

Downow sindrom

Dominko, Maša

Undergraduate thesis / Završni rad

2018

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Teacher Education / Sveučilište u Zagrebu, Učiteljski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:147:777854>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-05-23**

Repository / Repozitorij:

[University of Zagreb Faculty of Teacher Education - Digital repository](#)



**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI
STUDIJ**

**MAŠA DOMINKO
ZAVRŠNI RAD**

DOWNOV SINDROM

Čakovec, rujan 2018.

**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ
ČAKOVEC**

ZAVRŠNI RAD

Ime i prezime pristupnika: Maša Dominko

TEMA ZAVRŠNOG RADA: Downov sindrom

**MENTOR: doc. dr. sc. Maša Malenica, dr. med. spec.
pedijatar**

**SUMENTOR: prim. mr. sc. Marija Hegeduš – Jungvirth,
dr. med. spec. pedijatar**

Čakovec, rujan 2018.

SADRŽAJ

SAŽETAK	2
SUMMARY	3
1. UVOD	4
2. OSOBITOSTI KROMOSOMA ČOVJEKA	5
3. NASTANAK DOWNOVA SINDROMA	6
4. PRENATALNA DIJAGNOSTIKA (PND)	8
5. IZGLED DJETETA S DOWNOVIM SINDROMOM.....	9
6. ZDRAVSTVENE TEŠKOĆE DJECE S DOWNOVIM SINDROMOM	11
6.1. INTELEKTUALNE TEŠKOĆE	12
6.2. GOVORNO – JEZIČNE I KOMUNIKACIJSKE TEŠKOĆE.....	13
7. DEINSTITUCIONALIZACIJA	14
8. DOWNOV SINDROM U OBITELJI.....	15
8.1. STRUČNA PODRŠKA U OBITELJI – PATRONAŽA	16
8.2. REAKCIJA RODITELJA	17
8.3. UDOMLJAVLJE DJECE S DOWNOVIM SINDROMOM.....	20
9. RANA INTERVENCIJA.....	21
9.1. HRVATSKA UDRUGA ZA RANU INTERVENCIJU U DJETINJSTVU (HURID).....	23
9.2. MEĐIMURSKA UDRUGA ZA RANU INTERVENCIJU U DJETINJSTVU (MURID)	24
10. RODITELJSKE UDRUGE.....	25
11. UKLJUČIVANJE DJECE S DOWNOVIM SINDROMOM U PREDŠKOLSKE PROGRAME	27
12. POTREBE OSOBA S DOWNOVIM SINDROMOM	32
12.1. PRAVA OSOBA S DOWNOVIM SINDROMOM.....	33
12.2. ZAKONI I PRAVILNICI.....	34
13. MEĐUNARODNI DAN OSOBA S DOWNOVIM SINDROMOM	35
14. ZAKLJUČAK	36
LITERATURA.....	37

SAŽETAK

Downov sindrom je najčešći genetski poremećaj koji nastaje uslijed viška jednog kromosoma. Broj kromosoma kod osobe urednog razvoja iznosi 46, a kod osoba s DS taj broj iznosi 47 kromosoma. Jedno od 650 novorođene djece rađa se s Downovim sindromom i bez obzira na rasu, vjeru, dob svatko može dobiti dijete s Downovim sindromom. U Republici Hrvatskoj se podaci o osobama s Downovim sindromom koja su ostvarila određena invalidska prava, prate u Registru osoba s invaliditetom. U navedenom Registru su prema stanju na dan 28. veljače 2017. g. registrirani parametri za 1607 osoba, s podjednakom distribucijom kod oba spola (835 muški; 772 ženske osobe s Downovim sindromom).

Karakteristike izgleda djece s Downovim sindromom: rastu sporije nego djeca urednog razvoja, kosa je tanka, ravna, mekana, kod očiju karakterističan je kosi i uzak očni rasporak, lice je plosnato, nos je plosnat, usta trokutasta oblika, uške su male i obično niže smještene, vrat je kratak i širok. Veliki broj djece s Downovim sindromom imaju srčane mane, probleme s probavnim sustavom, poteškoće u funkcioniranju štitne žlijezde, te ozbiljne probleme vezane uz uho, grlo, nos. Intelktualne teškoće primarne su kod djece s Downovim sindromom i dijele se na četiri razine: laka intelektualna onesposobljenost, umjerena intelektualna onesposobljenost, teža intelektualna onesposobljenost, teška intelektualna onesposobljenost.

Djeci s Downovim sindromom ne smije se oduzimati pravo na život u obitelji i smještati ih u institucije. Razvoj i promjene u društvu, složenost razvojnih faza djeteta doveli su i do promjene društvene svijesti o obitelji i njezinom utjecaju na cjelokupan razvoj djeteta. Jedna od osnovnih potreba djeteta je potreba za sigurnošću i razvojem stabilne veze s roditeljem. Od obitelji se očekuje poticanje i vođenje kroz djetetov razvoj u svoj njegovoj složenosti – kognitivni, fizički, socijalni, emocionalni, moralni, seksualni, duhovni, kulturni i obrazovni. Upravo ta višedimenzionalnost, obitelj odnosno roditeljstvo čini složenim.

Ključne riječi: Downov sindrom, deinstitutionalizacija, rana intervencija, stručna podrška u obitelji, prava djeteta.

SUMMARY

Down syndrome is a genetic disorder caused by the presence of all or part of a third copy of chromosome 21. The number of chromosomes in a person with a regular development is 46, and in a person with DS this number is 47 chromosomes. One of the 650 newborn babies is born with Down syndrome and regardless of race, religion, age anyone can get a child with Down syndrome. In the Republic of Croatia, data on persons with Down syndrome who have been assigned with certain disability rights are monitored in the Register of Persons with Disabilities. In a mentioned Register, on February 28, 2017, registered parameters for 1607 persons, with equal distribution in both sexes (835 males, 772 women with Down syndrome).

Characteristics of the appearance of children with Down syndrome: Slightly slower than children with regular development, hair is thin, flat, soft, with eyes characteristic of hair and narrow eyelids, face is flat, nose is flat, mouth is triangular, small and usually lower positioned, neck short and wide. A large number of children with Down syndrome have heart defects, problems with the digestive system, difficulty in functioning of the thyroid gland, and serious problems with the ear, throat, nose. Intellectual disabilities are primary in children with Down syndrome and are divided into four levels: mild intellectual disability, moderate intellectual disability, severe intellectual disability and profound intellectual disability.

Children with Down Syndrome should not be deprived of the right to family life and be placed in institutions. Development and change in society, the complexity of the child's developmental phases, have also led to a change in social awareness of the family and its impact on the overall development of the child. One of the basic needs of a child is the need for security and the development of a stable relationship with a parent. The family is expected to be guided through child development in its complexity - cognitive, physical, social, emotional, moral, sexual, spiritual, cultural and educational. It is this multi-dimensionality that makes the family or parenting complex.

Key words: Down Syndrome, Deinstitutionalization, Early Intervention, Professional Family Support, Children's Rights.

1. UVOD

Downov sindrom (DS - Down Syndrome) je najčešći genetski poremećaj koji nastaje uslijed viška jednog kromosoma ili dijela kromosoma u jezgri svake stanice tijela. Taj poremećaj sprječava normalan fizički i mentalni razvoj djeteta.

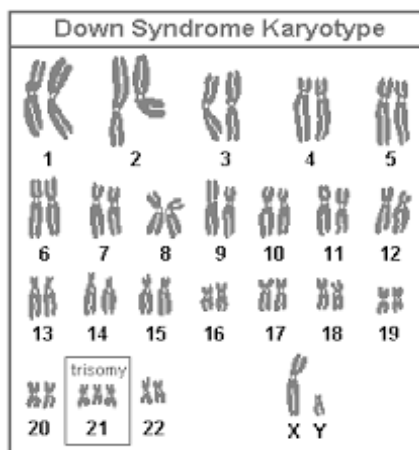
Liječnik Langdon Down 1866. godine napisao je djelo „Opažanja o etičkoj klasifikaciji idiota“ u svojoj privatnoj zdravstvenoj ustanovi koju je naslijedio od oca. Down je bio prvi koji je taj oblik teškoća odvojio od ostalih oblika, te je zamijetio da je taj sindrom neobičan biološki fenomen koji zahtjeva posebno objašnjenje, jer se ne uklapa u ostale slike djece s intelektualnim teškoćama. Down je djecu s DS-om nazivao imenom „mongoloidna idiotija“. Pod istim tim imenom javlja se po prvi puta u Hrvatskoj, kojim se koristi pedijatar Ivan Kohler kada je 30.09.1925. prikazao četveromjesečno dijete s DS-om (Zergollern, 1998).

„U literaturi se DS susreće pod različitim imenima. Idiotia furfuracea (Seguin), kretinismus furfuraceus (Esquirol), mongoloidna distrofija, mongoloidna idiotija (Down), mongolizam, mongoloidizam (Schmid), mongoloidna akromikrija (Schiller), kongenitalna akromikrija (Benda), Kalmack idiotija (Fraser i Mitchell), nezavršeno dijete (engl. „unfinished child“), fetalizam (Penrose), 21-trisomija (Miller) ili tri-21, sve su to sinonimi za DS“ (Zergollern, 1998, str. 25). Smatram da su iz mnogih literatura nazivi zaostali i neprimjereni, te zbog poštovanja i želje da se ne povrijede mongolski narodi, djeca s Downovim sindromom, obitelji i ostali, koristim se imenom Downov sindrom.

Lejeune sa suradnicima 1956. ispitala je kromosomski status devetero djece različita spola i podrijetla koja su imala DS, te se otkriva suvišak jednoga kromosoma. Zergollern i Tepavčević prvi su napisali rad u citogenetici DS-a, koji se pojavio u nas početkom 1962. Prvu doktorsku tezu o citogenetičkim oblicima DS-a u nas objavila je Ljiljana Zergollern 1967 (Zergollern, 1998).

2. OSOBITOSTI KROMOSOMA ČOVJEKA

Broj kromosoma kod osobe urednog razvoja iznosi 46, a kod osoba s DS-om taj broj iznosi 47 kromosoma. Normalan broj kromosoma u kariotipu naziva se euploidija, a ako je broj kromosoma promijenjen, onda govorimo o aneuploidiji. Ima slučajeva kada jedno tkivo nosi jednu, a drugo drugu kromosomsku formulu, naprimjer neke su stanice s 46 a druge s 47 kromosoma, te se onda takav kariotip naziva mozaičnim, a tip mozaicizam. U aneuploidiji kariotip može imati kromosomski manjak ili višak. Ako je kromosoma više od 46, govorimo o trisomiji (kada se umjesto dva na mjestu para nalaze tri kromosoma), tetrasomiji (kada se umjesto dva nađu četiri kromosoma), pentasomiji (kada su umjesto para pet kromosoma). Kada u kariotipu manjka jedan kromosom javlja se monosomija (Zergollern 1998).



Slika 1. Kariotip djeteta s Downovim sindromom izvor:

https://www.google.hr/search?q=kariotip+djeteta+s+ds&safe=active&hl=hr&source=lnms&tbm=isch&sa=X&sqj=2&ved=0ahUKewi6hufyzK3cAhWDIjQIHe--C_4Q_AUICqB&biw=1920&bih=974#imgrc=4c5yk5146j3o-M:

(16.7.2018.)

Potvrđeno je da je riječ o trostrukom broju 21. a ne 22. kromosoma. Downov sindrom može biti regularnog, translokacijskog i mozaičnog oblika. Regularni citogenetički oblik DS-a, označen je kariotipom 47, XX, + 21 za djevojčice, a 47, XY, + 21 za dječake s DS-om. To je najčešći kromosomski oblik i odnosi se na 90 – 95 posto kariotipskih nalaza u osobe s DS-om. Translokacijski oblik DS-a može biti promjena nastala tijekom nepravilne mejoze majke ili oca, ili može biti obiteljska translokacija, što znači da je majka ili otac nosilac translokacije. Mozaični oblik DS-a ima obično dvije stanice s različitim kromosomskim nalazom, jedna s 47, a druga s 46 kromosoma (Zergollern, 1998).

3. NASTANAK DOWNOVA SINDROMA

Jedno od 650 novorođene djece rađa se s Downovim sindromom i bez obzira na rasu, vjeru, dob svatko može dobiti dijete s Downovim sindromom.

Tablica 1: osobe rođene sa DS-om u RH u razdoblju od 2000.-2005. godine

Godina	Živorodeni	Registrirano pri porodu		Hrvatski registar o osobama s invaliditetom	
		DS	Stopa/1000 Živorodjenih	DS	Stopa/1000 živorodjenih
2000.	43.746	14	0,3	38	0,9
2001.	40.993	19	0,5	58	1,4
2002.	40.094	45	1,1	39	1,0
2003.	39.668	28	0,7	36	0,9
2004.	40.307	16	0,4	40	1,0
2005.	42.492	20	0,5	41	1,0
Ukupno	247.300	123	0,5	252	1,0

Izvor: Čulić, V. i Čulić, S. (2009).

Već od ranih dana dob majke smatra se kao mogući čimbenik nerazdvajanja pojedinih kromosomskih parova, no postoje i mnoge druge hipoteze, primjerice tuberkuloza, sifilis, virusne infekcije, alkoholizam roditelja, uzimanje kontraceptiva, zračenje majke, kiretaža koja je prethodila začeću ploda s DS-om, živčane bolesti u obitelji, disfunkcija štitnjače i drugih žlijezda s unutarnjim lučenjem. Ovdje je važno spomenuti da osim starosti jajašca žene također utječe i starost muškarca, muškarci stariji od 41. godine, u oplodnju mogu donijeti spermij s manje ili više kromosoma. No po suvremenim spoznajama čak 60 posto djece s Downovim sindromom rodile su mlade majke, a tek negdje 30 posto majke iznad 35 godina. Ta činjenica je objašnjiva i time da se plodovi s Downovim sindromom mladih majki rijetko otkrivaju, jer po našim zakonima žene imaju pravo na prenatalnu kariotipsku dijagnozu ploda tek s navršениh 35 godina, pa se u starijih trudnica, koje su bolje obuhvaćene preventivom, Downov sindrom otkriva mnogo češće.

Mlade žene rađaju većinom bez citogenetičke kontrole, te unatoč izvanrednim ultrazvučnim mogućnostima u nas, nerijetko se dogodi da se mlada žena ne kontrolira, jer misli da ima normalnu trudnoću, ili joj kontrolnim pregledom ultrazvuka nije ništa neobično otkriveno u svezi s razvojem ploda (što bi iniciralo kariotipiziranje ploda), pa se intrauterino neotkriven DS mladih majki najčešće rodi, dok se starije majke, koje se koriste prenatalnom dijagnostikom svojeg ploda, nekad podvrgnu medicinski indiciranu prekidu trudnoće (Zergollern, 1998).

U Republici Hrvatskoj se podaci o osobama s Downovim sindromom koja su ostvarila određena invalidska prava, prate u Registru osoba s invaliditetom. U navedenom Registru su prema stanju na dan 28. veljače 2017. g. registrirani parametri za 1607 osoba, s podjednakom distribucijom kod oba spola (835 muški; 772 ženske osobe s Downovim sindromom). Kao najčešći predisponirajući rizični čimbenik za pojavu ovog sindroma spominje se dob majke. Rizik kod trudnica u dobi od 20 godina iznosi 0,066 % ili 1:1.500 i višestruko je niži u odnosu na majke u dobi od 40 godina, kod kojih iznosi 1,0 % ili 1:100 (<https://www.hzjz.hr/sluzba-javno-zdravstvo/svjetski-dan-osoba-s-downovim-sindromom/>).

Tablica 2: Rizik nastanka DS-a s obzirom na dob majke

Dob majke (godine)	Rizik	Rizik(%)
20	1:1500	0,066
30	1:800	0,125
35	1:270	0,37
40	1:100	1,0
Više ili jednako 45	1:50	2,0

Izvor: Čulić, V. i Čulić, S. (2009).

Od ukupno 104 majke koje su rodile dijete s Downovim sindromom, bilo je 84,6% do 35 godina života. Statistički značajna razlika nađena je samo za majke životne dobi manje od 18 godina. Relativni rizik za rađanje djeteta s Downovim sindromom bio je visok kod majki mlađih od 18 godina, zatim značajno pada rastom životne dobi majke sve do životne dobi preko 45 godina, kada se ponovno povećava (Mršić, Selimović i Skokić, 2007).

4. PRENATALNA DIJAGNOSTIKA (PND)

Prenatalna dijagnostika postupak je ispitivanja zdravstvenog stanja ljudskog embrija ili fetusa kojima se utvrđuje zdravlje, bolest, te ostale pojedinosti o djetetu. Danas postoji već mnogo raznih mogućnosti za PND, neke od njih su agresivne, dok neke nisu agresivne za plod i majku (Zergollern, 1998).

U neinvazivne metode spada ekografija, doppler, triple test i kardiografija. Ekografija je tehnika registriranja ploda u maternici izravnom upotrebom ultrazvuka. Ovom metodom mogu se uočiti anatomija i funkcionalnost ploda, te se već rano mogu otkriti mnoge anomalije. Ova metoda nije opasna za dijete ni za majku. Doppler služi za mjerenje otpornosti djetetovih dijelova tijela kao što su mozak, žile, pupkovine. Ova metoda također je bezopasna za majku i dijete. Triple test ili test trostrukog probira služi za procjenu rizika od kromosomskih abnormalnosti djeteta. Osobe s Downovim sindromom imaju 3 kromosoma u 21. paru kromosoma i ukupno 47 kromosoma. Kardiografija registrira opće stanje fetusa kao što su gibanje, puls i reakcije.

Invazivne metode su amniocenteza, biopsija, fetoskopija i kordocentoza. Amniocenteza je metoda kojom se injekcijskom iglom prodire u amnionsku tekućinu u kojoj je plod i uzme se tekućina zbog ispitivanja. Ova metoda može biti pogubna za dijete jer se dijete može raniti. Biopsija je metoda kojom se uz pomoć igle ispituje posteljica. Kod ove metode postoji rizik od ozljeđivanja, pa čak i usmrćivanja djeteta, a također rezultati mogu biti nepouzdana. Fetoskopija je metoda ispitivanja kože i krvi fetusa. Koristi se vrlo rijetko jer je velika mogućnost ozljeđivanja i usmrćivanja djeteta. Kordocentoza ili funikolocentoza je metoda vađenja krvi fetusa, rizik kod ove metode je 1 – 2 %.

5. IZGLED DJETETA S DOWNOVIM SINDROMOM

Djecu s Downovim sindromom se opisuje kao toplu, dobru, mirnu, veselu, dobroćudnu, no kao što je i svaka osoba individua za sebe, tako su i djeca s DS-om. Djeca s Downovim sindromom isto mogu biti tužna, vesela, tvrdoglava, prkosna, draga i zabrinuta (Marciuš i sur., 2014).

Rast – poznato je da djeca s DS – om rastu sporije nego djeca urednog razvoja. Međutim, kakav će rast biti ovisi o genetičkim i etničkim čimbenicima, o prehrani, hormonima, dodatnim prirođenim smetanjama, ostalim zdravstvenim uvjetima i o određenim utjecajima okoline. Visina odraslih muškaraca s DS-om kreće se prosječno između 147 i 162 cm, a žena s DS-om između 135 i 155 cm.

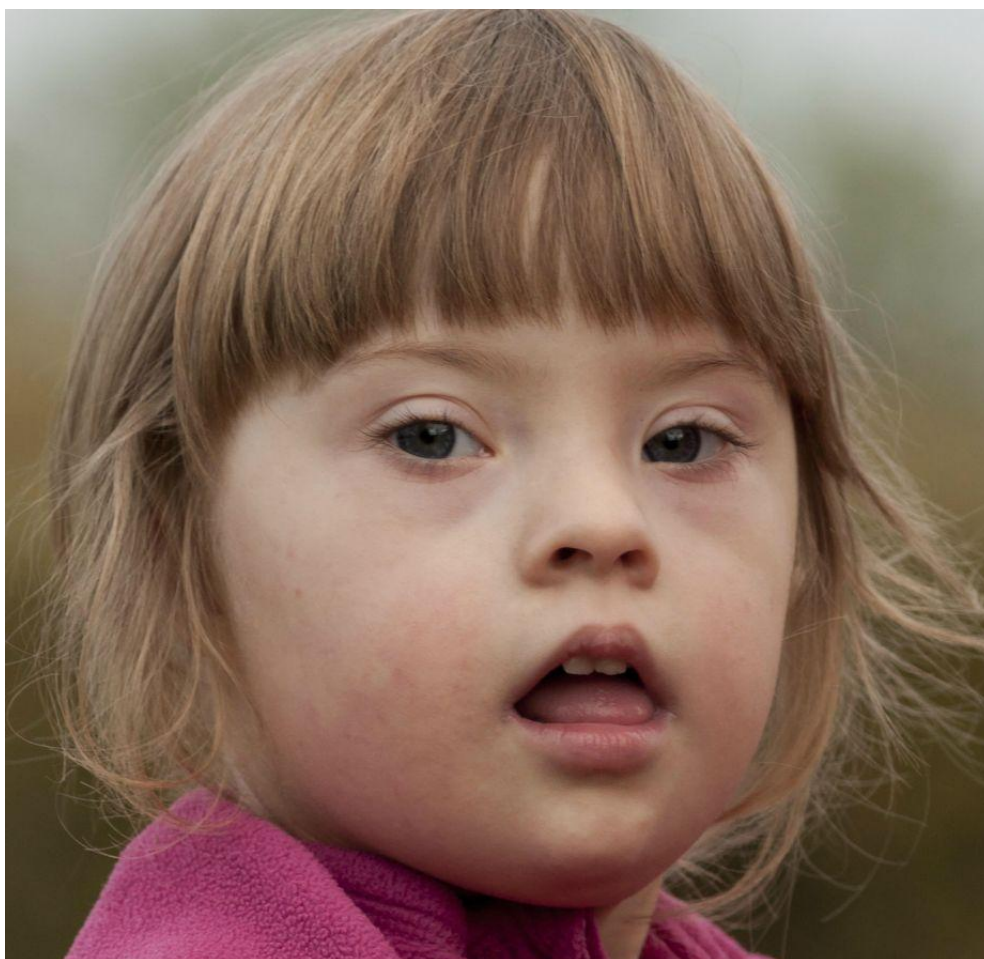
Tjelesna težina – kada je riječ o rastu ne smije se zanemariti ni tjelesna težina. Novorođeno dijete često ne dobiva dovoljno na težini zbog problema pri hranjenju. Ali u drugoj i trećoj godini života većina djece dobiva na težini i tada nastaje problem prekomjerne težine. Zato je važno dijete već rano navikavati na umjerenu i raznoliku prehranu, te na tjelesne aktivnosti (Ivanković, 2003).

Zanimljivo je i važno da djeca s istom dijagnozom mogu biti više različita, nego slična, a djeca s različitom dijagnozom mogu imati više sličnosti nego različitosti.

Djeca s Downovim sindromom mogu se jako razlikovati, no najčešća karakteristična obilježja izgleda djeteta s Downovim sindromom prema Zergollern (1998) su sljedeća:

Koža djece s DS-om obično je meka, ponekad debela, suha i gruba. Na obrazima se često vidi crvenilo i ljuštenje kože, veliki postotak djece ima kronični dermatitis. Kosa je tanka, ravna, mekana, te završava nisko na vratu. Lice je plosnato, neizražajno a zbog nabiranja čela i kapaka postaje starački naborano, što se posebno ističe kod plača djeteta. Kod očiju karakterističan je kosi i uzak očni rasporak, hipertelorizam, Brushfieldove pjege (do 80 posto), zamućenost leće, anatomske ili funkcijske anomalije očnih mišića, dalekovidnost i kratkovidnost. Nos djece je plosnat, česta je i slaba razvijenost nosnih kostiju, nosna je sluznica zadebljana, s obilnim iscjetkom. Usta neki opisuju kao trokutasta oblika, često suha zbog plaženja jezika, visoko nepce, dubok glas, česte upale. Zubi se razvijaju kasnije nego kod

djece urednog razvoja, čak nakon 20. mjeseca, redosljed izbijanja često je poremećen. Zubalo se popuni tek oko 4 - 5 godina, a pojava trajnih zubi može biti tek s devet godina. Gornja čeljust je lošije razvijena, a donja nekad izobličena, čemu pridonosi potiskivanje jezikom donjih zuba. Uške su obično niže smještene, malene, mesnate, ušna resica je mala ili je uopće ni nema. Vrat je kratak i širok, također su karakteristična i spuštena ramena. Trbuh je izbočen, nekad se javlja i pupčana kila. Spolni organi i sekundarna spolna obilježja kod muških osoba s DS-om slabije je razvijeno i kod djece i kod odraslih. Kod ženskih osoba klitoris je povećan, jajnici i maternica je malena, grudi su slabo razvijene. Kod oba spola dlake su rijetke i ravne. Šake su kratke, peti prst šake je smanjen, stopala su kratka i široka. Karakterističan je zijev između prvog i drugog prsta koji se javlja čak u 90 posto slučajeva.



Slika 2. Djevojčica s DS-om izvor

https://www.google.hr/search?q=djeca+s+downovim+sindromom&source=Inms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahUKEwiLxeifhpjIdAhVIhaYKHsXASqQ_AUICiqB&biw=1920&bih=974#imgrc=9snoWlnNU7UV6M: (31.8.2018.)

6. ZDRAVSTVENE TEŠKOĆE DJECE S DOWNOVIM SINDROMOM

Downov sindrom nemoguće je izliječiti. Očekivani vijek življenja zahvaljujući suvremenoj medicini povećao se s 10 godina na čak 60 godina. Djeca s DS-om imat će kao sva ostala djeca pregled nakon rođenja kod odabranog liječnika, no zbog specifičnih zdravstvenih problema koje mogu imati djeca s DS-om potrebno je učiniti i neke dodatne preglede, kako bi se problemi na vrijeme uočili i počeli tretirati.

Velik broj djece s Downovim sindromom ima srčane mane (srčane mane uočljive su u 50 posto djece s DS-om). Neke od njih nisu opasne, dok neke zahtijevaju liječenje i operaciju. Dijete s DS-om može imati različite simptome koji ukazuju na srčanu grešku, a to su šum na srcu, boja kože (blijeda, siva, plavkasta), brzina disanja ili otežano disanje, oblik prsnog koša. Pregledom EKG, UZV srca, RTG pluća i srca kardiolog će procijeniti koji način liječenja je potreban. Upravo briga za djecu s Downovim sindromom koji imaju srčanu grešku pridonijela je životnom vijeku i kvaliteti života osoba s Downovim sindromom. Djeca s Downovim sindromom mogu imati i određena stanja koja zahvaćaju probavni sustav. Opstipacija (zatvor) je čest problem kod osoba s DS-om. Najčešći problem koji mogu imati osoba s DS-om su poteškoće u funkcioniranju štitne žlijezde. Do odrasle dobi čak 20 % osoba s DS-om imat će abnormalnu funkciju štitne žlijezde. Najčešće se radi o smanjenom radu štitne žlijezde koja uzrokuje umor, promjenu apetita, smanjeni rast itd. Djeca s DS-om mogu imati vrlo ozbiljne probleme vezane uz uho, grlo, nos. Mnogi problemi se mogu riješiti, kao što je slaba kontrola jezika, slinjenje i curenje nosa. Kod osoba s DS-om naglušost je česta, što je potrebno otkriti što ranije kako ne bi došlo do problema kod razvoja govora i komunikacije. Osobe s Downovim sindromom imaju u različitoj mjeri posebnost lokomotornog sustava što se posebno odnosi na mišićnu hipotoniju (Marciuš i sur., 2014). Kirurško se liječenje preporučuje onda, kad osoba s DS-om ima neku popratnu manu koja se može ukloniti operacijom (primjerice, srčana mana, crijevna atrezija, zatvoreni čmar, zečja usta, otvoreno nepce, itd.). Kozmetičke operacije na licu djece s DS-om stvar su roditeljske ambicije kojom se donekle prikriju značajke DS-a na licu, no time se ne otklanja vodeći simptom, intelektualne teškoće (Zergollern, 1998).

6.1. INTELEKTUALNE TEŠKOĆE

Američka psihijatrijska udruga (2014) navodi intelektualne razvojne poremećaje pod novim nazivom: intelektualne onesposobljenosti. Također intelektualne onesposobljenosti prema težini dijeli na četiri razine.

1. Laka intelektualna onesposobljenost – približni kvocijent inteligencije proteže se između 50 i 69, što odgovara mentalnoj dobi od 9 do 12 godina. Obuhvaća neke teškoće pri učenju, dok su mnogi odrasli s tim stupnjem intelektualne teškoće sposobni za rad i ostvarivanje socijalnih kontakata.
2. Umjerenjena intelektualna onesposobljenost – približni kvocijent inteligencije proteže se između 35 i 49, što odgovara mentalnoj dobi od 6 do 9 godina. Moguć je određen stupanj nezavisnosti, uključujući komuniciranje, učenje i brigu o sebi, odrasle osobe s tim stupnjem intelektualne teškoće trebaju razne oblike potpore za život i rad.
3. Teška (teža) intelektualna onesposobljenost – približni kvocijent inteligencije proteže se između 20 i 34, što odgovara mentalnoj dobi od 3 do 6 godina. Potrebna je kontinuirana pomoć okoline.
4. Duboka (teška) intelektualna onesposobljenost – približni kvocijent inteligencije je ispod 20, što odgovara mentalnoj dobi ispod 3 godine. Potrebna je stalna pomoć i njega, prisutna su ozbiljna ograničenja u komunikaciji i pokretljivosti.

Definicija intelektualnih teškoća prema American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) glasi:

Intelektualne teškoće su teškoće obilježene značajnim ograničenjima u intelektualnom funkcioniranju i prilagodbenom ponašanju, koje obuhvaćaju mnoge svakodnevne društvene i praktične vještine. Ova teškoća se javlja prije osamnaeste godine života (<http://aaid.org/intellectual-disability/definition#.W1DXZtIzY2w>).

6.2. GOVORNO – JEZIČNE I KOMUNIKACIJSKE TEŠKOĆE

Postoji niz govorno – jezičnih teškoća koje se javljaju kod djece s Downovim sindromom i stoga je vrlo bitno da se dijete od najranije dobi uključi u logopedski program rane intervencije. Kod djece s DS-om nužno je razvoj jezičnog razumijevanja popratiti razvojem alternativnih i augmentativnih oblika komunikacije koji će djetetu ponuditi alternativu prije razvoja govora, omogućiti mu da unatoč govornim teškoćama razvije komunikaciju.

Osobe s Downovim sindromom od najranije dobi koriste i razumiju neverbalne načine komuniciranja kao što su kontakt očima i osmjeh, izmjena aktivnih i pasivnih faza komunikacije, izrazi lica i dr. Osobe s DS-om koriste isti spektar verbalnih i neverbalnih komunikacijskih vještina kao i osobe bez teškoća u razvoju, samo što se u verbalnoj komunikaciji ne mogu izraziti jednako korektno i fluentno (Buckley i Bird, 2001).

Istraživanja potvrđuju da je znakovno potpomognut razvoj jezika za djecu s Downovim sindromom važan „most“ prema aktivnom govoru, a posebice važnu ulogu ima u predškolskoj dobi. Djeca brže uče izgovarati nove riječi ako ih tijekom poučavanja podupremo znakovanjem te često spontano i sama koriste znakove kada žele izgovoriti određenu riječ. Neka će djeca vrlo brzo sa znakovnog jezika prijeći na govor, a nekima će znakovno potpomognut razvoj jezika dugo biti primarni način sporazumijevanja te njih treba podučiti i novim znakovima. Mnogi roditelji i stručnjaci potvrđuju da znakovima potpomognuti razvoj jezika djeci s Downovim sindromom može pomoći da se jasnije izražavaju i da razgovjetnije govore. Nakon četvrtne godine, po mišljenju autorica Buckley i Bird, djecu s Downovim sindromom treba poticati na govor kao temeljni način komuniciranja, međutim oko 25% i starije djece trebat će i dalje podršku znakovnog jezika (Buckley i Bird, 2001).

7. DEINSTITUCIONALIZACIJA

Deinstitucionalizacija podrazumijeva proces kreiranja niza usluga u zajednici za opću populaciju te za djecu, mlade i obitelji u riziku, a koje bi trebale preventivno djelovati da ne dođe do izdvajanja djeteta iz obitelji, odnosno trebale bi pružati potporu obiteljskom životu (Sovar, 2014).

U skladu s odredbama Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom, Konvencije UN-a o pravima djeteta, te Europske konvencije o ljudskim pravima, države članice Europske unije dužne su provesti mjere za poticanje prijelaza s institucionalnih usluga na usluge zajednice. Jedan od ključnih članaka Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom povezan s deinstitucionalizacijom jest članak 19 kojim se utvrđuje pravo na nezavisan život. Europska strategija za osobe s invaliditetom 2010. – 2020. okvir je za omogućivanje osobama s invaliditetom sudjelovanje u društvu te uživanje osnovnih prava. U strategiji se na više mjesta navodi da EU predano radi na promicanju sudjelovanja osoba s invaliditetom u rekreativnim aktivnostima, zapošljavanju, obrazovanju, zdravstvu, socijalnim uslugama te na promicanju prijelaza s institucionalne skrbi na skrb u okviru zajednice

(http://ec.europa.eu/regional_policy/hr/policy/themes/social-inclusion/desinstit/).

U organizaciji Svjetske banke i Europske komisije u Hrvatskoj, 11. lipnja 2018. godine, održan je okrugli stol na temu Deinstitucionalizacije socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj. Uz ostale brojne sudionike u raspravi je sudjelovala i zamjenica pravobraniteljice za osobe s invaliditetom Mira Pekeč-Knežević, koja je potvrdila da podaci pokazuju usporavanje procesa, u 2017. godini je svega 17 osoba napustilo instituciju. Premda se bilježi smanjenje broja osoba u ustanovama, zabrinjava podatak da raste broj onih koje se smještava u udomiteljske obitelji ili obiteljske domove. Također je upozorila da se u tom slučaju ne radi o oblicima izvaninstitucijskog smještaja. Do sada su 623 osobe dobile priliku živjeti u organiziranom stanovanju, dok se 187 osoba nalazi u centrima za pružanje usluga u zajednici (transformirani domovi socijalne skrbi)

(<http://www.in-portal.hr/in-portal-news/vijesti/16103/deinstitucionalizacija-socijalne-skrbi-u-republici-hrvatskoj>).

8. DOWNOV SINDROM U OBITELJI

Razvoj i promjene u društvu, složenost i zahtjevnost razvojnih faza djeteta doveli su i do promjene društvene svijesti o obitelji i njezinom utjecaju na cjelokupan razvoj djeteta. Jedna od osnovnih potreba djeteta je potreba za sigurnošću i razvojem stabilne veze s roditeljem. Od obitelji se očekuje hrabrenje i vođenje kroz djetetov razvoj u svoj njegovoj složenosti – kognitivni, fizički, socijalni, emocionalni, moralni, seksualni, duhovni, kulturni i obrazovni. Upravo ta višedimenzionalnost, obitelj odnosno roditeljstvo čini složenim (Škrbina, 2010).

Obitelj kao jezgra svake zajednice jedino je što dijete ima nakon rođenja. Vrijeme rođenja djeteta i u najpovoljnijim okolnostima jest vrijeme radosti, neizvjesnosti i povišenja osjećajne napetosti. Prema tome, svaki dodatni posebno nepovoljan događaj može izazvati zbrku, dezorganizaciju, regresiju, neurotizam ili teže teškoće (Zergollern, 1998).

Međusobni odnosi u obitelji su odlučujući za psihičko zdravlje i razvoj pojedinca, svaki član utječe na te odnose. Za svakog roditelja rođenje djece s teškoćama u razvoju predstavlja stresan događaj koji doprinosi različitim emocionalnim reakcijama. Postavljanje dijagnoze o teškoćama u razvoju novorođenog djeteta mijenja život njegovih roditelja, ali i ostatka obitelji.

Nažalost svi mi uvijek vidimo prvo nedostatke osobe, a ne njezine prednosti. U svijetu se povećalo socijalno prihvaćanje, djeca s DS-om uključena su u redovne škole, pružena im je potrebna medicinska skrb, dobivaju prilike za zapošljavanjem, žive samostalno itd. No potrebno je još uvijek jako puno novih saznanja, spoznaja, rada roditelja i stručnjaka, kako bi se djeca s Downovim sindromom u potpunosti integrirala u život zajednice, više uključivala u vrtiće, škole, socijalna druženja itd.

8.1. STRUČNA PODRŠKA U OBITELJI – PATRONAŽA

Najdugovječnija ustanova koja radi s djecom s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom, uključujući i osobe s Downovim sindromom, je Centar za rehabilitaciju Zagreb (CRZ). Osnovana je 1947. godine, a uslugu Stručne podrške u obitelji u okviru podružnice Sloboština pruža od 1980. godine. Prema autorima Markulin, Čališ i Kralj (2017) Stručna podrška u obitelji odnosi se na obrazovnu i rehabilitacijsku podršku za predškolsku djecu s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima. Trenutno obuhvaća 109 predškolske djece na području grada Zagreba. Stručnjaci različitih profila (edukacijski rehabilitator, psiholog, logoped, socijalni radnik, fizioterapeut, terapeut senzorne integracije) kroz prilagođeni individualni plan podrške pružaju podršku djetetu s teškoćama u razvoju (TUR), ali i cijeloj obitelji.

Eljuga (2009) navodi niz prednosti u radu s djecom s teškoćama u razvoju u njihovim obiteljima: ostanak djeteta u prirodnoj okolini - obitelji, svakodnevna izmjena informacija na relaciji roditelj – stručnjak, značajan doprinos prihvaćanju djeteta, stvaranje pozitivnog i zdravog emocionalnog odnosa i općenito jačanje interakcije na relaciji roditelj – dijete, pravovremena prilagodba obitelji, sustavno praćenje djeteta, permanentna edukacija roditelja, te demonstracija metoda i postupaka u radu s djetetom pred roditeljem.

Individualni rad u obitelji odvija se jedanput ili dva puta tjedno, u trajanju od 60 do 90 minuta. Osim razvoja sposobnosti i samostalnosti djece s teškoćama u razvoju, te podrške roditeljima, važni ciljevi stručne podrške u obitelji su rano uključivanje djece u rehabilitaciju, održavanje kontinuiteta rehabilitacije te pomoć kod uključivanja u redovne predškolske ustanove i druge organizirane oblike rada s djecom (Markulin i sur., 2017).

Iskustva pokazuju da individualan rad s djecom s intelektualnim poteškoćama i primjerena suradnja s roditeljima daju odlične rezultate na svim razvojnim područjima čime se povećava samostalnost djeteta i omogućava što je moguće kvalitetnije uključivanje djeteta u život obitelji, ali i šireg okruženja u zajednici (Eljuga, 2009).

8.2. REAKCIJA RODITELJA

Roditelji kada saznaju dijagnozu djeteta s Downovim sindromom postaju očajni, rastreseni, nemoćni, odbijaju dijagnozu, očekuju pomoć, traže krivca ili se samookrivljuju. Prilagodba na novo i trajno obiteljsko stanje važan je put u životu obitelji. Pozitivan odnos prema djetetu s Downovim sindromom prijeko je potreban za sve članove (Zergollern, 1998).

Katica Ivanković, rehabilitatorica s dugim stažem u radu s djecom s teškoćama u njihovim obiteljima, u svojem priručniku za roditelje i stručnjake „Downov sindrom u obitelji“ navodi upute u radu s djecom s DS-om, također navodi priče roditelja o dolasku djeteta s DS-om u obitelj. „Bio je to šok, mračan tunel ispunjen osjećajima ljutnje, nevjerice i bola različitog intenziteta. Mislite da je svijet stao, da se više nikada neće nasmijati, da nemate snage za dalje, a sve je to normalno“ (Ivanković, 2003, str. 9).

Postavljanjem dijagnoze Downova sindroma iz temelja će promijeniti život roditelja, te čitave obitelji. Ako roditelji saznaju dijagnozu prije nego što je dijete rođeno preporučljivo je da ih se informira i pripremi za sve postojeće izazove. Prije svega preporučljivo je da porazgovaraju s liječnikom, te da pokušaju naučiti o DS-u preko knjiga, časopisa, interneta, te iskustva drugih roditelja. Od velike pomoći je razgovor s drugim roditeljima čija djeca imaju Downov sindrom, to može uvelike pomoći u razmjenjivanju osjećaja i u savladavanju teških trenutaka. Normalno je od roditelja da dijagnozu djeteta s Downovim sindromom prihvati vrlo emotivno. Vrlo je važno spomenuti da je u ovom razdoblju bitno da roditelji vode brigu o sebi i svojem zdravlju, kako bi mogli brinuti o djetetu i pružiti sve što mu je potrebno (Marciuš i sur., 2014).

Faze prilagodbe roditelja djeteta s teškoćama u razvoju (Dragun i Krešić, 2016):

Poricanje

Prvotna reakcija na gubitak bilo koje vrste je šok i nevjerica. Osjećaj tuposti je ono što većina ljudi prvo osjeti kada im bude rečeno da nešto s njihovim djetetom „nije u redu“. Osoba koja pati može imati osjećaj kao da gleda svoj život iz daljine ili čak

da je to nečija tuđa priča. Poricanje je nužno dok ne pronađu unutarnju snagu i vanjsku potporu koje su im potrebne kako bi se suočili s bolnom stvarnošću. U ovoj fazi, kao i u svim sljedećim fazama, potrebna je potpora. Poricanje je prirodna reakcija, ali uz zdravu potporu okoline, neće zaglaviti u poricanju.

Ljutnja – kako isplakati bol

Kako poricanje prestaje, javlja se ljutnja zbog djetetova stanja i zbog toga što se ono možda ne može poboljšati onoliko koliko bi roditelji željeli. Ljutnja je jedan od najintenzivnijih i najmanje shvaćenih ljudskih osjećaja i vjerojatno najmanje prihvaćen osjećaj od okoline. Roditelji poželeva pronaći nekoga ili nešto što mogu okriviti. To mogu biti oni sami, liječnik, stručnjak, toksični otpad, cjepivo i slično.

Pregovaranje

U ovoj fazi roditelji traže ponovnu dijagnozu, uključuju dijete u nove terapije. Svjesniji su djetetove teškoće, ali osjećaju da se nešto još može učiniti. Pregovaranje sa samim sobom ili profesionalcima još je jedan način „kupovanja vremena“ koje im je potrebno kako bi se priviknuli na novonastalu situaciju, prihvatili stvarnost i presložili svoje funkcioniranje, očekivanja i život.

Depresija – redefiniranje samog sebe

Kada se stvarnost više ne može poricati, kada energija ljutnje nije promijenila djetetovo stanje i kada nema više pregovaranja, javlja se osjećaj depresije. Neko vrijeme nakon što je djetetovo stvarno stanje poznato roditelju, roditelj se može osjećati fizički i psihički iscrpljeno i može mu biti teško obavljati čak i rutinske svakodnevne zadatke. Može se dogoditi da više nema interesa za aktivnosti u kojima je inače uživao, može se osjećati bezvoljno, iscrpljeno, previše ili premalo spavati, imati smanjen apetit i slično. Kada je takvo stanje toliko intenzivno da osoba više ne može funkcionirati ili traje dulje vrijeme, moguće je da je riječ o depresiji i tada je potrebno potražiti pomoć stručnjaka.

Prihvatanje – nova stvarnost i nova nada

Depresivni osjećaji i ljutnja s vremenom se smanjuju. Postaju snažniji i sposobniji za svakodnevne izazove roditeljstva djeteta s drukčijim potrebama. Teška razdoblja su

iza, djetetova teškoća je stvarna i može se ugraditi u svakodnevni život. Prihvatanje je najteže od svih zadataka.

Svaka osoba će svaku od navedenih faza proživljavati nešto drukčije. Duljina svake faze, redoslijed te njihovo preklapanje ili ponavljanje razlikuju se od osobe do osobe. Svaka osoba ima različiti set misli i vjerovanja o svom odnosu s djetetom i ne postoje pravila koja određuju kako će netko i koliko dugo tugovati (Dragun i Krešić, 2016).

Roditelji djece s teškoćama u razvoju žive pod znatno jačim stresom koji, prema nekim našim istraživanjima, u čak 40% majki predškolske djece prelazi granicu klinički značajnog stresa (Kralj, 2011, prema Babić i sur., 2013), a to je ona razina koja ugrožava tjelesno zdravlje. Generatori stresa prema Guralnicku (2005, prema Babić i sur., 2013) su:

- 1.) povećane potrebe za informacijama zbog činjenice da je dijete drukčije te roditelji tragaju za informacijama oko dijagnoze i dugoročnih ishoda te imaju nove obveze vezano uz terapije i poticanje,
- 2.) mijenjaju se obiteljske interakcije i dolazi do ograničavanja roditeljske uloge,
- 3.) nastaju nove financijske potrebe,
- 4.) roditelji postaju nesigurni, dolazi do obiteljske krize i roditelji se pitaju hoće li to oni uopće moći izdržati.

8.3. UDOMLJAVLJE DJECE S DOWNOVIM SINDROMOM

Djeci s Downovim sindromom ne smije se oduzimati pravo na život u obitelji i umjesto prirodnog okruženja smještati ih u instituciju. Postoje brojni razlozi zbog kojih neka djeca ne mogu rasti uz svoje biološke roditelje, kao što su bolest ili smrt roditelja, ozbiljno zanemarivanje ili zlostavljanje, te ostali razlozi zbog čega bi daljnji ostanak u biološkoj obitelji bio štetan za dijete.

Specijalizirane udomiteljske obitelji su definirane kao obitelji koje su spremne preuzeti skrb o djeci s teškoćama u razvoju koja ne mogu pravilno odrastati u vlastitim obiteljima. Od svojih početaka pa do danas udomiteljstvo je bilo i jest izraz prepoznavanja prava i potrebe djeteta da odrasta u obitelji. Prednost udomiteljskog oblika smještaja djece u odnosu na institucijsko zbrinjavanje je upravo u tome što je obiteljsko okruženje prirodno i pogodno za pravilan rast i razvoj djeteta.

Potrebno je raditi na osiguravanju uvjeta i motiviranju velikog broja potencijalnih udomitelja kako bi se što više djece deinstitucionaliziralo, odnosno uključilo u zajednicu. Udomitelji suradnjom sa stručnjacima utvrđuju jasne zajedničke pristupe i strategije u odgoju djeteta s Downovim sindromom kako bi omogućili što uspješnije funkcioniranje djeteta u skladu s njegovim općim i specifičnim sposobnostima, interesima i potrebama. Suradnjom se nastoje mijenjati negativne navike, stavovi i mišljenja na putu stvaranja zajednice za sve.

Nema načina na koji bi mogli predvidjeti koliko će se visoko podići krivulja napretka djeteta s Downovim sindromom. Na tom putu djetetova napretka potrebno je biti strpljiv, pun razumijevanja za specifičnosti koje dijete s Downovim sindromom ima te pružati konstantnu emocionalnu podršku što će u konačnici rezultirati bržim napretkom djetetova razvoja i boljom kvalitetom života (Škrbina, 2010).

9. RANA INTERVENCIJA

Europska mreža za ranu intervenciju „Earlyaid“ definira ranu intervenciju kroz sve oblike poticanja usmjerenog prema djeci i savjetovanja usmjerenog prema roditeljima koje se primjenjuju kao posredne i neposredne posljedice nekog utvrđenog razvojnog uvjeta. Rana intervencija uključuje dijete i njegove roditelje te tako i cijelu obitelj i širu okolinu. Proces rane intervencije uvelike se razlikuje od medicinskih metoda budući da se bavi odnosom djeteta i njegove okoline te načinom na koje dijete uči. Isto tako, rana intervencija nikada ne počinje postavljanjem dijagnoze jer je do njenog utvrđivanja potreban dug put (Ljubešić, 2003).

Poželjno je da se djeca u program rane intervencije uključe što prije. Uključivanjem u program djeca uče prave stvari, u pravom trenutku, na pravi način. Programe provode specijalisti rane intervencije, a to su edukacijski rehabilitatori, logopedi, psiholozi, radni terapeuti i fizioterapeuti. Poželjno je da se u početku program provodi unutar obitelji, pa se polako djeca uključuju u grupni rad u manjim skupinama djece, a zatim i u redovne ustanove. Kućne posjete predstavljaju roditeljima važan izvor informacija i obitelji daju emotivnu podršku. Portage Association, glavna organizacija predškolskih djelatnika u Velikoj Britaniji, uključuje roditelje kao ravnopravne partnere profesionalcima, što se vidi na njihovim konferencijama i u publikacijama. Roditelji koji koriste usluge rane intervencije ove vrste u potpunosti sudjeluju u obrazovanju i razvoju djece (Buckley i Bird, 2010).

U našoj se zemlji uočila važnost, vrijednost i potreba za stručnim radom s djecom s intelektualnim teškoćama u obitelji još davne 1981. godine. Autorice Teodorović i Tomić navode: „Zbog težine i prirode oštećenja umjerno mentalno retardirana, a osobito teže i teško mentalno retardirana djeca, znatno se sporije razvijaju i znato su duže u potpunosti fizički i emocionalno ovisna o roditeljima, što pored potrebe za čestim i ponekad dugotrajnim medicinskim intervencijama, predstavlja osnovni razlog neopravdanosti izdvajanja ove djece, u prve tri godine života, iz porodice. Stoga se defektološki tretman u porodici kao oblik stručnog tretmana djece rane predškolske dobi može smatrati najopravdanijim u odgoju i obrazovanju mentalno retardiranog djeteta“. 1980. godine krenulo se s eksperimentalnim radom u 5 obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama, da bi se broj obitelji za dvije godine povećao

na 20. Usluga stručne podrške u obitelji je od tada zaživjela kao dio redovnog programa Centra za rehabilitaciju Zagreb, koja se i danas pruža u znatno većem opsegu i s proširenim sadržajem. Prvi program rada s djecom s intelektualnim teškoćama i iskustva rehabilitatora opisan je u knjizi B. Teodorović i suradnica iz 1984. godine pod naslovom Defektološki tretman mentalno retardirane djece porodici. Markulin i suradnice (2017) ističu kontinuitet usluge stručne podrške u obitelji i navode kako je tom uslugom obuhvaćena 109 obitelji djece s razvojnim teškoćama (uključujući i djecu s Downovim sindromom) koju provode 13 edukacijskih rehabilitatora. Na žalost usluga stručne podrške u obitelji u ovakvom opsegu dostupna je samo za djecu i obitelji koji žive u gradu Zagrebu. Na nedostatak ove usluge u drugim mjestima i gradovima Hrvatske ukazuju mnogi stručnjaci, ali i roditelji, koji su primorani pomoć potražiti u različitim specijaliziranim ustanovama u Zagrebu.

9.1. HRVATSKA UDRUGA ZA RANU INTERVENCIJU U DJETINJSTVU (HURID)

Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu (HURID) je nevladina udruga koja okuplja stručnjake u području rane intervencije s ciljem stvaranja sustava rane intervencije i promicanja znanstveno utemeljenih programa koji će pridonijeti dobrobiti mlađe djece s biološkim ili socijalnim rizikom i kvaliteti života njihovih obitelji. Cilj je promicanje dobrobiti sve mlađe djece u Republici Hrvatskoj, a osobito one s biološkim ili socijalnim rizikom za optimalan razvoj. Smatraju da je skrb za mlađu djecu neodjeljiva od podrške njihovim roditeljima, odnosno obitelji.

HURID su osnovali stručnjaci različitih profesija (psiholozi, rehabilitatori, liječnici, logopedi, pedagozi, i dr.) koji rade s mlađom djecom s razvojnim rizicima ili odstupanjima te imaju uvid u teškoće s kojima se susreću njihove obitelji budući da Hrvatska nema uspostavljen kvalitetni sustav rane intervencije. Osnivačka skupština Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu održana je 19. rujna 2007. godine na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu, a udruga je službeno registrirana 19. prosinca iste godine.

Misija HURID-a je unapređenje kvalitete života obitelji djece rane životne dobi s razvojnim rizicima i teškoćama i njihovih obitelji u Republici Hrvatskoj, kao i stvaranje uvjeta da svako dijete i obitelj dobiju najbolju moguću potporu te priliku za učenje i osobni razvoj.

Vizija HURID-a je biti jaka profesionalna organizacija koja djeluje u području rane intervencije u djetinjstvu u Republici Hrvatskoj, sastavljena od stručnih kadrova i educiranih volontera. Žele razvijati, primjenjivati i širiti znanstveno utemeljene pristupe i najviše standarde kvalitete djelovanja u ranoj intervenciji u djetinjstvu; surađivati s javnim i stručnim institucijama na nacionalnoj i lokalnoj razini; senzibilizirati javnost za potrebe djece rane životne dobi s razvojnim rizicima i teškoćama, kao i njihovih obitelji; djelovati u smjeru ostvarivanja ciljeva kroz utjecaj na promjene pravnih propisa i njihovu primjenu na svim razinama te omogućiti stalni rast i razvoj udruge u djelovanju za opće dobro (<http://hurid.hr/o-nama/>).

9.2. MEĐIMURSKA UDRUGA ZA RANU INTERVENCIJU U DJETINJSTVU (MURID)

Grupa stručnjaka entuzijasta, predvođena rehabilitatoricom Silvijom Pucko, 2011. godine osnovala je Međimursku udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu (MURID). Cilj i svrha osnivanja MURID-a je promicanje dobrobiti sve male djece u Republici Hrvatskoj, odnosno Međimurskoj županiji a osobito one s biološkim ili socijalnim rizikom za optimalan razvoj što uključuje javno promotivni, edukativni, istraživački i savjetodavni rad u području ranog razvoja djece, te djece s teškoćama u razvoju, odnosno u djece s rizikom za njihov nastanak.

Vizija - Brza i lako dostupna, učinkovita stručna podrška obiteljima djece s razvojnim i socijalnim rizikom.

Kako bi se usluge rane intervencije decentralizirale te bile dostupne djeci i roditeljima koji ne žive u Zagrebu, MURID u svojoj lokalnoj zajednici pruža usluge savjetovanja, dijagnostike, rane intervencije, stručne edukacije, pomoći pri integraciji i inkluziji, radionice za roditelje i djecu, psihosocijalnu podršku te patronažu u obitelji (<https://www.murid.hr/>).

10. RODITELJSKE UDRUGE

Zadnjih dvadeset godina, s razvojem civilnog društva, javlja se sve više roditeljskih udruga koje povezuju i udružuju roditelje djece određenih bolesti ili sindroma. Ovdje ću spomenuti neke od njih. Najstarija udruga koja je povezala roditelje djece s intelektualnim teškoćama je *Udruga za podršku osobama s intelektualnim oštećenjima grada Zagreba*, koju su osnovali još daleke 1958. godine stručnjaci, no u njeno djelovanje se s vremenom sve više uključuju roditelji, koji ju u konačnici 80-tih godina i preuzimaju. Kao i mnoge druge udruge koje za svoju djelatnost imaju podršku osobama s intelektualnim teškoćama, a koje se javljaju u brojnim manjim i većim gradovima Republike Hrvatske, ujedinjene su u krovnu udruhu – *Hrvatski savez udruge osoba s intelektualnim teškoćama* (Hrvatski savez udruge osoba s intelektualnim teškoćama, 2014).

Roditelji djece s Downovim sindromom osnovali su Hrvatsku zajednicu za Down sindrom, koje ujedinjuju osam udruga roditelja djece s Downovim sindromom u sljedećim gradovima i županijama:

- Zagreb i Zagrebačka županija - Udruga za sindrom Down Zagreb
- Splitsko-dalmatinska županija - Udruga za sindrom Down - 21 Split
- Međimurska županija - Udruga za sindrom Down Međimurske županije
- Primorsko-goranska županija - Udruga za sindrom Down RIJEKA 21
- Zadarska županija - Udruga za Down sindrom Zadarske županije
- Osječko-baranjska županija - Udruga za Down sindrom Osječko-baranjske županije
- Dubrovačko-neretvanska županija - Udruga za Down sindrom Dubrovačko-neretvanska županije
- Virovitičko-podravska županija - Udruga za Down sindrom Virovitičko-podravске županije

Cilj Hrvatske zajednice za Down sindrom je promoviranje integracije, jednakosti i prava izbora za osobe s Downovim sindromom kroz unapređivanje medicinske i socijalne zaštite, unapređivanje obrazovanja i procesa integracije u društvenu zajednicu te unaprjeđivanje procesa zapošljavanja (<http://www.zajednica-down.hr/index.php/o-nama>).

Hrvatska zajednica za Down sindrom članica je internacionalnih organizacija za sindrom Down s kojima ostvaruje izvrsnu suradnju. Zajednica je vrlo aktivna u i izdavačkoj djelatnosti, tako su preveli i izdali niz priručnika iz serije „Problematika i saznanja o Down sindromu“.

Najstarija je Udruga za sindrom Down Zagreb koja je osnovana 1999. godine. Dugi niz godina Udruga pruža podršku roditeljima djece s Downovim sindromom, ali i zapošljavajući stručnjake različitih profila, pruža djeci s Downovim sindromom individualni edukacijsko-rehabilitacijski program, logopedski tretman, te radionice za odrasle osobe s DS-om koje vode radni instruktor i rehabilitator Centra za rehabilitaciju Zagreb, s kojim imaju dugogodišnju suradnju (Udruga Down, 2018).

Ovdje je potrebno spomenuti i još jednu specifičnu organizaciju koju je 2005. godine osnovao roditelj djeteta s Downovim sindromom, a koja je s vremenom prerasla u Centar za rehabilitaciju Down sindrom centar Pula – nevladina i neprofitna ustanova socijalne skrbi. To je prva i jedina ustanova takve vrste u Hrvatskoj koja pruža habilitacijske i rehabilitacijske aktivnosti za djecu i odrasle osobe s Downovim sindromom. Do kraja 2015. godine u programe je bilo uključeno više od 360 obitelji iz cijele Hrvatske te preko 50 obitelji iz susjednih država (<http://www.downcentar.hr/hr/o-centru/>).

Usluge Centra su besplatne za sve osobe s Downovim sindromom, a financirane su putem resornog ministarstva - nadležnih centara za socijalnu skrb.

11. UKLJUČIVANJE DJECE S DOWNOVIM SINDROMOM U PREDŠKOLSKE PROGRAME

Važno je izbjeći etiketiranje djeteta s teškoćama te uočiti njegove dobre osobine i sposobnosti. Na njima zatim treba graditi pozitivnu sliku djeteta o samome sebi kao i pozitivan odnos okoline prema njemu s ciljem uspješne integracije u društvo. Sva djeca imaju pravo učiti zajedno, ona ne smiju biti podcjenjivanja, diskriminirana ili isključivana zbog svojih teškoćama u razvoju.

Inkluzija podrazumijeva da su sva djeca aktivno uključena u odgojno-obrazovne aktivnosti i imaju jednak, slobodan pristup mjestima za igru i rad u odgojnim skupinama. Zapošljavanjem stručnih suradnika u vrtiće, edukacijom i usavršavanjem odgajatelja te suradnjom s brojnim specijaliziranim ustanovama poboljšala se briga o kvaliteti života djece s teškoćama u vrtiću. Većina djece s teškoćama koja su uključena u redovite skupine ima osobnog asistenta čiji je primaran cilj uključivanje djeteta u kolektiv i omogućavanje ravnopravnog sudjelovanja u svim aktivnostima. Također, svim odgajateljima i osobnim asistentima osigurana je stručna podrška od strane stručnih suradnika vrtića. Djeca s teškoćama veliki dio vremena provode u zdravstvenim i drugim institucijama, polaze terapije i druge rehabilitacijske aktivnosti gdje su uglavnom u interakciji s odraslom osobom i nemaju često priliku za igranje s vršnjacima. Uključivanje djece s teškoćama u redovite skupine, zajedno s djecom urednog razvoja, tzv. inkluzija, izuzetno je važna za dijete s teškoćama. Na taj način dijete ima priliku učiti od vršnjaka i usvajati vještine na svim područjima razvoja (<http://ordinacija.vecernji.hr/budi-sretan/sretno-dijete/djeca-s-posebnim-potrebama-u-redovnom-vrticu/>).

Sve je veći naglasak na integraciji, odnosno inkluziji djece s teškoćama u razvoju u redovite programe dječjih vrtića. Integracija se prvenstveno odnosi na smještaj djeteta s teškoćama u razvoju u odgojne skupine zajedno s djecom koja nemaju takvih poteškoća, odnosno, temelji se na fizičkoj bliskosti s ostalom djecom. Dobrobiti za djecu s teškoćama u razvoju velike su. Neke od tih dobrobiti su npr. prilike za ostvarivanje socijalnih interakcija, tj. druženja s vršnjacima koji im mogu biti uzori za različite vještine i ponašanja, razvoj samopoštovanja i stvaranje pozitivne slike o sebi kroz složenije društvene odnose i aktivnosti, modela

komunikacije, samokontrole. Na taj se način i roditelji osjećaju prihvaćenije, znaju da im dijete dobiva jednake mogućnosti za razvoj i napredovanje kao i ostala djeca te imaju više vremena za sebe i ostalu djecu. Dobrobiti za djecu bez teškoća su bolje razumijevanje teškoća u razvoju, razvoj osjetljivosti za potrebe drugih te pomaganje i uvažavanje različitih od sebe. Kako bi inkluzija bila što uspješnija, važno je imati pozitivne stavove i stvoriti pozitivnu atmosferu unutar odgojne skupine i na razini dječjeg vrtića o uključivanju djece s teškoćama u razvoju u redovite programe. Također je važno osigurati kvalitetne odgojitelje i/ili asistente koji će boraviti s djetetom s teškoćama u razvoju i dodatno poticati njegove razvojne mogućnosti. Osim osiguravanja materijalnih i fizičkih uvjeta rada ovisno o djetetovim teškoćama, edukacija, motivacija za radom i dobra suradnja svih uključenih je najvažnija (<http://www.in-portal.hr/in-portal-news/moderna-vremena/8971/psiholozi-pogresno-je-izjednacavati-djecu-s-posebnim-potrebama-i-djecu-s-teskocama-u-razvoju>).

Prema odredbama Pravilnika o vrsti stručne spreme u dječjem vrtiću, svaki dječji vrtić bi za djecu s teškoćama uz odgojitelje i stručne suradnike trebao osigurati i osobu (trećeg odgojitelja) ovisno o trajanju programa za to dijete i ovisno o teškoći koja je utvrđena prema Zakonu o posebnom tijelu vještačenja. Najčešće sredstva za treću osobu koja radi isključivo s djecom s teškoćama osigurava osnivač dječjeg vrtića, odnosno jedinica lokalne samouprave. Pri upisu djece u vrtić, pa tako i djece s poteškoćama u razvoju, vrtići se moraju pridržavati Državnih pedagoških standarda koje propisuje Ministarstvo znanosti i obrazovanja. U čl. 22. st. 3 stoji: “U odgojno-obrazovnu skupinu može se uključiti, na temelju mišljenja stručnih suradnika dječjeg vrtića, samo jedno dijete s lakšim teškoćama i tada se broj djece u skupini smanjuje za dvoje djece.” Čl. 22. st. 4 kaže: “U odgojno-obrazovnu skupinu može se uključiti samo jedno dijete s većim ili kombiniranim teškoćama ako je nedostatan broj djece za ustroj odgojne skupine s posebnim programom i tada se broj djece smanjuje za četvero.” U jednoj skupini ne može biti veći broj djece s poteškoćama u razvoju zbog sigurnosti djece, kako djece s teškoćama u razvoju, tako i zdrave djece, te zbog mogućnosti provođenja programa (<http://www.glas-slavonije.hr/341715/4/U-pravilniku-vrtica-mora-biti-odredba-o-prednosti-upisa-djeteta-s-poteskocama>).

Dječji vrtić je za obitelji djece s DS-om posebno važan i to zato što djeci može pojačati osjećaj pripadnosti vlastitoj obitelji, a roditeljima osjećaj pružanja podrške društva. Prema Ivanković (2003) priprema djeteta s DS za uključenje u vrtić kreće od oslobađanja od vlastitih strahova, jer se oni lako prenose na djecu. Iskustva stečena u svakodnevnim kontaktima s okolinom, najbolji su put za upoznavanje okoline s djetetom. Kada dijete navrší tri godine, potrebno je s njim obići vrtić, da upozna okolinu, zgradu, odgajatelje. Prednosti dječjeg vrtića za dijete s DS-om su kao i za svako dijete urednog razvoja; stjecanje znanja s područja socijalnih iskustva, blage discipline, povećanja samostalnosti, koordinacije grube i fine motorike, boravljenja s različitim ljudima na različite načine. Samostalno igranje jedna je od najvažnijih sposobnosti, koju dijete može usvojiti u dječjem vrtiću. Igra je prirodno sredstvo za učenje i razvoj. Njihovo ponašanje, koje je do tada uglavnom bilo usmjereno samo na sebe, biva sputavano i oni moraju naučiti surađivati. Dječji vrtić najbolja je mogućnost za integraciju djece s DS-om. Kada je dijete upisano u vrtić, važna je bliska suradnja i svakodnevni protok informacija između odgajatelja i roditelja, jer dobra veza presudna je za daljnji razvoj djeteta. Jedini nedostatak u dječjem vrtići za dijete s Downovim sindromom može biti povećana opasnost od zaraza izazvana kontaktom s bolesnom djecom. Budući da su djeca s DS-om sklonija infekcijama, bit će na početku češće prehladna ili zaražena neizbježnim dječjim bolestima.

Djeca s Downovim sindromom dobro su došla u većini predškolskih ustanova, obično uz podršku asistenta. Cunningham i suradnici (1998) pretpostavljaju da 70-80 posto djece s Downovim sindromom mogu početi školovanje u redovnim školama ako postoje uvjeti za inkluziju. Prema njima, ostatak od 20 posto odnosi se na djecu koja imaju dodatne i veće probleme sa zdravljem i ponašanjem ili veće teškoće u razvoju te smatraju da će njihovim potrebama najbolje odgovarati posebne škole. Oni koji vjeruju da bi sva djeca trebala biti uključena u svoju lokalnu školu ravnopravno sa svojim vršnjacima bez teškoća u razvoju ovakvu procjenu smatraju upitnom. Posebne škole rijetko se po opremljenosti razlikuju od redovnih škola, tj. djeca su smještena u razrede koji sličé svim drugim razredima. Razredi su manji, broj osoblja po učeniku je veći i možda postoje posebna pomagala, ali sve je to moguće postići i u redovnim školama. Dodatna prednost inkluzije je i stimulativni utjecaj kojeg djeca bez teškoća u razvoju mogu imati na djecu s Downovim sindromom (Buckley i Bird, 2010).

Vrlo je važno i djecu urednog razvoja pripremiti na dolazak djeteta s Downovim sindromom u grupu. Upravo svrha knjige „Moja prijateljica ima Downov sindrom“ je da osvjetli postojanje Downovog sindroma među djecom i ukloni prepreke između djece s DS-om i njihovih vršnjaka. Ona također nastoji upoznati čitatelje s činjenicom da djeca kojoj je dijagnosticiran Downov sindrom imaju mogućnosti i sposobnosti postati aktivnim sudionicima među svojim vršnjacima i u društvu (Moore, 2009).

Prateći iskustvo u drugim zemljama Europe (Italija, Irska, Švedska, Slovenija i dr.) i Sjeverne Amerike, pokazuje se da se osobe s posebnim obrazovnim potrebama (s teškoćama u razvoju) mogu integrirati u redovni obrazovni sustav, da mogu postići puno bolje akademske rezultate jer ih sredina potiče i omogućava bolji uvid u njihove mogućnosti, ali što je još važnije, postaju priznati članovi društvene zajednice, ostvaruju bolju i zadovoljniju svakodnevicu te se bolje pripremaju za što samostalniji oblik življenja. Rana intervencija i kontinuirani rad s djetetom s Downovim sindromom pripremaju dijete za uključivanje u vrtiće i škole. Individualni edukacijski program za dijete je potrebno napraviti za svaku godinu u vrtiću, za svaki razred u školi. Pri pripremi plana bitna je suradnja roditelja i stručnjaka u vrtiću, kao i stručnjaka koji izvan vrtića sudjeluju u djetetovom razvoju (rehabilitatori, psiholozi, logopedi, pedagozi). Osim integracije u vrtiće i škole važna je i integracija u društvene, kulturne, sportske organizacije, dramske grupe, sportske klubove (Marcius i sur., 2014).

Uključivanje djeteta s Downovim sindromom u predškolske ustanove, ne zahtijeva samo prilagodbu djece i roditelja već i odgojitelja. Stoga je nužna stručna priprema odgajatelja, kao i stručna asistencija kako bi dijete ostvarilo maksimalno moguć akademski napredak i uključilo se u socijalne situacije u svom okruženju. Odgojitelj je prva osoba unutar skupine koja je odgovorna za dijete, ono mora steći određene kompetencije i vještine kako bi rad s djetetom bio što uspješniji. Poželjno je da si odgojitelj bilježi svoja zapažanja i napretke djeteta. Za upoznavanje djeteta vrlo je važno promatranje i slušanje. Jedna odgajateljica opisuje integraciju djevojčice (4.god.) u vrtić. „Lenin boravak u vrtiću oplemenio nas je sve – i djecu i odgajatelje. Nitko, tko nije za to imao prilike, ne može znati kako topli i nježni su zagrljaji djeteta

kao što je Lena. Sva djeca koja borave s Lenom žive sa spoznajom da nitko nije otok i da svi trebamo jedni druge...“ (Marciuš i sur., 2014, str. 73).

10 razloga za integraciju djece s posebnim obrazovnim potrebama (Marciuš i sur., 2014):

Ljudska prava

Sva djeca imaju pravo učiti zajedno.

Djeca ne smiju biti podcjenjivana, diskriminirana ili isključivana zbog svojih ograničenja u učenju ili teškoća u razvoju.

Odrasli s teškoćama u razvoju, opisujući sebe kao „preživjele“ iz specijalne škole, zahtijevaju da se segregacija prekine i zaustavi.

Nema nikakvih zakonskih razloga za odvajanje djece u njihovom školovanju. Djeca moraju odrasti zajedno, s prednostima i nedostacima za sve.

Dobro obrazovanje

Istraživanja pokazuju da djeca bolje napreduju u obrazovanju i socijalnim odnosima ako su integrirana.

Nema takve edukacije ili njege u segregiranim školama kakva se ne bi mogla omogućiti u redovnim školama.

S pruženom potporom i predanošću, inkluzivna edukacija je efikasniji način korištenja edukacijskih resursa.

Zdrav socijalni razum

Segregacija uči djecu da se boje, da budu ignorantna i stvara predrasude.

Sva djeca trebaju edukaciju koja će im pomoći da razviju odnose i pripremiti ih za život.

Samo integracijom možemo smanjiti strah i izgraditi prijateljstva, poštivanje i razumijevanje.

12. POTREBE OSOBA S DOWNOVIM SINDROMOM

Kada govorimo o zadovoljenju potreba, a kažemo da su određene vrste potreba zajedničke svim ljudima bez obzira na mentalni status, životnu dob i dr., tada se u prepoznavanju tih potreba trebamo osloniti na određene pravilnosti koje Maslow (prema Zergollern, 1998), osnivač humanističke psihologije, zove „hijerarhijom motiva“. On govori o pet skupina potreba zajedničkim svim ljudima.

1. Fiziološke potrebe

One su na prvoj razini potreba jer se odnose na preživljavanje i stimulaciju. Govore o potrebi za jelom, pićem, kisikom, odmorom.

2. Potrebe za sigurnošću

Te se potrebe javljaju na drugoj razini. U osoba s DS-om one su najčešće ugrožene boravkom u nepoznatoj okolini, odvajanju iz obitelji, a očituju se strahom, zabrinutošću, tjeskobom.

3. Potrebe za ljubavlju i pripadanjem

Te se potrebe javljaju na trećoj razini, odnosno kada su donekle namirene potrebe iz prvih dviju skupina. Svoju potrebu da volimo i da nas se voli izražavamo osjećajem pripadnosti pojedincu ili skupini.

4. Potrebe za samopoštovanjem

Nalaze se na četvrtoj razini i ovdje govorimo o dvije vrste potreba: potrebi za samopoštovanjem i potrebi za samopouzdanjem.

5. Potrebe za samoaktualizacijom

Te su potrebe na posljednjoj razini potreba i vrhunac su razvoja svake ličnosti. Kako maksimalan razvoj ličnosti doseže vrlo malen broj pojedinca, drugačije rezultate ne možemo očekivati ni od osoba s DS-om.

12.1. PRAVA OSOBA S DOWNOVIM SINDROMOM

Prava iz socijalne skrbi za djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom su regulirana Zakonom o socijalnoj skrbi, a ostvaruju se na temelju Nalaza i mišljenja Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom. Prava ovise o vrsti, stupnju i težini oštećenja zdravlja utvrđenog tim nalazom (utvrđena težina tjelesnog ili intelektualnog oštećenja ili psihičke bolesti) (Filipaj, 2015 u Not i sur. 2015).

Najčešća prava djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom:

Osobna invalidnina

Doplatak za pomoć i njegu

Status roditelja njegovatelja ili status njegovatelja

Naknada do zaposlenja

Socijalne usluge:

Psihosocijalna podrška

Rana intervencija

Boravak

Smještaj

Organizirano stanovanje

Rodiljne i roditeljske potpore:

Rad s polovicom punog radnog vremena radi pojačane njege djeteta

Dopust za njegu djeteta do navršene 8. godine života djeteta

Doplatak za djecu:

Pravo na doplatak za djecu

Odgoj i obrazovanje:

Predškolski odgoj

Odgoj i obrazovanje u osnovnoj i srednjoj školi

Prijevoz djece s teškoćama u razvoju

12.2. ZAKONI I PRAVILNICI

Zakoni i pravilnici bitni za ostvarivanje pojedinih prava osoba s Downovim sindromom (Marciuš i sur., 2014):

- Deklaracija o pravima osobama s invaliditetom
- Zakon o radu
- Zakon o socijalnoj skrbi
- Zakon o doplatku za djecu
- Zakon o porezu na dohodak
- Pravilnik o pravima roditelja djeteta s težim smetnjama u razvoju na dopust ili na rad s polovicom punog radnog vremena radi njege djeteta
- Pravilnik o sastavu i načinu rada tijela vještačenja u postupku ostvarivanja prava iz socijalne skrbi drugih prava po posebnim propisima
- Pravilnik o vrsti doma za djecu i doma za odrasle i njihovoj djelatnosti, te uvjetima glede prostora, opreme i potrebnih stručnih i drugih djelatnika doma socijalne skrbi
- Pravilnik o izmjenama i dopunama Pravilnika o vrsti doma za djecu i doma za odrasle osobe i njihovoj djelatnosti, te uvjetima glede prostora, opreme i potrebnih stručnih i drugih djelatnika doma socijalne skrbi
- Zakon o predškolskom odgoju i naobrazbi
- Pravilnik o načinu raspolaganja sredstvima državnog proračuna i mjerilima sufinanciranja programa predškolskog odgoja
- Pravilnik o posebnim uvjetima i mjerilima ostvarivanja programa predškolskog odgoja
- Pedagoški standard (predškolski, osnovnoškolski, srednjoškolski)
- Zakon o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi
- Pravilnik o osnovnoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju
- Pravilnik o postupku utvrđivanja psihofizičkog stanja djeteta, učenika te sastavu stručnog povjerenstva
- Pravilnik o znaku pristupačnosti
- Pravilnik o izmjenama i dopunama Pravilnika o znaku pristupačnosti

13. MEĐUNARODNI DAN OSOBA S DOWNOVIM SINDROMOM

Ujedinjeni narodi (UN) su 10. studenog 2011. donijele odluku da se 21. ožujak obilježava kao Međunarodni dan osoba s Downovim sindromom (World Down Syndrome Day). Datum 21. ožujak predstavlja 3 reprodukcije 21. kromosoma što je glavno genetsko obilježje osoba s Downovim sindromom. Usvajanjem ove odluke UN iskazuje svoju podršku zaštiti prava osoba s Downovim sindromom u cijelom svijetu, a posebice u zemljama u razvoju. Ovo je jedan od ključnih koraka kojim se želi osvrnuti pozornost na zaštitu prava osoba s Downovim sindromom.

Downov sindrom se obilježava odijevanjem različitih čarapa na međunarodni dan osoba s Downovim sindromom. Već godinama kruži mit o tome kako ljudi oblače različite čarape jer ih djeca s Downovim sindromom ne mogu upariti, no to nije istina. Različite čarape označavaju podršku različitosti. Činjenica da smo svi isti, a različiti.

14. ZAKLJUČAK

Vrijeme rođenja djeteta vrijeme je radosti i sreće, svaki dodatni nepovoljan događaj ili saznanje da s djetetom nešto „nije uredu“ može izazvati zbrku i stres roditeljima, ali i cijeloj obitelji. Dijagnosticiranje problema u našoj državi često je dugotrajan, iscrpljujući i katkad bez krajnje učinkovitih rezultata jer sama dijagnoza ne podrazumijeva i dobivanje stručne edukacijske i rehabilitacijske pomoći. Za to vrijeme može se propustiti najvažnije i najosjetljivije razdoblje za razvoj djeteta. Zato postoje rane intervencije jer njihov smisao je u prevenciji dodatnih teškoća, usmjeravanju trenutnog razvoja djeteta bez obzira na postavljene dijagnoze i osnaživanju roditeljskih vještina kao primarne sredine za poticanje cjelokupnog razvoja djeteta.

Roditelji djece s Downovim sindromom koji žive u malim sredinama prepušteni su „sami sebi“ i ne traže pomoć u velikim gradovima, bilo iz financijskih ili drugih razloga. Stoga dolazimo do problema, a to je dostupnost programa rane intervencije. Primjer dobre prakse dolazi upravo iz Čakovca, iz međimurske udruge za ranu intervenciju.

Potrebno je omogućiti još programa rane intervencije kako bi djeca na području cijele RH imala pomoć kroz bolje zdravstvene, socijalne i obrazovne mogućnosti. Potrebno je razviti razne službe podrške koje bi pružale usluge obitelji i djeci s teškoćama u razvoju. Više ne treba postavljati pitanja je li rana intervencija potrebna, već kako je učiniti kvalitetnijom i dostupnijom što većem broju onih kojima je potreba.

Pravo na život u zajednici jedno je od temeljnih ljudskih prava koje se odnosi na sve ljude bez obzira na vrstu i stupanj teškoća ili invaliditeta. Također sva djeca imaju pravo učiti zajedno, ona ne smiju biti diskriminirana ili isključivana zbog svojih teškoćama u razvoju.

LITERATURA

- 1.) American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
<http://aaid.org/intellectual-disability/definition#.W1DXZtIzY2w>
(20.7.2018.)
- 2.) Američka psihijatrijska udruga. (2014). *Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje DSM-5*. Zagreb: Naklada Slap.
- 3.) Babić, Z., Dobrotić, I., Grgurić, J., Ljubešić, M., Pećnik, N. i Pribela-Hodap S. (2013). *Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj*. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
- 4.) Buckley, S. i Bird, G. (2010). *Razvoj govora i jezika kod djece s Down sindromom (5-11 godina)*. Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom.
- 5.) Buckley, S. i Bird, G. (2010). *Obrazovanje osoba s Down sindromom – Pregled*. Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom.
- 6.) Čulić V. i Čulić S. (2009). *Sindrom Down*. Split: Naklada Bošković.
- 7.) Dragun, M. i Krešić, I. (2016). *Neočekivano putovanje, vodič za roditelje djece s teškoćama u razvoju*. Vinkovci: Agencija za razvoj i investicije grada Vinkovaca VIA d.o.o.
- 8.) Down syndrom centar Pula <http://www.downcentar.hr/hr/o-centru/>
(30.7.2018.)
- 9.) Eljuga, S. (2009). *Stručna pomoć u obitelji-patronaža*. U: Not, T. (ur.). (2009). *Mala knjiga o Slobostini*. Zagreb: Centar za rehabilitaciju Zagreb.
- 10.) Europska komisija
http://ec.europa.eu/regional_policy/hr/policy/themes/social-inclusion/desinstit/ (16.07.2018.)

- 11.) Glas Slavonije <http://www.glas-slavonije.hr/341715/4/U-pravilniku-vrtica-mora-biti-odredba-o-prednosti-upisa-djeteta-s-poteskocama> (20.8.2018.)
- 12.) Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu <http://hurid.hr/o-nama/> (25.7.2018.)
- 13.) Hrvatska zajednica za Down sindrom <http://www.zajednica-down.hr/index.php/o-nama> (30.7.2018.)
- 14.) Hrvatski savez udruga osoba s intelektualnim teškoćama. (2014). <http://www.savezosit.hr/o-savezu/udruga-clanice/popis-udruga-clanica/> (30.7.2018.)
- 15.) Hrvatski zavod za javno zdravstvo <https://www.hzjz.hr/sluzba-javno-zdravstvo/svjetski-dan-osoba-s-downowim-sindromom/> (20.7.2018.)
- 16.) In portal <http://www.in-portal.hr/in-portal-news/vijesti/16103/deinstitucionalizacija-socijalne-skrbi-u-republici-hrvatskoj> (16.07.2018.)
- 17.) In portal <http://www.in-portal.hr/in-portal-news/moderna-vremena/8971/psiholozi-pogresno-je-izjednacavati-djecu-s-posebnim-potrebama-i-djecu-s-teskocama-u-razvoju> (20.8.2018.)
- 18.) Ivanković, K. (2003). *Downov sindrom u obitelji, priručnik za roditelje i stručnjake*. Zagreb: FoMa.
- 19.) Ljubešić, M. (2003). *Biti roditelj*. Zagreb: Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži.
- 20.) Marciuš, A., Pucko, S., Tomić Vrbić, I. i Vuković, D. (2014). *Down sindrom, vodić za roditelje i stručnjake*. Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom.

- 21.) Markulin, A., Čališ, J. i Kralj, T. (2017). Home-Based Service for Preschool Children with Developmental Disabilities and Their Families-36 Years of Experience. 9th International Conference of the Faculty of Education and Rehabilitation Sciences, University of Zagreb.
- 22.) Međimurska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu <https://www.murid.hr/> (25.7.2018.)
- 23.) Mršić, A., Selimović, A. i Skokić, F. (2007). Epidemiološke i kliničke karakteristike Downova sindroma u Tuzlanskom kartonu Bosne i Hercegovine. *Gynaecol Perinatol*, 16(4), 200-203.
- 24.) Moore-Mallinos, J. (2009). *Moja prijateljica ima Downov sindrom*. Zagreb: NERETVA d.o.o.
- 25.) Not, T., Karlovčan, G., Bulić, D., Eljuga, S., Kralj, T., Filipaj, A., Markovinović, M., Brajnović, Z. i Jurišić, M. (2015). *Oснаživanje obitelji i djece s teškoćama u razvoju. Priručnik za pružanje psihosocijalne podrške i rad u edukacijskoj rehabilitaciji*. Zagreb: Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize.
- 26.) Sovar, I. (2014). Institucionalizacija i deinstitutionalizacija ustanova za djecu bez odgovarajuće roditeljske skrbi. *Ljetopis socijalnog rada*, 22(2), 311-332.
- 27.) Škrbina, D. (2010). Podrška udomitelja koji udomljavaju djecu s Down sindromom. *Život i škola*, 23(1), 9-34.
- 28.) Teodorović, B. i Tomić, S. (1981). Stručni defektološki tretman u porodici. *Naš prijatelj*, God. VIII, Br. 18-19.
- 29.) Teodorović, B., Blažević, S., Vrbanić, S. i Bravo, M. (1984). Defektološki tretman mentalno retardirane djece u porodici. Zareb: Savez društava za pomoć mentalno retardiranim osobama u SRH.

- 30.) Udruga Down. (2018). <http://udrugadown.hr/o-nama/> (30.7.2018.)
- 31.) Večernji list [http://ordinacija.vecernji.hr/budi-sretan/sretno-dijete/djeca-s-
posebnim-potrebama-u-redovnom-vrticu/](http://ordinacija.vecernji.hr/budi-sretan/sretno-dijete/djeca-s-posebnim-potrebama-u-redovnom-vrticu/) (20.8.2018.)
- 32.) Zergollern – Čupak, Lj. (1998). *Downov sindrom – iskustva i spoznaje*. Zagreb: Centar za rehabilitaciju „Zagreb“.