

TIPOLOGIJA SLOGOV SAMOSTOJNOSTI MLAJŠIH ODRASLIH Z DOWNOVIM SINDROMOM

25

A TYPOLOGY OF AUTONOMY STYLES AMONG
YOUNG ADULTS WITH DOWN SYNDROME

Sandra Medveš Berginc, *univ. dipl. soc. ped.*

*Varstveno delovni center Tolmin, Rutarjeva ulica 18, 5220 Tolmin
smedvesberginc@gmail.com*

Olga Poljšak Škraban, *dr. soc. ped.*

*Pedagoška fakulteta v Ljubljani, Kardeljeva ploščad 16, 1000 Ljubljana
olga.poljsak-skraban@guest.arnes.si*

POVZETEK

Razvijanje samostojnosti je ena izmed razvojnih nalog, s katero se spoprijemajo mlajše odrasle osebe, kar je za mlajše odrasle z Downovim sindromom¹ še dodaten izziv. V uvodu prikazujemo, kako poteka razvoj samostojnosti oseb z DS skozi različne teorije: ekološko teorijo, paradigmo vseživljenjskega razvoja in teorijo družinskih sistemov. Na stopnjo samostojnosti razvijajoče se osebe vplivajo prepleteni varovalni in ogrožajoči dejavniki v posamezniku in njegovem okolju (Magnusson in Stattin, 1998). Cilj raziskave je bil ugotoviti, kateri varovalni dejavniki vplivajo na uspešen

¹ V nadaljevanju je uporabljena kratica DS namesto celotnega izraza Downov sindrom.

razvoj samostojnosti in kateri ogrožajoči dejavniki ovirajo uspešnejši razvoj samostojnosti mlajših odraslih oseb z DS. Namen raziskave je bil tudi izdelati tipologijo slogov samostojnosti oseb z DS. Rezultati raziskave kažejo, da osebe z DS večinoma posedujejo varovalne osebnostne dejavnike, ki naj bi prispevali k razvoju lastne samostojnosti. Vendar pa se hkrati kaže večja moč vplivanja ogrožajočih kontekstualnih dejavnikov, ki ovirajo samostojnost oseb z DS. Na osnovi rezultatov raziskave so predstavljeni predlogi za soustvarjanje kontekstualnih pogojev za razvijanje večje samostojnosti oseb z DS. To je pomembno med drugim tudi zaradi precejšnjega porasta starostne strukture oseb z DS kakor tudi drugih oseb z razvojnimi motnjami.

KLJUČNE BESEDE: *Downov sindrom, samostojnost, doživljanje, varovalni in ogrožajoči dejavniki, študija primera.*

ABSTRACT

The development of autonomy is one of the developmental tasks young adults are faced with and it represents an additional challenge for young adults with Down syndrome². The present study's introductory section presents the development of autonomy among people with DS through the lens of different theories such as the ecological theory, the paradigm of a lifelong development, and the family systems theory. The degree of autonomy is affected by interconnected protective and risk factors at work within the developing subject as well as in the subject's environment (Magnusson and Stattin, 1998). The objective of the study was to determine which protective factors affect the successful development of autonomy, and which risk factors hinder a more successful development of autonomy in young adults with DS. Additionally, the purpose of the study was to develop a typology of different types of autonomy in persons with DS. Research findings show that people with DS possess mainly protective personality factors which are believed to contribute to the development of autonomy.

² Hereafter, the abbreviation DS is used instead of the full term, 'Down syndrome'.

However, there is significant evidence that environmental risk factors, which hinder the development of autonomy in people with DS, exert greater influence. Based on the results, proposals are presented for the joint creation of environmental conditions which will encourage the development of greater autonomy in people with DS. This is particularly important due to the shifts in the age structure of groups of individuals with DS as well as other persons with developmental disorders.

KEYWORDS: *Down syndrome, autonomy, experience, protective and risk factors, case study.*

UVOD

V preteklosti zaradi zgodnje umrljivosti ni bilo niti pogojev niti potrebe za raziskovanje značilnosti mladostnikov ali starejših oseb z DS (Brown, 2004). Vse daljša življenjska doba oseb z DS pomeni soočanje z novimi življenjskimi izzivi, drugačnimi potrebami in zahtevami, zato se polje raziskovanja širi na različna vsebinska področja in v različna življenjska obdobja. Ker se življenjska doba oseb z DS daljša, te preživijo svoje starše ali skrbnike, zato bi moral biti eden od ciljev socialne politike omogočiti čim bolj samostojno življenje osebam z DS in ponuditi pogoje, da se bodo osebe z DS in bivalno okolje opremili za samostojnost.

V raziskavo so poleg mater enakovredno vključeni tudi očetje raziskovanih oseb z DS, kar do zdaj v raziskavah ni bila pogosta praksa. Raziskovanje je potekalo v neposrednem socialnem kontekstu, v katerem osebe z DS živijo, saj nam je bilo pomembno neposredno opazovanje socialnih interakcij. V uvodu predstavljamo značilnosti oseb z DS, raziskujemo pa varovalne in ogrožajoče dejavnike tako oseb z DS kot tudi konteksta, v katerem osebe bivajo. Odkritje različnih dejavnikov privede do spoznanja, kolikšno stopnjo samostojnosti dosega posamezna oseba z DS. Na podlagi raziskanih dejavnikov samostojnosti je bila izdelana tipologija slogov samostojnosti oseb z DS, ki je temeljni namen tega članka.

OPREDELITEV, RAZVOJ IN ZNAČILNOSTI MLAJŠIH ODRASLIH OSEB Z DS

Termin DS je v rabi za genske nepravilnosti in označuje nekatere skupne značilnosti oseb z DS. Primarna posledica DS je zaostanek v razvoju kognitivnih sposobnosti. Hodapp (2007) povzema, da se posamezniki z DS razlikujejo med seboj glede na raven intelektualnega, govornega in prilagoditvenega funkcioniranja, glede na osebnost ter pogostost in vrsto nesocializiranega vedenja, glede na stopnje in pogostost zdravstvenih in drugih težav ter glede na številne druge osebne značilnosti. Prav tako se razlikujejo tudi družine oseb z DS.

Izsledki tujih raziskav pričajo, da mnogo odraslih z DS živi skoraj samostojno življenje, se povezujejo z drugimi, delajo in uspešno prispevajo k skupnosti (Heyn in Perlstein, n. d. b), se tudi poročijo (Buckley, 2000). Vse to pomeni pomembno kakovostno, polnovredno življenje oseb z DS. Eyman, Call in White (1991) ugotavljajo, da bolj kot obvladovanje zdravstvenih težav vpliva na daljšo življenjsko dobo obvladovanje spretnosti, da sami poskrbijo zase (npr. se samostojno gibajo, prehranjujejo ipd.), zato je zelo pomembno osredotočiti se na preventivne programe mlajših odraslih z DS, poudarja Cadena (2009).

Kakor veljajo individualne razlike med osebami z DS glede telesnih in osebnostnih značilnosti, veljajo razlike tudi v značilnostih kognitivnega in socialnega razvoja. K tem razlikam prispevajo tako dedni dejavniki kot tudi okolje, menijo Määttä in sodelavci (2006). Buckley, Bird in Sacks (2002) dodajajo, da na socialni razvoj oseb z DS vplivajo tudi njihov temperament in osebnost, govor in kognitivne sposobnosti, družinsko okolje ter pričakovanja staršev in drugih glede njihovega razvojnega napredka.

Osebe z DS imajo zaradi kognitivnih in govornih primanjkljajev težave pri vzpostavljanju odnosov z drugimi. Bolj so odvisni od sorojencev, staršev in njihovih prijateljev ter družinskih članov. Imajo različne koristi od druženja s prijatelji, odvisno od tega, ali so prijatelji brez motenj ali z motnjo. Če se družijo z vrstniki običajnega razvoja, pridobijo več na kognitivnem in govornem področju ter se tudi obnašajo skladneje s svojo kronološko starostjo. Igranje in druženje z vrstniki z motnjo v razvoju pa omogoča vzajemno zadovoljstvo pri igri, saj je komunikacija in zahtevnost igre na isti ravni (Lloveras & Fornells,

1998). Zaradi tako različnih pridobitev pri igri in drugih aktivnostih je za osebo z DS najbolje, da ima čim širši krog prijateljev tako z motnjo kot brez razvojnih motenj (Buckley, Bird in Sacks, 2002). Osebe z DS potrebujejo različne socialne kontekste, kjer opazujejo druge ljudi, posnemajo njihovo obnašanje (npr. v klubih, cerkvi, trgovini, na pošti, bifeju, avtobusni postaji ipd.). S tem osvajajo vedenje, ki je ustrezno in primerno kronološki starosti, pričakovano v določenem socialnem kontekstu, pa čeprav je govorni in kognitivni razvoj upočasnen. Učijo se z opazovanjem, posnemanjem in nato 'izvajanjem' osvojenega vedenja. Bolj razumejo pomen primerne vedenja, če sodelujejo, posnemajo in prejmejo povratno informacijo drugih, kot pa da bi poslušali, kaj je to primerno vedenje (prav tam).

Buckley, Bird in Sacks (prav tam) zavzemajo stališče, da je treba priznati odraslim osebam z DS pravico do odraslosti. Zanje sta pomembna priznavanje in pravica do zadovoljevanja vseh potreb, ki jih imajo tudi odrasli ljudje z značilnim razvojem, kar poudarjata Buckley in Sacks (2002), ko zagovarjata stališče, da imajo mlajši odrasli z DS enake socialne in čustvene potrebe kot vrstniki z značilnim razvojem. Dejstvo pa je, kot ugotavljajo Buckley, Bird in Sacks (2002), da se mlajši odrasli z DS zavedajo svojih primanjkljajev, posebej ko opazujejo vrstnike brez razvojnih motenj, ki so bolj samostojni, ko odhajajo sami ali s partnerji na zabave, se odselijo od doma, si poiščejo službo, naredijo vozniški izpit ipd. Zavedajo se, da teh dobrin sami ne morejo preprosto doseči, zato se mladostniki pogosto zapirajo vase in lahko zapadejo v depresijo. Vključitev oseb z DS v inkluzivne šole, obiskovanje klubov, prireditvev, plesov, vključitev v športne in druge aktivnosti pa omogoča mladostnikom spoznavanje novih prijateljev in druženje z drugimi ljudmi. Tako aktivno in soustvarjalno socialno udeleževanje prispeva h kakovostnemu preživljanju obdobja mladostništva in odraslosti. Da bi bil lahko posameznik z DS upoštevan kot odrasel z razvito samozaupnostjo in zaupanjem vase, mu je treba omogočiti samostojno odločanje. Samoodločanje je koncept, ki pomeni, da se mlajši odrasli z DS sami odločajo o določenih zadevah, imajo večji nadzor nad lastnimi odločitvami in sredstvi. Koncept samoodločanja bi morali spodbujati tako v domačem okolju (družini) kot tudi v izobraževanem in poklicnem prostoru ter v širši družbi, navaja Pueschel (1998).

RAZUMEVANJE OSEB Z DS SKOZI RAZLIČNE TEORIJE

Ker je osrednja tematika tega članka osvetliti razvoj aktivnih oseb z DS in ker je njihova življenjska doba vse daljša, razvoj pa se v adolescenci ne konča (Lundlow, 1983, v Cunningham, 1999; Buckley, Bird, Dacks in Archer, 2002; Buckley in Sacks, 2002), se postavlja vprašanje, kako poteka razvoj teh oseb v poznejših obdobjih in kako jih razumemo skozi različne teorije: ekološko teorijo, paradigmo vseživljenjskega razvoja in teorijo družinskih sistemov.

Ekološka teorija, perspektiva vseživljenjskega razvoja in teorija družinskih sistemov poudarjajo aktivno vlogo razvijajoče se osebe v interakciji z drugimi sistemi in podsistemi (Bronfenbrenner, 1979; Heckhausen, Wrosch in Schulz, 2010). Bronfenbrenner (1979) poudarja, da so odnosi med posameznikom in okoljem dinamični, zato je pomembno proučevanje okolja v procesu, in ne le merjenje končnih rezultatov (učinkov). Osnovna teza vseživljenjskega razvoja je, da se ljudje spreminjamo vse življenje, kar pomeni, da se izkušnje iz otroštva na podlagi poznejših dogodkov kontinuirano spreminjajo. Pri tem predpostavlja dejavnega učečega se posameznika v interakciji s prav tako dejavnim socialnim okoljem (Baltes, Lindenberger in Staudinger, 1998). Teorija družinskih sistemov v ospredje postavlja sisteme, ki so sestavljeni iz medsebojno povezanih elementov ali stvari, ki predstavljajo skladno vedenje, so v pravih interakcijah in so soodvisni drug od drugega (Morgaine, 2001). Izbrane teorije so usmerjene v raziskovanje družine, kar pomeni spremembo paradigme raziskovanja oseb z DS, ki je do zdaj temeljila na odkrivanju primanjkljajev in na medicinskem modelu. Sodoben pristop gradi in spodbuja moči in prednosti, ki jih družina že ima (Connard in Novick, 1996).

POMEN VAROVALNIH IN OGROŽAJOČIH DEJAVNIKOV ZA SAMOSTOJNOST MLAJŠIH ODRASLIH Z DS

Magnusson in Stattin (1998) poudarjata pomen prepletanja varovalnih in ogrožajočih dejavnikov tako v posamezniku kot v njegovem okolju. Raziskovanje teh dejavnikov pomeni iskanje procesov in mehanizmov,

ki upravljajo osebni in socialni razvoj, pomeni pa tudi razumevanje hkratnega vplivanja različnih dejavnikov na prilagoditev posameznika v okolju. Luthar (1993, prav tam) dodaja, da je raziskovanje faktorjev, ki pospešujejo zdrav razvoj otrok in mladostnikov v različnih življenjskih prostorih, še vedno v začetni fazi. In po ugotovitvah Petersena (1993, prav tam) lahko odkrije koeksistenčnih varovalnih in ogrožajočih osebnostnih in kontekstualnih faktorjev pomeni pomembno informacijo, uporabno v preventivne in zdravstvene namene. Osebnostni in kontekstualni faktorji v interakciji s telesnimi funkcijami in strukturami producirajo omejitve v posameznikovi aktivnosti in ovire v participiranju v skupnosti. Vse to lahko pomembno vpliva na kakovost življenja oseb, utemeljuje Parmenter (2004) in pojasnjuje, da je ta model značilen za vse ljudi, ne samo za mlajše odrasle z DS.

Mnogo oseb z DS ima razvite fizične lastnosti odraslega z značilnim razvojem, a jim primanjkuje spoznavnih in vedenjskih sposobnosti, s katerimi bi se soočali z zahtevami okolja ali lastnimi željami po samostojnosti (Pueschel, 1999). Prav zato je pomen varovalnih dejavnikov v kontekstu razvijajoče se osebe zelo pomemben za razvoj samostojnosti. Raziskava Lundlow (1983, v Cunningham, 1999) kaže, da se mlad odrasel človek z DS umsko še vedno razvija, zato mora biti še naprej deležen ustrezne pomoči in nadaljnega izobraževanja. Ugotavlja tudi, da je dobra polovica oseb z DS vsaj delno sposobna opravljati vsakodnevne dejavnosti, kar pomeni, da so te osebe relativno neodvisne. S pravo pomočjo lahko živijo polno in zanimivo življenje.

Kateri in kako osebnostni in kontekstualni dejavniki vplivajo na razvoj samostojnosti mlajših odraslih z DS, je temeljno raziskovalno vprašanje te raziskave. Na podlagi raziskanih dejavnikov lahko izdelamo tipologijo slogov samostojnosti oseb z DS.

METODA RAZISKAVE

NAMEN RAZISKAVE

Navedena teoretska spoznanja v uvodnem delu članka, dolgoletne osebne izkušnje pri delu z osebami z DS in izkustvena vedoželjnost so bili gonilo v raziskovanju dimenzij samostojnosti oseb z DS ter v

raziskovanju okolijskih in osebnostnih dejavnikov, ki vplivajo na trenutno stopnjo samostojnosti oseb z DS.

Namen širše raziskave, opravljene v okviru doktorske disertacije, je bil raziskati dimenzije samostojnosti pri mlajših odraslih osebah z DS. Želeli smo raziskati, kako in kateri varovalni in ogrožajoči osebnostni in kontekstualni dejavniki vplivajo na bolj ali manj uspešen razvoj njihove samostojnosti. Zanimalo nas je tudi, kakšna je povezava med varovalnimi in ogrožajočimi dejavniki v različnih mikrosistemih oseb z DS ter kako oseba z DS razume dejavnike, ki vplivajo na razvoj samostojnosti. Namen raziskave je bil tudi izdelati tipologijo slogov samostojnosti oseb z DS.

V članku predstavljamo zgolj tipologijo slogov samostojnosti oseb z DS, ki je bila ugotovljena na podlagi raziskanih primerov.

IZBOR ENOT RAZISKOVANJA

V raziskavi je bila uporabljena metoda kvalitativnega raziskovanja (multipla študija primera). Izvedenih je bilo 11 intervjujev: z osebami z DS (4 – A, B, C, D), z njihovimi starši (3), s ključno osebo (1) in s strokovnimi delavci (3). Analizirane so bile življenjske zgodbe oseb z DS, intervjuji in zapisi opazovanja. Z delno strukturiranimi odprtimi intervjuji so bile intervjuvane osebe z DS, za katere je značilno, ni pa nujno, da so vključene v institucijo in da so razvrščene kot osebe z zmerno motnjo v duševnem razvoju. Poleg njih so bili intervjuvani njihovi starši in strokovni delavci, ki neposredno delajo z osebami z DS. Intervjuvana je bila tudi ena ključna oseba, ki je določena v instituciji, da skrbi za osebo z DS, katere starši so pokojni.

Pomemben dejavnik pri izbiri raziskanih primerov je bil različnost bivalnega okolja oseb z DS, da smo prišli do čim bolj različnih informacij.

Merski instrumentarij (pripomočki)

Osnovni raziskovalni pripomoček je bil delno strukturiran odprti intervju.

Vsebina intervjujev je bila podobna za vse intervjuvance, saj so bila vprašanja z naslednjih področij: družina, institucija (predšolsko obdobje, šola, VDC ipd.), društvo Sožitje, sosedi, lokalna skupnost

ipd. Po posameznih področjih mikrosistemov nas je zanimalo, koliko je oseba z DS na posameznih področjih dejavna, kako se spoprijema z morebitnimi ovirami na poti samostojnosti, kako sebe doživlja v posameznih sistemih, kako jo doživljajo drugi in kateri dejavniki vplivajo na njeno funkcioniranje.

POSTOPEK OBDELAVE PODATKOV

Kvalitativno smo analizirali enajst v postopku zbiranja podatkov navedenih intervjujev, ki skupaj sestavljajo štiri raziskovane primere oseb z DS.

Kodiranje je bil osnovni postopek obdelave podatkov. Vsak intervju je bil večkrat prebran, da smo lahko izluščili osnovno misel, nato smo izbrali za nas pomembne vsebine intervjuja in jih podčrtali (izbor relevantnih pojmov). Posamezne izbrane pojme smo nato povzemali (povzemanje), v naslednjem koraku pa pripisali kodo prvega reda (abstrahiranje). V zadnjem koraku kodiranja smo pripisali kodo drugega reda (kategoriziranje) in tako zapisali kategorijo. Ugotovljene kategorije smo uvrstili v različna vsebinska področja, ki zajemajo tri širše teme: samostojnost oseb z DS, doživljanje oseb z DS in vzgojno ravnanje oz. obvladovanje težav z osebami z DS. Na tem mestu se bomo osredotočili le na prikaz in razlago rezultatov glede samostojnosti.

Vzporedno s primerjanjem in interpretiranjem posameznih raziskanih primerov so se kazale različne modalitete samostojnosti oseb z DS (npr. delna, polna samostojnost, nesamostojnost ipd.) ter tudi značilnosti oseb z DS (npr. dejavnost, nedejavnost ipd.). Postopoma se je izoblikovala tipologija slogov samostojnosti oseb z DS, ki jo opisujemo v nadaljevanju v poglavju o rezultatih.

REZULTATI

TIPOLOGIJA SLOGOV SAMOSTOJNOSTI

Na podlagi ugotovljenih dimenzij samostojnosti in dejavnosti oseb z DS se lahko razvije naslednja tipologija slogov samostojnosti (**TABELA 1**).

TABELA 1: *Tipologija slogov samostojnosti oseb z DS*

	samostojnost	delna samostojnost	nesamostojnost
dejavnost	dejavna samostojnost A	dejavna delna samostojnost C	dejavna nesamostojnost E
	nedejavna samostojnost B	nedejavna delna samostojnost D	nedejavna nesamostojnost F

A-tip samostojnosti**(samostojnost – dejavnost) – dejavna samostojnost.**

Pri opisu tipologije dejavne samostojnosti oseb z DS se sklicujemo na opis osebe B.

Opisano osebo B umeščamo v **tip samostojnosti, imenovane dejavna samostojnost**, pri kateri se kot bistvena izraža precej visoka stopnja samostojnosti in dejavnosti. Najpomembnejše kategorije, ki zaznamujejo samostojnost in dejavnost osebe B., se nanašajo na lastno dejavnost osebe z DS ter samostojnost odločanja za druženje in sodelovanje v dejavnostih (npr. samostojnost odločanja za dejavnosti, integrirano druženje, pomembnost vrstniškega učenja in druženja z osebami z značilnim razvojem, zavedanje svojih pravic, zmožnost predvidevanja in načrtovanja, kršenje predpisa, ki omogoča vključevanje, praktično motorično znanje, opravljanje vsakodnevnih preprostih in (ali) zahtevnejših gospodinjstkih in (ali) kmečkih opravil ipd.) ter starševsko upravljanje s tveganjem (npr. pripravljenost tvegati ali zaupati, prepustičanje odločitev osebam z DS, uvidevnost, diskretnost in spoštljivost staršev ipd). Navedene kategorije nakazujejo visoko stopnjo dejavnosti in samostojnega opravljanja določenih dejavnosti. Oseba B. je dejavno udeležena v svojem okolju in se povezuje z vrstniki, s sosedi, prijatelji, z znanci z značilnim razvojem. Bistveno je tudi dejstvo, da oseba B. ni vključena v institucijo, saj se je samostojno odločila, da po koncu obveznega usposabljanja v prilagojenih programih ostane doma pri starših, kjer bo delala na kmetiji in se družila z zdravimi vrstniki. S svojo pomembno življenjsko odločitvijo nas prepričuje: „Če bi šel v VDC, rad bi bil z njimi tu, ni zneslo, imam tukaj delo.“ V krogu svojih

prijatelj se velikokrat sooča z različnimi življenjskimi izzivi, saj je bistveno to, da je ne obravnavajo kot osebe z DS, ampak kot vsakega izmed njih, torej enakopravno, soodgovorno in kot dejavnega udeleženca v interakciji z njimi. Popolno zaupanje v sposobnosti osebe B. na strani vrstnikov je mogoče razbrati iz pripovedi njenih staršev: „*So ga kam povabili in s prepričanjem, da se ga lahko pusti, so mu rekli, naj pride s kolesom dol, a ni vedel, kam it. Rekel je, da ve, a ni vedel in je tam zašel v eno vas in so nas potem poklicali, je takoj povedal, kdo je, od kje je in ga je šel mož iskat.*“ Torej se je B. v neznani situaciji naučil poiskati pomoč. Nenehna dejavnost in sodelovanje z zdravimi vrstniki so mu omogočali visoko stopnjo samostojnosti. Če se osebe z DS družijo z vrstniki običajnega razvoja, pridobijo več na kognitivnem in govornem področju ter se tudi primerneje vedejo glede na kronološko starost (Lloveras in Fornells, 1998). Obenem pa je pomembno poudariti tudi starševsko upoštevanje potomčeve odločitve, da se ne vključi v ustanovo, kot opisujejo starši osebe B.: „*Jaz sem ga tudi pripravljala na to, on absolutno ni hotel slišati, da gre v delavnico, je vztrajal, da on bo doma. Potem, jaz ga nisem silila.*“ Dopuščanje soočanja z izzivi in tveganjem, ki jih doživlja s sovrstniki, opisuje tako: „*Kamor so šli, je šel z njimi, in če je bilo za kako neumno, je šel z njimi. Lahko ni bilo vse dobro za njega, ampak izkušnje so pa včasih dobre.*“ Dejavna samostojnost opisane primeri se tudi zelo slikovito izraža v načinu razmišljanja, kako urediti pomembno razvojno nalogo v odraslosti – poročiti se. Oseba B. razmišlja, pripoveduje, kako in s kom se namerava poročiti, kje bo živel, kaj vse je treba pripraviti in kako izpeljati poroko ipd. Če bi imel B. podpornika in seveda izbrano osebo, s katero bi gojila iskrena in ljubeča obojestranska čustva, bi se zares lahko poročil in tudi vzorno skrbel za vsakodnevna opravila. Vendar pa v teh pogovorih ni zaznati konkretne podpore staršev, ki mu sicer prisluhneje in dopuščajo razmišljanje o poroki, saj vedo, da so vrstniki tudi v tej razvojni nalogi pomemben zgled potomcu B. Dejansko mu prepuščajo, da sam uredi vse potrebno za poroko, a ker tega ni zmožen, se zelena razvojna naloga, ki je trenutno edini želeni cilj, ne more realizirati. Je pa tudi res, da v slovenski družinski zakonodaji poroka oseb s težjimi motnjami ni dovoljena, saj je določeno, da zakonske zveze ne more skleniti oseba, ki je težje duševno prizadeta ali nerazsodna (Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih, 2004). Tudi če oseba nima težje motnje v

duševnem razvoju, ji je lahko odvzeta poslovna sposobnost, ki ravno tako preprečuje sklenitev zakonske zveze. Menim, da bi morali tovrstno zakonodajo spremeniti tako, da bi tudi osebe z DS lahko sklepale zakonsko zvezo, če bi same tako želele. To je ne nazadnje tudi eno od pomembnih določil Konvencije o pravicah invalidov (n. d.), ki navaja, da države pogodbenice sprejmejo učinkovite in ustrezne ukrepe za odpravo diskriminacije invalidov pri vseh zadevah v zvezi z zakonsko zvezo, družino, s starševstvom in sorodstvenimi ter drugimi odnosi enako kot za druge. Vsem invalidom, ki so dovolj stari za poroko, bi torej morali zagotoviti pravico do sklenitve zakonske zveze in družine na podlagi svobodne in polne privolitve prihodnjih zakoncev.

B-tip samostojnosti

(samostojnost – nedejavnost) – nedejavna samostojnost.

Menimo, da tipologija v praksi ne more obstajati, če osebo opredelimo kot živo razvijajoče se bitje, ki naj bi se med lastno dejavnostjo razvijalo v samostojno osebo. Nedejavna samostojnost torej ostaja kot virtualni pojem, ki povezuje tukaj raziskane dimenzije tipologije. V tem primeru ne moremo izpostaviti nobenega raziskanega primera.

C-tip samostojnosti

(delna samostojnost – dejavnost) – dejavna delna samostojnost.

Pri opisu tipologije dejavne delne samostojnosti oseb z DS se sklicujemo na opis osebe A.

Opisano osebo A. umeščamo v **tip samostojnosti, imenovane dejavna delna samostojnost**, ker je oseba A. zelo dejavna v svojem okolju, zvedava, učljiva, samomotivirana ipd. Najpomembnejše kategorije, ki zaznamujejo delno samostojnost in dejavnost osebe A., se vsebinsko navezujejo predvsem na ambivalenten odnos in dvom o sposobnostih osebe A. (npr. omejenost zavedanja o denarnih zadevah, omejevanje izbire in količine denarja, dvom o sposobnostih oseb z DS, ambivalentnost odnosov do oseb z DS, pripisovanje potreb in občutenja, zmedenost zaradi prevelike izbire, odvisnost od izbire drugih, pomoč pri prevozu, povezovanje s starejšimi osebami, navezovanje z istim spolom, uvidevanje potrebe po sodelovanju pri kulturnih dogodkih, povrnjeno zadovoljstvo in hvaležnost ipd.), čeprav se oseba A. izkaže kot zelo samostojna, ko ima priložnost, kar dokazujejo kategorije (npr.

zmožnost predvidevanja in načrtovanja, skrb za osebno urejenost in higieno, samorefleksija s samogovori, iznajdljivost v pogovornih situacijah, uporaba funkcionalnega besednega zaklada ipd.). Navedene kategorije, ki se nanašajo na ambivalentnost odnosov, odsevajo delno samostojnost v tem, da je osebi A. zagotovljena stalna pomoč. Oseba A. je vključena v institucijo, in sicer v dnevni program VDC, kar pomeni, da ob popoldnevih in koncih tedna, praznikih, med dopustom prebiva doma, v matični družini. Zanj je še posebej značilno, da ima nenehno nekoga ob sebi, kar pomeni, da sama dejansko nima pogosto priložnosti soočanja z izzivi, kar starši osebe A. tudi utemeljujejo: „*Če bi prav sami živeli, bi bila za ene stvari bolj samostojna, zdaj imamo tu babico, ni bila nikoli sama. Tu je bilo eno tako življenje, kjer bi lahko bilo malo drugače, bi verjetno dala ona več od sebe.*“ Starši se zavedajo, da preveč postorijo namesto osebe A. in jo s tem omejujejo v novih izkušnjah, zato pravijo: „*Ko ima možnost, se izkaže bolj, kakor mi pričakujemo, da je zmožna.*“ Tako ne spremenijo pri sebi svojih pristopov in vzgojnega ravnanja, kar povzroči neke vrste razvojno prikrajšanost glede samostojnosti osebe A. Buckley, Bird in Sacks (2002) sicer menijo, da se pri mlajših odraslih z DS izboljšujejo veščine samostojnosti zunaj družine, v skupnosti, vendar pa še vedno potrebujejo nadzor. Menimo, da je treba osebam z DS omogočiti več priložnosti za soočanje z izzivi, saj se le tako lahko učijo samostojnega ravnanja. Tudi Brown (2004) poudarja, da morajo starši in strokovnjaki spoznati, da mlajši odrasli z DS ne potrebuje nenehne pomoči in skrbi, ampak soočanje z novimi izzivi ter asertivnost, samozagovorništvo, samonadzor, upravljanje s frustracijami (Powers in Sikora, 1997, v Pueschel, 1998), kar vse prispeva k razvoju samostojnosti oseb z DS. V raziskanem primeru se je izkazalo ravno nasprotno. Neposredni bližnji osebi A. ne dopuščajo oziroma si ne upajo tvegati in dovoljevati preveč soočanja z izzivi, saj vedo, kje so meje sposobnosti, ki jih ne bi zmogla preseči. Predvidevamo, da starši razmišljajo, kot da je razvoj potomke A. ustavljen oziroma na vrhuncu in da več ne more doseči ali morda doseženega preseči. Starši o skorajšnji omejitvi razvoja menijo: „*Da mu omogočaš, da ima neko skrbnost, eno možnost razvoja, saj se kmalu naredi meja, da ne moreš čez tisto.*“ Dejansko jo sami zavestno postavljajo: „*Zavedajoč se tiste meje, ki jo imaš glede sposobnosti, saj se mi kmalu ustavi.*“ Prav ta ugotovitev omejuje razvoj samostojnosti, zato jo poimenujemo dejavna delna samostojnost.

D-tip samostojnosti (delna samostojnost – nedejavnost) – nedejavna delna samostojnost.

Pri opisu tipologije nedejavne delne samostojnosti oseb z DS se sklicujemo na opis osebe C.

Opisano osebo C. umeščamo v **tip samostojnosti, imenovane nedejavna delna samostojnost**, ker je oseba C. predvsem zaradi dodatne bolezni precej omejena. Je delno samostojna pri izvajanju tudi zahtevnejših opravil, vendar ob tem potrebuje drugega. Najznačilnejše kategorije, ki zaznamujejo nedejavno delno samostojnost osebe C., se vsebinsko navezujejo na pomanjkanje samomotivacije in samoiniciativnosti (npr. nezmožnost identificiranja z bivalnim okoljem – občutek pripadnosti, odpor do gibanja (lagodnost), upad dejavnosti, nedejavnost, stagnacijo in upad šolskega znanja, pomanjkanje samoiniciativnosti, odločanje za dejavnosti kot žarišče konfliktnih situacij med osebo z DS in bližnjim, nenehno spodbudo, prisilo, pomanjkanje soočanja z izzivi, zadovoljstvo, pogojeno z osebnimi in kontekstualnimi pričakovanji ipd.), pretirano visoko samopodobo (npr. navidezno razumevanje, raba besed, nerazumevanje, navidezno obvladovanje pojmov, navidezni besedni zaklad, nezmožnost zavedanja lastnih omejitev, samovoljno odločanje za dejavnosti, izkrivljena visoka samopodoba ipd.) in tudi na ambivalentnost odnosov (npr. ambivalentnost odnosov do oseb z DS, strah pred nezgodami, dvom o sposobnostih oseb z DS ipd.). Navedene kategorije izražajo nedejavnost osebe C., saj predvsem pomanjkanje samoiniciativnosti za druženje ali dejavnosti prispeva tudi k vse manjši samostojnosti in vse večji odvisnosti od drugih. Odvisnost od drugih se precej izraža v obvladovanju dodatne bolezni. Oseba C. razume vse omejitve, ki jih dodatna bolezen povzroča, saj pravi: *„To je sladkorna bolezen, nalezljiva bolezen, kronična, lahko tudi umreš. Ja, vsi pravijo, da za zdravje moraš trpet, ja. In čim več hodit ja.“* Zelo težko se obvladuje v omejitvah (npr. glede dietne prehrane, čim več telesne dejavnosti ipd.). Pravi: *„Ne smem, ma bi pa rada pojedla sladkarije.“* Značilen je nezrel način samoobvladovanja glede bolezni, saj navaja: *„Tako da pozabim ali pa zamižim, tudi zajočem, tako da me kar srce začne boleti.“* In tudi zato je potrebna nenehna prisotnost drugega, da jo spodbuja k več gibanju, da jo opominja in ji pripravlja zdravo prehrano ipd. Največjo skrb glede osebe C. izražajo njeni najbližji prav v ohranjanju čim večje samostojnosti v skrbi za zdravje, ko pravi: *„Ob desetih ima malico, ker*

je sladkorni bolnik, mora dobiti dovolj obrokov, si sama vzame, ima spravljen pri nas v hladilniku, pred kosilom ji zmerimo krvni sladkor in glede na vrednosti vidimo. Zdaj ima samo zjutraj in zvečer inzulin, prej je imela tudi opoldne. Mi smo pripravili, sama pa si je vbrižgala, pripravili smo enote, sama si pa vbrižga.“ Oseba C. je tudi zelo samozavestna, a kot opažajo neposredni bližnji, ta samozavest ni realna, je bolj popačena, izkrivljena in ponovno ogrožajoča za razvoj boljše samostojnosti, ker si ne dovoli učiti se novih veščin, kar strokovna delavka utemeljuje s tem, da *„sebe zelo pozitivno doživlja, da ona vse ve, vse zna, vse se visoko uvršča“* in nerada sobiva v zanjo prezahtevnem okolju, kot meni strokovna delavka: *„Če pa jo pustiš pri miru, je najbolj srečna, se lepo počuti, čim manj, da jo utrujaš.“* Da je oseba nedejavno delno samostojna, dokazujejo izjave strokovne delavke: *„Rada je v družbi poznanih ljudi, da se dobro počuti, da se pogovarja, je govorno dobra. Ovira jo verjetno dosti ta sladkorna bolezen in še celiakijo ima. Se pozna na telesni zmogljivosti. Drugače je bolj hitro utrudljiva, je bolj močne konstitucije, določene stvari, tek, pohodi ne pride v poštev.“* Izjave so nasičene na eni strani z določeno mero samostojnosti in na drugi strani z ovirajočimi dejavniki, ki preprečujejo večjo dejavnost in vodijo v nedejavnost. Menimo, da bi bilo smiselno osebo C. naučiti samostojnega obvladovanja dodatne bolezni, predvsem v spodbujanju telesne dejavnosti in uživanju redne dietne prehrane. Tudi Selby (2001) navaja, da je obvladovanje sladkorne bolezni pri osebah z DS zahtevnejše kot pri osebah z značilnim razvojem. Vendar pa se mnogo oseb z DS nauči skoraj samostojnega obvladovanja sladkorne bolezni, pri čemer potrebujejo zelo malo ali nič nadzora. Učenje samoobvladovanja sladkorne bolezni bi pomenilo dodaten korak v razvoju samostojnosti osebe C.

E-tip samostojnosti

(nesamostojnost – dejavnost) – dejavna nesamostojnost.

V ta tip samostojnosti ne moremo umestiti nobenega od raziskanih primerov. Dejansko si tudi težko v realnosti predstavljamo mlajšo odraslo osebo, ki bi bila dejavna in hkrati nesamostojna. Morda lahko v to tipologijo umestimo novorojenčka ali dojenčka, ki je v svojem svetu lahko zelo dejaven, vendar popolnoma nesamostojen, torej odvisen od staršev ali drugih bližnjih.

F-tip samostojnosti***(nesamostojnost – nedejavnost) – nedejavna nesamostojnost.***

Pri opisu tipologije nedejavne nesamostojnosti oseb z DS se sklicujemo na opis osebe D.

Opisano osebo umeščamo v **tip samostojnosti, imenovane nedejavna nesamostojnost**, ker se zelo izrazito izkazuje, kako lahko nedejavnost oziroma nedejavnost in počasnost osebe povzročata tako velik upad v preteklosti razvite samostojnosti, da lahko že govorimo o nesamostojnosti osebe. Najznačilnejše kategorije, ki zaznamujejo nedejavno nesamostojnost osebe D., se vsebinsko navezujejo na osebnostne značilnosti osebe D. (npr. počasnost in previdnost, odpor do gibanja (lagodnost), ozka socialna mreža, omejena le na osebe v instituciji, nezaupanje oseb z DS v zavzetost drugih zanje (skupno pranje), površni stiki, upad dejavnosti, nedejavnost, zgodnji znaki staranja, socialna pogojenost besednega zaklada, odklanjanje socialnih odnosov z zahtevnimi subjekti, izkrivljena visoka samopodoba ipd.), na pomanjkanje samomotivacije in samoiniciativnosti (npr. odvisnost od izbire drugih, pomanjkanje samoiniciativnosti, samovolja in neiniciativnost, nenehna spodbuda, prisila ipd.) ter na ambivalentnost odnosov (npr. dvom o sposobnosti oseb z DS, previsoki standardi za urejenost, strah pred tveganjem, nenehna prisotnost drugega, pomanjkanje soočanja z izzivi ipd.). Vse značilne kategorije poudarjajo nedejavnost osebe, upad sposobnosti in posledično zmanjševanje samostojnosti osebe D. Ugotovljene kategorije kažejo opuščanje in neuporabljanje pridobljenih veščin, znanja, sposobnosti do tolikšne mere, da je oseba dejansko nesamostojna na večini področij, saj se le ob vodenju in spodbujanju drugega sooča z vsakodnevnimi opravili. K pomembnemu pešanju moči in samostojnosti so prispevale tudi psihične težave osebe D., ki so nastopile ob mamini smrti, in sicer v obliki tesnobe, strahu in anksioznosti, depresije ter potrnosti. Da je depresija značilna psihična težava, ki se pojavi pri odraslih z DS, navaja tudi Matijaca (2005), ki omenja še druge dodatne težave, kot so težave z vidom in s sluhom, spremembe delovanja ščitnice, upad sposobnosti ipd. Tudi Dyckens in sodelavci (2002) navajajo, da se v starosti pojavlja več neprilagojenega vedenja, ki je usmerjeno navznoter (npr. odmaknjenost, prestrašenost, depresija in druge somatske značilnosti). Dyckens in sodelavci (prav tam) tudi domnevajo, da obstaja povezava med pojavom odmaknjenega,

depresivnega vedenja in pojavom Alzheimerjeve bolezni pri odraslih osebah z DS. Tega s to raziskavo ne moremo potrditi, dejstvo pa je, da je ta oseba najstarejša izmed vseh štirih in morda tudi zato najbolj izstopa glede upada dejavnosti in neinicativnosti. O nastopu psihičnih težav govori strokovni delavec, ki je osebo poznal kot zelo dejavno in samostojno, zato še toliko bolj doživlja upad dejavnosti in samostojnosti: „*Prav psihično ga je, njemu je to naredilo veliko škodo in prav ta skrb za mamo. Njega je to zelo potrla, ko je mama pešala, je rekel, da ne bo imel nikogar več. Zelo težko je to prenesel.*“ Težka duševna stanja se kažejo kot pomanjkanje volje do dejavnosti, nemotivacija, zaspanost, nedejavnost, kot meni ključna oseba: „*Bilo ga je strah hoditi spat, on je zvečer, ko bi moral iti spat, ga je neka tesnoba in potem kao da gleda TV, ma je spal pred TV, to je trajalo dolgo časa in potem zjutraj ga nismo mogli zbuditi.*“ Visoka samopodoba, kot jo sam izkazuje, je edini pozitivni dejavnik za osebo D., vendar pa drugi najbližji tovrstno samopodobo ocenjujejo kot izkrivljeno, lažno, negativno, ki je dejansko ogrožajoča za razvijanje večje samostojnosti. Oseba D. pretirano visoko samopodobo ohranja (neguje) tako, da opravlja le naloge, ki jih obvlada, pri katerih se le minimalno napreza, medtem ko za učenje novih zahtevnejših nalog ni motivirana, ne želi se soočati z novimi izzivi, zato se tudi ne more soočati z neuspehom. Nizko stopnjo samostojnosti v delovnem okolju in pomanjkanje motivacije za razvijanje višje stopnje samostojnosti v obliki učenja novega dokazujejo predvsem izjave strokovnega delavca: „*Lahko bi bil pri svojem delu, ko pride do njegove faze, išče nekoga, on si ne želi iti naprej. Ta motivacija za naprej ga zelo ovira.*“ Izkrivljeno samopodobo strokovni delavec opisuje tako: „*On se zna spretno izognit tistemu, kar ve, da ne bo uspešen in ne bo doživel to kot neuspeh. Ne zna doživeti neuspeha. On tudi če zgubi v balinanju, je uspešen. S tem, da se je pojavu, da je vrgel, je zanj uspeh. Ima zelo nizko mejo, kdaj je uspešen, in je večno uspešen. To je tudi lažna samopodoba, včasih. Je malo izkrivljeno to, ga meče bolj nazaj kot naprej.*“ Prav v tem se kaže značilna nižja stopnja samostojnosti. Ob vsem tem je za osebo D. značilna zelo omejena socialna mreža, ki jo sestavljajo zgolj druge osebe z razvojnimi motnjami in strokovni delavci, medtem ko so sorojenci le izjemoma prisotni, in tudi sam si ne želi nikakršne širitve socialne mreže ali ohranjanja tesnejših, globljih socialnih stikov s svojci. Mnogo odraslih z DS je razmeroma izoliranih in postanejo zelo odvisni od svojih družinskih članov za

družbene interakcije, kar avtorji (Matheson, Olsen in Weisner, 2007) navajajo kot pojav negativnih sprememb v prijateljstvu, ki se izraža z upadom zadovoljstva mlajših odraslih z razvojnimi motnjami. To se v naši raziskavi ni potrdilo, saj oseba D. ni odvisna od družinskih članov, je pa odvisna od članov institucionalnega okolja, saj je to okolje zanj edino bivalno okolje.

SKLEP

Pomembne sklepe raziskave lahko izpeljemo iz dobljene tipologije slogov samostojnosti oseb z DS. Ugotovili smo, da za samostojnost niso dovolj zgolj dejavna udeleženosť, samomotiviranost in samoiniciativnost osebe v njenem razvijajočem se okolju, ampak bi morali biti k njej naravnani tudi neposredni okoliški subjekti (starši, svojci, skrbniki, strokovni delavci, sosedje, prijatelji ipd.) ter tudi posredni subjekti (elementi makrosistema). Naravnanosť k samostojnosti pomeni uposťevanje in sledenje idejam in sanjam oseb z DS. Pri tem je pomembno, da si upamo tvegati in dopuščati osebam z DS soočanje z novimi, še neznanimi izzivi. Ob tem posledice že znanega tveganja lahko predvidimo, ni pa nujno, da se tudi uresničijo, medtem ko posledic neznanega tveganja seveda niti ne moremo predvideti. Prepričani smo, da nihče (starši, oseba z DS, strokovnjak ipd.) ne more predvideti posledic nekega ravnanja, dokler oseba s konkretno situacijo ni soočena. Zato je odveč razmišljanje in zaključevanje na podlagi preteklih, morebiti slabih izkušenj, ki nas pogosto omejujejo, da bi se ponovno opogumili in tvegali vstopati v nove izkušnje. Spreminjajo se časi, spreminjajo se družba in ljudje v njej, enako velja za osebe z DS. Pomembno je, da jim ponudimo možnost in priznamo pravico do spreminjanja. Zato je že skrajni čas za zagotovitev zagovornikov oseb z DS, ki bodo sledili željam in potrebam oseb z DS. Le tako bodo morda nekoč dosegle nekaj več, mogoče tudi svoj resnični (ne zgolj fantazijski) poročni dan, ki v nekaterih tujih razvitih deželah sploh ni več tabu. Raziskovalni oddelek Inštituta RS za socialno varstvo si je kot eno izmed pomembnih nalog zastavil vlogo zagovornika odraslih oseb z motnjami v duševnem razvoju. V vsebinskem poročilu o delu inštituta so zabeleženi strateška izhodišča, naloge in usmeritve Akcijskega programa za invalide

2007–2013 ter trendi na področju invalidskega varstva. Na podlagi teh naj bi se spremenil Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (Ur. l. SRS, št. 41/1983, Ur. l. RS, št. 114/2006 – ZUTPG, 122/2007, Odl. US: U-I-11/07-45). Znotraj predvidenih sprememb se proučuje tudi možnost uvedbe instituta zagovornika odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju (Kobal Tomc, 2011).

K osebam z DS bi morali biti naravnani tudi elementi makrosistema, torej socialna politika, zakoni, drugi predpisi, kultura, ideologija ipd. To pomeni, da bi bilo treba okolje, družbo, ideologijo, kulturo ipd. prilagoditi tako, da bo sprejemljiva za osebe z DS. V tako prilagojenem (inkluzivnem) okolju bo lahko oseba z DS dejavno soustvarjala, lahko bo polno zaživela ter razvijala potencialne, ki jih v sebi skriva in jih v trenutnem okolju še ne more izraziti in razvijati. Seveda pa se moramo sprijazniti tudi z lastnimi omejitvami in z njimi živeti, kar velja tako za osebe z DS kot tudi za osebe z značilnim razvojem.

Vloga socialnega pedagoga v podpiranju večje samostojnosti oseb z DS je poleg razvijanja različnih programov dejavnosti, individualnih ali skupinskih obravnav tudi v načrtovanju vsebin in pristopov strokovnega dela programov, ki bi bili bolj življenjsko naravnani. Bistvo učenja mora biti v tem, da se oseba z DS osamosvoji do tolikšne mere, da se zna v življenjskih situacijah sama znajti in da se strokovnjak od nje umakne, ji zaupa, sledi, ne pa da jo vodi. Osebo z DS mora pripraviti na življenjske situacije tako dobro, da bo znala samostojno zaživeti. Socialni pedagog naj bi osebam z DS omogočal več priložnosti za razvijanje polne samostojnosti z več pogumnega tveganja. Ob tem se postavlja pomembna dilema oz. paradoks – na eni strani zavarovanja odgovornosti strokovnih delavcev (socialnih pedagogov, socialnih delavcev ipd.) in oseb z DS, na drugi pa upravljanje tveganja s ciljem optimizacije samostojnosti oseb z DS. Realizacija drugega je odvisna tudi od usmeritev, podpore in tudi socialne politike makrosistema.

LITERATURA

- Baltes, P. B., Lindenberger, U. in Staudinger, U. M., (1998). Life-Span Theory in Development Psychology. V W. Damon in R. M. Lerner (ur.): *Theoretical Models of Human Development* (str. 1029–1143). New York: John Wiley & Sons, Inc.

- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Brown, R. (2004). Life for adults with Down syndrome – An overview. *Down Syndrome Issues and Information*. Pridobljeno 17. 9. 2011 s svetovnega spleta: <http://www.down-syndrome.org/information/development/adults/>.
- Buckley, S. J. (2000). Speech, language and communication for individuals with Down syndrome – An overview. *Down Syndrome Issues and Information*. Pridobljeno 12. 8. 2011 svetovnega spleta: <http://www.down-syndrome.org/information/language/overview/>.
- Buckley, S. J. in Sacks, B. I. (2002). *An overview of the development of teenagers with Down syndrome (11–16 years)*. Portsmouth, UK: Down Syndrome Education International. Pridobljeno 4. 9. 2011 s svetovnega spleta: <http://www.down-syndrome.org/information/development/adolescent/>.
- Buckley, S. J., Bird, G. in Sacks, B. (2002). Social development for individuals with Down syndrome – An overview. *Down Syndrome Issues and Information*. Pridobljeno 4. 9. 2011 s svetovnega spleta: <http://www.down-syndrome.org/information/social/overview/?page=1>.
- Buckley, S. J., Bird, G., Sacks, B. I. in Archer, T. (2002). A comparison of mainstream and special school education for teenagers with Down syndrome. *Down Syndrome News and Update*. 2(2), str. 46–54. Pridobljeno 4. 9. 2011 s svetovnega spleta: <http://www.down-syndrome.org/updates/166/>.
- Cadena, C. (2009). Down Syndrome, Increased Lifespan & the Need for Aggressive Physical Therapy. Pridobljeno 2. 6. 2009 s svetovnega spleta: http://www.associatedcontent.com/pop_print.shtml?content_type=article&content_type.
- Connard, C. in Novick, R. (1996). *The ecology of the family. a background paper for a family-centered approach to education and social service delivery*. Portland: NWREL.
- Cunningham, C. (1999). *Poskušajmo razumeti Downov sindrom. Vodnik za starše*. Ljubljana: Sekcija za Downov sindrom, Društvo za pomoč duševno prizadetim SOŽITJE Ljubljana.

- Dyckens, E. M., Shah, B., Sagun, J., Beck, T. in King, B. H. (2002). Maladaptive behaviour in children and adolescents with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46 (6), str. 484–492.
- Eyman, R. K., Call, T. L. in White J. F. (1991) Life expectancy of persons with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 95 (6), str. 603–12.
- Heckhausen, J., Wrosch, C. in Schulz, R. (2010). A Motivational Theory of Life-Span Development. *Psychological Review*, 117 (1), str. 32–60.
- Heyn, S. N. in Perlstein, D. (n. d. b.). *What should one expect for adults with Down syndrome?* Down Syndrome. MedicineNet.com. Pridobljeno 4. 8. 2010 s svetovnega spleta: http://www.medicinenet.com/down_syndrome/page7.htm#what_should_one_expect_for_adults_with_down_syndrome.
- Hodapp, R. M. (2007). Families of persons with Down syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*. 13 (3), str. 279–287.
- Kobal Tomc, B. (2011). Vsebinsko poročilo o delu Inštituta RS za socialno varstvo za leto 2010.
- Konvencija o pravicah invalidov (n. d.). Pridobljeno 5. 8. 2012 s svetovnega spleta: http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/konvencija_o_pravicah_invalidov.pdf.
- Lloveras, R. B. in Fornells, M. G. (1998). The group: an instrument of intervention for the global development of the child with Down syndrome in the process of social inclusion. *Down Syndrome Research and Practice*, 5 (2), str. 88–92.
- Määttä, T., Tervo-Määttä, T., Taanila, A., Kaski, M. in Iivanainen, M. (2006). Mental health, behaviour and intellectual abilities of people with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 11 (1), str. 37–43. Pridobljeno 2. 4. 2011 s svetovnega spleta: <http://www.down-syndrome.org/reports/313/>.
- Magnusson, D. in Stattin, H. (1998). *Person-Context Interaction Theories*. V W. Damon in R. M. Lerner (ur.), *Theoretical Models of Human Development* (685–759). New York: John Wiley & Sons, Inc.

- Matheson, C., Olsen, R. J. in Weisner, T. (2007). A Good Friend is Hard to Find: Friendship Among Adolescents With Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 112 (5), str. 319–329.
- Matijaca, M. (2005). Neurološke promjene kod odraslih bolesnika sa sindromom Down. Pridobljeno 11. 8. 2007 s svetovnega spleta: <http://www.paedcro.com/index.php/hr/326-326>.
- Morgaine, C. (2001). *Family Systems Theory*. Pridobljeno 22. 11. 2011 s svetovnega spleta: <http://web.pdx.edu/~cbcm/CFS410U/FamilySystemsTheory.pdf>.
- Parmenter, T. R. (2004). Conceptual Developments in Quality of Life for People with an Intellectual Disability. *Social Service*, 6 (avg–sept 2004), str. 4–7. Pridobljeno 11. 1. 2006 s svetovnega spleta: http://www.ncss.gov.sg/documents/ssj_Aug-Sep04.pdf.
- Pueschel, S. M. (1998). Toward optimal mental health of persons with Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 5 (1), str. 43–46.
- Pueschel, S. M. (1999). The person with Down Syndrome – Living in the Community. V M. G. Borg, *Creating Challenges* (str. 67–87). Malta: Down Syndrome Association.
- Selby, P. (2001). Diabetes and Down's Syndrome. Pridobljeno 7. 8. 2012 s svetovnega spleta <http://www.dsmig.org.uk/library/articles/dsa-medical-series-5.pdf>.
- Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (Ur. l. RS, št. 41/1983).
- Zakonu o zakonski zvezi in družinskih razmerjih (Ur. l. RS, št. 69/2004).

IZVIRNI ZNANSTVENI ČLANEK, PREJET JANUARJA 2013.