Što suvremeno društvo čini za djecu sa sindromom Down

Županić, Jelena

Undergraduate thesis / Završni rad

2016

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://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:147:636968

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-03-29**

Repository / Repozitorij:

University of Zagreb Faculty of Teacher Education - Digital repository







SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ

JELENA ŽUPANIĆ

ZAVRŠNI RAD

ŠTO SUVREMENO DRUŠTVO ČINI ZA DJECU SA SINDROMOM DOWN

Čakovec, rujan 2016.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ
(ČAKOVEC)

PREDMET: Zaštita zdravlja i njega predškolskog djeteta

ZAVRŠNI RAD

Ime i prezime pristupnika: Jelena Županić
TEMA ZAVRŠNOG RADA: **ŠTO SUVREMENO DRUŠTVO ČINI ZA DJECU SA SINDROMOM DOWN**

MENTOR: izv. prof. dr. sc. Milivoj Jovančević
SUMENTOR: prim. mr. sc. Marija Hegeduš-Jungvirth, dr. med. spec. pedijatar

Čakovec, rujan 2016.

SADRŽAJ

SADRŽAJ 3

Sažetak 5

Summary 6

1. UVOD 7

2. SINDROM DOWN 10

2.1. Povijest sindroma Down 10

2.2 Zbog čega dolazi do sindroma Down? 11

2.3 Kako prepoznati dijete sa sindromom Down? 12

3. OKOLINA DJETETA SA SINDROMOM DOWN 15

3.1 Obitelj 15

3.2 Vrtić i škola 16

3.3 Omogućavanje pristupa uslugama 18

3.3.1 Udruge 19

3.3.2 Prava djece sa sindrom Down 19

3.3.3 Socijalna skrb 20

3.3.4 Radno zakonodavstvo 21

4. CILJ 22

5. HIPOTEZA 23

6. METODE RADA 24

6.1 Uzorak ispitanika 24

6.2 Uzorak varijabli 24

6.3 Način prikupljanja i obrade podataka 30

7. REZULTATI 31

8. RASPRAVA 59

9. ZAKLJUČAK 62

LITERATURA..... 65

Kratka bibliografska bilješka 67

Izjava o samostalnoj izradi rada .....

Izjava o javnoj objavi rada .....

Sažetak: Cilj istraživanja bio je utvrditi što suvremeno društvo čini za djecu sa sindromom Down. U istraživanju se polazilo od dvije hipoteze. Prva hipoteza glasila je kako su odgajatelji/učitelji upoznati sa pojmom sindrom Down, ali se ne smatraju dovoljno kompetentnima za kvalitetan rad s djecom sa sindromom Down. Druga hipoteza glasila je kako roditelji ne nailaze na dovoljan stupanj podrške društvene zajednice. U istraživanju je sudjelovalo 88 odgajatelja/učitelja te 22 roditelja na području Varaždinske i Međimurske županije te grada Zagreba. Proveden je i intervju sa predsjednicom Udruge za sindrom Down Zagreb i Čakovec. Iako je glavni nedostatak istraživanja bio mali broj ispitanika, rezultati istraživanja potvrdili su obje hipoteze.

Rezultati su pokazali kako su odgajatelji/učitelji upoznati sa pojmom sindrom Down. U vidu svojih kompetencija u radu s djecom sa sindromom Down podijeljenog su mišljenja te većina njih procjenjuje kako ne bi znala raditi s njima. Unatoč tome najveći broj njih bi prihvatio dijete sa sindromom Down u svoju skupinu/razred. Podržavaju integraciju djece sa sindromom Down u redovne predškolske i školske programe, ali njihovu integraciju u vrtiće/škole u Republici Hrvatskoj još uvijek smatraju nedovoljnom. Roditelji iako nailaze na potporu obitelji, većinom nailaze na probleme u lokalnoj zajednici te smatraju kako država ne poduzima dovoljne mjere kako bi pomogla djeci sa sindromom Down. Veliki broj roditelja ima iskustva da je njihovo dijete odbio barem jedan vrtić/škola. Zahvaljujući njihovoj upornosti i borbenosti, danas njihova djeca polaze redovne predškolske i školske programe. Odgajatelje i učitelje ne smatraju dovoljno kompetentnima te se roditelji kao i odgajatelji slažu da vrtići/škole u Republici Hrvatskoj još uvijek u nedovoljnoj mjeri integriraju djecu sa sindromom Down.
U intervjuima provedenim sa gospođom Natalijom Belošević i Višnjom Horvat, potvrđuje se kako roditelji doista nailaze na probleme integracije njihove djece u redovne vrtiće/škole te da iako je danas situacija bolja nego prethodnih godina, još uvijek postoje mnogi nedostaci, problemi i propusti u pristupu države kao i cijele društvene zajednice prema djeci sa sindromom Down.

Ključne riječi: sindrom Down, dijete, roditelji, vrtić, škola, država

Summary: The goal of this research was to determine what the society is doing for the children with Down syndrome. The research was based on two hypotheses, the first stating that teachers are familiar with Down syndrome but do not consider themselves sufficiently competent to work with them proficiently and second hypotheses states that parents do not find the support of the local community to be sufficient. The research involved 88 teachers and 22 parents from the Varaždin County, Međimurje County, and City of Zagreb. An interview was also conducted with the president of Zagreb and Čakovec Down Syndrome Association. Even though the main disadvantage of the research was the lack of participants, findings confirmed both hypothesis.

The results have shown that teachers and parents are familiar with Down syndrome. In terms of their competencies while working with children with Down syndrome, opinions are divided and the majority believe that they would not be able to work with them properly. Despite of the fact, the majority of them would accept children with Down syndrome in their classes. Furthermore, they support integration of children with Down syndrome into regular pre-school and school programs, however, their integration into kindergartens/ schools on national level in the Republic of Croatia is still considered insufficient. Parents, even though finding support within their families, mostly have limited choices in their local community and feel that the government is not taking sufficient measures to help children with Down syndrome. The majority of parents have experienced their child being rejected from at least one kindergarten/ school. Due to their persistency and by not giving up, their children are enrolled in regular kindergarten and school programs today. They do not consider teachers competent enough, and both, parents and teachers agree that kindergartens/ schools in the Republic of Croatia are still not integrating enough children with Down syndrome.

Interviews with Mrs. Nalatija Belošević and Mrs. Višnja Horvat confirmed that parents indeed encounter problems while integrating their children into regular kindergartens/ schools and that even though nowadays situation is better than in previous years, there are still many disadvantages, problems and drawbacks in the way the government and the whole community approach children with Down syndrome.

Key words: Down syndrome, child, parent, kindergarten, school, government

1. UVOD

Iako se društvo promijenilo unazad tridesetak i više godina, još uvijek postoje predrasude, nedostatak tolerancije, uskraćivanje prava i nerazumijevanje prema osobama s teškoćama u razvoju. Iako je gotovo nemoguće da se to iskorijeni, društvo mora dati svoj doprinos u vidu potpore djeci s teškoćama u razvoju kao i podršku njihovim obiteljima. Konvencijom o pravima djeteta svijet se obvezao svoj djeci osigurati jednaki tretman. U tu skupinu djece ubrajaju se i djeca sa teškoćama u razvoju. Društvo tu činjenicu ponekad zaboravlja te se takvu djecu etiketira kao manje vrijednom. Među najvećim poteškoćama s kojima se susreću svakako su predrasude i uvjerenja kako nemaju mogućnosti ostvariti se kao ostala djeca (Grubić i sur., 2013). Posebnosti djece s teškoćama nisu u njihovim ograničenjima, već u njihovim jakim stranama (Petanjek i Kobešćak, 2011). Iako je tome tako, društvo je često više orijentirano na njihova ograničenja, nego na prednosti. Iz tog razloga djeca s teškoćama u razvoju, pa tako i djeca sa sindromom Down često se suočavaju s većim teškoćama u svijetu u kojem žive, negoli sa razvojnim i zdravstvenim teškoćama s kojima su se rodili, a sve to zbog različitih okolnosti tijekom njihova odrastanja (Grubić i sur., 2013). Iz tog razloga iznimno je važna uloga stručnih suradnika, odgajatelja/učitelja, roditelja i cijele društvene zajednice. Iako se u mnogim zemljama svijeta život osoba sa sindromom Down poboljšao, medicinska skrb je sve bolja i dostupnija, razumijevanje edukacijskih potreba i mogućnosti djece sve je veće, povećano je socijalno prihvaćanje te su veće mogućnosti za napredak i učenje kao i aktivnije sudjelovanje u zajednici, potrebno je još mnogo spoznaja, znanja i senzibiliteta društvene zajednice, roditelja i stručnjaka kako bi se dobra iskustva prenijela i pokazala više mogućnosti za bolje uključivanje djece sa sindromom Down u vrtiće i škole te aktivniji život uz rad i socijalna druženja (Vuković i sur., 2014). Odgajatelji i učitelji, kao i roditelji koji skrbe za djecu sa sindromom Down imaju ključnu ulogu u njihovom životu. Nema dvojbi kako za roditelja, čije je dijete rođeno sa sindromom Down, nema veće boli od spoznaje kako se to dogodilo upravo njemu i njegovom djetetu. Javljaju se anksioznost, strah i krivnja. Bespomoćnost se očituje u širokoj skupini interaktivnih procesa između pojedinca i njegove okoline. Proces adaptacije na novonastalu situaciju počinje od spoznaje o postojanju teškoće, a proces traje neograničeno. U tom procesu roditelji moraju mijenjati svoja gledišta i biti spremni na nove, nepredvidive događaje

(Bouillet, 2010). Od iznimne je važnosti da se roditelji ohrabre potražiti pomoć u udrugama i potražiti različite oblike podrške i savjetovanja, jer će im jedino tako biti omogućeno mijenjati životni stil, život svoje obitelji, a ponajviše omogućiti bolju kvalitetu života djeteta (Zergollern-Čupak i sur., 1998). Roditeljski stavovi i ponašanja uvjetovat će oblike suradnje i s odgojno-obrazovnim ustanovama. Da bi ta suradnja bila što uspješnija, nužno je postojanje kvalitetnog odnosa između roditelja i odgajatelja/učitelja. Taj odnos podrazumijeva blisku suradnju, zajedničke ciljeve, međusobno poštovanje, dogovaranje, otvoreno komuniciranje i iskrenost (Bouillet, 2010). Istraživanja pokazuju kako je pružanje stručne podrške djeci od najranijih dana povezano s rezultatima koji oni postižu u daljnjem odgoju i obrazovanju te da su tako njihovi roditelji kompetentniji za odgoj djece kao i to da cijela obitelj postaje bolje socijalno uključena u društvenu zajednicu. Djeci s teškoćama u razvoju rani i predškolski odgoj i obrazovanje predstavlja važnu sastavnicu u njihovom životu (Kudek Mirošević i Jurčević Lozančić, 2014). Inkluzija djece sa teškoćama u razvoju relativno je novija pojava, koja je počela u 90-im godinama 20.st (Igrić, 2015). Kao takva promovira jednakopravnost i razumijevanje potreba sve djece i razvijanje prakse koja odgovara različitim mogućnostima izražavanja, učenja i stvaralaštva djeteta. Također, i u školskom odgojno-obrazovnom sustavu, inkluzija je proces kojom škole odgovaraju na individualne potrebe učenika, omogućujući im nastavne procese, sredstva i resurse kojima se poboljšavaju jednake mogućnosti (Kudek Mirošević i Jurčević Lozančić, 2014). Najveća prednost inkluzije djece s teškoćama u razvoju je pozitivan ishod, kako za djecu sa teškoćama, tako i za djecu bez teškoća u razvoju. Djeca tako nemaju predrasuda o djeci sa teškoćama u razvoju, interakcije s njima povećavaju njihovu spremnost za prihvaćanjem takvih osoba i u odrasloj dobi, skloniji su prihvaćati različitosti te postaju svjesni i bolje odgovaraju na potrebe djece s teškoćama u razvoju (Kobešćak, 2003). U inkluziji djece s teškoćama u razvoju, najvažniju ulogu imaju odgajatelji i učitelji koji su kreatori, organizatori i voditelji cijelog procesa te su partneri u razvojnim postignućima djece i jedan od glavnih čimbenika kvalitete odgojno-obrazovnog procesa (Rončević i Vičević, 2015). Kao takvi, odgajatelji i učitelji suočeni su s velikom odgovornošću. Danas još uvijek postoje mnoge prepreke u inkluziji, primjerice: nedostatak stručnih suradnika, prevelik broj djece u skupinama/razredima, nedovoljna materijalna opremljenost prostora, itd. Isto tako, velik broj odgajatelja/učitelja je nedovoljno educiran o djeci s teškoćama u razvoju te zbog toga ne mogu u dovoljnoj mjeri odgovoriti njihovim

potrebama. Svi ti čimbenici nepovoljno utječu na provedbu inkluzije u predškolskom i školskom sustavu (Kudek Mirošević i Jurčević Lozančić, 2014). Zbog toga je važno da suvremeno društvo počinje mijenjati svoje stavove, razbijati predrasude i uvjerenja prema djeci sa teškoćama u razvoju te im omogućiti da postanu ravnopravni članovi društva, što će im olakšati dalji put u njihovom ostvarenju.

2. SINDROM DOWN

2.1. Povijest sindroma Down

Vjeruje se kako su i u davnoj prošlosti postojale osobe sa sindromom Down (SD). Najstarija svjedočanstva tome su glinene i kamene figure iz Olmečke kulture prije 3000 godina. Prvi pisani opis SD dao je Esquirol 1838. godine, dok je detaljnu kliničku sliku dao psiholog Segurin u Parizu, 1846. godine. Također, engleski liječnik Joh Langdon Down (1828.-1896.) u svom je privatnom sanatoriju za mentalno zaostalu djecu, upoznao djecu koja su nalikovala jednom drugom kao da su braća, njih 10%. Zamijetio je kako se takav „neobičan biološki fenomen“, kojeg je on tada nazvao „mongoloidizam“, ne uklapa u ostalu sliku djece s mentalnom retardacijom (Vuković, Tomić Vrbić, Pucko, Marciuš, 2014).

Veliko otkriće dogodilo se 1958. godine kada je francuski genetičar Jerome Lejeune otkrio da je razlog posebnosti djece koju je opisao Langdon Down u tome što se radi o kromosomskom poremećaju. Ono što je mladog pariškog liječnika pretvorilo u istraživača, srcem i umom posvećenog rješavanju stanja osoba sa SD je duboko suosjećanje koje je dijelio s roditeljima kada bi saznali da im se rodilo „mongoloidno dijete“ („mongoloidna idiotija“ – okrutni naziv za to stanje) i koji bi bili osuđeni na rasnu degeneraciju. Uvijek je suosjećao s djecom s usporenim kognitivnim razvojem, koja su u to vrijeme često bivala izolirana u ustanovama i uskraćena terapije (Vuković i sur., 2014).

Koristeći novu tehnologiju kariotipizacije, Lejeune je 1958. godine otkrio da osobe sa SD posjeduju jedan dodatni kromosom na 21. paru te je tako nastala genetska dijagnoza poznata pod nazivom trisomija 21. To otkriće bilo je od iznimne važnosti za osobe sa SD kao i za njihove obitelji. Otkriće povezanosti mentalne retardacije i kromosomskog poremećaja nagoviještalo novu eru u genetici. Također, okrutan i prije svega pogrešan način „mongoloizam“ postepeno se napuštao, a prihvaćen je naziv „Down's Syndrome“, nazvan prema Johnu Langdonu Downu, koji ga je prvi opisao (Vuković i sur., 2014).

2.2 Zbog čega dolazi do sindroma Down?

Ljudsko tijelo sastoji se od ogromnog broja kromosoma. Svaka stanica u svom središtu ima jezgru u kojoj su smješteni geni (nasljedni materijali) te su grupirani oko štapićastih struktura koje nazivamo kromosomima. Jezgra svake stanice sadrži ukupno 46 kromosoma, 23 para, naslijeđenih od oba roditelja. Muške i ženske stanice s generacije na generaciju prenose kod ili genetski zapis koji sadržava sve naše osobine. Međutim, nasljedni materijal u stanicama podložan je štetnim promjenama (mutacijama, tijekom starenja ili prilikom dijeljenja stanica nakon oplodnje). (Vuković i sur., 2014).

Sindrom Down najpoznatiji je poremećaj broja kromosoma. Njegov je glavni uzrok nerazdvajanje kromosoma, koji nastaje tijekom mejoze – nastanka spolnih stanica (regularna trisomija), tijekom mitoze – diobe stanica zametka (mozaicizam) ili u patološkom razdvajanju kromosoma u translokacijama koje uključuju 21. kromosom (translokacijski oblici) (Ćulić, Ćulić, Rešić, Barišić, Karelović, Gelb, Ivić-Puizina, Karaman, Novak, Antičević, Erceg, Gabrić Pandurić, 2009).

SD uzrokuje pogrešan prijenos kromosoma tijekom stanične diobe spolnih stanica, tako da se u jednoj stanici nađe višak cijelog ili dijela jednog kromosoma, kromosoma koji je numeriran brojem 21 (stanica sadržava 23 različita kromosoma numerirana brojevima 1 do 22, te 23. spolni kromosom). Najčešće nastaje u jajnoj stanici prije, rjeđe nakon oplodnje, dok se u manjem broju slučaja pojavljuje u spermijima. U tom slučaju stanice ne sadrže 46 kromosoma, već 47 jer se pojavljuje jedan prekobrojni kromosom, kromosom 21. Budući da postoje tri kopije 21. kromosoma, SD se često naziva i trisomija 21 te je najčešća i javlja se u 95% slučajeva (Vuković i sur., 2014).

Postoje i osobe sa SD koje imaju dvije različite vrste stanica, jednu s normalnim brojem kromosoma 46, a drugu s 47 kromosoma, tzv. mozaicizam koji se javlja u samo jedan do dva posto slučajeva SD. Također, postoji i oblik kada se dio 21. kromosoma odvoji tijekom podjele stanica i „zakvači“ za drugi kromosom te ne dolazi do promjene ukupnog broja kromosoma. Stoga, iako je ukupan broj kromosoma 46, prisutnost odvojenog dijela 21. kromosoma uzrokuje pojavu SD. To se naziva translokacija ili premještaj te se javlja tri do četiri posto slučajeva (Vuković i sur., 2014). Unatoč godinama istraživanja, razlog nastanka ovakve pogrešne podjele stanica još uvijek nije poznat. Na oblik SD se ne može utjecati te ne ovisi o vanjskim

činiteljima. Također, na osnovi dugogodišnjeg istraživanja uočeno je da kod majki iznad 35 godina starosti postoji veća vjerojatnost (1 od 400 djece) da će roditi dijete sa SD. Rizik se povećava s godinama te do 40. godine iznosi 1:100, a do 45. godine čak 1:35. Isto tako, potrebno je naglasiti kako su majke u dobi mlađe od 35 godine rodile dijete sa SD, njih čak 70%. Uz ovo navedeno stoji i teorija koja govori kako uzrok nerazdvajanja nije starost žene, nego starost jajašca koje bi trebalo biti oplođeno te bi ona trebala pojasniti činjenicu da ipak najveći broj djece sa SD rađaju mlađe majke. Također ukoliko se jednom dobije dijete sa SD, šanse da se ima još djece sa SD su povećane (Vuković i sur., 2014).

Trisomija 21 nije nasljedna te je vjerojatnost da će par dobiti dijete s trisomijom mala i procijenjena je na 2.5%. Starija dob majke nosi povećan rizik za nastanak trisomije, pa genetičari svim trudnicama iznad 35 godina preporučuju prenatalnu dijagnostiku (Ćulić i sur., 2009).

2.3 Kako prepoznati dijete sa sindromom Down?

U dijagnozu sindroma Down može se posumnjati odmah nakon poroda, zbog specifičnog izgleda djeteta. Međutim, mnoge karakteristike SD, mogu se pronaći i kod sasvim normalne djece. Zbog toga će liječnik ukoliko postoji sumnja, zatražiti krvne pretrage djeteta, za potrebe izrade kariotipa koji prikazuje broj, veličinu i izgled kromosoma izoliranih iz jedne stanice. Ukoliko se pronađe višak cijelog ili dijela 21. kromosoma, potvrdit će se dijagnoza SD (Vuković i sur., 2014).

Postoji preko pedeset karakterističnih obilježja SD, a njihov intenzitet se razlikuje od djeteta do djeteta. Najčešća obilježja su: mišićna hipotonija, smanjenje napetosti mišića, širok vrat; dijete može imati kratak, širok vrat s previše kože i masnog tkiva, kosi položaj očnih otvora, okruglo lice izravnatog profila, abnormalni oblik uški, kratke šake; na dlanu može postojati specifična poprečna brazda na obje ruke ili samo na jednoj, malena usta i nos s neproporcionalno velikim jezikom, kratke i široke ruke i noge; često postoji veliki razmak između nožnog palca i susjednog prsta, kraći prsni koš neobičnog oblika, malena glava (Vuković i sur., 2014).

Koža u djece sa SD najčešće je meka, ponekad debela (pseudoedematozna), suha i gruba. Na obrazima često možemo vidjeti lagano ljuštenje kože i crvenilo. Osobita vidljivost „viška“ kože je na stražnjem dijelu vrata i ramenima, pazuhu i oko velikih zglobova. Pri samom porođaju koža je normalna, dok između pete i desete godine

postaje suha i kruta, dok s 15 godina više od 70% nastaje kronični dermatitis umjerena stupnja. Kosa je tanka, ravna i meka, završava nisko straga na vratu te se često susreće i alopecija (dijelovi vlasišta bez kose). Kranij je najčešće brahicefaličan. Plosnat potiljak osobito se dobro može uočiti iz profila. Lice je plosnato te neizražajno, a zbog nabiranja čela i kapaka dobiva se dojam da je staračko naborano, što posebno možemo vidjeti kod plača djeteta. Oči nose više od 30 simptoma. Karakterističan je kosi i uzak očni rasporak, dok općem dojmu kosih očiju pridonosi epikantus. Možemo uočiti nabor smješten s unutarnje nazalne strane koji je manje izražen. Hipertelorizam (široki raspon između očnih nazalnih kutova) također je čest u djece sa SD. Brushfieldove pjege, koje su najčešći očni nalaz osoba sa SD obilježene su bijelim, lagano izdignutim područjima na rubu šarenice. Radi se o nakupinama vlakanaca veziva srednjega sloja šarenice, dok pjege tvore koncentrične prstenove sa zjenicom. Ono što još možemo uočiti u vidu oka kod djece sa SD je hipoplazija perifernog dijela šarenice. Djeca sa SD već kod porođaja imaju zamućenje leće, češće pahuljasto i u obliku „Y“, a rjeđe u obliku malog luka. Razmak između zjenica je manji nego u zdrave populacije. Strabizam je čest i gotovo je uvijek konvergentan. Dalekovidnost ili kratkovidnost stalni su pratioci djece sa SD, dok je raspoznavanje boja normalno. Nos im je različita oblika, a ono što je karakteristično je to da je plosnat. Plosnat korijen često je udružen sa slabom razvijenošću ili nedostatkom nosnih kostiju, dok je hrskavični dio širok i trokutast. Nos je malen, nosnice su okrenute prema naprijed i gore, dok je nosna sluznica zadebljana, s obilnim iscjetkom. Usta su obično neupadljiva oblika, iako ih neki opisuju trokutastima. Usna šupljina je mala, a nepce visoko i usko, usta su otvorena, a jezik isplažen, što se pripisuje malome nazofarinksu i povećanom limfnom prstenu te smanjenoj usnoj šupljini. Zubi kod djece sa SD izbijaju kasnije, nakon 20. mjeseca te je mliječno zubalo potpuno tek s 4-5 godina. Često je poremećen redoslijed izbijanja pa kutnjaci izbijaju prije sjekutića. Gornja čeljust je lošije razvijena, a donja nekad izbočena, čemu doprinosi i potiskivanje jezikom donjih zuba u mandibuli. Uške su obično u otapostazi, niže su smještene, malene, mesnate te je hrskavični dio slabije razvijen, dok je ušna resica malena ili odsutna (Zergollern-Čupak i sur., 1998).

Vrat je kratak i širok, dok je prsni koš zvonolik. Trbuh je izbočen zbog hipotonije trbušne muskulature, a u oko 12% se javljaju pupčana krila. Ekstremiteti imaju mnogo neobičnih obilježja. Ruke su im široke i zdepaste, peti prst šake je smanjen,

kriv, često mu manjka i jedna fleksijska brazda (Duboiseov znak). Stopala su im kratka i široka. Karakterističan im je zjev između prvog i drugog prsta koji se javlja čak do 90 posto. Kosti zdjelice su displastične, a unutrašnji rubovi ilijačne kosti su plosnati, zdjelica je malena, osobito sjedeća kost. Mišićni sustav u novorođenčadi karakterizira hipotonija, čak u 90% slučajeva. Uzrok je zastoja u motornom razvoju. Mišićni tonus je stalno smanjen, a odgovori na podražaj su slabiji. Motorički razvoj djeteta bitno je usporen; poremećen je hod, kretnje su im nespretne, slabo usklađene i spore (Zergollern-Čupak i sur., 1998).

Osim fizičkih karakteristika, za djecu sa SD često se zna reći da su dobra, topla, mirna, vesela i dobroćudna te da se lako zabavljaju i umire, sklona su ritmu, vole glazbu te igru. Međutim, kao i svaka druga osoba tako i osobe sa SD jedinstvenih su sposobnosti, individua, različitih interesa, ponašanja i mogućnosti. Iz tog razloga i osobe sa SD mogu biti i tužne, ljutite, tvrdoglave, prkosne, svadljive, baš kao što je to prirodno svakom čovjeku (Vuković i sur., 2014).

3. OKOLINA DJETETA SA SINDROMOM DOWN

Djeci s teškoćama u razvoju moramo osigurati da uživaju u normalnom djetinjstvu, da rastu bez većih trauma i da s obzirom na svoje mogućnosti postanu samostalne, zrele osobe. Preduvjet za postizanje navedenih ciljeva jest psihosocijalna, medicinska, ali i pravna potpora djeci s teškoćama u razvoju te njihovoj obitelji. Zakonski okviri, pravodobne informacije te dostupnost službi u razdoblju ranog djetinjstva važan su i nezaobilazan faktor u razvoju djece (Grubić, Ljubešić, Filipović-Grčić, 2013).

3.1 Obitelj

Iščekivanje i rođenje djeteta, bez obzira radilo li se o prvom ili trećem djetetu, uzbudljivo je i najljepše razdoblje za cijelu obitelj (Vuković i sur., 2014). Svaki nepovoljan događaj može izazvati zbrku, regresiju, neurotizam, dezorganizaciju ili teže poremećaje (Zergollern-Čupak i sur.,1998). Sindrom Down uočljiv je odmah nakon rođenja, zbog čega se posumnja na SD koji potvrdi kariogram. Obično kad saznaju dijagnozu, roditelji postaju rastreseni, očajni i nemoćni pa često odbijaju dijagnozu te se ne mogu suočiti sa stvarnošću. Traže krivca, samookrivljavaju se ili pak istražuju mogućnosti pogrešne dijagnoze i njezina pobijanja (Zergollern-Čupak i sur., 1998). Iz tih razloga nije lako reći roditeljima da njihovo dijete ima SD. Stoga, odnos liječnika, medicinskih sestara i drugih stručnjaka koji se skrbe za dijete sa teškoćama u razvoju treba biti zasnovan na empatiji, poštovanju ljudskog dostojanstva te pristup i jezik trebaju biti pristupačni i davati potporu, dok se savjeti moraju upućivati roditeljima oba spola (Grubić i sur., 2013). Potpuno je jasno kako će se postavljanjem dijagnoze SD u još nerođenog ili novorođenog djeteta, život djetetovih roditelja, ali i čitave obitelji u potpunosti promijeniti. (Vuković i sur., 2014). Prilagodba na novo obiteljsko stanje važan je i ozbiljan put u životu obitelji. Nažalost, postoje obitelji koje se nikad ne prilagode na dijete rođeno sa SD. Mnoga stajališta roditelja prema djeci s teškoćama u razvoju su sljedeća: podcjenjivanje djeteta i njegovih sposobnosti, kao i precjenjivanje djeteta i njegovih sposobnosti, prezaštićivanje vlastita djeteta, agresivnost roditelja prema djetetu, samookrivljavanje roditelja, stid te potištenost. Da bi se takva situacija izbjegla obitelj bi trebala ostvariti pozitivan odnos prema djetetu sa SD. Time će si obitelj

olakšati nametnutu joj ulogu, bilo socijalnu, moralnu, zaštitničku, odgojnu ili kreativnu (Zergollern-Čupak i sur., 1998). Ukoliko se dijagnoza postavi prije samog rođenja djeteta, preporučljivo je unaprijed se pripremiti na sve izazove. Prije svega, važno je porazgovarati s liječnikom o mogućnostima pronalaska specijalista ili pedijatra koji će se fokusirati na praćenje djeteta. Također, za svakog roditelja važno je educirati se o tom genetskom poremećaju uz pomoć knjiga, časopisa, interneta, ali i iz iskustava drugih ljudi jer obitelj ima najvažniju ulogu u razvoju svog djeteta. Kao takva uloga i obveza ne može zaobići ni jednu bolest, pa tako ni sindrom Down. Važno je da obitelj sudjeluje u svim aspektima djetetovog poboljšanja kvalitete života (Zergollern-Čupak i sur., 1998). Funkcioniranje roditelja djeteta s teškoćom u razvoju u socijalnoj zajednici ovisi o interpersonalnim odnosima i institucionalnom okruženju. Iznimno su važni kvalitetni programi koji pridonose senzibiliziranju zajednice te informiranju roditelja, kao što je važna i stalna edukacija profesionalaca o potrebama roditelja djece s teškoćama u razvoju (Grubić i sur., 2013).

Djeca s teškoćama u razvoju i njihovi roditelji najbolji su vodiči i samo zajedničkim naporima s tvorcima zakona mogu osigurati društvo za sretno odrastanje djece s teškoćama u razvoju (Grubić i sur., 2013). Roditelji moraju shvatiti kako biti roditeljima djece sa sindromom Down nije prijetnja njihovim odnosima s drugim ljudima, kao ni karijeri, partnerskom odnosu, ni ničemu sličnom. Biti roditelj djeteta sa sindromom Down je životni izazov, zbog kojeg se mora odvojiti malo više vremena, svladati neke nove vještine te naučiti gledati stvari iz drugoga kuta. Važno se javiti stručnjacima, pratiti njihove savjete te primjenjivati njihove upute. Jer na kraju, dijete sa sindromom Down imat će dovoljno terapeuta u svom životu, ali samo jedne roditelje i to se djetetu nikada ne smije uskratiti (Vuković i sur., 2014).

3.2 Vrtić i škola

Obrazovni ciljevi za djecu sa sindromom Down jednaki su kao i za svu ostalu djecu, tj. osnovni cilj je osposobiti ih da mogu samostalno živjeti u svojoj društvenoj zajednici. Većina njih u manjoj ili većoj mjeri trebat će pomoć prijatelja, obitelji ili stručnjaka, ali obrazovanje će odigrati važnu ulogu u postizanju stupnja neovisnosti u poslu, društvu i slobodnom vremenu u zajednici (Buckley i Bird, 2000).

„Postoji deset razloga za integraciju djece s posebnim obrazovnim potrebama, pa tako i djece, mladih i odraslih sa Down sindromom:

Ljudska prava:

1. Sva djeca imaju pravo učiti zajedno.

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

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

4. Nema nikakvih zakonskih razloga za odvajanjem djece u njihovom školovanju. Djeca moraju odrastati zajedno, s prednostima i nedostacima za sve.

Dobro obrazovanje:

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

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

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

Zdrav socijalni razum:

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

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

10. Samo integracijom možemo smanjiti strah i izgraditi prijateljstva, poštivanje i razumijevanje.“ (Zergollern-Čupak i sur., 1998).

Uključivanje djece sa SD u redovne vrtiće i škole je veoma korisno, no oni bi trebali u svoj rad uključivati svu djecu s teškoćama u razvoju kako bi im se osiguralo da stvaraju prijateljstva sa svojim vršnjacima koji nemaju teškoća i s vršnjacima koji imaju neke druge teškoće. Također, nužna je stručna priprema odgajatelja i učitelja, kao i stručna asistencija kako bi dijete ostvarilo maksimalno moguć akademski napredak i uključilo se u socijalne situacije u svom okruženju (Buckley i Bird, 2000). Djeca sa SD uz dodatne obrazovne potrebe imaju i druge potrebe, kao i sva djeca njihove dobi. Društvena prihvaćenost imat će snažan utjecaj na samosvijest, izgradnju identiteta i samopouzdanje (Buckley i Bird, 2000). Djeci sa SD koristi boravak u sredini u kojoj se korektno govori i komunicira, a koristi im i primjer djece bez teškoća u svladavanju vještina kao što su čitanje i pisanje. Međutim, djeca sa SD zaostaju u govoru i jeziku, imaju teškoće u govornom pamćenju i zaostaju u razvoju

fine i grube motorike. Jaki su u vizualnom pamćenju i učenju onoga što im se vizualno predstavi. Zbog toga specifične potrebe djece sa SD zahtijevaju da im se nastavne metode prilagode (Bird, Alton i Mackinnon, 2000). Važno je napraviti individualni edukacijski program, odnosno, procjenu sposobnosti djeteta. Prvu procjenu radi defektolog ili edukacijski rehabilitator koji kroz promatranje pokušava dobiti što više informacija o djetetu kako bi na temelju toga mogao procijeniti što i kako dalje. Sam taj postupak procjene bitan je za cjelokupan program rane intervencije (Vuković i sur., 2014). Ukoliko precijenimo djetetove sposobnosti, dolazimo u situaciju da se za dijete napravi pretežak program, zbog čega će djetetov razvoj stagnirati te će dijete biti spriječeno napredovati. S druge strane, podcjenjivanje djeteta dovodi do situacije da izradimo program koji nije zanimljiv i koji ne donosi dovoljno izazova kako bi pobudio djetetovu želju za učenjem (Vuković i sur., 2014). Iz tog razloga izuzetno je važna objektivnost stručnjaka, ali i roditelja u procjeni kako bi se mogao izraditi uspješan program koji nije ni prelagan ni pretežak. Također, treba naglasiti kako uspješan program nije lagan program, već onaj koji točno pokazuje što dijete može, a što ne može (Vuković i sur., 2014).

3.3 Omogućavanje pristupa uslugama

Nakon rođenja djeteta s teškoćom u razvoju, u ovom slučaju sindroma Down, roditelji traže prve nestručne savjete od poznanika, prijatelja, šire obitelji koja im s mnogo empatije, ali na neformalnoj razini pokušava pomoći. Sljedeće od čega roditelji moraju polaziti jest traženje informacija i savjeta u udrugama. Postoje neki postupci koji su iznimno važni za roditelje djece s teškoćama u razvoju te iz tog razloga i sami stručnjaci moraju biti informirani i educirani kako bi ih mogli provesti. Primjerice, dati informacije roditeljima da imaju pravo dobiti državne povlastice, tj. da ostvaruju svoja socijalna prava te im preporučiti usluge koje su se pokazale kao uspješne u postizanju pozitivnog roditeljstva. Važno je da svi pružatelji usluga djeluju interdisciplinarno, da njihovo osoblje bude partner roditeljima, da ih potiče u obavljanju njihovih roditeljskih odgovornosti i sposobnosti da odgovore na djetetove potrebe (Grubić i sur., 2013).

3.3.1 Udruge

Roditeljske udruge koje čine poluformalnu razinu, uz potporu profesionalaca mogu imati različita obilježja. Raspon programa kojima raspolažu mora biti dovoljno prilagodljiv kako bi se zadovoljile potrebe i interesi djece i roditelja (Grubić i sur., 2013). U Hrvatskoj djeluje Hrvatska zajednica za Down sindrom (HZDS) osnovana 2005. godine od strane četiri Udruge za sindrom Down – Zagreb, Split, Čakovec i Rijeka, kojima su se kasnije i pridružile udruge iz: Zadarske županije, Osječko-baranjske te Dubrovačko-neretvanske županije. Sve one nastale su iz potrebe roditelja djece sa SD da što prije i što bolje pomognu svojoj djeci (Vuković i sur., 2014). Ono što udruge promiču jest: senzibilizacija javnosti o osobama sa sindromom Down kroz medije, izložbe, predavanja, uključivanje djece sa sindromom Down u redovne vrtiće i škole, poticanje govora uz pomoć simbola, obuka stručnjaka o metodama i načinima rada, rješavanje pitanja iz područja socijale, zdravstvene usluge, registar osoba sa SD, osiguranje poticajnih oblika življenja i mogućih oblika uključivanja u društvenu zajednicu te ukazuje na nedostatak literature na hrvatskog jeziku. Od formalne potpore koju čini niz stručnjaka (logoped, defektolog, rehabilitator, pedijatar…), očekuje se da timskim pristupom zbrinjava dijete i roditelje provodeći sveobuhvatnu brigu (Vuković i sur., 2014).

3.3.2 Prava djece sa sindrom Down

Važno je da roditelji poznaju zakone. Današnji zakonodavci mijenjaju zakone tako da ih je često i ponekad teško pratiti roditeljima, ali i profesionalcima. Udruge roditelja aktivno ih prate i sudjeluju u njihovim izmjenama i dopunama. Iskustvo roditelja, kao korisnika zakona, najbolji je vodič pri prihvaćanju izmjena (Grubić i sur., 2013). Prema postojećim zakonima i pravilnicima iz sustava zdravstva i socijalne skrbi te mirovinskog sustava, postoji više vrsta prava koja mogu ostvariti osobe sa SD i njihovi roditelji. Neka od prava su: uputnice za sve preglede, nadoknada putnih troškova, rehabilitacija – fizikalna terapija, defektolog, logoped, ortopedska pomagala (cipele ili ulošci za cipele), pelene nakon treće godine, osobna invalidnina, dječji doplatak za dijete s oštećenjem zdravlja ili s težim oštećenjem zdravlja, doplatak za pomoć i njegu, skrb izvan vlastite obitelji, savjetovanje, pomaganje u prevladavanju posebnih teškoća, rad s polovicom punog radnog

vremena do osme godine života uz punu plaću, gdje polovicu plaće isplaćuje poslodavac, a polovicu definirana državna institucija, status roditelja njegovatelja za djecu s velikim teškoćama…(Vuković i sur., 2014).

„Zakoni i pravilnici za ostvarivanje pojedinih prava osoba sa sindromom Down su: Deklaracija o pravima osoba 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 rad s polovicom punog radnog vremena radi njege djeteta, 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, Pravilnik o osnovnoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju, Pravilnik o izmjenama i dopunama Pravilnika o znaku pristupačnosti i mnogi drugi.“ (Vuković i sur., 2014, str.41-44)

3.3.3 Socijalna skrb

Prema Zakonu o socijalnoj skrbi i propisima donesenim na temelju njega postoji više vrsta prava koja mogu ostvariti osobe sa sindromom Down. Za ostvarivanje tih prava i detaljnije informacije potrebno je obratiti se nadležnom Centru za socijalnu skrb prema mjestu prebivališta. Neka od prava su:

Osobna invalidnina (OI)

Pravo na OI ima osoba s težim tjelesnim ili mentalnim oštećenjem ili osoba s trajnim promjenama u zdravstvenom stanju čije je oštećenje ili bolest nastala prije 18. godine života, a istu ne ostvaruje po drugoj osnovi. Pravo na OI priznaje Centar za socijalnu skrb, na temelju nalaza i mišljenja tijela vještačenja o težini i vrsti oštećenja, bolesti i trajnim promjenama u zdravstvenom stanju osobe. OI iznosi 250% osnovice (važeća osnovica je 400 kuna). OI iznosi 250% osnovnice (važeća osnovica je 400,00 kuna). (Vuković i sur., 2014).

Doplatak za pomoć i njegu (DPNJ)

Može ga ostvariti osoba kojoj je zbog tjelesnog ili mentalnog oštećenja ili trajnih promjena u zdravstvenom stanju prijeko potrebna stalna pomoć i njega druge osobe u zadovoljavanju osnovnih životnih potreba. Ostvaruje se ako prihod obitelji po članu ne prelazi 200% osnovnice (osnovnica je 400,00 kuna). Prihod obitelji se ne uzima u

obzir ako se radi o težem tjelesnom ili mentalnom oštećenju, težoj psihičkoj bolesti i sl.. Pravo se priznaje temeljem nalaza i mišljenja tijela vještačenja. DPNJ ne može ostvariti dijete čiji roditelj koristi porodni ili dopust do 7. godine života djeteta za njegu tog djeteta. Ako roditelj radi polovicu punog radnog vremena DPNJ se može ostvariti i u smanjenom opsegu (Vuković i sur., 2014).

Jednokratna novčana pomoć

Novčana pomoć se odobrava kada obitelj, zbog trenutačno teških okolnosti, nema sredstva za zadovoljenje osnovnih životnih potreba (Vuković i sur., 2014).

3.3.4 Radno zakonodavstvo

Prema Zakonu o radu, jedan roditelj djeteta sa SD (ako je vještačenjem kod djeteta utvrđeno teže oštećenje zdravlja - teže tjelesno ili mentalno oštećenje i drugi je roditelj zaposlen) može ostvariti pravo na: dopust do sedme godine života, rad s polovicom punog radnog vremena do sedme godine života, rad s polovicom punog radnog vremena (i nakon sedme godine djetetova života), može se ostvariti pravo na uvećani dječji doplatak (Vuković i sur., 2014).

Ustanove u kojima je moguće ostvariti određeno pravo ili dobiti informacije su: Centar za socijalnu skrb, Obiteljski centri, Hrvatski zavod za mirovinsko osiguranje, Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje, Županijski uredi te uredi državne uprave (Vuković i sur., 2014).

4. CILJ

Cilj ovog istraživanja jest utvrditi što suvremeno društvo čini za djecu sa sindromom Down u vidu potpore koju im daju stručnjaci (odgajatelji i učitelji), cjelokupna društvena zajednica te koji su stavovi i iskustva njihovih roditelja.

5. HIPOTEZA

U istraživanju se polazi od dviju osnovnih hipoteza.

Odgajatelji i učitelji su upoznati sa sindromom Down, ali se ne smatraju dovoljno kompetentnima za kvalitetan rad i integraciju djece sa sindromom Down.

Roditelji ne nailaze na dovoljan stupanj podrške društvene zajednice.

6. METODE RADA

6.1 Uzorak ispitanika

Istraživanje je provedeno na području Varaždinske i Međimurske županije te Grada Zagreba, na uzorku od 88 odgajatelja i učitelja te 22 roditelja. Proveden je i intervju za gospođom Natalijom Belošević, predsjednicom Udruge za sindrom Down Zagreb te gospođom Višnjom Horvat, predsjednicom Udruge za sindrom Down Čakovec.
Od ukupnog broja ispitanih odgajatelja i učitelja, sudjelovalo je 87 osoba ženskog roda te 1 osoba muškog roda. Najveći broj ispitanika odgajatelja i učitelja pripadalo je dobnoj skupini između 23 i 27 godina, dok je od ukupnog broja, 51 student, 29 zaposlenih te 8 nezaposlenih osoba. Iskustvo u struci protezalo se u rasponu od 0 – 13 godina.
Od ukupnog broja ispitanih roditelja iz Udruge za sindrom Down iz Zagreba i Čakovca, bilo je 17 osoba ženskog roda te 5 osoba muškog roda. Dob majki kretala se u rasponu od 20 – 42 godine. Od ukupnog broja ispitanih roditelja, njih 10 je zaposleno, 8 je zaposleno na pola radnog vremena, 3 roditelja je nezaposleno, dok 1 ima status njegovatelja. Dob njihove djece proteže se u rasponu od 3 do 19 godina, pri čemu je najviše djece starosti od 7 godina, njih 5.

6.2 Uzorak varijabli

Za potrebe istraživanja što suvremeno društvo čini za djecu sa sindromom Down izrađena je internet anketa za odgajatelje i učitelje te pismena anketa za roditelje, kao i intervju za predsjednicu Udruge za sindrom Down u Zagrebu, Nataliju Belošević te Višnju Horvat, predsjednicu Udruge za sindrom Down u Čakovcu.

Internet anketa za odgajatelje i učitelje

Na početku ankete nalazila se uputa u kojoj je naglašeno kako se njezinim ispunjavanjem daje doprinos u vidu podrške društvene zajednice djeci sa sindromom Down, kao i mišljenje profesionalaca koji su neophodni za njihov rast i razvoj. Također, naglašeno je kako je ispunjavanje ankete anonimno.

Internet anketa sastojala se od 31 tvrdnje, čemu su dodane i nepromjenjive varijable koje se odnose na spol, dobnu skupinu, obrazovanje, radni status te radni staž. Tvrdnje u kojima su odgajatelji i učitelji mogli iznositi vlastita mišljenja bile su označene brojevima od 1 do 5 pri čemu je značilo:

1 uopće se ne slažem
2 uglavnom se ne slažem
3 niti se slažem, niti ne slažem
4 uglavnom se slažem
5 u potpunosti se slažem

1. Upoznat sam sa pojmom sindrom Down.
2. Razlog zbog kojeg dolazi do sindroma Down još uvijek nije poznat.
3. Sindrom Down većinom se javlja kod majki starije dobi (iznad 35 godina).
4. Sindrom Down je rijedak genetski poremećaj.
5. Prepoznajem dijete sa sindromom Down.
6. Djeca sa sindromom Down imaju težak mentalni poremećaj.
7. Djecu sa sindromom Down treba smjestiti u posebne institucije.
8. Sindrom Down je nemoguće izliječiti.
9. Djeca sa sindromom Down uvijek su vesela, topla i dobroćudna.
10. Smatram da je djetetu sa sindromom Down mjesto u redovnom vrtiću/školi.
11. Roditelji su najvažniji "učitelji" svog djeteta.
12. Okolinu trebamo prilagođavati djeci sa sindromom Down, a ne djecu sa sindromom Down okolini.
13. Smatram da bi uključivanjem djece sa sindromom Down u predškolske i školske programe oni mogli postići bolje rezultate.
14. Nema nikakvih razloga za odvajanjem djece sa sindromom Down u njihovom školovanju.
15. Rana intervencija i kontinuirani rad s djecom sa sindromom Down važan su čimbenik koji priprema dijete za uključivanje u vrtiće i škole.
16. Za dijete sa sindromom Down važno je napraviti individualni edukacijski program.
17. Nije moguće uključiti dijete sa sindromom Down u vrtiće/škole bez pomoćnika u radu te stručnog tima.
18. Kao osobu ispunjava me pomoći djetetu sa sindromom Down.

19. Moje stručne kompetencije dovoljno su dobre za rad s djecom sa sindromom Down.
20. U moju odgojnu skupinu/razred uključeno je dijete sa sindromom Down.
21. Imam problema u odnosima s roditeljima djece sa sindromom Down.
22. Prihvatio/la bih dijete sa sindromom Down u svoju odgojnu skupinu/razred.
23. Znam kako raditi s djecom sa sindromom Down.
24. Smatram da sam kompetentan/a stvoriti pozitivne odnose djece sa sindromom Down i ostale djece u odgojnoj skupini/razredu.
25. Osjećam sažaljenje prema djeci sa sindromom Down.
26. Potrebno je djecu sa sindromom Down uključiti u sve segmente društvene zajednice.
27. Podržavam rad udruga za sindrom Down.
28. Smatram da država (pravno, financijski) dovoljno pomaže djeci sa sindromom Down.
29. Smatram da u našoj struci ima dovoljno kompetentnih stručnjaka koji su spremni prihvatiti i raditi s djecom sa sindromom Down.
30. Zauzeo bih se za dijete sa sindromom Down iako su moji nadređeni protiv uključivanja djeteta u odgojnu skupinu/razred.
31. Smatram da vrtići i škole u RH u dovoljnoj mjeri integriraju djecu sa sindromom Down.

Prvih 5 pitanja odnosilo se na opća znanja odgajatelja i učitelja o sindromu Down, dok su se ostala pitanja odnosila na stavove odgajatelja prema djeci sa sindromom Down u vidu njihove mogućnosti integracije, odnosa društva prema njima te podrške zajednice, vrtića i škole. Također, odgajatelji procjenjuju svoje kompetencije za rad s djecom sa sindromom Down, kao i kompetencije njihove struke općenito. Na kraju ankete odgajatelji i učitelji mogli su dati odgovor slobodnog tipa koji se odnosi na komentar ankete, mišljenje o cjelokupnoj temi kao i svoja iskustva.

Anketa za roditelje

Anketa se sastojala od 40 tvrdnji, pri čemu su prve četiri nepromjenjive varijable i odnose se na spol, radni status, dob djeteta i majke, dok se posljednja tvrdnja odnosi na pitanje slobodnog tipa u kojem roditelji mogu podijeliti svoja iskustva i mišljenja na temu istraživanja. Naglašeno je kako je ispunjavanje ankete anonimno.
Tvrdnje u kojima su roditelji mogli iznositi vlastita mišljenja bile su označene brojevima od 1 do 3 pri čemu je značilo: 1 da

2 djelomično

3 ne

1. Našao/la sam se u situaciji da su mi liječnici savjetovali pobačaj.
2. Liječnici su za moje dijete davali prilično loše prognoze i predviđanja.
3. Osjećao/la sam krivicu što ćemo dobiti dijete sa sindromom Down.
4. Moja obitelj me podržavala da dobijemo dijete sa sindromom Down.
5. Nakon poroda bilo mi je jako teško pronaći nekoga kome se mogu obratiti za prava svog djeteta.
6. Od rođenja moje je dijete uključeno u programe rane intervencije.
7. Želio/la sam pronaći način kako pomoći svom djetetu da napreduje.
8. Skrivao/la sam dijete od ostalih ljudi i društvene zajednice.
9. Ponekad mi se javljao strah, potištenost i sram što moje dijete ne ispunjava očekivanja okoline.
10. Vrlo često sam prepušten/a sam/a sebi jer ne znam kako dijete poticati u učenju i napretku.
11. Većinu informacija o razvoju i odgoju djeteta sa sindromom Down dobivam preko interneta ili od drugih roditelja.
12. Dobivam stručnu pomoć koja mi pomaže da odgajam, potičem i širim svoje znanje kako bih mogao/la pomoći svom djetetu da napreduje.
13. Često prisustvujem radionicama za roditelje djece sa sindromom Down.
14. Član sam Udruge za sindrom Down.
15. Rado se odazivam na edukaciju namijenjenu roditeljima djece sa sindromom Down.
16. Udruga i stručni tim stvaraju dobre preduvjete za integraciju djeteta sa sindromom Down u redovne vrtiće i škole.

17. Uz podršku informacije koje dobivam od stručnjaka osjećam se sigurnije i kompetentnije u odgoju svog djeteta.
18. Pronašao/la sam potporu u svojoj obitelji.
19. Moje dijete ima potpunu zdravstvenu njegu i obrazovanje koje zahtijeva njegovo stanje.
20. Naišli smo na potporu lokalne društvene zajednice.
21. Moje dijete odbio je barem jedan vrtić/škola.
22. Moje dijete je integrirano u redovni vrtić/školu.
23. U redovnom vrtiću/školi moje je dijete prihvaćeno od strane vršnjaka.
24. Moje dijete ima pomoćnika u skupini/razredu.
25. Odnos odgajatelja/učitelja prema djetetu prihvatljiv je i pun razumijevanja.
26. Smatram da odgajatelj/učitelj doprinosi napretku mog djeteta te je stručan i kompetentan u svom radu.
27. Pomoćnik u odgojnoj skupini/razredu je stručnjak.
28. Za dijete sa sindromom Down važno je napraviti individualan edukacijski program.
29. Mom djetetu individualan program izrađuje stručnjak (defektolog, logoped).
30. Država (pravno, financijski) dovoljno pomaže djeci sa sindromom Down.
31. Ponosim se svojim djetetom i uvijek ga potičem na napredak.
32. Moje dijete može postići velike rezultate ukoliko ima podršku obitelji i društvene zajednice.
33. Financije nam predstavljaju veliki problem da bi djetetu mogli pružiti sve što njegovo stanje zahtjeva.
34. Slažete li se sa tvrdnjom da ima dovoljno kompetentnih stručnjaka (odgajatelja/učitelja) koji su spremni prihvatiti i raditi s djecom sa sindromom Down.
35. Smatrate li da vrtići/škole u RH dovoljno integriraju djecu sa sindromom Down.

Tvrdnje su obuhvaćale iskustva roditelja prilikom samog rođenja djeteta i postavljanja dijagnoze sindroma Down te pitanja podrške obitelji i društvene zajednice. Također, roditelji procjenjuju kompetencije odgajatelja i učitelja kao i pristupačnost uslugama koje zahtjeva stanje djeteta.

Intervju

U cilju što detaljnijeg uvida u problematiku što suvremeno društvo čini za djecu sa sindromom Down, proveden je intervju s predsjednicama Udruge za sindrom Down Zagreb i Čakovec. Intervju za gospođu Nataliju Belošević obuhvaćao je sljedeća pitanja:

1. Možete li mi reći nešto o sebi i čime se bavite.

2. Kada je osnovna i tko je osnovao udrugu?

3. Tko se sve može uključiti u udrugu?

4. Koji je cilj udruge?

5. Čime se sve bavite unutar udruge?

6. Koje metode učenja koristite u radu s djecom sa sindromom Down?

7. Kakva su iskustva s upisima u redovne vrtiće i škole?

8.Da li asistent mora biti i stručnjak?

9. Da li država dovoljno čini za djecu sa SD?

10. Da li sva djeca imaju odgovarajuću zdravstvenu njegu?

11. **Dob djece u udruzi.**

12. Da li roditelji u starijoj dobi >35 češće dobivaju dijete sa sindromom Down?

13. Što suvremeno društvo čini za djecu sa sindromom Down?

Intervju za gospođu Višnju Horvat obuhvaćao je sljedeća pitanja:

1. Možete li mi reći nešto o sebi i čime se bavite.

2. Kada je osnovna i tko je osnovao udrugu?

3. Čime se sve bavite unutar udruge?

4. Kakva su iskustva s upisima u redovne vrtiće i škole?

5. Na koji način udruga pomaže roditeljima?

6. Da li država dovoljno čini za djecu sa SD?

7. Da li sva djeca imaju odgovarajuću zdravstvenu njegu?

8. Dob djece u udruzi.

9. Da li roditelji u starijoj dobi >35 češće dobivaju dijete sa sindromom Down?

10. Što suvremeno društvo čini za djecu sa sindromom Down?

6.3 Način prikupljanja i obrade podataka

Istraživanje je provedeno na području Varaždinske i Međimurske županije te grada Zagreba. Izrađena je internet anketa za odgajatelje i učitelje u kojoj je sudjelovalo njih 88. Internet anketa sastojala se ukupno od 37 tvrdnji. Također, izrađena je i pismena anketa za roditelje koja je podijeljena u Udruge za sindrom Down Zagreb i Čakovec. U istraživanju su sudjelovala 22 roditelja. Anketa se sastojala od ukupno 40 tvrdnji. Podaci su prikazani deskriptivnom statistikom. Također, proveden je i intervju otvorenog tipa s predsjednicom udruge u Zagrebu, Natalijom Belošević te predsjednicom udruge u Čakovcu, Višnjom Horvat. Na temelju razgovora, iz prve ruke dobivene su informacije o cjelokupnom funkcioniranju udruga kao i o nedostacima i problemima s kojim se suočavaju roditelji djece sa sindromom Down.

7. REZULTATI

U Tablici 1 prikazani su rezultati stavova odgajatelja i učitelja (N=88) o djeci sa sindromom Down u vidu društvene potpore te procjene njihovih kompetencija kao i njihove struke općenito. Stavovi odgajatelja i učitelja su podijeljeni. Stoga ću istaknuti samo one rezultate koji su se pokazali važnijima. 64 odgajatelja/učitelja procjenjuje da prepoznaje dijete sa sindromom Down, 18 odgajatelja/učitelja uglavnom prepoznaje, 2 odgajatelja/učitelja nisu sigurna, 1 odgajatelj/učitelj procjenjuje kako uglavnom ne bi prepoznao, dok 3 odgajatelj/učitelja uopće ne prepoznaju dijete sa sindromom Down. 1 odgajatelj/učitelj smatra kako je djeci sa sindromom Down mjesto u posebnim institucijama, 7 odgajatelja/učitelja se uglavnom slaže s tom tvrdnjom, 3 odgajatelja/učitelja nisu sigurna, 13 odgajatelja/učitelja se uglavnom ne slaže s tom tvrdnjom te se 64 odgajatelja/učitelja nikako ne slažu s time. 50 odgajatelja/učitelja smatra kako je važno djeci napraviti individualni edukacijski program, 29 njih se uglavnom slaže s tom tvrdnjom, 8 njih nije sigurno, dok se 1 odgajatelj/učitelj uglavnom ne slaže s time. 24 odgajatelja/učitelja se u potpunosti slažu s tvrdnjom da djecu sa sindromom Down nije moguće uključiti u vrtiće i škole bez pomoćnika u nastavi, 31 odgajatelj/učitelj se uglavnom slaže s tom tvrdnjom, 22 odgajatelja/učitelja nisu sigurna, 6 odgajatelja/učitelja se uglavnom ne slažu, dok se njih 5 uopće ne slaže s tom tvrdnjom. 11 odgajatelja/učitelja svoje kompetencije procjenjuje dovoljno dobrim za rad s djecom sa sindromom Down, njih 17 uglavnom smatra da su dobre, 34 odgajatelja/učitelja nije sigurno u svoje kompetencije, 24 njih smatra kako njihove kompetencije uglavnom nisu dobre, dok 2 odgajatelja/učitelja svoje kompetencije procjenjuje nedovoljnim za rad s djetetom sa sindromom Down. Od 88 odgajatelja/učitelja, u njihove skupine/razrede uključeno je ukupno 10 djece sa sindromom Down. 66 odgajatelja/učitelja bi prihvatilo dijete sa sindromom Down u svoju skupinu/razred, 18 njih bi uglavnom prihvatilo, 3 nisu sigurna u taj čin, dok 1 odgajatelj/učitelj uglavnom ne bi prihvatio dijete sa sindromom Down u skupinu/razred. 10 odgajatelja/učitelja procjenjuje kako zna raditi s djecom sa sindromom Down, 13 odgajatelja/učitelja uglavnom misli da zna kako raditi s njima, 37 odgajatelja/učitelja nije sigurno bi li znalo raditi s takvom djecom, 23 njih smatra kako uglavnom ne bi znali raditi s njima, dok 5 odgajatelja/učitelja procjenjuje kako nikako ne bi znali raditi s njima. 66 njih smatra kako je potrebno djecu sa sindromom

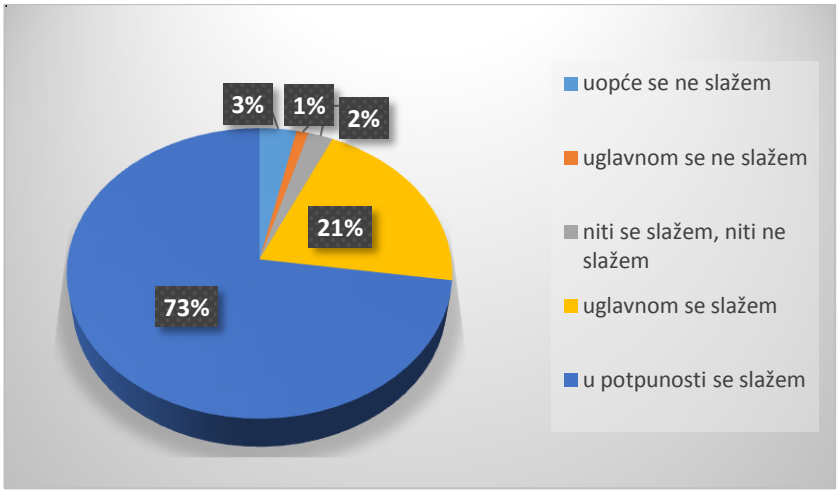
Down uključiti u sve segmente društvene zajednice, s time se uglavnom slaže 17 odgajatelja/učitelja, dok 5 njih nije sigurno. 1 odgajatelj/učitelj smatra kako država dovoljno pomaže djeci sa sindromom Down, 2 se uglavnom slažu s tom tvrdnjom, 38 nije sigurno u to, 27 odgajatelja/učitelja se uglavnom ne slaže s time, dok se 20 njih uopće ne slaže s tom tvrdnjom. Na tvrdnju smatrate li da u Vašoj struci ima dovoljno kompetentnih stručnjaka koji su spremni prihvatiti i raditi s djecom sa sindromom Down 12 odgajatelja/učitelja je odgovorilo kako ih ima, 17 smatra kako ih uglavnom ima, 19 njih nije sigurno u tu tvrdnju, 25 njih se uglavnom ne slaže s time, dok 15 njih smatra kako je nedovoljan broj kompetentnih stručnjaka sposobnih za rad s djecom sa sindromom Down. Čak 42 odgajatelja/učitelja bi se zauzela za dijete sa sindromom Down iako su njegovi nadređeni protiv uključivanja u skupinu/razred, 26 njih bi se uglavnom zauzelo za dijete i suprotstavilo nadređenom, 18 njih nije sigurno bi li to učinilo, dok 2 odgajatelja/učitelja uglavnom ne bi to učinila. Nijedan odgajatelj/učitelj ne smatra kako vrtići i škole u RH u dovoljnoj mjeri integriraju djecu sa sindromom Down, 9 njih smatra kako uglavnom integriraju, 39 nije sigurno u tu tvrdnju, 27 smatra kako uglavnom ne integriraju, dok 13 njih smatra kako vrtići i škole u RH uopće u ne integriraju dovoljnoj mjeri djecu sa sindromom Down.

Tablica 1–stavovi odgajatelja/učitelja prema djeci sa sindromom Down

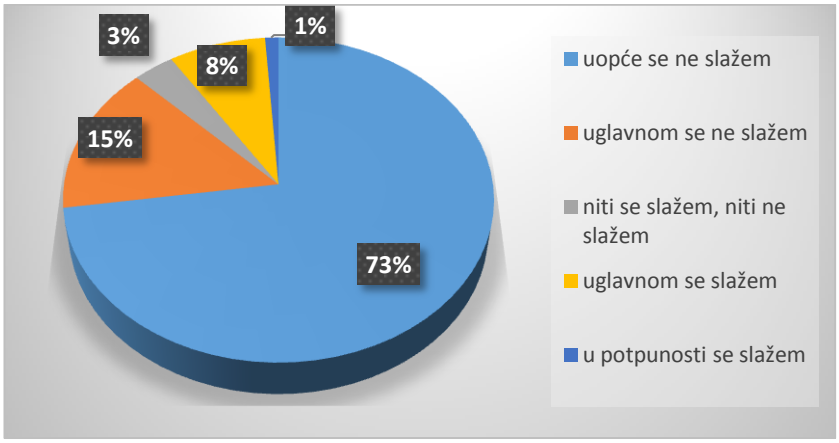
VARIJABLE	1	2	3	4	5
X1	0	1	8	25	54
X2	28	12	25	14	9
X3	12	11	22	27	16
X4	9	18	41	17	3
X5	**3**	**1**	**2**	**18**	**64**
X6	16	36	26	9	1
X7	64	13	3	7	1
X8	4	10	17	17	40
X9	5	8	9	29	37
X10	0	1	17	31	39
X11	1	0	11	20	56
X12	0	6	15	14	53
X13	0	1	7	31	49
X14	1	1	19	29	38
X15	0	0	2	25	61
X16	**0**	**1**	**8**	**29**	**50**

X17	**5**	**6**	**22**	**31**	**24**
X18	0	1	5	12	70
X19	**2**	**24**	**34**	**17**	**11**
X20	78	/	/	/	10
X21	50	15	20	3	0
X22	**0**	**1**	**3**	**18**	**66**
X23	**5**	**23**	**37**	**13**	**10**
X24	2	1	13	40	32
X25	30	28	20	6	4
X26	**0**	**0**	**5**	**17**	**66**
X27	0	0	1	6	81
X28	**20**	**27**	**38**	**2**	**1**
X29	**15**	**25**	**19**	**17**	**12**
X30	**0**	**2**	**18**	**26**	**42**
X31	**13**	**27**	**39**	**9**	**0**

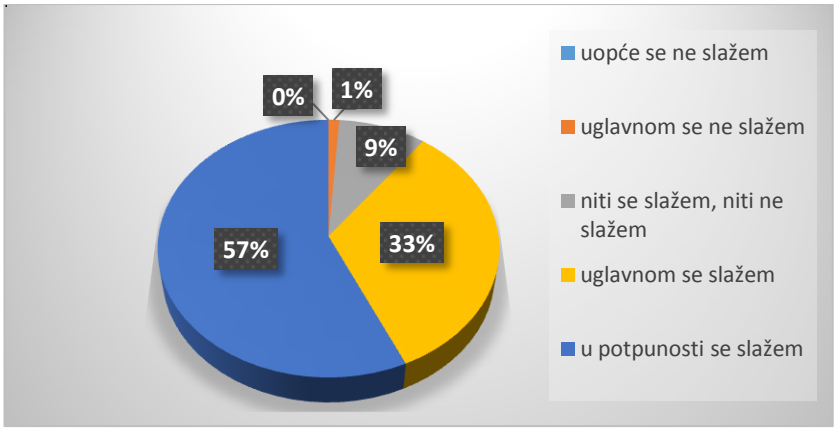
Legenda: X1 – upoznatost sa SD; X2 – razlog zbog kojeg dolazi do SD još nije poznat; X3 – SD javlja se kod majki starijih od 35g.; X4 - SD je rijedak genetski poremećaj; X5 – prepoznajem dijete sa SD; X6 – djeca sa SD imaju težak mentalni poremećaj; X7 – djecu sa SD treba smjestiti u posebne institucije; X8 – SD je nemoguće izliječiti; X9 – djeca sa SD uvijek su vesela, topla i dobroćudna; X10 – djetetu sa SD mjesto je u redovnom vrtiću/školi; X11 - roditelji su najvažniji „učitelji" svog djeteta; X12 – okolinu treba prilagođavati djeci sa SD, a ne djecu sa SD okolini; X13 – uključivanjem djece sa SD u predškolske i školske programe oni mogu postići bolje rezultate; X14 – nema nikakvih razloga za odvajanjem djeteta sa SD u njihovom školovanju; X15 - rana intervencija i kontinuirani rad s djecom sa SD važan su čimbenik koji priprema dijete za uključivanje u vrtiće i škole; X16 - za dijete sa SD važno je napraviti individualni edukacijski program; X17 - nije moguće uključiti dijete sa SD u vrtiće/škole bez pomoćnika u radu te stručnog tima; X18 - kao osobu ispunjava me pomoći djetetu sa SD; X19 - moje stručne kompetencije dovoljno su dobre za rad s djecom sa SD; X20 - u moju odgojnu skupinu/razred uključeno je dijete sa SD; X21 - imam problema u odnosima s roditeljima djece sa SD; X22 - prihvatio/la bih dijete sa SD u svoju odgojnu skupinu/razred; X23 - znam kako raditi s djecom sa SD; X24 - smatram da sam kompetentan/a stvoriti pozitivne odnose djece sa SD i ostale djece u odgojnoj skupini/razredu; X25 - osjećam sažaljenje prema djeci sa SD; X26 - potrebno je djecu sa SD uključiti u sve segmente društvene zajednice; X27 - podržavam rad udruga za SD; X28 - smatram da država (pravno, financijski) dovoljno pomaže djeci sa SD; X29 - u našoj struci ima dovoljno kompetentnih stručnjaka koji su spremni prihvatiti i raditi s djecom sa SD; X30 - zauzeo bih se za dijete sa SD iako su moji nadređeni protiv uključivanja djeteta u odgojnu skupinu/razred; X31 - vrtići i škole u RH u dovoljnoj mjeri integriraju djecu sa SD.



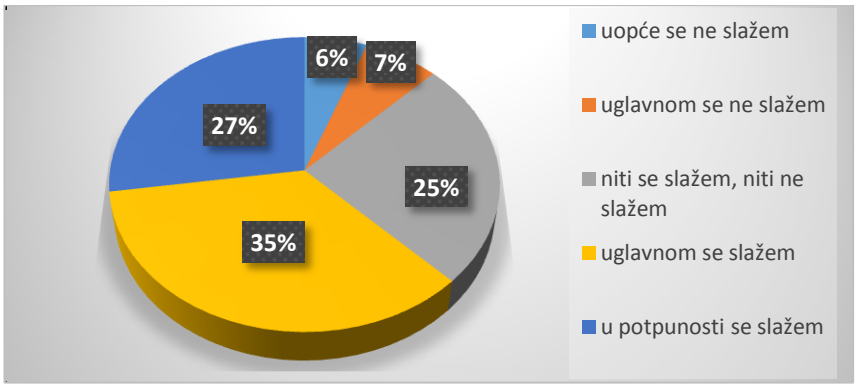
Graf 1 Prepoznajem dijete sa sindromom Down



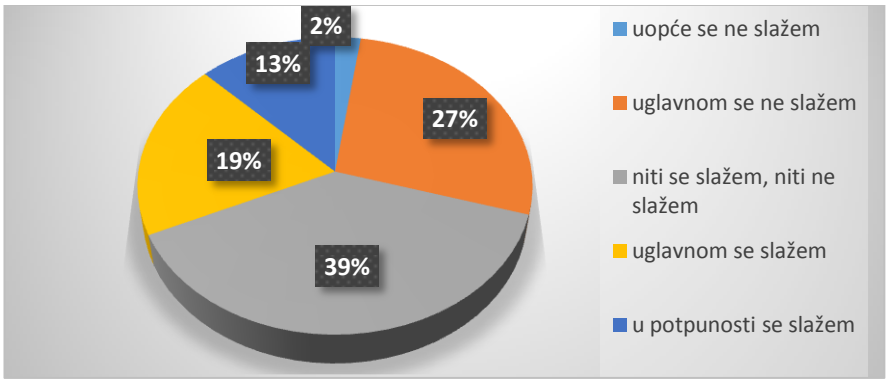
Graf 2 Djecu sa sindromom Down treba smjestiti u posebne institucije



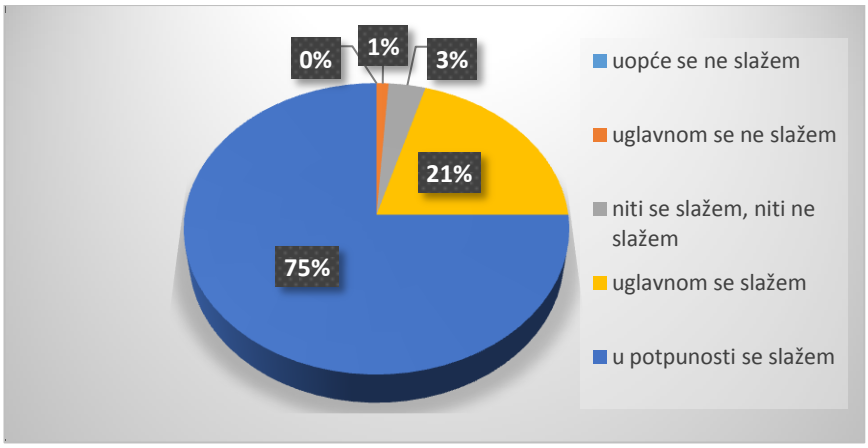
Graf 3 Za dijete sa sindromom Down važno je napraviti individualni edukacijski program



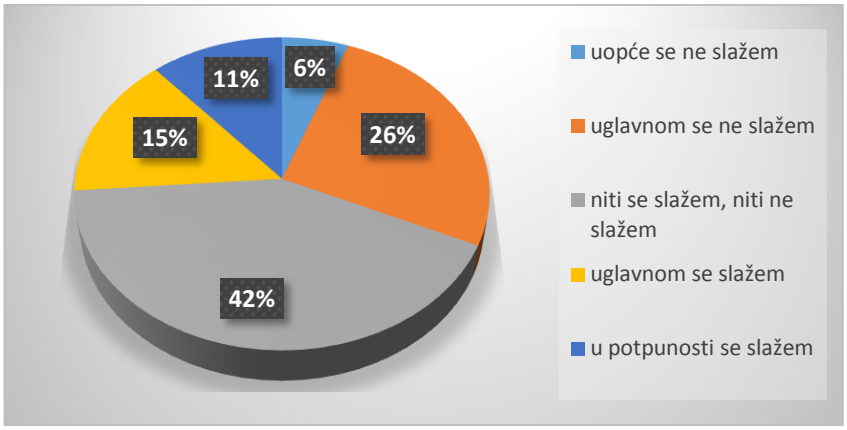
Graf 4 Nije moguće uključiti dijete sa sindromom Down u vrtiće/škole bez pomoćnika u radu te stručnog tima



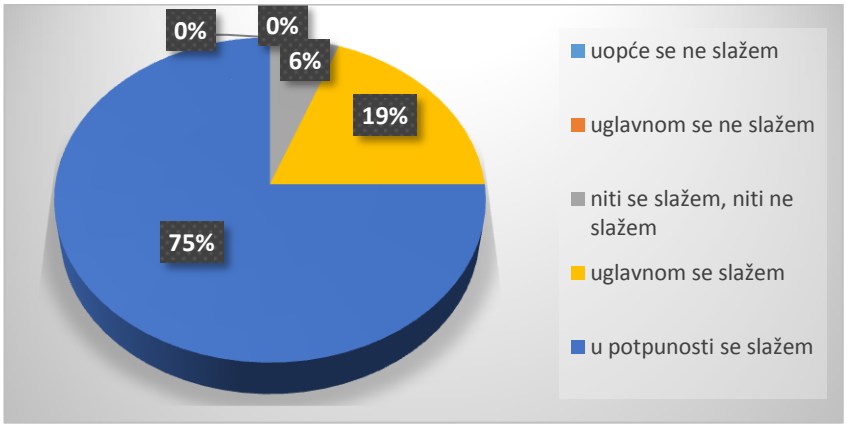
Graf 5 Moje stručne kompetencije dovoljno su dobre za rad s djecom sa sindromom Down



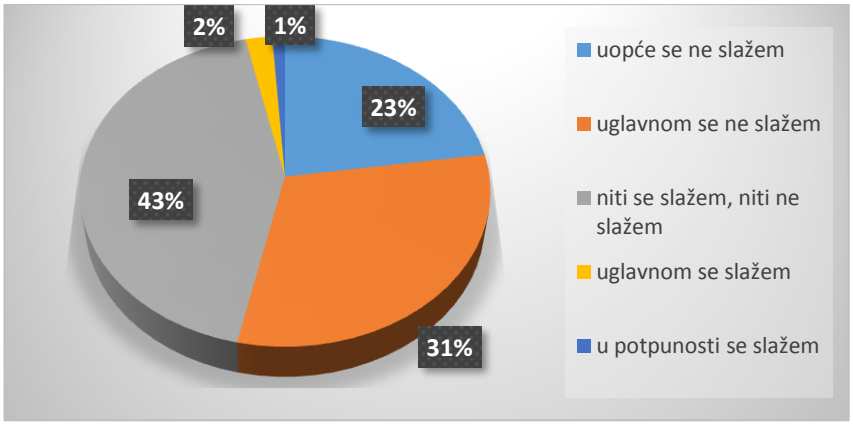
Graf 6 Prihvatio/a bi dijete sa sindromom Down u svoju skupinu/razred



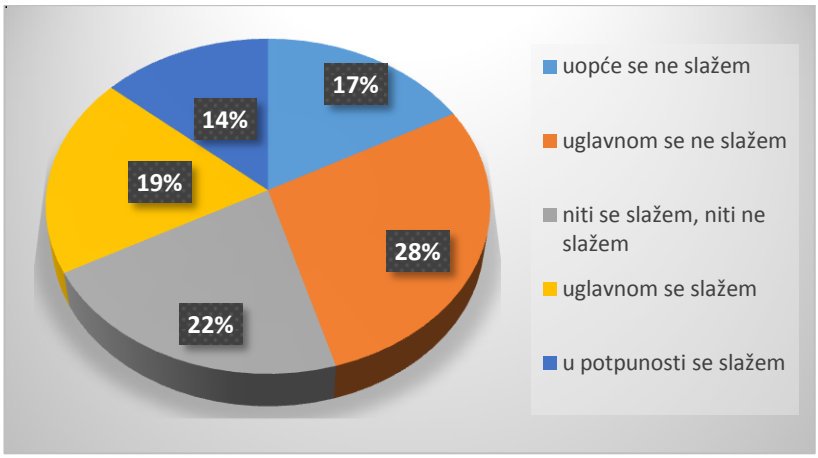
Graf 7 Znam kako raditi s djecom sa sindromom Down



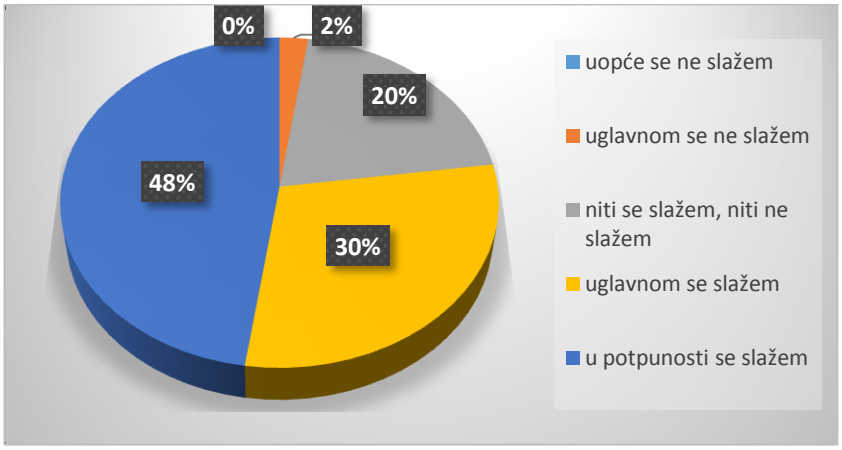
Graf 8 Djecu sa SD potrebno je uključiti u sve segmente društvene zajednice



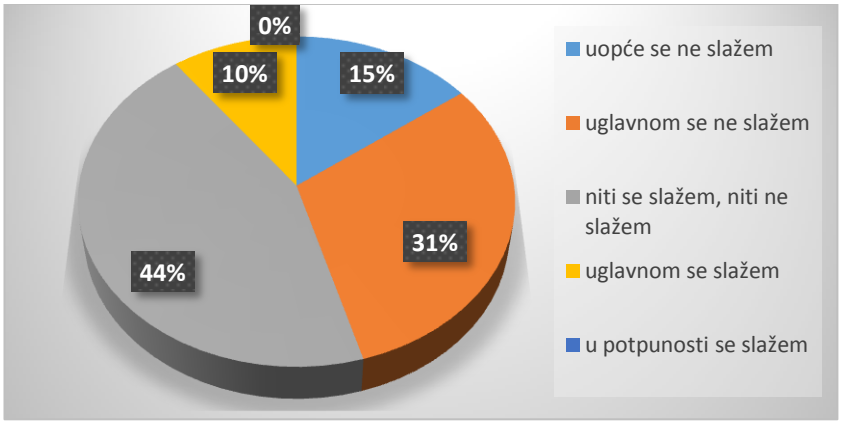
Graf 9 Država (pravno, financijski) dovoljno pomaže djeci sa sindromom Dow



Graf 10 U našoj struci ima dovoljno kompetentnih stručnjaka koji su spremni prihvatiti i raditi s djecom sa sindromom Down



Graf 11 Zauzeo bih se za dijete sa sindromom Down iako su moji nadređeni protiv uključivanja djeteta u odgojnu skupinu/razred



Graf 12 Smatram da vrtići i škole u RH u dovoljnoj mjeri integriraju djecu sa sindromom Down

Na posljednje pitanje koje je bilo slobodnog tipa odgajatelji/učitelji su davali sljedeće komentare:

„ Mislim da vrtići nedovoljno uključuju djecu s Down sindromom iz razloga što im je problem imati u skupini dijete koje traži dodatnu pažnju i vrijeme. Smatram da bi se to trebalo promijeniti.“

„S obzirom da sam studentica, nemam previše iskustva s djecom oboljelom od Down sindroma. Susrela sam se s takvom djecom, ali imam malo iskustva. Voljela bih da se vise radi na inkluziji, općenito. Svjedok sam situacije da dijete s teškoćama u razvoju može napredovati uz djecu bez teškoća, puno bolje nego u posebnim uvjetima.“

„Smatram da bi djecu s Down sindromom svakako trebalo uključiti u odgojnu skupinu ili razred sa ostalom djecom.“

„Osobno sam mišljenja da osobe koje su već određeni broj godina u sustavu trebaju neki od oblika radionica odgoja i obrazovanja djece s posebnim potrebama. Tako bi nestale mnogobrojne predrasude i strahovi.“

„Imala sam priliku imati dijete sa Down sindromom u grupi…Na početku je bilo teško, ali nakon prihvaćanja sa obje strane, funkcionirali smo svi u skupini...“

„Imali smo više slučajeva djece s Down sindromom u vrtiću gdje radim, kod nekih su bili vidljivi pomaci u napretku, kod nekih totalna stagnacija. Tako da mislim da bi tim stručnjaka trebao ispitati kojima može pomoći integracija, a kojima ne. Isto tako, oni dobe asistenta, ali taj asistent vrlo često u praksi odrađuje zamjene pa je jedan odgojitelj, 25 djece + dijete s PP. Stručni tim premalo radi sa djecom sa PP, zapravo uopće ne rade individualno. Dođi povremeno pogledati dijete u grupi, nikad ga ne uzimaju na individualan rad. Suradnja s roditeljima je kao i suradnja sa roditeljima zdrave djece, neki žele poslušati savjete, neki te ignoriraju. Trebalo bi više seminara, edukacija o radu s djecom sa PP, u AZOO ih ima premalo, u koraku su preskupe da si ih sam platiš.“

„Rano uočavanje i pravovremena inkluzija te kontinuirana edukacija svih djelatnika odgojno-obrazovnog procesa trebali bi biti ključ uspjeha, ili barem put prema uspjehu!“

„Moguće je uključiti dijete s Down sindromom u redovne programe i bez stručnih suradnika i pomoćnika, ali je njegov boravak u skupini/razredu puno značajniji i kvalitetniji ako su pomoćnici uključeni.“

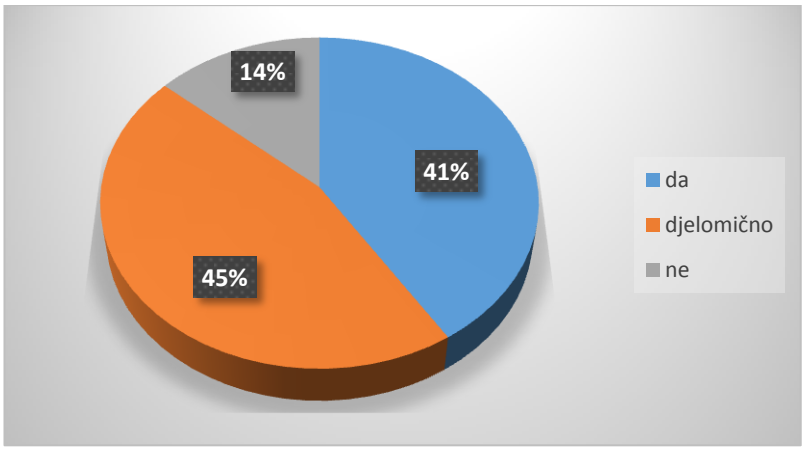
U Tablici 2 prikazana su iskustva roditelja djece sa sindromom Down (N =22). 9 roditelja je potvrdilo kako su im liječnici davali prilično loše prognoze za njihovo dijete, 10 roditelja se djelomično našlo u takvoj situaciji, dok 3 roditelja nemaju takvih iskustava. Nakon rođenja djeteta 7 roditelja potvrđuje kako je bilo teško pronaći nekoga kome se mogu obratiti za prava djeteta, 13 ih se djelomično našlo u toj situaciji dok 2 roditelja nisu imala problema s time. 1 roditelju se javljao strah, potištenost i sram što njegovo dijete ne ispunjava očekivanja okoline, 6 roditelja smatra kako im se to djelomično znalo dogoditi, dok 15 roditelja nije imalo problema s time. 18 roditelja nailazi na potporu obitelji, 4 roditelja djelomično, dok 0 roditelja nema potporu obitelji. 14 roditelja tvrdi kako njihovo dijete ima potpunu zdravstvenu njegu i obrazovanje koje zahtjeva njegovo stanje, 6 roditelja se djelomično slaže s time, dok 2 roditelja nemaju takvih iskustava. 4 roditelja nailaze na podršku lokalne zajednice, 11 roditelja djelomično, dok 7 njih ne dobiva nikakav stupanj podrške. Čak je 18 roditelja potvrdilo kako je njihovo dijete odbio barem jedan vrtić/škola, dok 4 roditelja nemaju takvih iskustava. 16 roditelja je potvrdilo kako su njihova djeca integrirana u redovan vrtić/školu, 2 roditelja tvrde kako su im djeca djelomično integrirana te djeca 4 roditelja nisu integrirana u redovan vrtić/školu. 10 roditelja vidi odgajatelje/učitelje kompetentnima i stručnima u svom radu te da pridonose napretku djeteta, 7 roditelja djelomično smatra da je tome tako te 5 roditelja ne dijele ista mišljenja. 13 roditelja je potvrdilo da je pomoćnik u nastavi stručnjak, 4 njih smatra to djelomičnim, dok 5 roditelja potvrđuje kako pomoćnik u nastavi nije stručnjak. 7 roditelja je potvrdilo kako individualan program djetetu izrađuje stručnjak, 9 njih smatra to djelomičnim, dok 6 roditelja ne dijeli takvo mišljenje. 9 roditelja smatra kako država djelomično pomaže djeci sa SD, dok 13 njih smatra kako država nedovoljno pomaže djeci sa SD. 2 roditelja se slažu da ima dovoljno kompetentnih odgajatelja/učitelja koji su spremni prihvatiti i raditi s djecom sa SD, 4 njih djelomično dijeli takvo mišljenje, dok se 16 roditelja uopće ne slaže s tom tvrdnjom. Čak 15 roditelja smatra kako vrtići/škole u RH ne integriraju dovoljno djecu sa SD, dok njih 7 smatra kako je to djelomično.

Tablica 2 - *Iskustva roditelja djece sa sindromom Down*

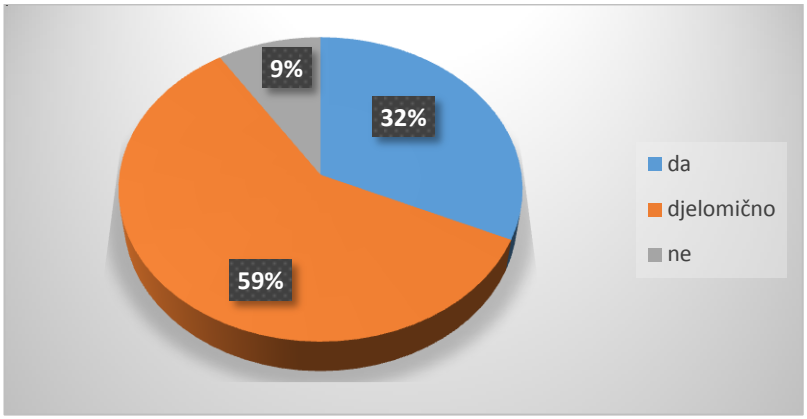
VARIJABLE	DA	DJELOMIČNO	NE
Y1	0	3	19
Y2	**9**	**10**	**3**
Y3	2	5	15
Y4	15	3	4
Y5	**7**	**13**	**2**
Y6	13	7	2
Y7	22	/	/
Y8	/	1	21
Y9	**1**	**6**	**15**
Y10	6	8	8
Y11	8	12	2
Y12	14	6	2
Y13	14	7	1
Y14	22	/	/
Y15	13	9	/
Y16	20	2	/
Y17	18	3	1
Y18	**18**	**4**	**0**
Y19	**14**	**6**	**2**
Y20	**4**	**11**	**7**
Y21	**18**	**/**	**4**
Y22	**16**	**2**	**4**
Y23	14	4	4
Y24	**14**	**2**	**6**
Y25	10	8	4

Y26	**10**	**7**	**5**
Y27	**13**	**4**	**5**
Y28	18	4	/
Y29	**7**	**9**	**6**
Y30	/	**9**	**13**
Y31	21	1	/
Y32	22	/	/
Y33	12	7	3
Y34	**2**	**4**	**16**
Y35	/	**7**	**15**

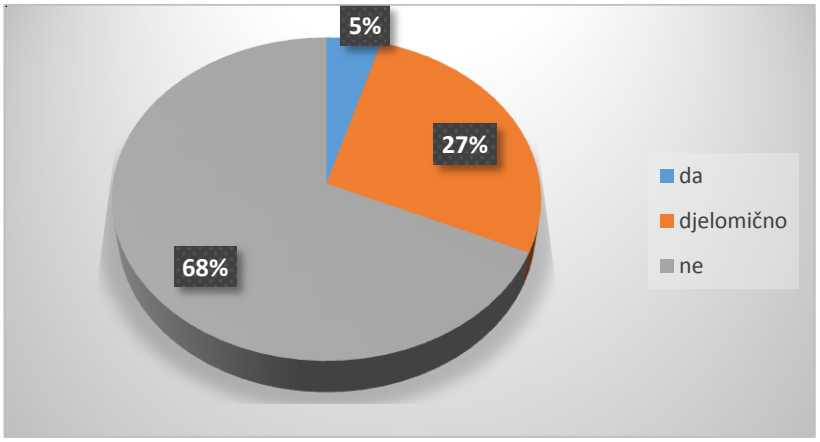
Legenda: Y1 – liječnici su mi savjetovali pobačaj; Y2 – liječnici su davali loše prognoze i predviđanja; Y3 – osjećao/a sam krivicu što ćemo dobiti dijete sa SD; Y4 – obitelj me podržavala da dobijemo dijete sa SD; Y5 – nakon poroda bilo je teško pronaći nekoga kome e mogu obratit za prava; Y6 – od rođenja dijete je uključeno u programe rane intervencije; Y7 – želio/a sam pronaći način da moje dijete napreduje; Y8 –skrivao/la sam dijete od ljudi i društvene zajednice; Y9 – javljao mi se strah, potištenost i sram što moje dijete ne ispunjava očekivanja okoline; Y10 – prepušten/a sam sam sebi jer ne znam kako dijete poticati u učenju i napretku; Y11 – većinu informacija o razvoju i odgoju djeteta dobivam preko interneta ili od drugih roditelja; Y12 – dobivam stručnu pomoć koja mi pomaže da odgajam i širim svoje znanje kako bih mogao/la pomoći svom djetetu da napreduje; Y13 - često prisustvujem radionicama za roditelje djece sa SD; Y14 – član sam Udruge djece sa SD; Y15 – rado se odazivam na edukaciju namijenjenu roditeljima djece sa SD; Y16 – udruga i stručni tim stvaraju dobre preduvjete za integraciju u redovne vrtiće/škole; Y17 – uz podršku i informacije koje dobivam od stručnjaka osjećam se sigurnije i kompetentnije u odgoju: Y18 – pronašao/a sam potporu u obitelji; Y19- moje dijete ima potpunu zdravstvenu njegu i obrazovanje koje zahtjeva njegovo stanje; Y20 –našli smo na potporu lokalne zajednice; Y21 – moje dijete je odbio barem jedan vrtić/škola; Y22 – dijete je integrirano u redovni vrtić/školu; Y23 – u redovnom vrtiću/školi dijete je prihvaćeno od strane vršnjaka; Y24 – dijete ima pomoćnika u skupini/razredu; Y25 – odnos odgajatelja/učitelja prema djetetu je prihvatljiv i pun razumijevanja; Y26 – odgajatelj/učitelj pridonosi napretku djeteta te je stručan i kompetentan u svom radu; Y27 –pomoćnik je stručnjak; Y28 – važno je napraviti individualni edukacijski program; Y29 – individualan program izrađuje stručnjak (defektolog, logoped); Y30 – država (pravno, financijski) dovoljno pomaže djeci sa SD; Y31 – ponosim se djetetom i uvijek ga potičem na napredak; Y32 – dijete može postići velike rezultate ukoliko ima podršku obitelji i društvene zajednice; Y33 – financije predstavljaju problem da bi djetetu omogućili se što njegovo stanje zahtijeva; Y34 – ima li dovoljno kompetentnih stručnjaka (odgojitelja/učitelja) koji su spremni prihvatiti i raditi s djecom sa SD; Y35 – da li vrtići/škole u RH u dovoljnoj mjeri integriraju djecu sa SD.



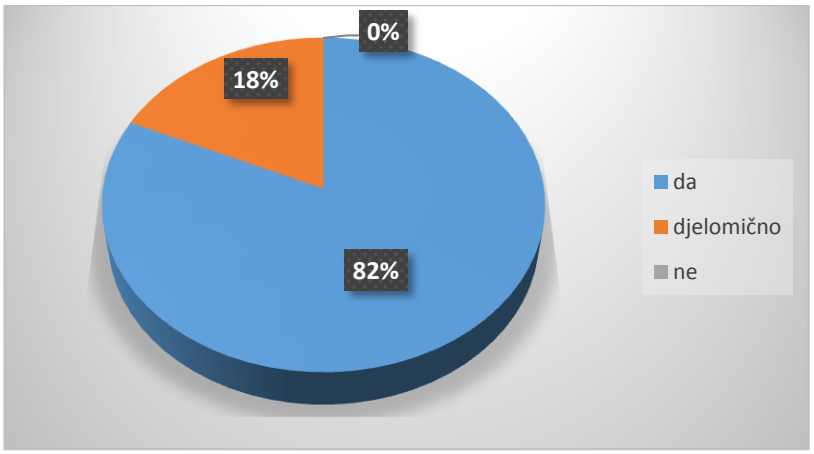
Graf 13 Liječnici su za dijete davali prilično loše prognoze i predviđanja.



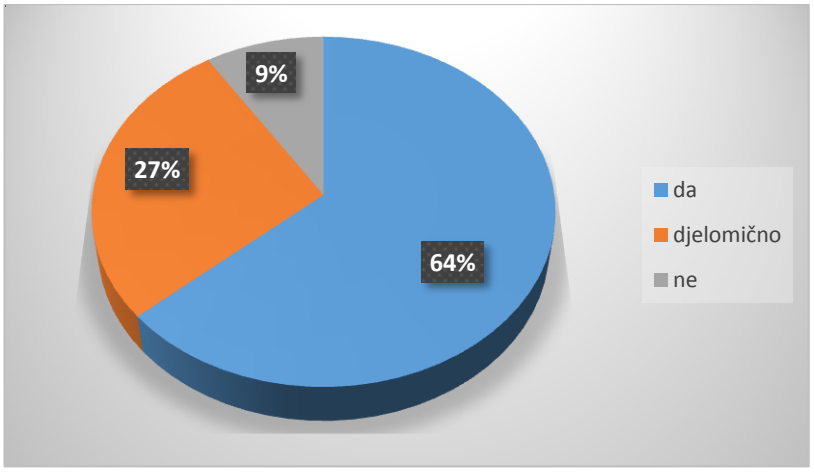
Graf 14 Nakon poroda bilo mi je jako teško pronaći nekoga kome se mogu obratiti za prava svog djeteta



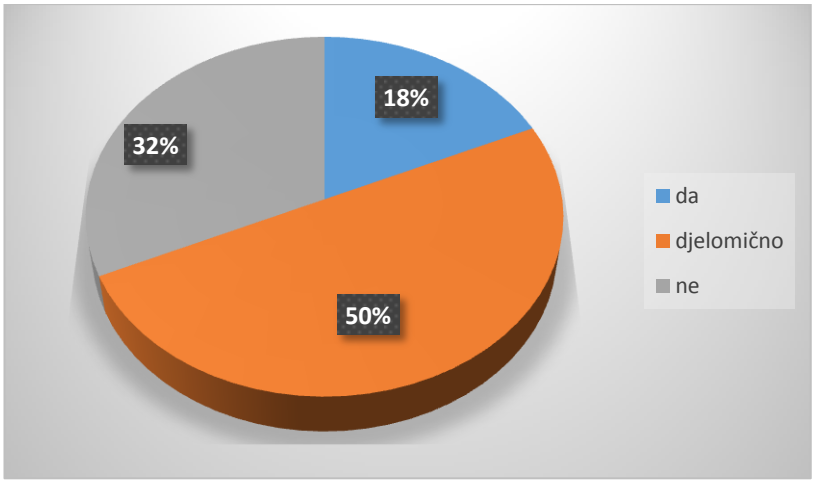
Graf 15 Ponekad mi se javljao strah, potištenost i sram što moje dijete ne ispunjava očekivanja okoline



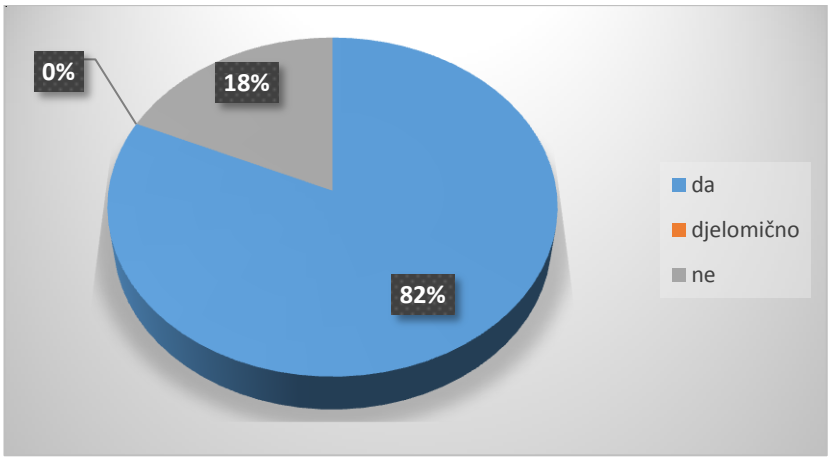
Graf 16 Pronašao/a sam potporu u obitelji



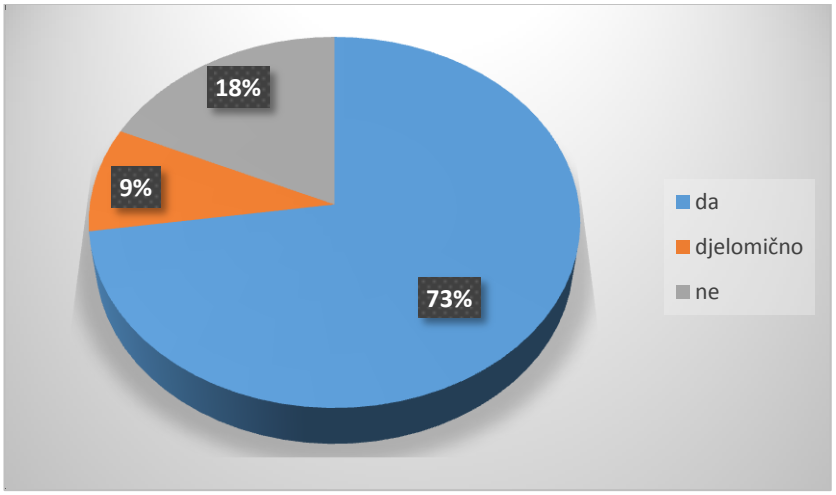
Graf 17 Moje dijete ima potpunu zdravstvenu njegu i obrazovanje koje zahtijeva njegovo stanje



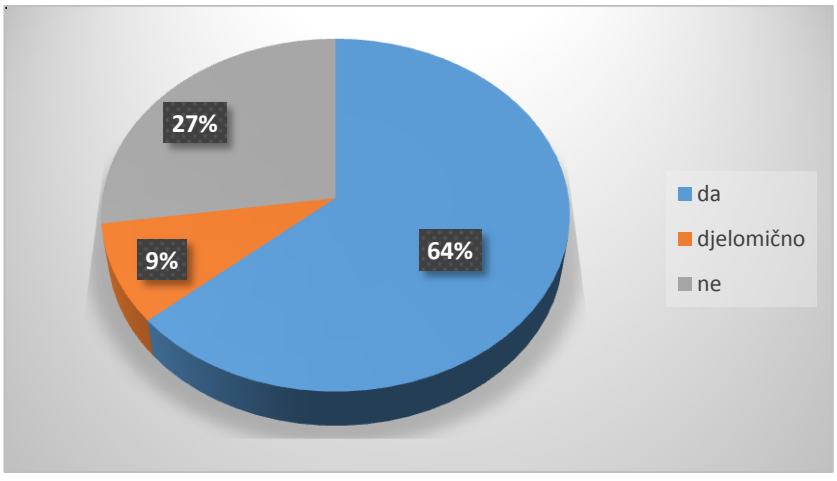
Graf 18 Naišli smo na potporu lokalne društvene zajednice.



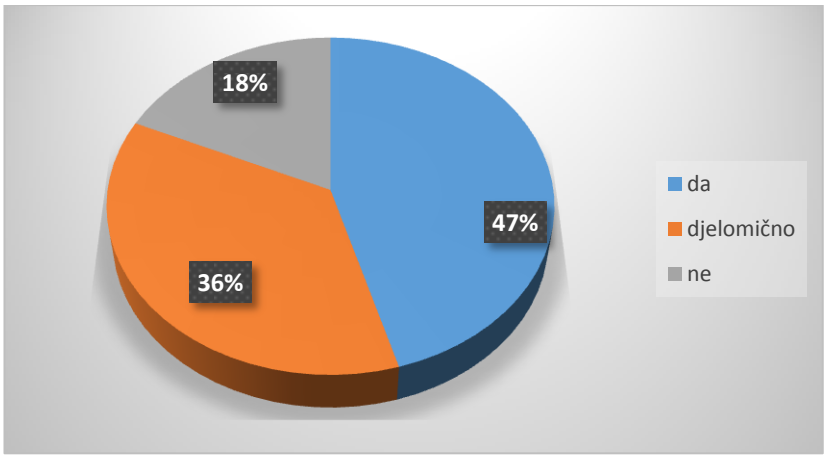
Graf 19 Moje dijete odbio je barem jedan vrtić/škola.



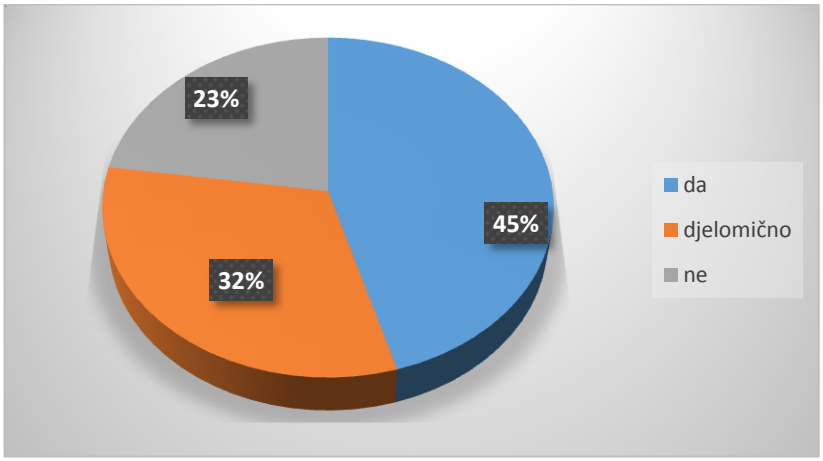
Graf 20 Moje dijete integrirano je u redovni vrtić/školu



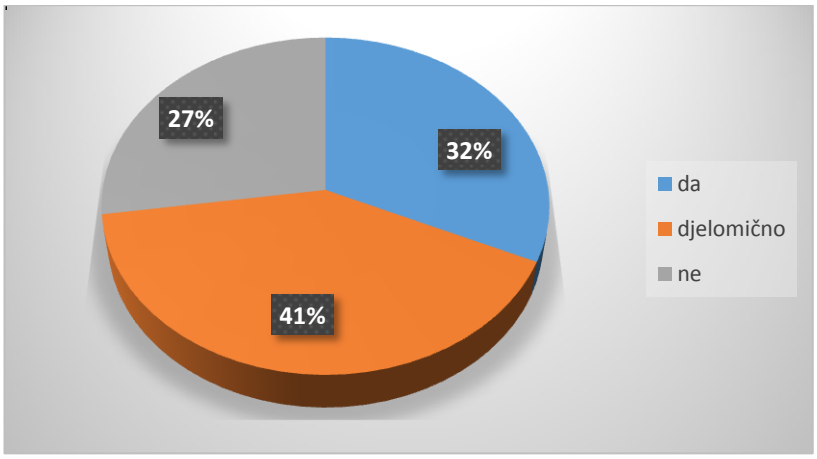
Graf 21 Moje dijete ima pomoćnika u skupini/razredu



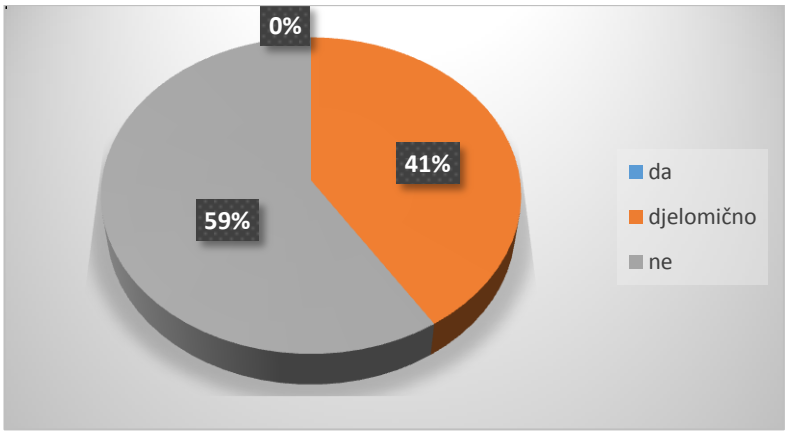
Graf 22 Smatram da odgajatelj/učitelj doprinosi napretku mog djeteta te je stručan i kompetentan u svom radu.



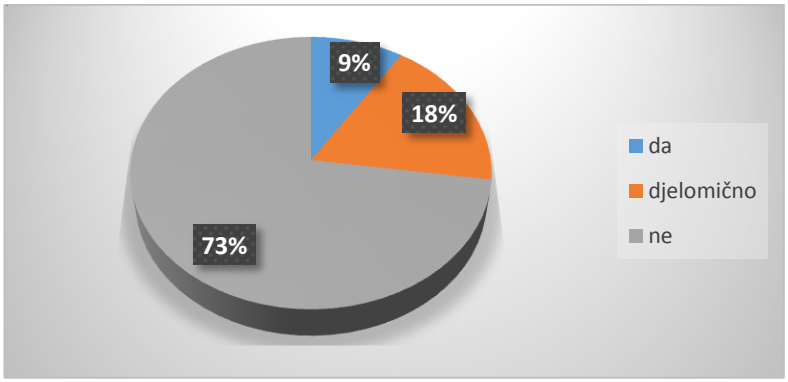
Graf 23 Pomoćnik u odgojnoj skupini/razredu je stručnjak



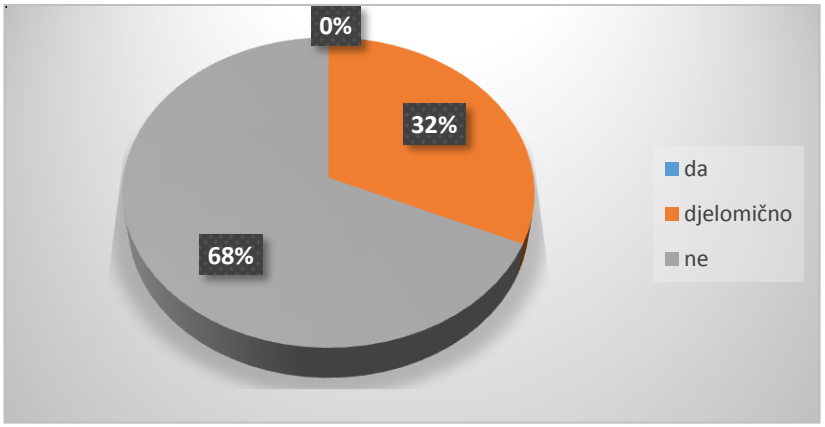
Graf 24 Mom djetetu individualan program izrađuje stručnjak (defektolog, logoped).



Graf 25 Država (pravno, financijski) dovoljno pomaže djeci sa sindromom Down



Graf 26 Ima dovoljno kompetentnih stručnjaka (odgajatelja/učitelja) koji su spremni prihvatiti i raditi s djecom sa sindromom Down



Graf 27 Vrtići/škole u RH dovoljno integriraju djecu sa sindromom Down

Na posljednje pitanje, koje je bilo slobodnog tipa, roditelji su davali sljedeće komentare:

„Upravo čekamo milost u našoj školi. Defektologinja smatra da dječak treba ići u školu s djelomičnom integracijom. Učiteljica i asistent izvrsno surađuju, dječak napreduje, a „škola“ bi gase htjela riješiti u 5.razredu. Sramota! Najžalosnije je što stručna osoba nema sluha za djecu s posebnim potrebama. Nema želje ni volje pomoći im da se lakše integriraju. Profesori nisu stručni, ali su ljudi ti koji imaju više želje za pomoći!“

„ Možda i ima kompetentnih odgajatelja/učitelja, ali nisu sva djeca došla do takvih.“

„ Ne učestuje se u izradi individualnog programa, sve odrađuje učiteljica i asistent. Stručna osoba je zakazana!“

„ Naša djeca su topla, sposobna za puno toga samo trebaju dobiti priliku.“

„Vrlo je teško.“

„Potrebno je poboljšati način na koji se država odnosi prema samohranim majkama/očevima koji imaju dijete sa Down sindromom. Vrlo je kompliciranо raditi, dijete nema osigurano sve što mu je potrebno kako bi funkcioniralo za vrijeme rada na poslu roditelja te se najčešće događa da se samohranom roditelju uruči otkaz!“

„ Da bi po meni sva djeca s Down sindromom trebala imati ista prava u RH.“

„Puno je bolje nego ranijih godina, ali je još puno „propusta“ i puno borbe predanog.“

„ Smatram da ako je dijete u poluintegracijskom sustavu školstva da ne bi smjelo biti odvojeno od strane stručne službe u školi (logoped) da se u okviru nastave s njime radi.“

„ Trebalo bi više informirati roditelje o svim pravima i mogućnostima djeteta – CZSS. Meni za silver nitko nije rekao. Integracija zavisi o mjestu stanovanja (gradu).“

„ Mislim da bi zajednica mogla puno više napraviti za djecu s Down sindromom.“

Rezultati intervjua sa gospođom Natalijom Belošević.

1. Možete li mi reći nešto o sebi i čime se bavite.

Natalija Belošević: „Moje ime je Natalija Belošević, predsjednica sam Udruge za sindrom Down Zagreb već punih osam godina. Administrativni sam djelatnik u udruzi. S obzirom da sam i sama majka djeteta s Down sindromom zaposlena sam na četiri sata. Vodim udrugu, financije udruge, papirologiju te sudjelujem u jednom dijelu izrade projekata. Projekte udruge radi defektolog koji ujedno radi s djecom.

2. Kada je osnovna i tko je osnovao udrugu?

Natalija Belošević: „Udruga je osnovana 1999. godine. Grupa roditelja pokrenula je inicijativu osnivanja udruge. 2001. godine prihvaćena je od strane gradske uprave te počinje sa svojim punim djelovanjem.“

3. Tko se sve može uključiti u udrugu?

Natalija Belošević: „Dakle to je udruga roditelja, uvjet je da imaju dijete sa sindromom Down. Djeca su neminovni članovi koji ne plaćaju članarinu, dok je članarina po roditelju 200 kn godišnje te sve što udruga pruža onda je besplatno.“

4. Koji je cilj udruge?

Natalija Belošević: „Cilj naše udruge je unaprijediti proces integracije djece u zajednicu, unaprijediti njihovo obrazovanje, medicinsku i socijalnu zaštitu, kao i proces zapošljavanja osoba sa sindromom Down.“

5. Čime se sve bavite unutar udruge?

Natalija Belošević: „Prvenstveno naša udruga bavi se terapijama djece. Ukupno je 8 udruga u Hrvatskoj, od kojih smo mi najstarija i najveća udruga u Hrvatskoj te brojimo preko 170 osoba sa SD. Od toga je 100 aktivnih koji prolaze kroz sve naše vježbe, terapije, savjetovanja…Udruga ima zaposleno na puno radno vrijeme defektologa i logopeda koji rade individualne terapije sa djecom, radionice spolnosti, glumačko kazališne radionice, likovne terapije, sportske terapije, tekvando, plivanje…Također, zadnjih šest mjeseci provodimo jednu novu terapiju – terapije na bazenu za male bebe u suradnji s Aqva educa. Provodimo savjetovanje i edukaciju za roditelje i stručnjake na edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu, školama, što je

projekt od grada Zagreba. Također, educiramo roditelje i stručnjake o mentalnom zdravlju osoba sa sindromom Down. Edukaciju vode profesorice iz fakulteta zajedno s defektologom. Udruga ima svega 64 kvadrata te u radionici sudjeluje 6-7 osoba. Na proljeće se selimo na Jarun gdje nas očekuje 200 kvadrata prostora te će samim time biti moguće uključiti više djece u radionice, čak njih petnaestoro.“

6. Koje metode učenja koristite u radu s djecom sa sindromom Down?

Natalija Belošević: „Provodimo nove suvremene metode učenja. Naginjemo radu kako to radi EU na temelju pozitivnih rezultata izvana. Defektolog je išao i van na edukaciju. Npr. glazbeno-kazališna radionica je nova metoda. Švicarski je projekt. Stručnjak iz Švicarske došao je ovdje te educirao grupu ljudi. Od tada taj glazbeno-kazališni projekt provodi i ovdje. Brain gym je također jedna od metoda koju radimo s djecom te educiramo roditelje o tome te defektolog radi još nekoliko radionica s djecom na tu temu. Velikim djelom je koristan kao priprema za školu. Radi se i s najmanjima, ali zbog nedostatka financijskih sredstava više se radi s djecom koja se pripremaju za školu, s obzirom da im je škola malo teža. Također, provodimo znakovni jezik za bebe – baby site. Educiramo roditelje te oni uče kako raditi s djecom znakovi jezik jer kasnije ima pozitivni utjecaj na govor.“

7. Kakva su iskustva s upisima u redovne vrtiće i škole?

Natalija Belošević: „Na početku je veliki problem upisivati u vrtiće djecu sa sindromom Down. Mogu navesti primjer svog djeteta. Moj Leon sada ima 14 godina. Prije 10 godina, sa njegove četiri godine htjela sam ga upisati u vrtić. Predala sam zahtjev u 7 vrtića grada Zagreba i svi su me odbili iz razloga što nema stručnog kadra, da treba smanjiti grupu djece… Ja sam njih samo molila da želim dijete uključiti dva sata u vrtić zbog socijalizacije iz razloga što je on svakodnevno imao mnogo terapija, logopeda, defektologa, fizikalne terapije, mnogo pregleda zbog drugih tjelesnih oštećenja te sam samo htjela da se socijalizira, da ima kontakta sa drugom djecom te je to tada bio strašan problem, pogotovo zbog stručnog kadra, a po zakonu takva djeca imaju prednost, međutim taj zakon se nigdje nije provodio. Svugdje sam predavala zahtjeve osim u svom matičnom vrtiću. Na kraju sam odlučila i tu predati zahtjev. Na kraju su ga oni uzeli te mu bez problema nabavili trećeg odgajatelja. Željela sam samo probati, da li on uopće želi ići u vrtić, ako će on to odbijati, naravno ja ga nisam željela gurati i prisiljavati na to. Potpisali smo

ugovor na tri i pol sata, na mjesec dana ili tri mjeseca. Krenuli smo u vrtić. Leon je bio oduševljen, vrtić također. Nakon mjesec dana su mi rekli da će dati ugovor za stalno. Leon je promijenio cijelu grupu, svi su se lijepo ponašali prema njemu. Imali su rituale. Dolazili smo ujutro u 9 sati, svi su morali biti u sobi, vrata su bila zatvorena i onda je Leon pokucao. Djeca su pitala tko je. On je rekao Leon, te su jedan po jedan stajali u koloni i grlili ga. On je tako ulazio svako jutro. I kad su išli van pomagali su mu oblačiti jaknu, cipele, tako da su oni znali sve o djetetu sa posebnim potrebama. Svidjelo mi se da je ravnateljica na početku pitala ostale odgajatelje tko želi primiti dijete sa SD u svoju grupu. Javile su se dvije odgajateljice. Ona ih je pitala zašto. Rekle su da je njima to izazov. I bio je zaista lijepo prihvaćen. Kad je odlazio iz vrtića, molili su da se uključi u školu, zapravo djeca su htjela da i dalje bude s njima, međutim nije imao razvijen govor i nisam ga htjela gurati u redoviti program te smo išli u posebnu školu. Čak je i sudjelovao u završnoj predstavi. Na Bundeku se održavala predstava povodom dana vrtića te je svaki vrtić imao svoju predstavu i meni teta kaže i Leon će nastupiti. A ja sam se upitala, a šta će on raditi, ništa ne priča. Ne brinite mi smo našli nešto za njega – rekla je. Predstava se zvala livadna pričica. Sad odjednom moj Leon dođe u odjelu bumbara. Uglavnom, on je zujao po livadi cijelo vrijeme. Ubiti savršena uloga za njega. Jedno pozitivno, dobro iskustvo, samo kad netko pokaže volju, nema nikakvih problema, nijedan roditelj neće forsirati vrtić, ako vidi da je dijete tamo nesretno i ne želi ići u vrtić. Nitko od nas u vrtiću ne inzistira na logopedu, defektologu, jer oni sve to imaju izvan vrtića; u udruzi, domu zdravlja, bolnici, već ono što dijete želi je družiti se s djecom. Kad su djeca mala, druga djeca ne vide razlike, kasnije u školi da, ali kada su mali ne. Mislim da bi u svakom vrtiću i grupi trebalo biti dijete s posebnim potrebama, samo da se znaju kako ponašati prema njima, ne bi bilo predrasuda kasnije. Mi kao udruga smo prije 5 godina napravili jednu dobru suradnju s gradskim uredom s gospođom Vesnom Tokić. Ona je glavna za gradske vrtiće, čak smo imali 2 edukacije roditelja, na koji način lakše upisati djecu sa sindromom Down u vrtiće. I svake godine ja molim roditelje da godinu prije obiđu vrtiće i da jednostavno vide kako dišu, da nađu neki koji žele i onda mi pošalju podatke o vrtiću i o djetetu te ja to onda šaljem gosp. Vesni Tokić, te ona kontaktira vrtiće i kaže ove godine će vam doći dijete sa SD. Takva suradnja olakšava upis djece u vrtiće, ali još uvijek ima takvih problema. Ne znamo zašto, ali eto. Imamo roditelje koji forsiraju redovni oblik školovanja, ali kasnije kada shvate da ne ide upišu ih u djelomični

program ili poseban program. Djelomična integracija je idealna- oni s defektologom prolaze hrvatski jezik, matematiku i prirodu, a sa redovnom nastavom tjelesni, likovni i glazbeni.“

8. Da li asistent mora biti i stručnjak?

Natalija Belošević: „Asistent ne mora biti stručnjak. Djeci sa SD samo treba pomoć u školi, učiteljica je ta koja njega uči, a asistent je isključivo pomoć; u oblačenju, svlačenju, pomoći oko torbe, do ručka otići, sjedi kraj njega i pomaže mu oko zadataka. Imamo projekt Ministarstva obrazovanja znanosti i športa za dva asistenta. Mi smo tražili studenta, dakle nije trebao biti stručnjak. Asistent ne mora biti ukoliko ga dijete ne treba. Ne ovisi o školi, već o djetetu, ako stručni tim smatra da dijete ne može pratiti onda treba, a ako smatra da može onda ne. U gradu Zagrebu je 22 djece uključeno u redovne škole i djelomične. Ali i tu se nađu problemi, da kasnije djecu žele isključiti. Ono što treba i škola, učiteljica, defektolog i stručni tim napraviti je taj prilagođeni program djetetu. Međutim, jako puno škola to ne radi i očekuju od roditelja da to rade. Dijete ide u školi s osobnom asistenticom i radi to, međutim još roditelj doma mora svaki dan raditi zadaću, učiti jer inače dijete ne bi to moglo pratiti. Ne možemo pustiti dijete da ništa ne radi, jer ne bi moglo pohvatati sve u školi. Od roditelja se očekuje da priprema sve te materijale, a to stvarno nije na njima. Recimo ja sam i tajnica Hrvatske zajednice te predsjednica Dinka svake godine u 9.mjesecu radi edukaciju za učitelje, roditelje, asistente kako dijete uključiti u školu i što sve raditi s njim. Ne znam šta onda defektolozi rade u školama te zašto ne pripremaju te materijale. Većina se roditelja žali. Definitivno učitelj treba prihvatiti dijete jer dijete to osjeća. Jer prije ili poslije dijete će pokazati frustracije. Treba im više vremena. Djeca sa SD su više usporena, nemaju osjećaj za vrijeme, te ih ne treba požurivati, jer oni to ne mogu, ne žele. Ono što je bilo strašno je to da je dvoje djece sa SD upisivalo srednju školu. I naravno, kao i svako dijete treba ići na HZZ na stručno osposobljavanja, testiranje, da se vidi da li može dalje, ne može, da li je to za njih ili ne. I oni su došli na to testiranje te su im držali štopericu, kao i za svako drugo dijete. I to je prvo što je dijete odmah palo. Ono će to riješiti, ali treba mu dati vremena, jer nema osjećaj za vrijeme. To samo dokazuje da nemaju pojma o djeci s posebnim potrebama.“

9. Da li država čini dovoljno za djecu sa sindromom Down?

Natalija Belošević: „Do godinu dana dijete sa SD je kao i svaka druga beba. Od godine dana roditelj ima pravo koristiti produženi porodiljni do 8.godine djeteta. Može ići raditi na 4 sata ili na 8 sati kako želi. Pretežno roditelji s obzirom da su primanja za produženi porodilji 2500 kuna vraćaju raditi na 4 sata ili puno radno vrijeme kada su u privatnim firmama. Privatne firme pretežno rade probleme, stišću ih, daju otkaze. Znaju se vratiti na posao na 4 sata, ali to je isto problem, ne žele svi radnika na 4 sata, pretežno traže puno radno vrijeme. Nakon 8. godine djeteta, roditelj ima pravo na 4 sata ili puno radno vrijeme. Ako dijete ima višestruka oštećenja može dobiti status njegovatelja. To ponekad ni roditelji neshvaćanju šta taj status njegovatelja znači. On je prvenstveno rađen za osobe koje imaju teška oštećenja zdravlja. Dijete ovisi su o kisiku, o krevetu, bilo kakvoj vrsti pomoći 24 sata na dan. Mi također smatramo da svi roditelji naše djeca ne trebaju imati status njegovatelja. Ono što forsiramo je taj redovni oblik obrazovanja i želimo ih uključiti u sustav da budu korisni članovi zajednice, da rade, a ne da su pod skrbi države. Istaknula bih još nešto. Strašno je kad se radi popis stanovništva da se u obiteljima ne pita da li imaju djeca kakve genetske poremećaje, tako da nema točnog broja osoba sa SD u Hrvatskoj. Statistika se radi, ali već zadnjih 10 godina brojka je1560 i ta se brojka ne mijenja. Statistiku na području grada Zagreba radim ja, ovdje u udruzi.Za 2014. godinu imam na popisu da je u Zagrebačkoj županiji 15 rođenih beba sa SD, a u 2015.godini 10 beba. U dvije godine smo dobili 25 beba, a gdje je cijela hrvatska. Također ono što predstavlja veliki problem je to da po zakonu djeca od godinu dana na dalje imaju pravo na osobnu invalidninu od 1200kn s obzirom na tjelesno oštećenje. Većina roditelja, pa tako i ja sam se za to morala izboriti preko suda. Dvoje djece može imati isti dijagnozu, ali različiti stupanj oštećenja. I ja, iako sam se izborila za invalidninu opet ću morati ići na komisiju dokazivati isto.“

10. Da li sva djeca imaju odgovarajuću zdravstvenu njegu?

Natalija Belošević: „Imaju, ali neki liječnici, rade probleme. Svako dijete je individualno, tako i djeca sa SD. Neki od njih imaju i više dijagnoza. Moje iskustvo je da je liječnik rekao kako s obzirom da je moje dijete Down da je normalno da ima ravna stopala, da su im krive noge, da pogrbljeno hodaju. U slučaju mog djeteta to nije bilo „normalno“, jer se iza toga skrivalo oštećenje kukova. Ako liječnik tako

zanemaruje dijete doći će do još težih oštećenja zdravlja. Treba obratiti malo više pozornosti!“

11. Dob djece u udruzi.

Natalija Belošević: „To je mlada udruga. 80% djece je staro od 0-18 godina.“

12. Da li roditelji u starijoj dobi >35 češće dobivaju dijete sa sindromom Down?

Natalija Belošević: „Pretežno su u udruzi mlađi roditelji. Najmlađa majka je sa 17 i 18 godina. Sa 23 godine ja sam rodila dijete sa SD. Nema nikakvih granica, češće je u svijetu da je sa starijom dobi je veća mogućnost, ali ovdje su većinom mlađi roditelji.“

13. Što suvremeno društvo čini za djecu sa sindromom Down?

Natalija Belošević: „Ništa. Mi kao roditelji, pojedinci te mi kao udruga olakšavamo to, ali uvijek se sve svede na roditelja, ono što on napravi i koliko se izbori za dijete. Ono što bi mi htjeli jednog dana i cilj je da udruga pomogne u tome je kad se rodi dijete prvo što treba uputiti oca i majku u udrugu. Dati im do znanja da s njihovom bebom nešto nije uredu, ali da će biti dobro. Vi 9 mjeseci nosite bebu i svi očekuju savršenu bebu i normalno da vam se svijet sruši. Tu je i postporođajna depresija, roditelji, okolina. Meni je bilo strašno, rekli su mi da beba neće živjeti ni 20 dana, da ima teška oštećenja srca. S tim se jedan novi roditelj nosi i onda znaju roditeljima na jedan ružan način reći da ste dobili dijete s mentalnom retardacijom, čak se i danas zna reći mongoloid što je zabranjeno. Jako ovisi o tom prvom pristupu kako će roditelj krenuti dalje. Zato, roditelje treba uputiti na savjetovanja i u udrugu. Tko će te razumjeti više ako ne roditelj koji je to već prošao. Čak se preporuča, nosimo im knjižice u bolnicu, može nas se čak i pozvati u bolnicu, mi ćemo doći. Jedan, dva roditelji iz udruge mogu doći posjetiti novog roditelja. Mogu mu pokazati slike svog djeteta, da ga ohrabri, da nije kraj svijeta, da će i on učiti i ići u vrtić/školu te da će sve biti u redu.“

Rezultati intervjua sa gospođom Višnjom Horvat.

1. Možete li mi reći nešto o sebi i čime se bavite.

Višnja Horvat: „ Moje ime je Višnja Horvat. Roditelj sam djeteta sa sindromom Down. Predsjednik sam Udruge za sindromom Down u Čakovcu od 2007. godine. Osim što sam predsjednik udruge, zaposlena sam na 4 sata u pošti.“

2. Kada je osnovna i tko je osnovao udrugu?

Višnja Horvat: „2004. godine u Međimurskoj županiji počeli su se okupljati roditelji djece sa SD, dok su se 2009. godine počele okupljati i osobe iz Varaždinske županije, s obzirom na to da tamo udruga ne djeluje. Udruga je osnovana na inicijativu roditelja. Iako i u Varaždinskoj županiji imamo puno roditelja djece sa SD kojima smo predložili da tamo osnuju udrugu, da ćemo im pomoći, nema ljudi koji bi se to usudili, jer je tu mnogo posla.“

3. Čime se sve bavite unutar udruge?

Višnja Horvat: „Djeca u udruzi od 2007. godine dobivaju besplatno; dvaput mjesečno defektološke i logopedske terapije te dvaput tjedno terapijsko plivanje i jahanje. Roditeljima je ponuđena i fizikalna terapija i gimnastika i štošta drugo u ovom nizu godina, međutim, na početku je entuzijazam jako veliki, svi će ići, a na kraju je na to sve išlo samo moje dijete. Bez obzira što je sve to besplatno, moram napomenuti da imamo i jako puno pomagala, logopedska pomagala, slušna pomagala, numikona u matematici sve u vrijednosti od 200 000 kuna nabavljenih iz Amerike i Engleske i sve se radi na bazi knjižnice. Djeca ta pomagala mogu posuditi i vratiti. Sada se ta pomagala mogu kupiti i ovdje, ali su tri puta skuplja. Međutim, unatoč svemu tome ima mnogo roditelja, koji iako imaju kvalitetne stručnjake koji su godinama bili educirani da jednostavno ne dovoze dijete. Sve ovisi o roditelju, jer to nije udruga gdje ti moraš doći, sve je na dobrovoljnoj bazi, a roditelji ne shvaćaju važnost toga svega dok su djeca mala, te nastaju problemi prilikom upisa u školu. Iako su pomaci mali, ipak svaki je korak važan da bi dijete napredovalo. Na kraju krajeva i rezultati ma kako bili mali, trebali bi biti ohrabrujući.“

4. Kakva su iskustva s upisima u redovne vrtiće i škole?

Višnja Horvat: „Svi su imali problema s time, ali na kraju su sva djeca uključena u redovni sustav. Mi smo praktički prvo dijete sa sindromom Down i educiranim asistentom upisali u Osnovnu školu Šenkovec, 2008. godine. Pola godine se čekala dozvola od ministarstva da asistent krene s poslom. Dijete je prvo polugodište bilo bez asistenta. Danas to dijete završava 8. razred. Kada sam ja upisivala Kaju u vrtić, sa 18. mj. u jaslice, odgajateljica me pitala zašto sam je dovela, da što ću ja raditi za to vrijeme. To se nju ne tiče. Dijete od 18. mj. sa sindromom Down zahtjeva potpunu njegu. S Kajom sam bila 24 sata dnevno, teško mi je bilo ostaviti je nekome, bojiš se i ne usuđuješ, sve je to drugačije. Bilo mi je stvarno teško, a morala sam početi i raditi. Takva pitanja jedan profesionalac ne bi smio postavljati, jer ga se naprosto ne tiče. Što se tiče škole, ona je bila protiv uključivanja Kaje, ali smo se ipak izborili za to. Nakon prvog razreda, svi su govorili kako je ona super. Meni to nije značilo ništa, jer sam ja u borbi da je uključe u školu izgubila 10 godina života. Test koji je trebala proći teško da prolaze zdrava djeca, a kamoli dijete sa sindromom Down. Unatoč tome, testiranje je isto za svu djecu. Osobno, imamo pozitivno iskustvo s učiteljicom, ali ima učitelja koji sve ostavljaju da radi asistent, ne doživljavaju dijete, ne aktiviraju ga u razred, te ono ostaje po strani.“

5. Na koji način udruga pomaže roditeljima?

Višnja Horvat: „Već samim dolaskom kod defektologa i logopeda roditelji se educiraju. Stručnjaci im pokazuju vježbe i daju materijale. Stručnjaci ih vode. Imamo i tematske psihološke radionice za pomoć roditeljima, kad se pojavi potreba. Imamo i neke mlađe roditelje koji kažu kako njima to ne treba, neka se novci potroše na nešto drugo. Imali smo edukaciju Brain gyma, kako naučiti čitati, kako svladati matematiku…Mislim da je roditeljima i velika pomoć to što si ne trebaju kupovati pomagala, već ih dobivaju u udruzi. Isto tako, kad je problem upis djece u vrtić, onda se oni jave u udrugu, praktički udruga to riješi, ja odem u vrtić i rješavam, također je isto i sa školama. Idemo od onoga što je djeci u određenom trenutku potrebno, radimo na tome da mu to i omogućimo. Sva djeca imaju asistente u vrtićima i u školama koji su do sada bili financirani od strane udruga. To je sada

nešto sustavno riješeno. Asistent ne mora nužno biti stručnjak. Ovisno po kojoj mjeri se uzima.“

6. Da li država čini dovoljno za djecu sa sindromom Down?

Višnja Horvat: „Ne, skoro ništa.. Znači, kad se rodi dijete treba se prijaviti u Centar za socijalnu skrb, oni su kao neki tutori, ali još do dan danas nas nitko nije došao pogledati i pitati da li šta trebamo. Jako je loše i na što treba apelirati državu je čemu tolika vještačenja. Recimo ja na godinu čak tri puta moram ići na vještačenja. Moje dijete ima SD što je nepromjenjivo stanje, a ne bolest. Čemu vještačenja, i to je trošak. I još kažu da će smanjiti invalidnine i prava. Neka smanje vještačenja tako mogu uštedjeti jako puno novaca. Ta invalidnina; u današnje vrijeme tvrde da djeca do tri godine sa SD ne trebaju dobiti invalidninu jer nisu tako veliki invalid, odnosno, nemaju tako velike teškoće. Ustvari je upravno suprotno, jer do treće godine s djetetom moraš najviše raditi, da bi mu to dalo neku daljnu kvalitetu života. Invalidnina je 1250 kn koja nije na cijelu Hrvatsku identična. Znači neka djeca u Hrvatskoj imaju invalidninu, a neka ne. Automatski kada vi dobijete invalidninu 1250 kn , dobijete i dječji doplatak od 830 kn. Dakle dijete koje nema invalidninu ne može ostvariti ni dječji doplatak. Mi na uputnicu, defektologa ne možemo dobiti prije 7. godine, jer je defektolog u sustavu školstva, a logopeda ne prije pete godine jer oni tvrde da govorni aparat sazrijeva sa petom godinom i onda ako se pojave neke poteškoće to treba ispravljati. Sve je prekasno! Sve ostaje na inicijativi roditelja koji sve to sami plaćaju. Naravno, tu je hipotonija mišića, potrebne su terapijske vježbe, jahanja, plivanja, što je dokazano da utječe na zdravlje, poboljšava tonus mišića. Mi to ne dobivamo od države, već djeca to besplatno dobivaju u udruzi. Oni koji u svom gradu nemaju udrugu si moraju sve to sami plaćati. Tko si može platiti može, a tko ne, ne. Također, udruga je nevladina institucija, dakle nismo u proračunu i ne dobivamo nikakav novac, za nekakve svoje osnovne djelatnosti, za režije, za ništa. Sve ostaje na inicijativi predsjednika udruge te kvalitetnih članova koji organiziraju humanitarne akcije na bazi projekta. Od 2007. godine kako sam postala predsjednik mi smo se sustavno financirali iz projekata, kasnije su to bili i neki veći projekti koji su donijeli puno novaca te smo to štedjeli (nemamo internet, telefon, nemamo zaposlenog ni jednog djelatnika, tajnika…Sve sam to preuzela na sebe i moram priznati kada duže radiš taj posao i sve se širi i ne radiš više samo senzibilizaciju

okoline, nego i radiš sa djecom. To jako teško i naporno, jer ja pokraj toga i radim na 4 sata.“

7. Da li sva djeca imaju odgovarajuću zdravstvenu njegu?

Višnja Horvat: „Više od 70% roditelja u našoj udruzi nije znalo da će roditi dijete sa SD. Moje osobno iskustvo; ja nisam znala da imam dijete sa SD. Meni je to bila treća trudnoća i nisam bila u rizičnoj dobnoj skupini te nismo ni obraćali pažnju, ni pomišljali na to. Više-manje ovdje u Čakovcu, pristup liječnika je onako, ima mjesta za poboljšanje, dok je u Zagrebu sasvim druga priča, svi su jako susretljivi, topli te je sasvim drugačije nego ovdje u Čakovcu, u pozitivnijem smislu. Veoma često se događa da kad dođete liječniku, vi njemu morate govoriti što vam treba dati. Znači ni oni nisu dovoljno educirani, ne svi, ali ima i takvih. Mislim da bi trebao biti drugačiji pristup nakon samog rođenja, da ti olakšaju, mada teško da ti mogu olakšati. Jer, kao roditelj se hvataš za slamku. Pristup liječnika, medicinske sestre trebao bi biti bolji, možda bi trebalo uvesti psihologa da razgovora s roditeljem. Jer, roditelj se ne može nositi sam sa sobom, pogotovo kad čuje od medicinske sestre: „joj pa kaj se sad plačete“. Nikoga nije boljelo kaj sam ja plakala, samo me pusti da se isplačem. Takva iskustva sam čula i od drugih roditelja. Kasnije, kada sam postala predsjednik udruge uveli smo da kad žena rodi dijete sa SD, da joj se odmah u bolnici ponudi da netko iz udruge dođe tamo s njom na razgovor. Od 2007. godine do sada ja sam išla 5 puta u bolnicu jer su te mame izrazile želju da se dođe s njima odmah razgovarati. I tih 5 mama je najkvalitetnije. Prihvatile su situaciju te rade s djecom.“

8. Dob djece u udruzi.

Višnja Horvat : „Trenutno je 29 djece iz Varaždinske i Međimurske županije zajedno, u dobi od 0-18 godina.“

9. Da li roditelji u starijoj dobi >35 češće dobivaju dijete sa sindromom Down?

Višnja Horvat: „U našoj udruzi 85% je mladih roditelja koji nemaju ni 30 godina, tako da ta činjenica ne drži vodu.“

10. Što suvremeno društvo čini za djecu sa sindromom Down?

Višnja Horvat: „Ništa. Ako uzmeš suvremeno društvo jedne Danske koja provodi program da se svim majkama dozvoli prenatalna briga, tj. testiranje i besplatni abortus te oni žele da do 2030. godine istrijebe djecu sa SD da li je išta uopće potrebno reći? U 21. stoljeću? Strašno!. I koliko se god mi trudimo posložiti si nekako život, ne možemo, ako društvo tako nešto radi. Da nam osiguraju kvalitetnu skrb, da financiraju udruge, pa pola stvari ne bi imalo takvu problematiku. Radimo projekte, država nema novaca za nas, sve se svodi na minimum, daju ti 10 000 kn i onda te tako kontroliraju kao da su dali 10 milijuna kuna. Što mogu ukrasti od 10 tisuća kuna, a djeca u udruzi dobivaju sve besplatno. Udruga ne dobi ništa, jedino ako se ne prijaviš na projekt. Recimo Međimurska županija je raspisala projekt, prijaviš se na projekt, prođeš ga i potpišeš ugovor i opet država nema novaca i ti ne dobivaš te novce.. I zanimanje odgajatelja bi se trebalo stalno educirati , pa ja koja radim na pošti se stalno moram educirati, kamoli odgajatelj koji radi s djecom, a ne s papirima. Također i stručnjaci. Primjerice, Kaja je morala na vještačenja k nepoznatoj osobi, u nepoznatu okolinu, možda nije u tom trenutku raspoložena i onda ta jedna osoba odlučuje o njezinom životu. Čak se ne dozvoljava roditelju da bilo što sugerira. Htjela sam samo sugerirati da je moje dijete specifično, da stručnjaku bude lakše, međutim, nisam sigurna da li on to uopće želi i da li mu je stalo do onoga šta radi ili je tu samo jer mora biti. S druge strane, imam pozitivno iskustvo sa psihologom kad je Kaja trebala krenuti u školu. Došle smo zajedno unutra, Kaja je bila umorna i psiholog je to shvatio te joj je rekao neka se onda malo nasloni na mamu i odmori pa će kasnije s njom pričati. Prvo je porazgovarao sa mnom, pitao me što smo do sada radili, gdje smo na tom putu i što želimo.“

8. RASPRAVA

Rezultati istraživanja pokazali su kako su odgajatelji/učitelji upoznati s pojmom sindrom Down te ujedno i prepoznaju dijete sa sindromom Down. Čak 88% odgajatelja/učitelja uglavnom se i u potpunosti slaže kako djeci sa sindromom Down nije mjesto u posebnim institucijama, već u redovnim predškolskim i školskim programima. S time se poklapaju rezultati istraživanja (Dulčić i Bakota, 2008) u kojem su učitelji pokazali kako imaju pozitivan stav prema integraciji u redovne institucije te smatraju kako je to proces koji omogućava učenicima s teškoćama u razvoju socijalizaciju i postizanje intelektualnog i emocionalnog razvoja. Samim time njih 57% u potpunosti se slaže kako je izrada individualnog edukacijskog programa neophodna za razvoj djeteta sa SD. Smatraju kako djecu sa SD nije moguće uključiti u redovne vrtiće/škole bez pomoćnika u skupni/razredu. U vidu svojih kompetencija odgajatelji/učitelji podijeljenog su mišljenja. 39% odgajatelja procjenjuje kako njihove kompetencije nisu ni dobre ni loše, dok 24% odgajatelja smatra kako njihove kompetencije uglavnom nisu dobre, dok s druge strane 17% odgajatelja procjenjuje svoje kompetencije uglavnom dobrim za rad s djecom sa SD. U najvećem broju njih 42% nije sigurno da li bi znalo raditi sa djecom sa SD, te njih 26% smatra kako uglavnom ne bi znali raditi s njima, što se pokazalo i u istraživanju (Dulčić i Bakota, 2008), čiji su rezultati pokazali kako najveći broj ispitanika nema dovoljna znanja koja su im potrebna u rada sa učenicima s teškoćama u razvoju, te im to znatno otežava sam rad. Unatoč tome, odgajatelji/učitelji, njih, 75% bi prihvatilo dijete sa SD u svoju skupinu/razred. Na tvrdnju ima li u njihovoj struci dovoljno kompetentnih odgajatelja/učitelja njihovo mišljenje također je bilo podijeljeno, pa se najviše njih, 29%, uglavnom ne slaže s tom tvrdnjom, dok se 22% odgajatelja/učitelja s tom tvrdnjom niti slaže, niti ne slaže. 15% odgajatelja/učitelja smatra kako vrtići/škole u RH ne integriraju u dovoljnoj mjeri djecu sa SD, 31% njih smatra kako uglavnom ne integriraju djecu sa SD, dok je 44% odgojitelja/učitelja neodlučno po tom pitanju. Iako smatraju kako država uglavnom i u potpunosti (53%) u dovoljnoj mjeri ne pomaže djeci sa SD, odgojitelji/učitelji (75%) smatraju kako je potrebno djecu sa SD uključiti u sve segmente društvene zajednice. S druge strane, rezultati istraživanja u kojem su sudjelovali roditelji, djelomično potvrđuju činjenicu (46%) kako su liječnici davali loše prognoze i predviđanja za njihovo dijete. Nakon poroda 59% roditelja potvrdilo je kako im je djelomično bilo teško pronaći nekoga

kome se mogu obratiti za prava djeteta. 68% roditelja nije osjećalo strah, potištenost i sram što njihovo dijete ne ispunjava očekivanja okoline, već su ga uvijek poticali na napredak i ponosili se njime. 82% roditelja pronašlo je potporu u obitelji, dok na potporu lokalne zajednice nailaze djelomično (50%). Potvrđuju, njih 64%, kako njihovo dijete ima odgovarajuću zdravstvenu njegu i obrazovanje koje zahtjeva njegovo stanje. Rezultati istraživanja pokazali su zabrinjavajući podatak kako je u 82% slučajeva djecu sa SD odbio barem jedan vrtić/škola. Unatoč tome, 73% roditelja potvrdilo je kako su njihova djeca integrirana u redovni vrtić/školu. U skupini/razredu njih 64% ima pomoćnika u razredu koji je u 46% slučajeva stručnjak. Također, roditelji, njih 46% smatra kako odgajatelj/učitelj djeteta doprinosi njegovom napretku te je stručan i kompetentan u svom radu. Potrebu izrade individualnog plana i programa smatraju neophodnom, no samo njih 32% potvrđuje kako individualni program izrađuje stručnjak, dok njih 27% sami izrađuju program. U konačnici, kao i odgajatelji, smatraju kako država ne pomaže u dovoljnoj mjeri djeci sa SD, njih 59%, te da vrtići/škole ne integriraju u dovoljnoj mjeri djecu sa SD (68%). Za razliku od odgajatelja koji su podijeljenog mišljenja, roditelji, njih 73%, smatra kako nema dovoljno kompetentnih odgajatelja/učitelja koji su spremni prihvatiti i raditi s djecom sa sindromom Down.

Također, u intervjuima provedenim sa gospođom Natalijom Belošević i Višnjom Horvat, rezultati istraživanja se djelomično poklapaju i s njihovim iskustvima s obzirom da su roditelji djece sa sindromom Down. Naglašavaju kako je rana intervencija kao i samo uključivanje u udrugu od velike važnosti kako za dijete tako i za roditelje. U udruzi djeca dobivaju razne terapije od strane defektologa, rehabilitatora i logopeda koji rade individualne terapije s djecom kao i razne aktivnosti u cilju njihova razvoja. Da bi omogućili roditeljima, ali i odgajateljima i učitelja da steknu što više znanja o radu s djecom sa SD u udruzi provode savjetovanje i edukacije namijenjene upravo njima. Također, navode kako postoji veliki problem upisivanja djece u redovne vrtiće i škole. Najčešće objašnjenje odbijanja djeteta u vrtić/školu je nedostatak stručnog kadra. Navodi i kako pomoćnik ne mora biti stručnjak, jer kako kaže, pomoćnik je isključivo pomoć u oblačenju, pomoć oko torbe, pomaže mu oko zadataka… Također, dijete i ne treba pomoćnika, ukoliko stručni tim procjeni da dijete može funkcionirati samo. Ističu kako je veliki problem izrada individualnog edukacijskog programa. Naglašavaju kako je to

isključivo posao stručnog tima, a ne da se očekuje od roditelja da oni to rade jer to stvarno nije na njima. Smatraju kako je važno da odgajatelj/učitelj prihvati dijete u skupinu/razred jer dijete kao i svako drugo osjeća kada je prihvaćeno, a kada nije. Po pitanju države, smatra kako je situacija bolje nego prijašnjih godina, međutim još uvijek ima dosta propusta i nedostataka. Primjerice, privatne tvrtke često uručuju otkaze roditeljima, najčešće zato što roditelji djece sa SD rade na pola radnog vremena, na 4 sata. Kao osnovni problem navodi kako prava djece sa sindromom Down nisu jednaka u svim mjestima RH. Tako će neko dijete u određenom gradu dobiti invalidninu, dok drugo s istom dijagnozom neće. Ono za što se zalaže je da se djeca uključe u redovni sustav obrazovanja te da budu korisni članovi zajednice. Također, propustom države navodi i to da se ne zna točan broj osoba sa SD u Hrvatskoj. Dokaz tome je da se u zadnjih 10 godina brojka ne mijenja te ostaje na 1560. Navodi kako djeca imaju odgovarajuću zdravstvenu njegu, ali da uvijek postoje liječnici koji uzimaju djecu sa SD zdravo za gotovo, a kao posljedica zanemarivanja liječnika na stanje djeteta može doći do još težih oštećenja zdravlja te ističe kako bi u vidu toga liječnici trebali obratiti više pozornosti. Na pitanje što suvremeno društvo čini za djecu sa sindromom Down jednostavno odgovaraju: „ništa“. Roditelji, pojedinci i udruga su ti koji olakšavaju čitav proces prilagodbe i put kroz odgoj i obrazovanje djeteta, ali se uvijek sve svede na roditelja koliko se izbori za svoje dijete. Nakon poroda roditelj se nosi sa teškim emocijama te još uvijek ima liječnika koji znaju na ružan način reći roditelju: „dobili ste dijete sa mentalnom retardacijom“. Uz to, čak se i danas zna upotrijebiti riječ „mongoloid“ koja je zabranjena. Jako je važan prvi pristup, treba roditelje uputiti u udruge, na savjetovanja te ih ohrabriti i dati im do znanja da će njihovo dijete biti dobro. Naglašavaju i važnost okoline te zaključuju da o napretku djeteta ovisi koliko će se raditi s njime, a za to je neophodna podrška čitave društvene zajednice.

9. ZAKLJUČAK

Ovim istraživanjem potvrđene su obje hipoteze. Odgajatelji i učitelji, iako su upoznati sa sindromom Down, ne smatraju se dovoljno kompetentnima za rad s djecom sa SD. Unatoč tome, prihvatili bi dijete sa SD u svoju skupinu/razred te bi se suprotstavili nadređenom ukoliko bi bio protiv integracije. Vjerujem kako je do takvog rezultata došlo zbog velikog broja studenata odgajatelja/učitelja koji pokazuju toleranciju i visoku razinu podrške te nemaju iskustva u praksi. Smatram kako velik broj njih gurnuti u takvu situaciju ne bi to učinio, iako optimistično tvrde kako bi. Velik broj ljudi teško da će se htjeti izboriti za nekoga, ukoliko se sam nađe u situaciji koja nije povoljna za njega npr. pod prijetnjom otkaza ili zamjeranja nadređenom. Naravno, iznimka su pojedinci koji imaju svoj stav te čvrsto stoje iza svojih postupaka. Odgajatelji/učitelji smatraju kako vrtići/škole u RH ne integriraju u dovoljnoj mjeri djecu sa SD te su podijeljenog mišljenja što se tiče kompetentnosti stručnjaka u svojoj struci. Vjerojatno je tome tako što su odgajatelji/učitelji premalo educirani općenito o djeci s teškoćama u razvoju te se u prvi plan uvijek stavlja način rada prema zdravoj djeci. Često se i na fakultetima pridaje veća pozornost teoriji, nego praksi, odnosno, primjerima kako i na koji način raditi s djecom s teškoćama u razvoju. Često se odgajatelji/učitelji po prvi puta susreću s takvom djecom, a da nemaju znanja što i kako činiti. Neki od njih će poseći za literaturom, educirati se i dati sve od sebe da dijete napreduje, međutim, neki će ga stavljati u rang s ostalom djecom, neće mu pristupati kao individui, pri čemu će djetetov razvoj stagnirati te neće napredovati. Zabrinjavajući je podatak kako je 18 od 22 roditelja potvrdilo kako je djecu sa SD odbio barem jedan vrtić/škola. Taj podatak najbolje govoriti o tome koliko smo mi kao suvremeno društvo spremni prihvaćati razlike. Koliko mi kao društvo dajemo jednake šanse svima. Smatram kako je od izrazite važnosti i da ne bi smjelo biti nikakve prepreke prilikom upisa djece sa SD u redovne vrtiće. Iako danas većina vrtića integrira djecu sa SD još uvijek ima onih koji to odbijaju učiniti iz razloga kao što su: nedovoljan broj odgajatelja, nemogućnost zaposlenja asistenta i sl. Djeca u redovnom vrtiću imaju sjajne predispozicije se socijalizirati, kao što i djeca bez teškoća u razvoju imaju prilike upoznati djecu koja su drugačija od njih te se tako uče toleranciji, prihvaćanju, suradnji i ne imanju predrasuda. Ni jedan roditelj

ne želi da mu dijete ide u vrtić zbog terapije, jer djeca sa SD imaju svakodnevne terapije izvan vrtića (logopeda, rehabilitatora, defektologa), ono što dijete treba u vrtiću jest socijalizacija te da nema osjećaj da se izdvaja iz grupe nego da diše zajedno s njom. Iako odgajatelji/učitelji smatraju kako je važna izrada individualnog edukacijskog programa, roditelji nailaze na problem kako ga često sami moraju raditi, iako je to posao stručnjaka. Naravno da će tako djetetu biti teško razvijati svoje sposobnosti i ići prema višoj razini razvoja, a samim time i postati samostalnim i aktivnim pojedincem društva. Za djecu sa SD djelomični je program idealan te kao neosporivu potrebu smatram izradu individualnog programa. Svako je dijete individua te isto tako neko dijete sa SD može napredovati u redovnoj školu, a može i stagnirati u razvoju. Uključivanje djeteta sa SD u redovnu školu ponajprije ovisi o njegovim intelektualnim sposobnostima te njihovo uključivanje ne može biti generalizirano kao moguće ili nemoguće jer je svako dijete različito. Sposobnosti djece sa SD mogu varirati te i dvoje djece sa istom dijagnozom ne mora imati iste potencijale. Smatram da je uključivanje u redovan sustav moguće uz kontinuiran rad s djetetom, ali također mislim da postoje situacije i slučajevi u kojima to nije moguće i u kojima dijete ne bi doraslo očekivanjima u redovnom sustavu te ne bi profitiralo niti napredovalo u takvom okruženju. Svakako, mislim da uvijek treba probati.

Roditelji i odgajatelji/učitelji slažu se kako država ne čini dovoljno za djecu sa SD, čemu su i dokaz nedavna događanja u kojima se djeci pokušala ukinuti invalidnina. Također, veliki problem predstavlja i ostvarivanje prava koje nije jednako zastupljeno u svim dijelovima države. Tako će roditelji u velikim gradovima imati veću mogućnost dobiti prava koja zahtjeva stanje njihovog djeteta nego roditelji u mjesnim sredinama. Rad udruga pokazao se važnim čimbenikom, o kojem zapravo ovisi smjer u kojem će dijete krenuti. Udrugom dijete dobiva sve što mu je potrebno kao što i roditelji dobivaju podršku i informacije kroz brojna savjetovanja i edukacijske radionice. Također i ovdje se vodi velika bitka sa državom jer udruge opstaju zahvaljujući novčanim sredstvima dobrih ljudi, sponzora i grada. Roditelji iako nailaze na potporu obitelji, susreću se sa problemima u lokalnoj zajednici. Bez obzira što živimo u svijetu u kojem bi se razlike trebale prihvaćati i uvažavati, a ljudi poštivati, još uvijek postoje ljudi koji obezvrjeđuju one koje smatraju manje vrijednima, ne dajući im jednake šanse kao ostalima za napredak te u takvoj sredini dijete s teškoćama u razvoju teško da će moći napredovati. Iz tog razloga, često na pitanje što suvremeno društvo čini za djecu sa sindromom Down možemo čuti

odgovor „ništa“. Još uvijek su roditelji ti o kojima najviše ovisi budućnost djeteta. Hoće li potražiti stručnu pomoć, hoće li biti ustrajni pomagati djetetu i ohrabrivati ga kroz život, ovisi o stupnju podrške koje dobiva. Ako društvo neće davati potporu njima, kako će onda omogućiti djetetu bolju budućnost. Zbog toga je društvo dužno dati potporu obiteljima djece s teškoćama u razvoju te svakom djetetu dati priliku. Koliko obitelji takve djece zbog toga nailazi na nepremostivi zid te je prisiljeno za dobrobit svog djeteta svakodnevno se boriti, pronalaziti načine, tražiti rješenja i otvorena vrata. Zašto im mi kao suvremeno društvo ne bi olakšali i učinili im život ljepšim i kvalitetnijim, dajući im snagu, otvarajući im mnoga vrata, dajući im osjećaj prihvaćenosti i osjećaja da vrijede i da su važni članovi društva, jer svako je dijete jednako važno i dostojno imati kvalitetno djetinjstvo i odrastanje.

I na kraju, ja, kao budući odgajatelj, željela bih da u budućnosti svakom odgajatelju bude izazov u svoju grupu prihvatiti dijete sa teškoćom u razvoju, pa i dijete sa SD. To će ga obogatiti kao čovjeka, dobit će jedno novo iskustvo, naučit će nove vještine, a zauzvrat će dobiti zadovoljstvo gledati kako dijete napreduje, stječe nova iskustva, nova prijateljstva, dobiva priliku za svoj osobni razvoj. “Prvi korak pri upoznavanju djeteta sa posebnim potrebama, jest vidjeti ga kao jedinstvenog pojedinca.“ (Kostelnik, Onaga, Rohde, Whiren, 2002, str. 16) Na taj način dokazujemo drugima da ne treba imati predrasude prema nečim ili nekim od čega se razlikujemo. Zamislite samo kako je djeci, a na kraju krajeva i njihovim obiteljima, ukoliko se dijete otpisuje temeljem predrasuda. Kako onda to dijete može dobiti priliku za integraciju u zajednicu. Teško, jer ono što mu ne otežava stanje, otežava mu okolina. Zato, učinimo sve što je u našoj moći omogućiti djeci njihovo djetinjstvo što ljepšim i pripremiti ih da postanu samostalni pojedinci sposobni stvoriti velike stvari u životu, jer ponekad riječi nisu dovoljne i nemaju nikakvu svrhu, ukoliko se ne provode u djelo.

LITERATURA

1. Belošević, Natalija. Osobni intervju. 17.02. 2016.
2. Bird, G., Alton, S. i Mackinnon, C. (2000). Accessing the curriculum – Strategies for differentiation for pupils with Down syndrome. U D. Vuković (Ur.),*Pristup nastavnom planu - strategije prilagodbe učenicima s Down sindromom.* Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom.
3. Bouillet, D. (2010). *Izazovi integriranog odgoja i obrazovanja.* Zagreb: Školska knjiga
4. Buckley, S. i Bird, G. (2000). Education for individuals with Down syndrome. U D. Vuković (Ur.), *Obrazovanje osoba s Down sindromom* (str. 1-17) Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom
5. Ćulić, V., Ćulić, S., Barišić, B., Karelović, D., Gelb, M., Ivić-Puizina, N., Karaman, K., Novak, J., Antičević, D., Erceg, M. i Gabrić Pandurić, D. (2009). Sindrom Down. U I. Barišić (Ur.),*Genetika i genetsko informiranje* (str. 61) Split: NAKLADA BOŠKOVIĆ.
6. Dulčić, A. i Bakota, K. (2008). Stavovi učitelja povijesti redovnih osnovnih škola prema integriranim učenicima oštećena sluha i učenicima s poremećajima govorno – jezične komunikacije te specifičnim teškoćama u učenju. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 44 (2), 31-50.
7. Grubić, M., Ljubešić, M. i Filipović-Grčić, B. (2013). Kako reći neželjenu vijest. U I. Gregurinčić (Ur.), *Pristup roditeljima teško bolesnog djeteta u socijalnoj zajednici* (str.75-81) Zagreb: MEDICINSKA NAKLADA
8. Horvat, Višnja. Osobni intervju. 11.04. 2016.
9. Igrić, Lj. i suradnici (2015). *Osnove edukacijskog uključivanja*. Zagreb: Školska knjiga d.d.
10. Kobešćak, S. (2003). Od integracije do inkluzije u predškolskom odgoju. Zagreb: Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži.
11. Kostelnik, M.J., Onaga, E., Rohde, B. i Whiren, A. (2002). *Djeca s posebnim potrebama.* Zagreb: Educa.
12. Kudek Mirošević, J. i Jurčević Lozančić, A. (2014). Stavovi odgojitelja i učitelja o provedbi inkluzije u redovitim predškolskim ustanovama i

osnovnim školama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja,*50 (2), 17-29.

13. Petanjek, I. i Kobešćak, S. (2011). Odgajatelji pripravnici u radu s djecom s teškoćama u razvoju. *Dijete, vrtić, obitelj: Časopis za odgoj i naobrazbu predškolske djece namijenjen stručnjacima i roditeljima*, 17 (64), 32-33.
14. Rončević, A. i Vičević, M. (2015). Univerzalna istina u razvijanju osobnih i profesionalnih kompetencija odgajatelja i učitelja, preuzeto 14. svibnja 2016. iz mrežnog odredišta: https://bib.irb.hr/datoteka/404725.UNIVERZALNA_ISTINA.pdf
15. Vuković, D., Tomić Vrbić, I., Pucko, S., Marciuš, A. (2014). *Down sindrom – vodič za roditelje i stručnjake.* Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom
16. Zergollern-Čupak, LJ. i suradnici. (1998). *Downov sindrom – iskustva i spoznaje*. Zagreb: Centar za rehabilitaciju „Zagreb“.

Kratka bibliografska bilješka

Moje ime je Jelena Županić. Rođena sam 06.09. 1994. u Varaždinu. Živim u Vinici, gdje sam pohađala i završila Osnovnu školu Vinica. Po završetku osnovnoškolskog obrazovanja, svoje srednjoškolsko obrazovanje nastavila sam u Drugoj gimnaziji Varaždin. Sva četiri razreda završila sam sa odličnim uspjehom. Nakon srednje škole odlučila sam upisati smjer Rani i predškoli odgoj i obrazovanje na Učiteljskog fakultetu Sveučilišta u Zagreb, odsjek u Čakovcu. Bila je to velika prekretnica u mom životu. Za ovaj studij odlučila sam se iz jednog vrlo jednostavnog razloga, a to je ljepota i iskrenost dječje duše. Za mene biti odgajateljem predstavlja veliku odgovornost prema djeci kao i to da je to posao koji čovjek mora raditi s ljubavlju. Za daljnji rad najviše me motivirala Dekanova nagrada, koja mi je dodijeljena za postignuti uspjeh na studiju u akademskoj godini 2014./2015, na koju sam jako ponosna. Kroz tri godine studiranja stekla sam lijepa prijateljstva, puno novih iskustava, a ponajviše znanja koje će mi koristiti i u daljnjem profesionalnom razvoju. S nestrpljenjem čekam baviti se profesijom odgajatelja, a moja najveći cilj je imati sve kvalitete dobrog odgajatelja te učiniti djetinjstvo djece sretnim, kvalitetnim i poticajnim.