomeni, da nekateri otroci ne bodo imeli vseh značilnosti in znamenj, ki bi lahko bila prisotna, nekateri pa bodo imeli bolj očitne in izrazite telesne in druge znake in značilnosti.(Cunningham, 1999).



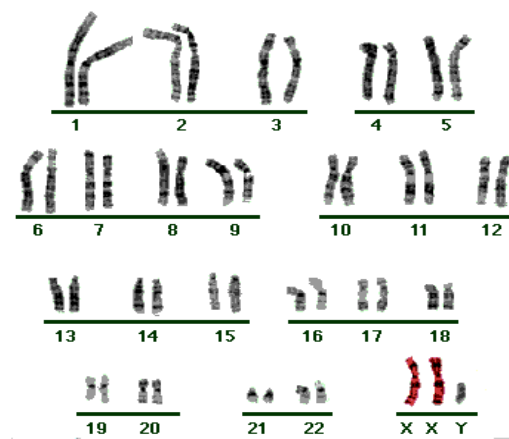
Slika 1: Kariotip normalne ženske (spolna kromosoma sta XX), (1).



Slika 3: Kariotip ženske z Downovim sindromom (spolna kromosoma sta XX), (4).



Slika 2: Kariotip normalnega moškega (spolna kromosoma sta XY), (1).



Slika 4: Kariotip moškega z downovim sindromom (spolna kromosoma sta XY), (5).

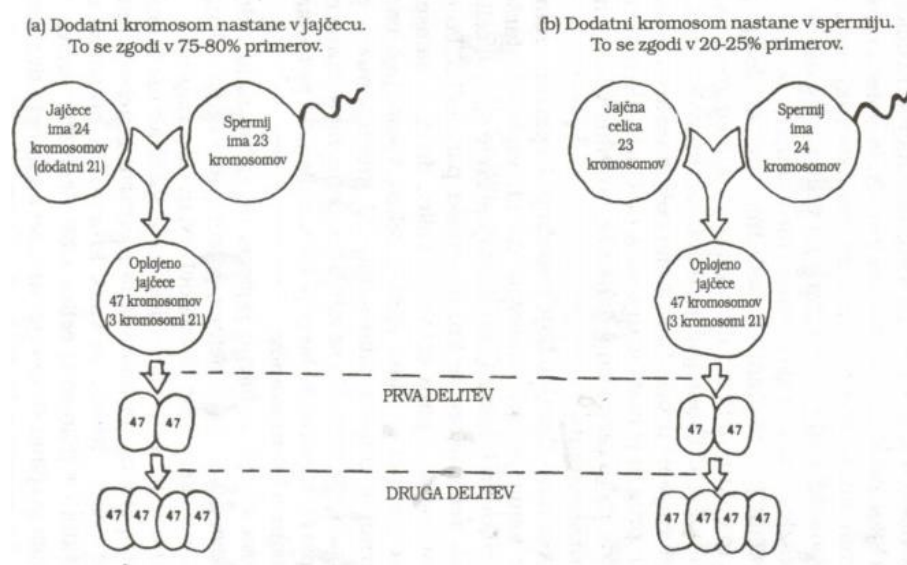
2.1 Vrste Downovega sindroma

Vrste Downovega sindroma so:

- prosta trisomija 21
- mozaicizem
- translokacije

2.2.1 Prosta trisomija 21

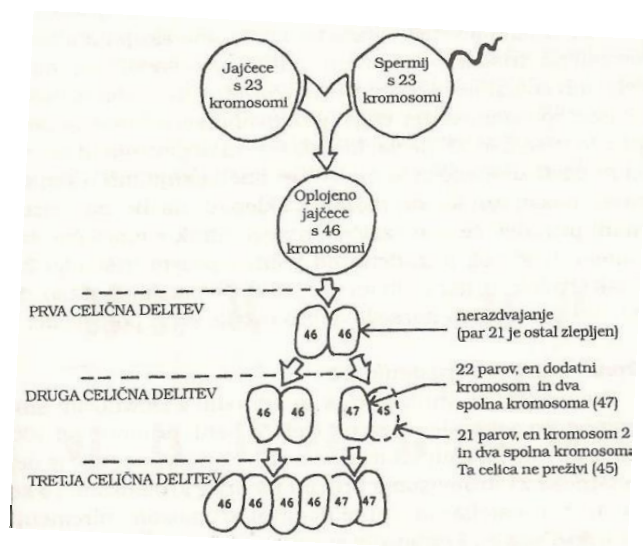
O tej vrsti Downovega sindroma govorimo takrat, ko je v jajčecu oz. spermiju prisoten dodaten 21. kromosom. Za to vrsto gre, če je dodaten 21. kromosom prisoten med prvo delitvijo, zato bo vsaka novo nastala celica imela 47 kromosomov, od tega bodo trije kromosomi enaki, torej bo trisomična. V 90–95 % je prosta trisomija 21 vzrok za Downov sindrom. (Cunningham, 1999)



Slika 5: Nerazvijanje 21. kromosomskega para povzroči prosto trisomijo 21 pri 90–95 % ljudi z Downovim sindromom. Na takšen način nastane kromosomska nepravilnost, (1).

2.2.2 Mozaicizem

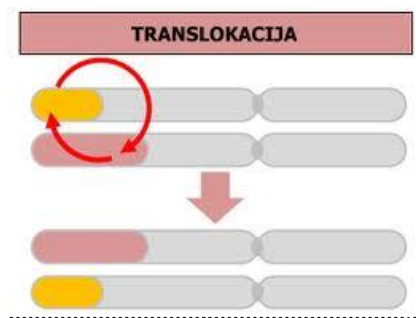
Prisotnost genetsko neenakih oz. različnih celic v določenem organizmu ali tkivu, pri čemer so celice iz iste zigote, imenujemo mozaicizem. O mozaicizmu govorimo tudi takrat, ko ima človek v telesu dve vrsti celic: normalne ter trisomične (nastanejo, ko se 21. kromosomski par med delitvijo ne loči ali če se dodatni kromosom v trisomičnem jajčecu izgubi med celično delitvijo). Mozaicizem je redek, saj raziskave kažejo, da med 100 primeri Downovega sindroma najdemo le od 2 do 5 primerov te oblike sindroma. (Cunningham, 1999)



Slika 6: Nerazdvajanje 21. kromosomskega para, ki povzroči mozaično trisomijo 21, (1).

2.2.3 Translokacije

Pri translokaciji se del 21. kromosoma prilepi na drug kromosom (najpogosteje na kromosom 13, 14 ali 15), se pravi, da dodani kromosom spremeni lokacijo. Približno tretjina vseh translokacijskih trisomij pa je podedovanih. (Cunningham, 1999)



Slika 7: Dodani kromosom spremeni lokacijo, (6).

2.2 Vizualni znaki Downovega sindroma

- sploščena lobanja,
- majhen nos in majhni uhlji nenavadnih oblik,
- hipertelorizem (širši razmik med očmi),
- poševno oblikovane oči (mongoloidnost),
- usta so majhna, ustnica precej tanka, tudi ustna votlina je manjša in ustno nebo bolj ploščato (jezik pogosto visi iz ust zaradi manj prostorne ustne votline),
- sploščeno zatilje,
- kožna guba na notranjosti očesa ali epikantalna guba,
- majhna okrogla glava, z ravnim, skoraj vbočenim obraznim delom
- širok in kratek vrat, s preveč kože in podkožnega maščevja, sploščeno zalitje,
- ena prečna brazda na roki namesto dveh,
- širši podplati s kratkimi prsti,
- velik presledek med palcema in ostalimi prsti na nogi,
- dlani so široke in ploščate,
- kratke roke in noge v primerjavi s telesom
- kratki prsti na rokah,
- hipotonija (nizek mišični tonus),
- možne motnje v duševnem razvoju (ponavadi lažje ali zmerne),
- krajši prsni koš neobičajne oblike.

(Cunningham, 1999).



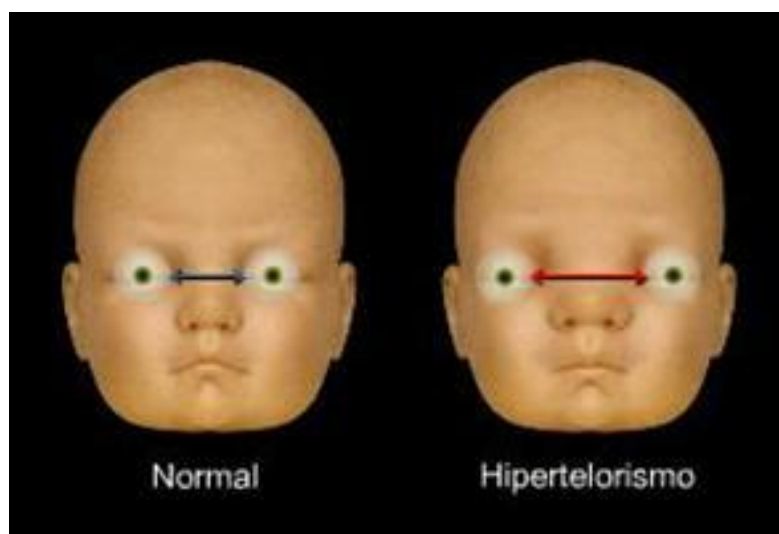
Slika 6: Otrok z Downovim sindromom, (7).



Slika 8: Značilne široke in ploščate dlani,
(8).



Slika 9: Hipotonija, (9).



Slika 10: Hipertelorizem, (11).

2.3 Drža ljudi z Downovim sindromom

Ljudje z Downovim sindromom imajo značilno telesno držo, ki nastane zaradi razlik v okostju in mišicah ter razlik v višini in teži. To lahko popravimo z razgibavanjem in vajami. Poleg tega vpliva na rast tudi prehrana. Zadnja leta so se ljudje z Downovim sindromom precej spremenili, saj se trenerji in fizioterapevti trudijo, da jim omogočajo plavanje, atletiko, gimnastiko. Včasih jim tega okolje ni nudilo. Jahanje pripomore tudi k izboljšanju ravnotežja. (Misja, V., Ninić, M., Skutnik, B., 3. 10. 2014)



Slika 11: Značilna drža Downovega sindroma, (10).

2.4 Koncentracija otrok z Downovim sindromom

Večina otrok z Downovim sindromom ima kratkotrajno koncentracijo, kar pomeni, da vsak najmanjši dražljaj ali zvok zmoti njihovo koncentracijo in preusmeri njihovo pozornost na ta dražljaj ali zvok. Zato je dobro, da pri učenju menjamo učne situacije, da se učenci lažje zberejo. Naloge je potrebno razdeliti na majhne korake. Paziti moramo, da preden gremo od enega koraka k drugemu, počakamo, da učenec uspešno izvede prvega. Učence je potrebno spodbujati, da dobijo zaupanje v lastno sposobnost. Naloge, ki jih zastavimo, naj bodo takšne, da zagotovijo vsaj 80 % uspešnost, saj če je uspešnost manjša, otrok hitro izgubi pogum. (Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, 2005)

2.5 Dednost Downovega sindroma

V večini primerov Downov sindrom ni podedovan. Verjetnost, da se bo drugi otrok rodil z Downovim sindromom, je zelo majhna, je pa verjetna. Večje možnosti imajo tiste družine, pri katerih se je že v sorodstvu rodil tak otrok. Dednost se prav tako spreminja s starostjo staršev, zato nekateri uporabljajo starost staršev kot izračun verjetnosti za ta sindrom. Pri starših, ki so mlajši od 35 let, se verjetnost zmanjšuje. (Misja, V., Ninić, M., Skutnik, B., 3. 10. 2014).

3 MATERIALI IN METODE

3.1 Opis vaj, ki sva jih izvajali z otroki

Z izbranimi otroki sva se družili pet tednov, da sva lahko izvedli pet različnih nalog. Glede na zadane hipoteze sva si zastavili različne naloge. Na začetku vsakega srečanja sva imeli vsaka svoja pričakovanja, vendar so bila po večini skladna. Za vsako nalogo sva naredili podroben opis pričakovanja poteka vaje in zaključka, kjer sva podali svoji mnenji.

3.2 VAJA 1 – spoznavni dan

Pričakovanja:

Pričakujeva, da bodo otroci na začetku nekako zadržani, saj se bomo videli prvič. Ko bova začeli pogovor in se sami najprej predstavili, pričakujeva, da bodo tudi oni brez težav povedali svoja imena. Za prvo srečanje sva pripravili ježke z njihovimi imeni. To uro bova skušali izvedeti njihove osebne podatke – ime, priimek, starost, bivanje (mesto, hiša, blok), domače živali, najljubše živali, hobije, šport. Pričakujeva, da bova dobili odgovore brez težav. Vključili bova tudi glasbo, saj naju zanima, kakšna glasba jim najbolj ustreza. V učilnici bova ugasnili luč, prižgali male pisane lučke in zavrteli glasbo. Upava, da ne bomo imeli težav s komunikacijo.

Opis ter potek vaje:

Zjutraj okoli 10. ure sva prišli na šolo, kjer naju je sprejela učiteljica, s katero sva se dogovarjali za celoten potek raziskovalne naloge. Najprej naju je peljala do razredov, v katerih so bili otroci, s katerimi bova delali. Spoznali sva še ostale učitelje na šoli, ki so naju lepo sprejeli in z navdušenjem spraševali, zakaj sva se odločili za to temo za raziskovalno nalogo, glede na to, da prihajava z Rudarske šole. Po kratkem in prijetnem klepetu smo odšli v učilnico, v kateri se bomo družili, igrali, pogovarjali, ustvarjali. Ta učilnica je namenjena sproščanju. Na tleh so blazine, po stenah pa so nameščene razne lučke. Ne manjka niti

računalnik, s katerim sva si olajšali delo. Ko smo prišli v učilnico, smo se posedli na blazine, nato se je začela naša prva vaja.

Najprej sva se predstavili in učencem povedali, da se bomo družili enkrat tedensko približno 20 minut in da bomo izdelovali različne izdelke. Za začetek sva jim prinesli ježke, na katerih so njihova imena. Sledilo je spraševanje otrok po osebnih podatkih, kot so ime, priimek, starost, bivanje, bratje ali sestre, domače živali, hobiji. Vsak od njih je bolj podrobno opisal svojo najljubšo žival. Sara je lepo, razločno razložila, da ima muco po imenu Miško in da ji je ime izbrala sama. X nima najljubše živali, vendar mu je najbolj všeč kokoš. Y je zelo podrobno opisal svoje krave in ovce, ki jih ima v stanovanju. Molzel naj bi jih vsak dan. Všeč mu je tudi medved. Pokazal je, kako se oglašča in kako hodi. Zanimalo naju je, kakšna je reakcija na različne zvrsti glasbe, zato sva najprej zavrteli mirno glasbo (zvoki narave – šumenje reke, petje ptic) in za tem še nekoliko bolj živahno. Edina navodila, ki sva jim jih dali pri poslušanju so bila, da se popolnoma sprostijo in da nama na koncu povedo občutke ob poslušanju.

Ob koncu srečanja sva jim povedali, kaj bomo delali naslednjič in upali, da se bodo čez teden dni tega spomnili. Na podlagi pridobljenih osebnih podatkov vsakega posameznika sva si naredili nekakšno predstavo o njihovem obnašanju, razmišljanju in drugih sposobnostih, za katere meniva, da so pri nekaterih bolj izrazite kot pri drugih.

Sara je 10-letna deklica, ki za svoja leta govori zelo razločno in razumno. Je komunikativna in vedno nasmejana ter sprejema nove ljudi z navdušenjem in radovednostjo. Ukvarja se tudi s športom, saj trenira plavanje. Zelo naju je presenetilo, ko je zelo podrobno opisala svoje počitnice na morju. Ima tudi starejšo sestro in mačka.

Y je najbolj zgovoren od vseh treh in je star 15 let. Najprej nama je povedal, da živi v stanovanju in da ima 3 krave in 3 ovce, ki jih vsak dan molze. V stanovanju imajo tudi medveda in volka. Ima brata, ki trenira nogomet in najraje posluša pesem Gangnam style. Spreten je tudi pri prepoznavanju zvokov iz posnetkov. Pri razumevanju njegovega govorjenja sva morali biti bolj pozorni, saj govori manj razločno in hitro.

X je s 17. leti najstarejši udeleženec raziskave. Kljub starosti govori najmanj razločno od vseh treh otrok. Je izredno tih in zadržan. Večkrat nama je omenil, da mu je dolgočasno ali neumno, kar počnemo. Tudi on ima zelo razvito domišljijo. Prav tako živi v bloku in ima kokoši. V prostem času rad šiva. To dokazuje, da ima ročne spretnosti, kar je potrdila tudi njegova učiteljica. Je rahlo vzkipljiv. Ko sva iskali novo glasbo, je z nekoliko povišanim tonom in nestrpnim glasom dejal: "A bo že muzika?"

Zaključek in ugotovitve:

Ugotovili sva, da otroci niso zadržani in so prijazni. Lepo so naju sprejeli medse. Poslušanje glasbe jim odgovarja. Sicer raje poslušajo živahnejšo glasbo, ki jo poznajo in se pri tem počutijo ugodno. Če poslušajo umirjeno glasbo kratek čas, jim je vseč, se umirijo in postanejo utrujeni. V primeru, da umirjeno glasbo poslušajo dlje časa, postanejo nemirni. Postaviti sva jim morali veliko vprašanj, saj sami niso znali povedati veliko stvari hkrati oz. brez vprašanja. Veseliva se naslednjih srečanj, saj so zelo prijetni in zagnani za delo.

3.3 VAJA 2 – nariši najljubšo žival

Pričakovanja:

Za prvo ustvarjalno dejavnost sva se odločili za metodo risanja živali, ker naju zanima, kako vidijo svojo najljubšo žival v primerjavi z nami. Nuša bo razdelila liste in flomastre, Janja pa jim bo podala točna navodila, kako bodo narisali. Ob sliki bova zahtevali še ime in starost avtorja risbice. Na koncu se bomo še pogovorili o živalih (kako izgledajo, kje živijo (ribnik, gozd, puščava), ali imajo to žival tudi doma...). Meniva, da pri tej vaji naj nebi prihajalo do večjih zapletov, ker imajo prosto možnost za risanje in niso omejeni z najine strani.

Opis ter potek vaje:

Srečali smo se v petek ob 9.50, saj so imeli otroci v sredo pouk v naravi. Vajo sta si tokrat ogledali še najini mentorici Vlasta Čukur in Petra Podkrižnik. Na začetku smo se pogovorili o dejavnostih čez vikend, potem pa naju je najbolj zanimalo, če so si otroci zapomnili, o čem bo tekla beseda današnje uro in kaj bomo ustvarjali. Le Sara se je spomnila, fanta pa ne. Ta naloga je bolj ustvarjalnega tipa in meniva, da se bodo zelo dobro odrezali, saj imajo vsi trije radi živali. Potek naloge je zelo enostaven. Nuša je razdelila liste, Janja pa flomastre, s katerimi so morali narisati najljubšo žival. Y je imel zelo dober predlog. Ob delu je želel, da zavrtiva kakšno glasbo npr. Gangnam style, Kolo in druge znane pesmi. Vzdušje je takoj postalo bolj sproščeno.

Sara je narisala mačka Miška. Risala je skoncentrirano in mirno. Poleg muce je narisala še hišo, v kateri naj bi žival živela. Končala je prva. Z njo sva se pogovorili o tej živali. Vprašali sva jo, s čim se žival prehranjuje, kakšne barve je, kje stanuje, koliko nog ima in če jo ima tudi ona doma. Na vsa vprašanja je odgovorila brez težav. Ob sliki sva še zahtevali, da napišejo ime in starost.

Y je narisal prašiča. Njegovo risanje je bilo počasno, neskoncentrirano, saj je več pozornosti namenil glasbi in svojemu prijatelju X. Risbo je prav tako uspel dokončati. Tudi njemu sva zastavili ista vprašanja, na katera je znal odgovoriti. Pri podpisu in številki starosti ni imel težav.

Zadnji je svojo žival narisal X. Nastala je kokoš, ki je bila pobarvana in narisana zelo natančno. Pri podpisu je imel težave, saj je pomešal vrstni red treh črk. Tudi na vprašanja je

odgovoril brez težav, vendar nama je večkrat dejal, da kar počnemo, ni smiselno. Ko smo pospravljali flomastre in stole, sva jim kot vedno povedali, kaj bomo počeli naslednjič v upanju, da se bo naslednjič kdo od njih spomnil, kaj sva jima povedali.

Zaključek in ugotovitve:

Opazili sva, da imajo otroci zelo bujno domišljijo, nad čimer sva bili pozitivno presenečeni. Risanje je potekalo v okviru pozitivne energije. Vsak od njih si svojo žival predstavlja malo drugače. Nekateri rišejo natančno, precizno, spet drugi pa bolj površno z mislimi čisto drugače. Nama se zdi pomemben njihov pogled na stvari, ki je verjetno drugačen od najinega. Z vajo in končnimi izdelki sva zadovoljni.



Slika 12: Y je narisal prašička, kot si ga sam predstavlja. Starost in svoje ime je napisal brez težav (Foto: J. Zabukovnik).



Slika 13: Sara je narisala svojega mačka Miška v hiši. S podpisom in starostjo ni imela težav (Foto: J. Zabukovnik).



Slika 14: X je narisal kokoš zelo natančno. Nekaj težav mu je povzročal podpis, starosti pa ni napisal (Foto: J. Zabukovnik).

3.4 VAJA 3 – zapestnica prijateljstva

Pričakovanja:

Pri tej vaji bo potrebna večja zbranost otrok, zato misliva, da se bodo pojavljale napake, ker je vaja le nekoliko težja. Najina pričakovanja se nanašajo na vsakega posameznika posebej. Za Saro pričakujemo, da bo to opravila brez težav, sodeč po risanju. Za fanta X pričakujemo veliko težav, saj se je edini od najinih treh članov najtežje vključil v nalogo in začel sodelovati, zato morava njemu posvečati še več pozornosti in ga z lepimi besedami spodbujati k delu. Fant Y po najini oceni tudi naj nebi imel večjih težav z zaporednim natikanjem figuric. Če ne bodo stoodstotno zbrani pri delu, lahko hitro pride do površnosti in posledično tudi do napak. Za spodbudo sva jim naredili zapestnice, katerih bodo po najinem pričakovanju zelo veseli.

Opis ter potek vaje:

V sredo zjutraj ob deseti uri sva prišli na njihovo šolo, kjer so naju otroci pričakali z velikim navdušenjem. Pospremili sva jih iz razreda do naše sobe za druženje. Kot vedno sva jih tudi zdaj vprašali po počutju, njihovem dogajanju med vikendom in kako se počutijo v šoli. Vaja je potekala sproščeno, z glasbo in kolikor se da brez najine pomoči. Bistvo te naloge je, da ugotoviva, če so sami sposobni natakiniti različne modelčke oziroma figurice na nit. Za vsakega sva na list papirja narisali, kakšen mora biti končni izdelek. V že pripravljene kuverte so bile točno tiste figurice, ki jih morajo uporabiti. Sara je bila zopet najhitrejša, vendar tokrat naloge ni opravila uspešno. Vrstni red figuric na zapestnici je bil popolnoma neustrezen. Proti pričakovanjem je X brez težav dokončal zapestnico pravilno, kljub temu da je bil zopet zadnji. Y je bil dokaj uspešen pri izdelavi.

Na koncu si izmenjamo zapestnice prijateljstva ter zopet vprašava otroke za njihovo mnenje, kakšna se jim je zdela naloga in kako se počutijo v najini družbi. Predno greva, jih pospremiva v razred.

Zaključek in ugotovitve:

Ta vaja je nekoliko težja in je večji poudarek na spretnosti. Prišli sva do zaključka, da na pravilno izdelavo zapestnice in natančnost pri delu ne vpliva spol. Ti izdelki niso bili pravilno narejeni, saj nihče ni pravilno nanizal figuric na nit, kljub natančnim navodilom (to navodilo je bila priložena slika zapestnice). Meniva, da bi se lahko otroci bolje odrezali. Ker je Sara deklica in je nepravilno izdelala zapestnico, lahko najino hipotezo–dekleta z Downovim sindromom so ročno bolj spretna od fantov – ovrževa.



Slika 15: Kako naj bi izgledale njihove zapestnice (Foto: N. Ferk).



Slika 16: Končni izdelki – zapestnice otrok (Foto: N. Ferk).

3.5 VAJA 4 – domovanje živali

Pričakovanja:

To vajo sva pripravili na A4-listu, ki sva ga razdelili na dva dela. Na levi strani so narisane različne živali, na desni pa njihova bivališča. Povezati bodo morali slike živali z njihovim bivališčem. Da naloga nebi bila prelahka, sva vrstni red pomešali.

To nalogo sva izbrali zato, da bi ugotovili, kako so umsko razviti ti otroci. Misliiva, da ne bi smelo prihajati do večjih težav pri reševanju naloge, saj se to učijo tudi v šoli. Pričakujeva, da bosta X in Y nalogo hitreje in pravilneje rešila, saj sta starejša kot Sara.

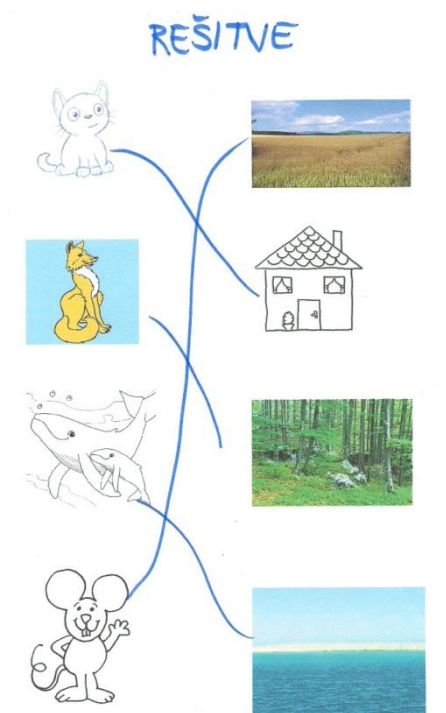
Opis ter potek vaje:

V sredo zjutraj ob 9.45 uri sva prišli na CVIU. Otroci so še imeli malico in ta čas sva porabili za pripravo potrebščin in blazin za sedenje. Takoj po končani malici so prišli k nama in smo začeli z vajo. Ponovno sva jih vprašali po počutju, o aktivnostih skozi vikend in morebitnih novih prilogah.

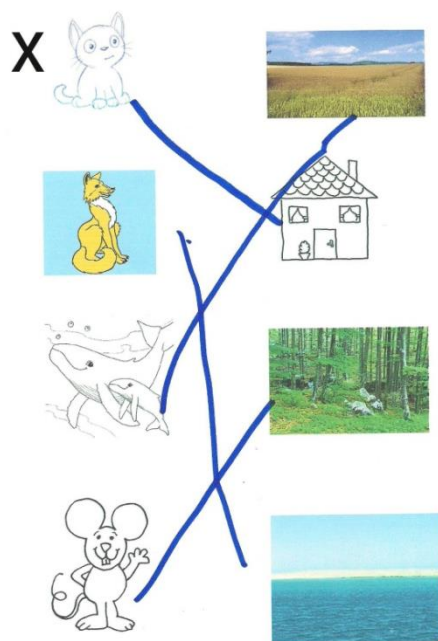
Razdelili sva jim liste z nalogo in jim podali natančna navodila. S flomastri, katerih barvo so si izbrali sami, so morali povezati ustrezno žival z njenim bivališčem. Najhitrejša je bila Sara, ki je vse povezala pravilno brez težav. X in Y sta bila počasnejša in nista povezala vseh živali pravilno. X je povezal miško z morjem in kita s poljem. Pri Y so se pojavile manjše težave, saj je zamenjal domovanje miši in lisice, kar ne štejeva kot prehudo napako.

Zaključek in ugotovitve:

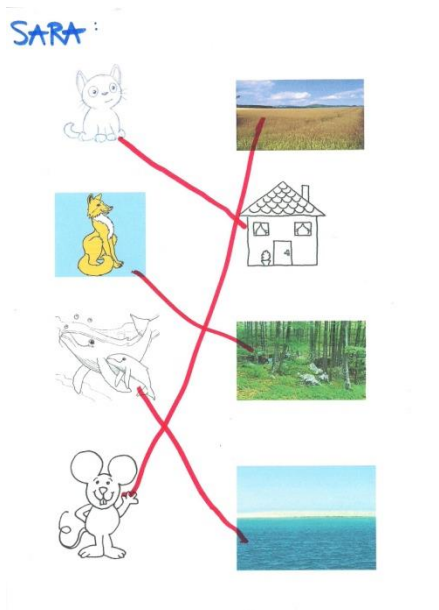
S to vajo sva lahko opazovali posebnosti umskega razvoja teh otrok. Naloga, po najinem mnenju, ni bila zahtevna, saj nisva izbrali nepoznanih živali in njihovih življenjskih habitatov. Do napak pri njihovem delu je lahko prišlo zaradi nezbranosti ali slabše umske dojemljivosti. Z vajo sva zadovoljni in hkrati nekoliko negativno presenečeni predvsem pri X, ki je zamenjal tako očitno razliko med habitatami.



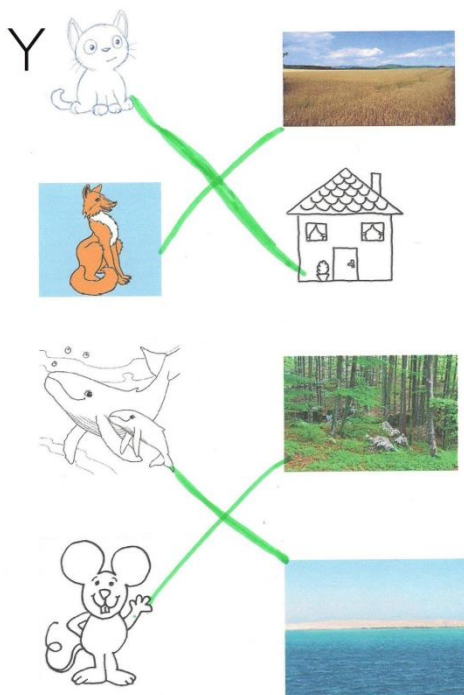
Slika 17: Rešitve vaje štiri (Foto: N. Ferk).



Slika 18: X je bil pri povezovanju najmanj uspešen. Napačno je povezal dve živali
(Foto: N. Ferk).



Slika 19: Sara je edina povezala vse živali in njihove habitate pravilno (Foto: N. Ferk).



Slika 20: Y je bil dokaj uspešen pri povezovanju, glede na najine rešitve je imel eno napako.
(Foto: N. Ferk).

3.6 VAJA 5 – hoja po črti

Pričakovanja:

V najini raziskovalni nalogi sva si postavili hipotezo, da imajo otroci z Downovim sindromom težave pri motoriki, zato sva izbrali vajo, pri kateri bodo hodili po ravni in cikcak črti. Pričakujeva, da bo najlažja hoja po ravni črti, po cikcak črti pa težja. Meniva, da jim bo ta naloga najbolj všeč, saj bodo v gibanju. Pri prejšnjih vajah so morali sedeti in razmišljati, tukaj pa bodo aktivno sodelovali. Da se bodo pokazale še večje razlike, bodo otroci najprej hodili po črtah, nato pa še tekli. Pričakujeva, da jim bo delal težave tek, manj pa hoja po črtah. Še največ težav pa pričakujeva pri hoji zadenjsko. Te vaje se zelo veseliva, saj bova tudi midve aktivno sodelovali, ko jim bova pokazali, kako je potrebno vajo izpeljati.

Potek ter opis vaje:

Zadnja vaja se je prav tako začela ob deseti uri v sredo. Otroke sva pospremili v sobo, kjer se družimo. Vprašali sva jih za počutje in aktivnosti skozi vikend. Ob njihovi prisotnosti sva na tla z lepilnim trakom nalepili eno ravno črto in eno cikcak črto. Najprej sva jim pokazali, kako naj hodijo po črtah. Vsak poskus hoje se je ponovil trikrat. Nato sva otroke postavili v vrsto enega za drugim.

Najprej so hodili po ravni črti. Ko so to opravili, smo se postavili v vrsto za hojo po cikcak črti. Tudi tu sva jim pokazali, kako morajo hoditi po črti. Nato smo ponovili vse še v teku. Sledila je naloga hoje zadenjsko po črtah, tako ravni kot cikcak. Zadnja naloga je bil tek zadenjsko po črtah, kar ni uspelo nobenemu od njih. Za konec sva jih prosili, če odlepijo lepilni trak s tal in z navdušenjem so nama pomagali. Na koncu sva jim povedali, da je to naše zadnje druženje in se jim zahvalili za sodelovanje.

Zaključek in ugotovitve:

Izid te vaje naju je nekoliko negativno presenetil, ker nisva pričakovali, da bodo imeli otroci takšne težave že pri hoji po ravni črti. Pri hoji po cikcak črti so bile težave še bolj izrazite. Največ težav je imel X. Y in Sara sta imela nekoliko manjše težave, vendar nobeden od njih ni hodil brezhbno po črti. Tek po teh črtah jim je predstavljal še večji napor. Zadnji dve vaji sta bili najtežji. Po ravni in vijugasti črti so hodili zadenjsko, kar jim je predstavljal največji in hkrati najbolj zapleten izziv. Pri tej nalogi ni bil nihče uspešen. Kljub temu so otroci izražali veselje do vaje in pozitivno energijo.



Slika 21: Črti, po katerih so otroci hodili (Foto: J. Zabukovnik).

Zgodba o Sari

Sara je deklica z Downovim sindromom, stara je 10 let in obiskuje Center za vzgojo izobraževanje in usposabljanje Velenje – CVIU, posebni program 2. razred. Sarina zgodba se je pričela, ko je mati Irena izvedela, da bo imela še eno hčer, ki si jo je močno želela. Nosečnost je potekala brez zapletov, mamica je redno obiskovala preglede, opravila je vse potrebne preiskave. Deklica je bila zdrava in je vse potekalo normalno. V 9. mesecu nosečnosti pa so na enem izmed pregledov ugotovili, da ima Sara krajše okončine kot normalno razvit otrok. Začeli so izvajati raziskave in ugotovili, da obstaja možnost, da bo imela Sara Downov sindrom, vendar je bila ta možnost majhna. Ker je bila mati že visoko noseča, ni bilo poti nazaj, še vedno je upala, da bo njena hči zdrava, vendar pa se je po tihem pripravljala na morebitne težave. Oče Andrej je takoj začel slutiti, da nekaj s Saro nebo vrede. Nadaljnji potek nosečnosti je potekal brez velikih zapletov in Sara se je rodila 11.3.2004 v UKC Ljubljana. Sledilo je nepopisno veselje, saj so jo končno dočakali. Takoj so opravili test za Downov sindrom. Mama najprej ni opazila, da ima Sara Downov sindrom, oče pa je ob prvem pogledu na svojo hčer vedel, da gre za Downov sindrom. Ko so prispeli izvidi, so se očetova pričakovanja uresničila. Oče je kljub tihim pričakovanjem doživel ogromen šok in presenečenje. Pravi: »Rahlo sem pričakoval, a to ni bilo potrjeno.« Mama je prav tako doživela šok in pravi: »Ob tej novici se mi je po glavi podilo veliko stvari, postala sem zaskrbljena in začela sem se spraševati, kaj je to Downov sindrom, kaj to pomeni itd.« Svoji hčeri sta seveda želela najboljše, zato sta si priskrbeli strokovno literaturo, da sta se podučila, kaj je Downov sindrom, kako živeti z otrokom, ki ima ta sindrom... Starša sta Saro sprejela takšno, kot je, nekoliko drugačno. To je bil za vse nov izziv, ki so se ga z veseljem lotili. Kot dojenček ni bilo nič kaj prav posebnega, oče in mama pa sta kmalu ugotovila, da bo s Saro vsak nov dan prava dogodivščina. Z njo sta se izjemno ukvarjala, kar se je tudi videlo. Prvo besedo »mama« je Sara izgovorila pri enem letu, shodila je pri starosti leto in pol, kar je za

otoke s tovrstno kromosomsko okvaro izjemno hitro. Seveda je bil vsak še tako majhen napredek nepopisno veselje in sreča. Oče pravi: »Prej si ne moreš predstavljati, enostavno nimaš predstave, dokler sam nisi postavljen pred to, vsaka še tako mala stvar, ki je pri normalnem otroku samoumevna, je tukaj nekaj posebnega, enostavno ti polepša dan.« Pri štirih letih in pol je prenehala uporabljati plenice in začela kontrolirano izločati, prav tako je to pri tem sindromu izjemno hitro. Ker ima Sara že od malih nog izjemno rada plavanje, splavala je pri šestih letih in pol, plavanje tudi trenira v plavalnem klubu. V tem Sara uživa in tudi plava zelo dobro. Sara je s sedmimi leti odšla v šolo na Center za vzgojo izobraževanje in usposabljanje Velenje – CVIU. Je zelo vesela in razigrana deklica. Nekje med 7 in 8 letom je pričela govoriti povezane stavke. Seveda je hiter napredek posledica ukvarjanja s Saro, kar zna biti tudi izjemno naporno.

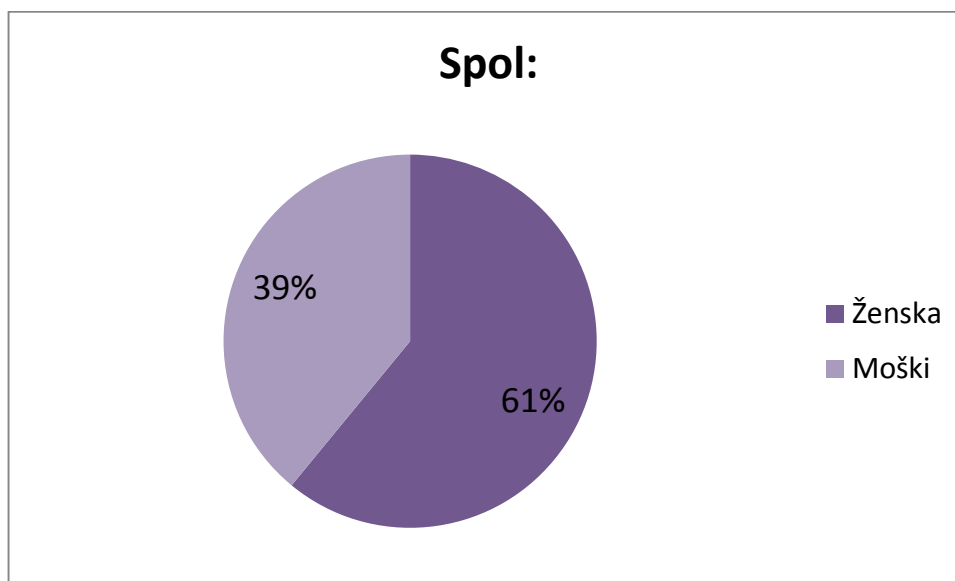


Slika 22: Sara (Foto: A. Pustinek).

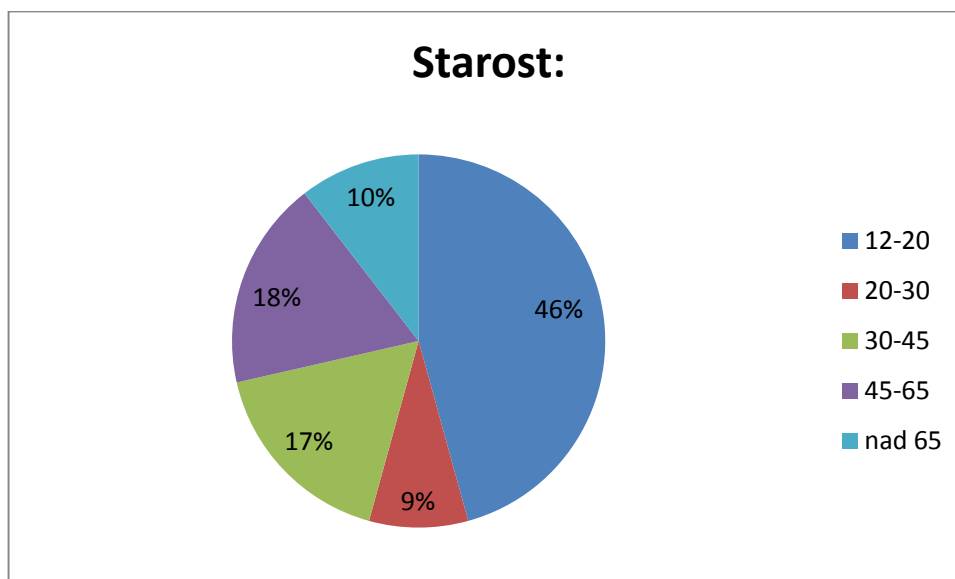
4 REZULTATI

4.1 Rezultati ankete

Anketa je bila sestavljena iz dveh delov, in sicer iz splošnega dela, ki je bil sestavljen iz treh vprašanj, in empiričnega dela, ki je vseboval sedem vprašanj. Anketirali sva učence in zaposlene ŠC Velenje, zaposlene OŠ bratov Letonja Šmartno ob Paki ter domače. Vseh anketirancev je bilo 105. Anketo pa sva izvajali od 23. 11. 2014 do 5. 1. 2015.

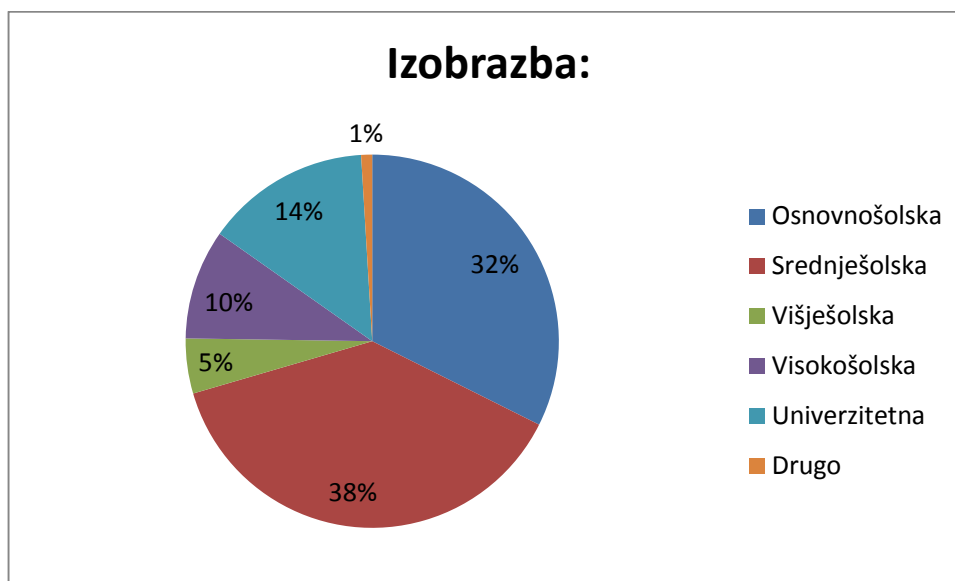


Graf 1: Delež obeh spolov



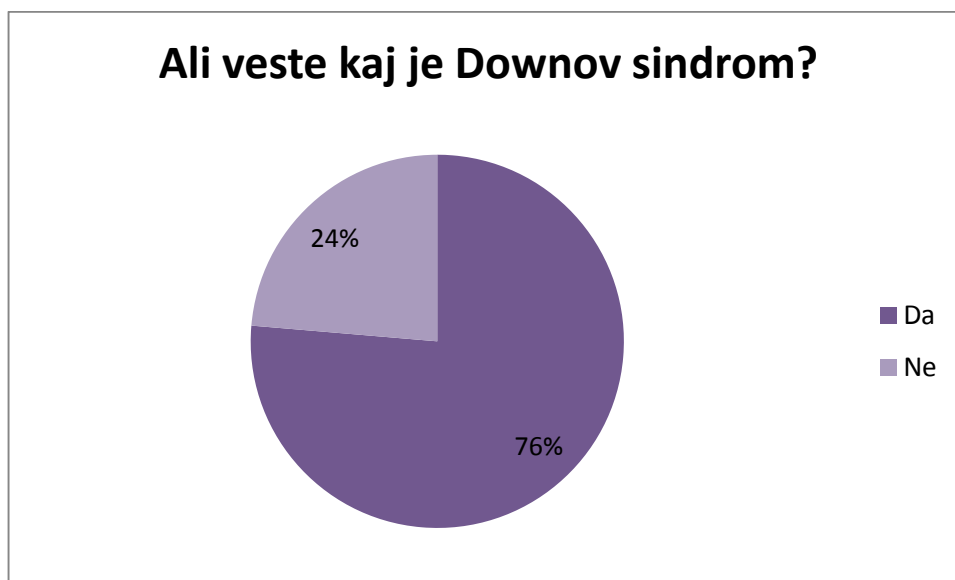
Graf 2: Starost anketirancev

Največ anketirancev je bilo starih 12–20 let (46 %), najmanj pa je bilo starih 20–30 let (9%).



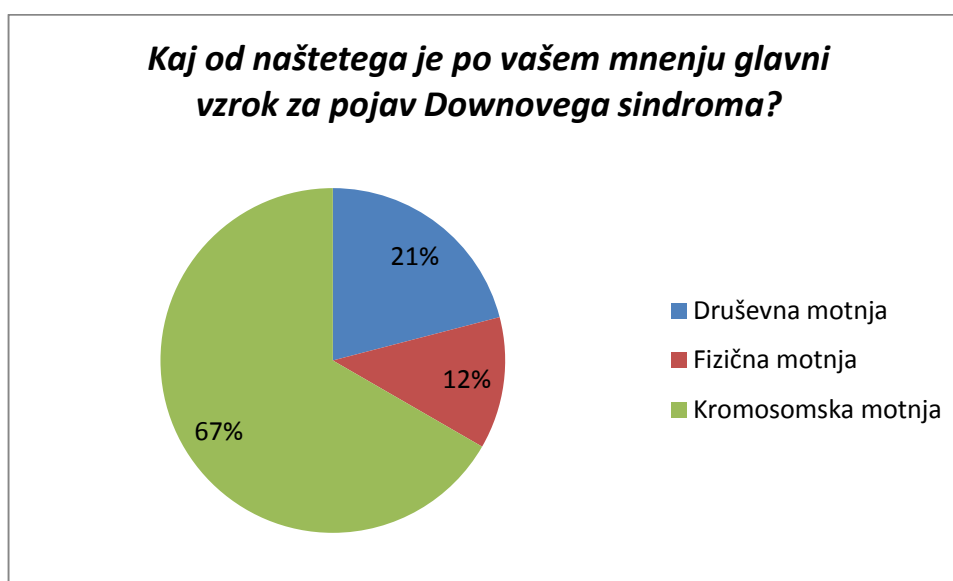
Graf 3: Izobrazba anketirancev

Iz grafa je razvidno, da je imelo največ anketirancev srednješolsko izobrazbo – 38 %, najmanj pa višješolsko.



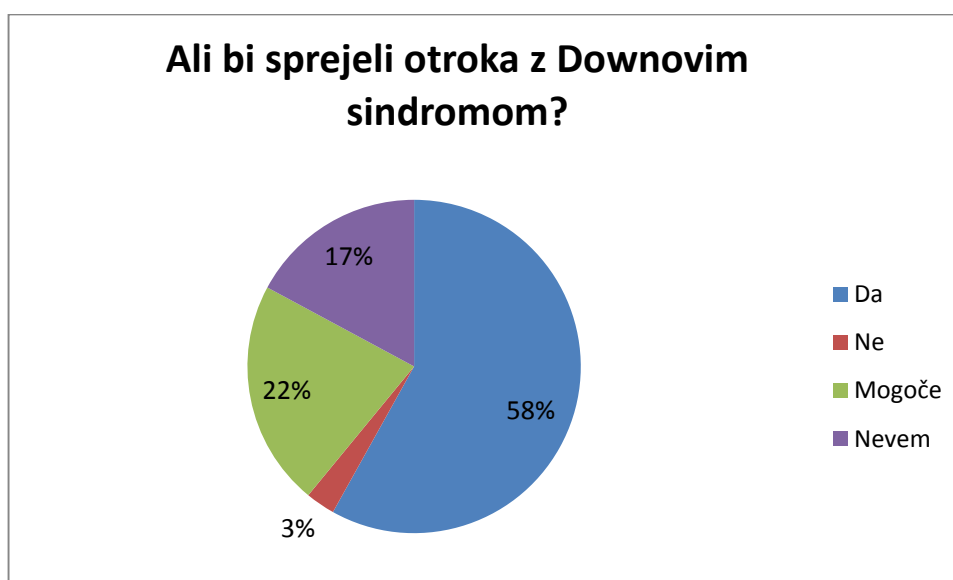
Graf 4: Ali veste, kaj je Downov sindrom?

Večina anketirancev ve, kaj je Downov sindrom: 76 %.



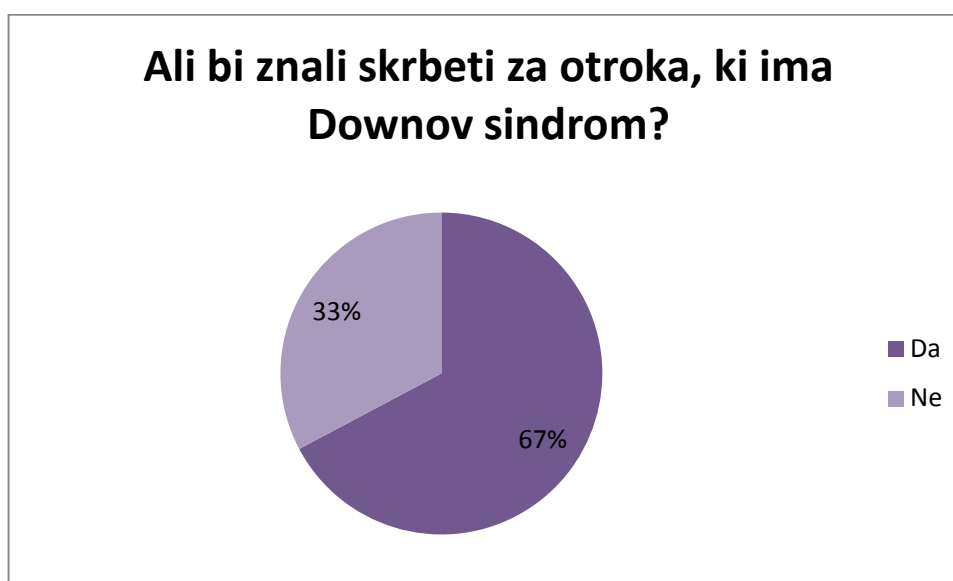
Graf 5: Kaj od naštetega je po vašem mnenju glavni vzrok za pojav Downovega sindroma?

Anketiranci so na vprašanje, kaj od naštetega je glavni vzrok za pojav Downovega sindroma, v večini je odgovorili, da je to kromosomska motnja (67 %). Del je odgovoril, da je to duševna motnja (21 %), ostali pa so menili, da je fizična motnja (12 %).



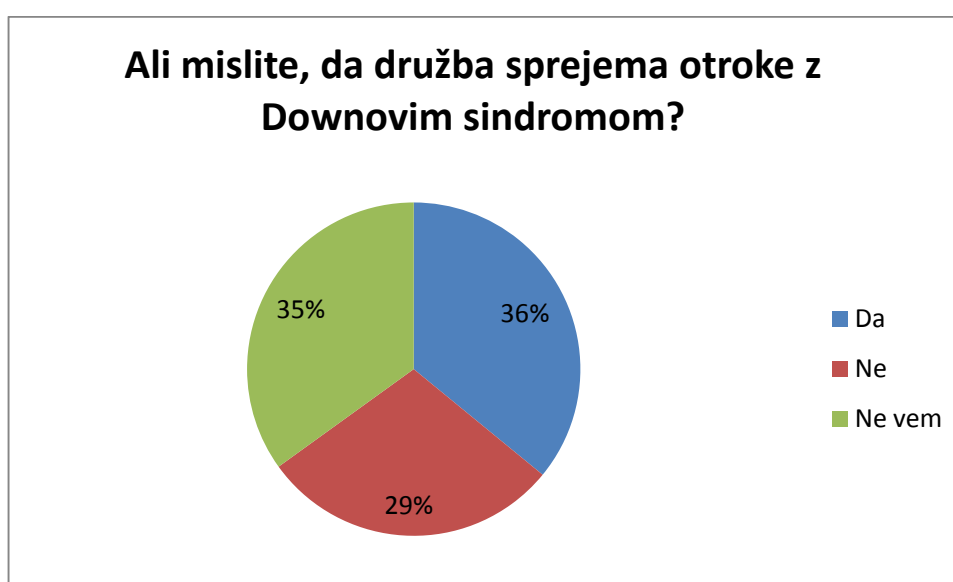
Graf 6: Ali bi sprejeli otroka z Downovim sindromom?

Iz zgornjega grafa je razvidno, da bi večina, kar 58 % anketiranih, sprejelo otroka z Downovim sindromom, le 3 % anketirancev pa takšnega otroka nebi sprejelo.



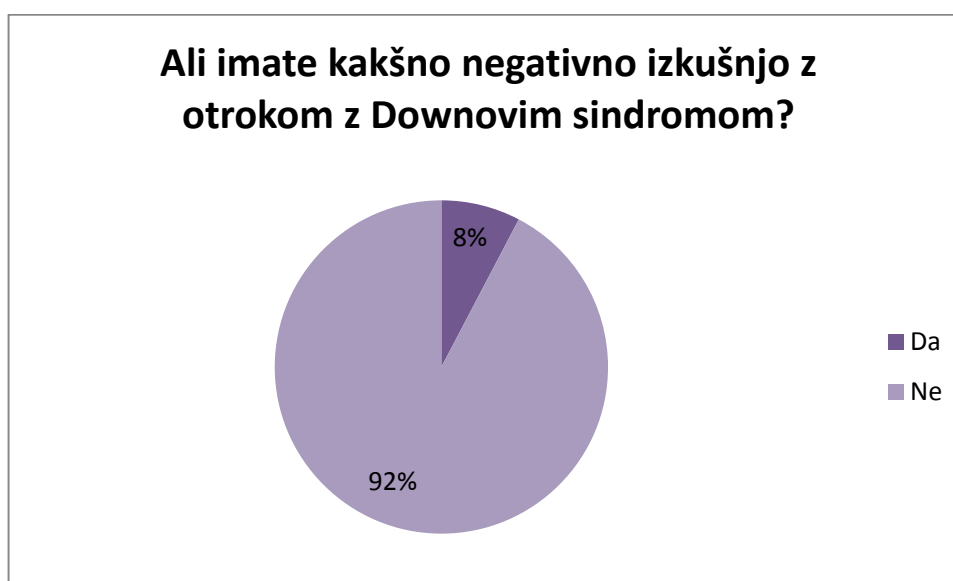
Graf 7: Ali bi znali skrbeti za otroka, ki ima Downov sindrom?

67 % anketirancev je odgovorilo, da bi po njihovem mnenju znali skrbeti za otroka s to kromosomsko okvaro.



Graf 8: Ali mislite, da družba sprejema otroke z Downovim sindromom?

Na vprašanje, ali mislite, da družba sprejema otroke z Downovim sindromom, so anketiranci odgovorili sledeče: 36 % jih meni, da jih družba sprejema, 35 % jih je odgovorilo z ne vem in 29 % jih pravi, da teh otrok družba ne sprejema.



Graf 9: Ali imate kakšno negativno izkušnjo z otrokom z Downovim sindromom?

Iz grafa razberemo, da večina anketirancev nima negativne izkušnje s temi otroki (92 %).



Graf 10: Ali bi na videz prepoznali otroka z Downovim sindromom?

Večina anketirancev bi na videz prepoznala otroka z Downovim sindromom (62 %).

5 RAZPRAVA

Pred začetkom pisanja raziskovalne naloge sva si zadali štiri hipoteze. Na podlagi rezultatov vaj in ankete sva hipoteze ovrgli ali potrdili. Zadali pa sva si naslednje hipoteze:

Hipoteza 1: Večina ljudi bi prepoznala otroka z Downovim sindromom po zunanjem izgledu. To hipotezo sva potrdili na podlagi anketnega vprašanja: Ali bi na videz prepoznali otroka z Downovim sindromom? Kar 62 % anketiranih je odgovorilo, da bi prepoznalo otroka s to kromosomsko okvaro. Takšen rezultat sva pričakovali tudi sami, saj sva med delom opazili, da so si ti otroci po zunanjem izgledu izjemno podobni. Ampak morava poudariti, da so na prvi pogled res vsi enaki, saj imajo podobne obrazne poteze, kot so majhen nos in uhlji nenavadnih oblik, poševno oblikovane oči, širši razmik med njimi, majhna usta, majhna okrogla glava, širše in ploščate dlani ter kratke roke v primerjavi z ostalim telesom, vendar če jih pogledamo podrobneje, lahko opazimo, da je prav vsak izmed teh otrok zgodba zase, tako kot smo vsi ostali.

Hipoteza 2: Dekleta z Downovim sindromom so ročno spretnejša od fantov. Te hipoteze nisva mogli ne ovreči in ne potrditi, kajti pred začetkom pisanja naloge, ko sva si zadali hipoteze, sva imeli v načrtu, da bova vaje izvajali s šestimi otroki (tri deklice in trije dečki), ki bi bili v treh starostnih skupinah. Ampak ko sva staršem dali obrazec za dovoljenje za sodelovanje pri raziskavi, sva dobili samo tri pozitivne odgovore (deklica in dva dečka). Bili sva izredno presenečeni, da kar trije od šestih staršev niso dovolili sodelovanja pri raziskavi, čeprav sva v obrazcu za dovoljenje jasno navedli, da ne bova izpostavljali njihovih imen, slik in katerih koli drugih osebnih podatkov. Ker sva imeli na razpolago le tri otroke namesto šestih, nama je to otežilo delo, saj nisva imeli enakovrednega razmerja med obema spoloma in tudi ne po starosti. Zato sva morali vaje prilagoditi in biti še posebej pozorni na morebitna odstopanja pri rezultatih posameznih vaj. Kljub temu izzivu sva vaje izpeljali učinkovito, brez večjih težav, saj sva delo vzeli resno in se uspešno prilagodili na okoliščine, v katerih sva se znašli, čeprav prej nisva imeli nobenih neposrednih stikov in izkušenj s temi otoki.

Hipoteza 3: Večina ljudi je slabo ozaveščena o tem, kaj je Downov sindrom in imajo s temi otroki negativne izkušnje. To hipotezo sva ovrgli. Prvi del hipoteze sva ovrgli na podlagi vprašanja: Ali veste, kaj je Downov sindrom? Kar 76 % anketirancev je odgovorilo, da vedo, kaj je ta sindrom. Postavili sva tudi vprašanje: Kaj od naštetega je po vašem mnenju glavni vzrok za pojav Downovega sindroma? Malo več kot polovica anketiranih (67 %) je odgovorilo s pravilnim odgovorom (kromosomska motnja), ostalih 33 % pa meni, da sta glavna vzroka duševna ali fizična motnja. Iz tega je razvidno, da veliko ljudi ne ve, kaj je ta sindroma ali pa so o odgovoru le ugibali. Drugi del hipoteze pa sva ovrgli na podlagi vprašanja: Ali imate kakšno negativno izkušnjo z otrokom z Downovim sindromom? Na to vprašanje je 92 % anketiranih odgovorilo z ne. Se pravi, da lahko sklepava, da nimajo negativne izkušnje z njimi zato, ker nimajo možnosti neposrednega stika z njimi ali pa se jih morebiti izogibajo, saj so na videz drugačni. Na podlagi Sarine zgodbe sva ugotovili, da morajo vsi družinski člani

nekoliko spremeniti svoj način življenja in se prilagajati temu otroku. Potrebne so le določene prilagoditve in odrekanja, kar pripomore k boljšemu življenju ne samo tega otroka, ampak celotne družine.

Hipoteza 4: Otroci z Downovim sindromom imajo težave na področju telesne motorike. To hipotezo sva potrdili. Iz vseh petih vaj je razvidno, da ti otroci kažejo težave na področju telesne motorike. Najbolj je bilo to vidno pri vaji 5. Pri tej vaji so morali hoditi po črti. Hoja po črti jim je povzročala težave in nihče ni vaje opravil brezhibno. Največ težav sta imela dečka, deklica pa je bila nekoliko uspešnejša. Pri vaji 4 so izdelovali zapestnice prijateljstva. Otroci so imeli že v naprej pripravljene kompletke z vrvico, perlicami ter skico, kako naj zapestnica izgleda. Ko sva opazovali njihovo delo, sva ugotovili, da jim veliko težav povzroča fina motorika. Ponovno sta največ težav imela dečka in najmanj deklica. Sklepava, da je do napak prihajalo zaradi tega, ker sta pozornost preusmerjala eden na drugega in manj na delo. Pri raziskavi sva ugotovili, da imajo ti otroci že na splošno težave z zbranostjo in ob vsakem najmanjšem zvoku se jim koncentracija zmanjša. Do te ugotovitve sva prišli, ko sta bili pri vajah prisotni mentorica in somentorica. Takoj so usmerili svojo pozornost nanju, saj sta bili zanje nepoznani in zanimivejši. Prav tako je pri teh otrocih ključnega pomena natančno, kratko in jasno navodilo.

6 ZAKLJUČEK

V raziskovalni nalogi z naslovom Kako razumeti otroke z Downovim sindromom? sva izvajali vaje z otroki s tem sindromom in izdelali anketo na to temo. Na podlagi tega sva lahko zastavljene hipoteze ovrgli oz. potrdili. Pred začetkom dela z otroki sva se z učitelji Centra za vzgojo izobraževanje in usposabljanje Velenje dogovorili, če lahko vaje sploh izvajava. Izdali sva vprašalnik za starše, v katerem sva jih prosili za privolitev, da lahko njihovi otroci sodelujejo v raziskavi. V raziskavo so privolili le trije starši. Nato sva izbrali vaje, ki jih bova izvajali. Tu sva bili pozorni na vrsto vaj, število ter koliko časa bova vaje izvajali. Ozirali sva se na njihove zmožnosti koncentracije, njihovo starost ter seveda njihove posebnosti. Odločili sva se za pet vaj, ki so zasnovane na področju telesne motorike in mišljenja. Po vsakem končanem druženju sva napisali zaključke. Opise, potek in zaključke vaj najdete v poglavju 3 – materiali in metode.

Sledila je anketa z empiričnim delom, ki je vseboval tri vprašanja, in splošnim delom, ki je vseboval sedem vprašanj. Skupaj je bilo 105 anketirancev, od tega 61 % žensk in 39 % moških. Največ vprašanih je bilo starih od 12 do 20 let (46 %) in najmanj je bilo starih od 20 do 30 let (9 %). Anketo sva imeli objavljeno od 23. 11. 2014 do 5. 1. 2015. Rezultate ankete najdete v poglavju 4.1.

Na podlagi opravljenega dela sva ugotovili naslednje:

- večina ljudi bi prepoznala otroka z Downovim sindromom in vedo, kaj je Downov sindrom;
- ljudje nimajo negativnih izkušenj z otroki z Downovim sindromom;
- otroci z Downovim sindromom imajo težave na področju telesne motorike;
- časovno obdobje koncentracije je pri otrocih z Downovim sindromom krajše;
- ob poslušanju poznane in živahne glasbe se otroci dobro počutijo;
- umirjena glasba jim ustreza le kratek čas;
- pri pohvalah in grajah je potrebno biti pozoren, da se nihče ne počuti manjvrednega.

Pri delu z otroki z Downovim sindromom moramo navodila podati zelo jasno, natančno, kratko in razumljivo. Za uspešno delovanje je potrebno biti potrpežljiv. Večkrat je potrebno nalogo razložiti in otrokom dovoliti, da poskušajo samostojno priti do pravilnega odgovora, vendar se moramo naučiti sprejemati drugačnost. Tudi če je nekdo po zunanjem izgledu drugačen od nas, ga lahko vključimo v svoje življenje. Zavedati se moramo, da potrebuje le nekoliko drugačen pristop in malo več našega časa.

V prihodnje bi radi izvajali in sodelovali s temi otroki v večjem številu. Na ta način bi lažje in bolj učinkovito videli razlike med spoloma, starostjo in spoznali njihovo edinstvenost.

7 POVZETEK

Ali ste že srečali otroka z Downovim sindromom? Ne! Midve sva ga.

Opažava, da je v današnjem svetu čedalje več otrok s posebnimi potrebami in med njimi so tudi otroci z Downovim sindromom. Zaradi tega sva se odločili, da izdelava raziskovalno nalogo o teh otrocih in jih tako поблиže spoznava.

Downov sindrom je genetska nepravilnost na 21. kromosomu – oseba ima na tem mestu namesto dveh kromosomov tri. Odločili sva se, da bova s temi otroki (deklica in dva dečka) izvedli pet vaj. Te vaje so izdelane na podlagi telesne motorike in razumevanja. Ena izmed vaj zahteva, da povežejo slike živali z njihovim bivalnim okoljem. Izvedli pa sva tudi anketo, s katero sva preverili ozaveščenost ljudi o tej genetski okvari, kako družba sprejema te otroke, ali poznajo koga s tovrstno kromosomsko okvaro ...

Pri vaji povezovanja slik živali z njihovim domovanjem je bila uspešna samo deklica, fanta pa sta imela po eno ali dve napačni povezavi. Pri anketi sva ugotovili, da večina anketirancev pozna Downov sindrom in da le majhen odstotek vprašanih pozna koga s to kromosomsko okvaro. Večina anketirancev bi po videzu prepoznala otroka z genetsko nepravilnostjo na 21. kromosomu.

Ob koncu druženja s temi otroki in dela z njimi sva ugotovili, da so zelo prijetni in prisrčni.

8 SUMMARY

Have you ever met a child with Down syndrom? No! We have.

We have noticed that nowadays the number of children with special needs increases and one of these are children with Down syndrom. Because of that we have decided to do a research work on these children, and get to know them more personally.

Down syndrome is a genetic disorder on 21st chromosome, so the person has three instead of two chromosomes. We have decided to perform five exercises with these children (a girl and two boys). These exercises are based on physical motorics and understanding. One of the exercises required matching the right animal with the right living environment. We have carried out a questionnaire, which gave us information about how much people know about this genetic abnormality, how society accepts these children, and if they know someone with Down syndrom...

With the exercise which demanded matching animal pictures with their environment, only one girl was successful, the boys, however, had one or two incorrect matching answers. In the questionnaire we found out that most of the people who solved it know what Down syndrom is and only a percent of people know a child with Down syndrome personally. Majority of the people questionned would recognize a child with a genetic abnormality on 21st chromosome.

At the end of spending our time with these children we can say they are very nice and friendly.

9 ZAHVALA

Zahvaljujeva se najinima mentoricama Vlasti Čukur in Petri Podkrižnik, ki sta nama pomagali pri raziskovanju, naju vodili in nama bili v oporo, Polonci Glojek za strokovni lektorski pregled raziskovalne naloge, Sergeji Plavčak za pregled raziskovalne naloge v tujem jeziku, ravnateljju Aleksandru Vališerju iz Centera za vzgojo izobraževanje in usposabljanje Velenje, ki je odobril sodelovanje z otroki, in Mateji Kuhar, ki nama je pomagala pri sodelovanju z otroki. Zahvaljujeva se vsem staršem otrok, ki so dovolili sodelovanje v raziskavi, še posebej pa Sarinima staršema Andreju in Ireni za ogromno informacij in pomoč, ter vsem drugim, ki so kakorkoli pripomogli k nastanku najine raziskovalne naloge.

10 PRILOGE

10.1 Priloga A

ANKETA

Sva Janja Zabukovnik in Nuša Ferk, učenki 3. OVT na Rudarski šoli. V letošnjem šolskem letu sva se odločili, da bova izdelali raziskovalno nalogo v okviru Mladih raziskovalcev za razvoj Šaleške doline. Najina raziskovalna naloga ima naslov Kako razumeti otroke z Downovim sindromom, ki jo bova izdelali pod mentorstvom Vlaste Čukur in Petre Podkrižnik.

Ker upava, da bodo rezultati ankete pomagali pri najini raziskovalni nalogi, prosiva, če odgovorite na spodnja vprašanja v anonimni anketi. Rezultati ankete se bodo uporabili zgolj za namene raziskovalne naloge.

1. Spol:

- a) ženski
- b) moški

2. Starost:

- a) 12-20
- b) 20-30
- c) 30-45
- d) 45-65
- e) nad 65

3. Izobrazba:

- a) osnovnošolska
- b) srednješolska
- c) višješolska
- d) visokošolska
- e) univerzitetna
- f) drugo: _____

1. Ali veste kaj je Downov sindrom?

- a) Da.
- b) Ne.

2. Kaj od naštetega je po vašem mnenju glavni vzrok za pojav Downovega sindroma?

- a) Duševna motnja.
- b) Fizična motnja.
- c) Kromosomska motnja.

3. *Ali bi sprejeli otroka z Downovim sindromom?*
 - a) *Da.*
 - b) *Ne.*
 - c) *Mogoče.*
 - d) *Ne vem.*

4. **Ali bi znali skrbeti za otroka, ki ima Downov sindrom? (To vprašanje rešijo samo anketiranci, stari nad 20 let)*
 - a) *Da.*
 - b) *Ne.*

5. *Ali mislite, da družba sprejema otroke z Downovim sindromom?*
 - a) *Da.*
 - b) *Ne.*
 - c) *Ne vem.*

6. *Ali imate kakšno negativno izkušnjo z otrokom z Downovim sindromom?*
 - a) *Da.*
 - b) *Ne.*

7. *Ali bi na videz prepoznali otroka z Downovim sindromom?*
 - a) *Da.*
 - b) *Ne.*
 - c) *Mogoče.*

Hvala za sodelovanje v anketi.

Mladi raziskovalki Nuša in Janja

10.2 Priloga B

SOGLASJE STARŠEV

Pozdravljeni!

Sva Nuša Ferk in Janja Zabukovnik, mladi raziskovalki, ki obiskujeva 3. letnik Rudarske šole, smer Okoljevarstveni tehnik. Zelo naju zanima populacija otrok z Downovim sindromom, zato sva se odločili za raziskavo z naslovom Kako razumeti otroke z Downovim sindromom.

Za raziskavo bi se morali srečati z vašim otrokom 2-krat mesečno v času pouka, od naslednjega tedna do konca decembra, kjer ga preko igre, pogovora, različnih aktivnosti malo bolje spoznali in ta spoznanja lahko uporabili v najini raziskavi. Uporabili bova izmišljena imena, tako da ne bodo uporabljena imena vaših otrok.

Za srečanja z vašim otrokom potrebujeva vaše soglasje. Če dovolite, da nekaj časa preživiva z vašim otrokom, se prosim podpišite.

Hvala!

Janja Zabukovnik

Mentorica: Vlasta Čukur

Nuša Ferk

Somentorica: Petra Podkrižnik

Žig šole:

Soglašam, da se lahko moj otrok _____
udeleži srečanj z dijakinjama Janjo in Nušo in svoja spoznanja uporabita v njuni raziskovalni
nalogi.

Podpis staršev:

11 VIRI IN LITERATURA

1. Cunningham, C. 1999. Poskušajmo razumeti Downov sindrom. Sekcija za Downov sindrom, društvo za pomoč duševno prizadetim SOŽITJE, Ljubljana.
2. Misja, V., Ninić, M., Skutnik, B., Življenje z Downim sindromom
<http://www.knjiznica-celje.si/raziskovalne/4200905075.pdf> (3. 10. 2014).
3. Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Das Kind mit Down-Syndrom in der Regelschule, Zveza Sožitje, 2005.
4. Išek Međugorac. N., Ban. E., Kromosomopatije i testovi probira, Čuvarkučin.
http://www.cuvarkuca.hr/repository/images/_variations/f/c/fc1debe017312ab5560a21097cfcfe7b_content_xl.jpg, (9. 10. 2014).
5. Kariotip moškega z downovim sindromom
http://eamaljedaibi.kau.edu.sa/Files/0009069/Galleries/1711/32168_klinefelterKaryRe d.gif, (5. 10. 2014).
6. Bakan. B., Dinevski. D., Petrovič. I., biologija, Svarog,
[http://mss.svarog.si/biologija/MSS/econtent/multimedia/60/11437/02_kromosomske_ mutacije.jpg](http://mss.svarog.si/biologija/MSS/econtent/multimedia/60/11437/02_kromosomske_mutacije.jpg),(12. 10. 2014).
7. 24. Sata. Info,
http://www.24sata.info/thumbnail.php?file=news/2013/Maj/DOWN_SINDROM_274101324.jpg&size=article_large, (24. 10. 2014).
8. Chovan. M., Centar za rehabilitaciju zagreb,Koji su uobičajeni znaci down-ovog sindroma?, <http://www.udrugapuz.hr/DS3.jpg>, (24. 10. 2014).
9. Oštir. D., Kaj je hipotonija in kako ukrepati? , Biba leze.si,
<http://images.24ur.com/media/images/520xX/Dec2012/61102353.jpg?d41d> (25. 10. 2014).
10. Sullivan. L., How little girl whit Down syndrome inspired her grandmother to lauch stylish fashion range that gives customers the perfect fit, Georgia newsday,
http://i.dailymail.co.uk/i/pix/2014/01/24/article-2545093-1AEABA0300000578-612_634x432.jpg,(27. 10. 2014).
11. Hiperteorizem,
<http://2.bp.blogspot.com/-zbXZFSbhc9w/UHgtBvOI8SI/AAAAAAAAAmI/xCRHnqVIp6k/s1600/imagem8.JPG>, (30. 10. 2014)