

Djeca sa Down sindromom u predškolskim ustanovama

Očić, Klara

Undergraduate thesis / Završni rad

2022

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:147:356059>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-18**

Repository / Repozitorij:

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



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ

Klara Očić

DJECA SA DOWN SINDROMOM U PREDŠKOLSKIM USTANOVAMA

Završni rad

Zagreb, rujan 2022.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ

Klara Očić

DJECA SA DOWN SINDROMOM U PREDŠKOLSKIM USTANOVAMA

Završni rad

Mentor rada: Izv. prof. dr. sc. Maša Malenica, dr. med.

Zagreb, rujan 2022.

Izjava o izvornosti završnog rada

Izjavljujem da je moj završni rad izvorni rezultat mojeg rada te da se u izradi istog nisam koristila drugim izvorima osim onih koji su u njemu navedeni.

Vlastoručni potpis studenta

SADRŽAJ

Sažetak	5
1. UVOD	1
1.1. <i>Predmet i cilj rada</i>	1
1.2. <i>Znanstvene metode</i>	1
1.3. <i>Sadržaj i struktura rada</i>	2
2. DOWN SINDROM	3
2.1. <i>Povijesni razvoj Down sindroma</i>	3
2.2. <i>Kako dolazi do Down sindroma?</i>	4
2.3. <i>Epidemiologija Down sindroma</i>	6
3. OBILJEŽJA DJECE SA DOWN SINDROMOM	8
3.1. <i>Bolesti i poteškoće djece s Down sindromom</i>	9
3.2. <i>Inkluzija djece s Down sindromom u predškolske ustanove</i>	12
4. DJECA S DOWN SINDROMOM U PREDŠKOLSKIM USTANOVAMA	14
4.1. <i>Dijete s Down sindromom u vrtiću</i>	15
4.2. <i>Uloga odgojitelja pri radu s djecom s Down sindromom</i>	16
4.3. <i>Utjecaj aktivnosti i igre u vrtiću na dijete s Down sindromom</i>	17
4.4. <i>Podrška roditeljima djeteta s Down sindromom</i>	18
5. INTERESI DJECE S DOWN SINDROMOM.....	20
5.1. <i>Međunarodni dan Down sindroma</i>	20
5.2. <i>Činjenice i mitovi o Down sindromu</i>	22
6. ZAKLJUČAK	24
LITERATURA	25

Sažetak

Ovaj završni rad se odnosi na položaj djece s Down sindromom u predškolskim ustanovama. Kroz rad se obrađuju različiti termini i činjenice vezane uz navedeni sindrom. Down sindrom nastaje prilikom grešaka kod prenošenja kromosoma za vrijeme diobe spolnih stanica kada se unutar jedne stanice nađe višak dijela ili jednog čitavog kromosoma. Ovaj sindrom uzrokuje različite zdravstvene poteškoće s kojima se susreću i djeca i odrasli, a spomenute poteškoće će biti obrađene u nastavku ovog rada.

Budući da se sama tema rada odnosi na položaj djece s navedenim sindromom u predškolskim ustanovama, kroz rad će se nastojati analizirati kako se djeca s istim sindromom uključuju u redovne vrtiće na području Republike Hrvatske, koja je uloga odgojitelja i roditelja u tom procesu, kako igra i različite druge aktivnosti unutar vrtića utječu na razvoj djece s Down sindromom i sl. Kada se govori o ulozi roditelja u procesu uključivanja njihovog djeteta s Down sindromom u redovne sustave obrazovanja, valja reći kako su upravo oni ti, koji su uz odgojitelje, zaslužni za to da njihovo dijete normalno funkcionira, druži se s vršnjacima i obrazuje se. Zbog toga postoje različiti sustavi podrške roditeljima i obiteljima djece s Down sindromom, kako bi im se omogućila uspješna inkluzija njihove djece.

Činjenica je da se nastanak Down sindroma ne može spriječiti, i da on ne bira rasu, spol, financijska sredstva obitelji iz kojih dijete potječe, stoga je vrlo važno upoznati čitav svijet s ovim sindromom, omogućiti poštivanje i uvažavanje prava osoba s Down sindromom. Povodom toga se 21. ožujka svake godine obilježava Međunarodni dan osoba s Down sindromom.

Ključne riječi: Down sindrom, inkluzija, dijagnoza, predškolska dob, poteškoće

Summary

This final paper refers to the position of children with Down's syndrome in preschool institutions, therefore, the paper deals with various terms and facts related to Down's syndrome. First of all, Down's syndrome occurs when there is an incorrect transfer of chromosomes during the division of external cells, when an excess of one whole or part of a chromosome is found inside one cell. As such, this syndrome causes various health problems that both children and adults face, which will be discussed in the rest of the paper.

Furthermore, since the topic of the paper is the position of children with Down syndrome in preschool institutions, the paper will try to analyze how children with Down syndrome are included in regular kindergartens in the Republic of Croatia, what is the role of educators and parents in this process, how does it play and various other activities within the kindergarten affect the development of children with Down syndrome, etc. When talking about the role of parents in the process of including their child with Down syndrome in regular education systems, it should be said that it is they who, along with the educators, are responsible for this that their child functions normally, socializes with peers and gets an education. For this reason, there are various support systems for parents and families of children with Down syndrome, in order to enable them to successfully include their children.

The fact is that the occurrence of Down's syndrome cannot be prevented, and that it does not choose the race, gender, financial means of the family from which the child originates, therefore it is very important to introduce the whole world to this syndrome, to enable the respect and appreciation of the rights of people with Down's syndrome, for of which March 21 is celebrated every year as the International Day of People with Down Syndrome.

Key words: Down syndrome, inclusion, diagnosis, preschool age, difficulties

1. UVOD

Downov sindrom je poremećaj 21. kromosoma, a detaljan opis, kako se razvija, te koje poteškoće uzrokuje ovaj sindrom će biti obrađene i pojašnjene kroz ovaj završni rad. Djeca i odrasli ljudi koji imaju Down sindromom se susreću s različitim poteškoćama, koje se primarno odjeljuju na zaostajanje u određenim područjima razvoja. Rana intervencija je u ovom slučaju od iznimno velike važnosti. Ljudsko se društvo kroz čitavu povijest različito odnosilo prema osobama s Down sindromom, odnosno, sa sigurnošću se može reći kako je odnos ljudi prema osobama s Down sindromom kroz povijest bio loš, moglo bi se reći i diskriminirajući, a danas je situacija ipak drugačija, i djeca i odrasle osobe s ovim sindromom sve su više prihvaćene i ne odvaja ih se od ostatka ljudi.

1.1. *Predmet i cilj rada*

Predmet, odnosno cilj ovog rada je definiranje i pojašnjavanje Down sindroma, s osvrtom na čimbenike koji uzrokuju razvoj Down sindroma, te na povijesni razvoj istog, odnosno na odnos društva prema osobama s Down sindromom kroz čitavu povijest i na to kakav je odnos prema osobama s navedenim sindromom danas. Budući da je sama tema ovog završnog rada usmjerena na djecu s Down sindromom u predškolskim ustanovama, kroz rad se poseban naglasak stavlja na položaj djece s Down sindromom kako u obitelji, tako i u vrtićima. Obrazlaže se na koji se način djeca s navedenim sindromom uključuju u sustav redovitog obrazovanja, kako im se pristupa, koja je uloga odgajatelja i sl.

1.2. *Znanstvene metode*

Za potrebe izrade ovog završnog rada korištene su različite znanstvene metode kako bi se moglo što kvalitetnije prikazati i objasniti sam predmet, odnosno cilj završnog rada. Prilikom definiranja i pojašnjavanja pojedinih pojmova u ovom radu, koristit će se metoda analize te metoda sinteze, kao i metoda deskripcije. Nadalje, metoda dedukcije će se koristiti kod zaključivanja na samom kraju pisanja ovog završnog rada, a ista se odnosi na način na koji je autor rada došao do određenih zaključaka na samom kraju izrade ovog završnog rada.

1.3. Sadržaj i struktura rada

Ovaj se završni rad sastoji od šest međusobno povezanih teorijskih cjelina, zajedno s uvodom i zaključkom. Prvo poglavlje rada se odnosi na uvod, gdje se čitatelja uvodi u samu temu rada, te se u istom poglavlju izlažu predmet i cilj rada, te se pruža kratak opis same teme rada. U drugom poglavlju rada je pažnja posvećena samoj definiciji Down sindroma, a pojašnjen je i povijesni razvoj navedenog sindroma, uz samu epidemiologiju sindroma, te je ukratko pojašnjeno kako dolazi do nastanka Down sindroma. Treće poglavlje govori o obilježjima djece s Down sindromom, odnosno o bolestima i teškoćama s kojima se ista susreću, te o njihovoj inkluziji. Četvrto poglavlje rada se odnosi na položaj djece s Down sindromom u predškolskim ustanovama. Govori se o djeci s Down sindromom u vrtićima, analizira se uloga odgajatelja prilikom rada s djecom s navedenim sindromom, te se pojašnjava koja je uloga igre u vrtiću, kao i koja je uloga roditelja djece s Down sindromom i koji su načini podrške u obiteljima. U petom poglavlju se govori o interesima djece s Down sindromom, te o njihovoj integraciji u redovito školovanje, a netom prije samog zaključka, iznose se mitovi i činjenice o samom Down sindromu. Konačno, šesto poglavlje je rezervirano za zaključak u kojemu je iznesen završni komentar autora, koji se odnosi na zaključke do kojih je autor došao za vrijeme pisanja ovog završnog rada.

2. DOWN SINDROM

Down sindrom je najučestaliji genski poremećaj, a nastaje radi viška jednog kromosoma, odnosno dijela kromosoma unutar jezgre svake stanice u tijelu. Danas se na 650 novorođene djece rodi jedno s ovim sindromom. Navedeni poremećaj onemogućuje normalni mentalni i fizički razvitak djeteta, te uzrokuje pogrešno razvrstavanje kromosoma tijekom diobe stanica, odnosno tijekom diobe spolnih stanica, te se u tom periodu u spolnoj stanici nađe višak jednog cijelog ili dijela jednog kromosoma. Ovaj sindrom može pogoditi sve rasne skupine, može se pojaviti u bilo kojoj obitelji, neovisno o zdravlju roditelja, ekonomskoj situaciji, načinu života i sl. Važno je kvalitetno razumjeti i shvatiti ovaj sindrom kako bi se osobama pogođenima njime, tako i njihovim roditeljima, odnosno obiteljima, olakšao život i kako bi im se dala prilika da budu aktivniji i potpuniji (Vuković i sur., 2014).

2.1. Povijesni razvoj Down sindroma

Pretpostavka je da osobe koje imaju Down sindrom postoje oduvijek, međutim prvi pisani opis ovog sindroma dao je znanstvenik Esquirol 1838. godine, a nešto precizniju kliničku sliku dao je ugledni psiholog Segurin 1846. godine. U vlastitom je privatnom sanatoriju za djecu koja su mentalno zaostala, engleski liječnik John Langdon Down imao susrete s barem 10% djece koja su ličila jedna na druge u toj mjeri kao da su krvno povezani. Pritom je primijetio da je njihova posebnost ipak neobičan fenomen, budući da se takva djeca nisu uklapala u ostalu skupinu djece s mentalnom retardacijom, odnosno razlikovala su se od njih. Nešto kasnije, 1958. godine, francuski genetičar Jerome Lejeune je otkrio kako razlog posebnosti navedene djece zapravo leži u činjenici da se radi o poremećaju kromosoma. I prije njega je već skupina znanstvenika nagađala kako je zapravo ovaj sindrom nastao radi greške u kromosomima, a prateći takav trag, i pritom koristeći novonastalu tehnologiju, Lejeune je navedene godine otkrio da pacijenti s ovim sindromom imaju jedan dodatni kromosom na 21. paru (Vuković i sur., 2014). Do tada korišten naziv mongolizam za osobe s Down sindromom je napušten, a prihvaćen je naziv *Down's Syndrome*, prema Johnu Langdonu Downu, koji je bio prvi koji je opisao navedeni sindrom.

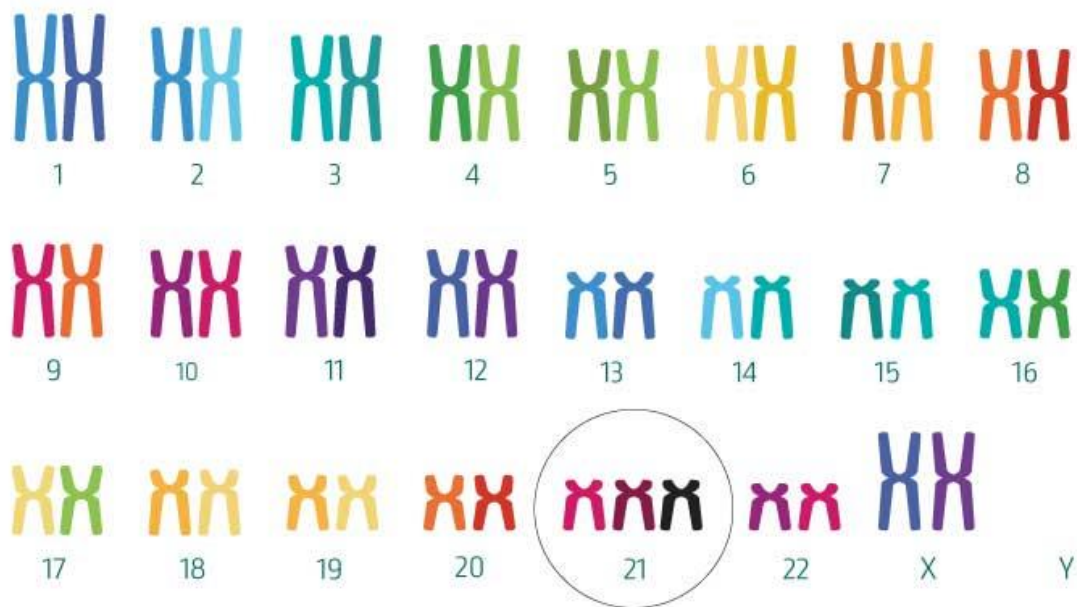
Down sindrom se po prvi puta spominje u Hrvatskoj pod nazivom mongoloidna idiotija, a naziv Down sindrom se spominje od strane pedijatra Ivana Kohlera na sedmoj skupštini Zbora

liječnika Hrvatske, koja je bila održana krajem rujna 1925. godine. Isti je prikazao četveromjesečno dijete s Down sindromom, a prvi pisani rad o navedenom sindromu u Hrvatskoj je objavljen 1936. godine. Navedene je godine pedijatrica Đurđa Mušić Severova u svom radu opisala blizance, od kojih je jedno dijete bilo „normalno“, a drugo „mongoloidni idiot“ (Antičević i sur., 2009, str. 9). Nadalje, u Hrvatskoj je 1939. godine pedijatar Ernest Mayerhofer pretpostavio kako je Down sindrom zapravo uzrokovan neravnotežom genoma koju je uzrokovala majčina dob i namjerni pobačaji, što zapravo čini potencijalni čimbenik prilikom začeća ploda s Down sindromom. U Hrvatskoj danas živi 1876 osoba s Down sindromom (podaci za ožujak 2022. godine), a godišnje se rodi otprilike 50 djece s ovim sindromom. Najstarija osoba s Down sindromom u Hrvatskoj je starija od 85 godina, a od 2007. godine su na području Hrvatske djeca koja imaju Down sindrom uključena u redoviti sustav obrazovanja, uz pomoćnika, odnosno asistenta u nastavi. Iz godine u godinu povećava se broj osoba s ovim sindromom koje uz to što završe osnovnoškolsko obrazovanje, završe i srednje strukovne škole, i tako stječu mogućnost zaposlenja na tržištu rada (Hrvatska zajednica za Down sindrom, 2022).

2.2. *Kako dolazi do Down sindroma?*

Čovjekovo tijelo se sastoji od velikog broja stanica, a pritom svaka od stanica u svom centru ima jezgru gdje se nalazi nasljedni materijal, odnosno geni, koji su formirani oko štapićastih struktura i nazivaju se kromosomi. Jezgra svake pojedine stanice ima 46 kromosoma, tj. 23 para kromosoma, koji se nasljeđuju od oba roditelja. Dakako, posebnu vrstu stanica sačinjavaju muške i ženske zametne stanice koje s generacije na generaciju prenose genetski zapis, odnosno kod, koji pritom sadrži sve osobine čovjeka. Nasljedni materijal u takvim stanicama je podložan određenim štetnim promjenama, odnosno mutacijama (Vuković i sur., 2014). Down sindrom dovodi do pogrešnog prenošenja kromosoma za vrijeme stanične diobe spolnih stanica, tako da se unutar jedne stanice stvori višak jednog ili samo dijela jednog kromosoma koji se numerira brojem 21, odnosno, stanica sadrži 23 različita kromosoma numerirana brojevima od 1 do 22, a 23. kromosom je spolni kromosom. Višak kromosoma uglavnom nastaje unutar jajne stanice prije, a u nešto manjem broju slučajeva poslije oplodnje, a u manjem se broju slučajeva pojavljuje u spermijima. U ovakvom slučaju, stanice neće sadržavati 46 kromosoma, nego 47. Zbog toga što se pojavljuje jedan kromosom viška, a to je

kromosom broj 21. Pošto postoje tri kopije ovog kromosoma, Down se sindrom često u praksi naziva i trisomija 21 (Vuković i sur., 2014).



Slika 1. Prikaz dodatne kopije kromosoma 21

Uz klasičnu trisomiju 21, postoje i osobe s navedenim sindromom koje imaju dvije različite vrste stanica od kojih je jedna s normalnim brojem kromosoma 46, dok je druga s 47 kromosoma, a ovakav slučaj se također naziva mozaicizam. On se javlja u svega jedan do dva posto slučajeva. Također, postoji i treća vrsta, a to je kad se dio 21. kromosoma odvoji dok dođe do podjele stanica i pritom se zakvači za drugi kromosom, stoga ne dolazi do promjene u ukupnom broju kromosoma. Unatoč tome što je ukupni broj kromosoma u takvoj situaciji 46, prisustvo odvojenog dijela 21. kromosoma dovodi do pojavljivanja simptoma Down sindroma i to se onda zove translokacija, odnosno premještaj, te nastaje u tri do četiri posto slučajeva (Vuković i sur., 2014).

Unatoč tome što su provedene godine i godine istraživanja, razlog koji dovodi do takve pogrešne diobe stanica ipak je i dalje nepoznat. Vrsta, odnosno oblik ovog sindroma nije ovisan o vanjskim čimbenicima, a na njega se niti ne može utjecati. Na osnovu istraživanja uočeno je kako kod žena koje imaju više od 35 godina nastaje veća vjerojatnost da rode dijete s ovim

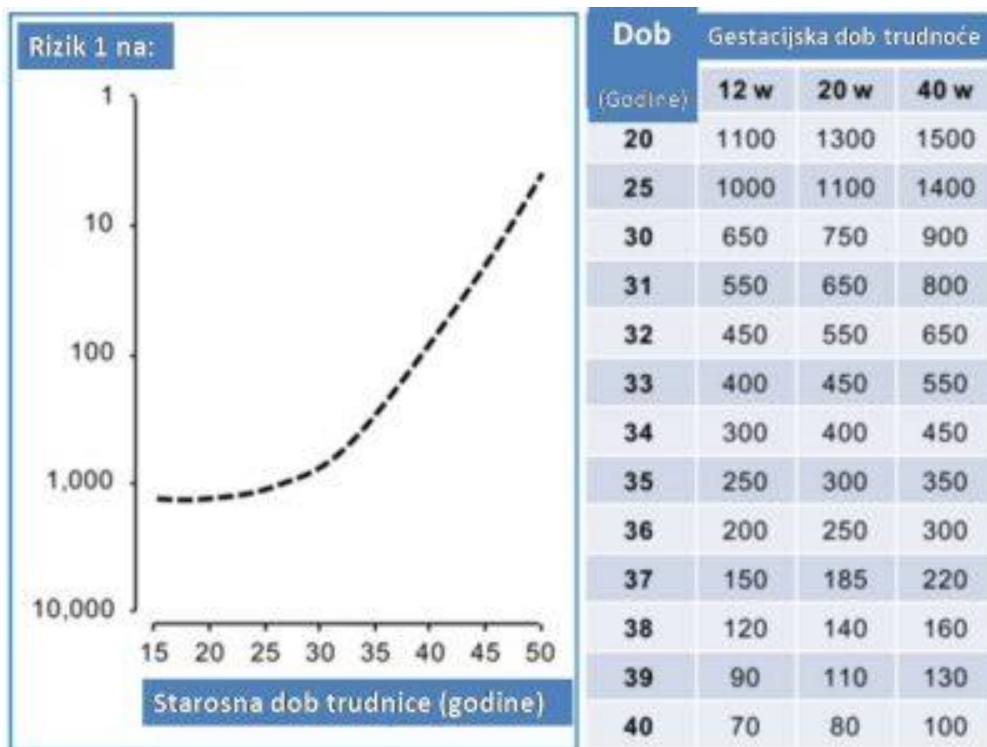
sindromom. Dakako, rizik se s godinama povećava, pa tako do 40. godine isti zapravo iznosi 1 prema 110, a do 45. godine 1 prema 35. Ipak, valja reći kako je otprilike 70% djece koja imaju Down sindrom rođeno od majki mlađih od 35 godina života. Zapravo, ono što je važno da roditelji djece s Down sindromom znaju jest da oni nisu krivi što njihovo dijete ima navedeni sindrom. Down sindrom nije nasljedan, međutim ukoliko majka rodi jedno dijete s ovim sindromom šanse da i ostala djeca koju rodi imaju Down sindrom su nešto veće.

2.3. Epidemiologija Down sindroma

U stručnoj se literaturi mogu pronaći različiti podaci o učestalosti, odnosno epidemiologiji Down sindroma. Prema podacima sa službenih stranica Ujedinjenih naroda, procijenjena učestalost Down sindroma je uglavnom između 1 na 1000 i 1 na 1100 živorođene djece širom svijeta. Zapravo, svake se godine rodi između 3000 i 5000 djece s ovim kromosomskim poremećajem. Kvaliteta života osoba koje imaju Down sindrom se može poboljšati zadovoljenjem njihovih zdravstvenih potreba, što uključuje i redovite zdravstvene preglede radi praćenja kako psihičkog, tako i fizičkog stanja, a potrebne su i preventivne i pravovremene intervencije; bilo da se tu radi o fizioterapijama, radnim terapijama, terapijama s logopedima i dr. (United Nations.url). Broj rođene djece s Down sindromom razlikuje se između zemalja ovisno o tome da li se provode programi ranog probira na Down sindrom i druge malformacije, te postoji li mogućnost da se trudnoća prekine na zahtjev.

Što se tiče situacije unutar Republike Hrvatske, podaci o osobama s Down sindromom prate se u sklopu Registra osoba s invaliditetom, a u istom su prema stanju iz 2017. godine, registrirani različiti parametri Down sindroma za 1607 osoba s podjednakom distribucijom kod oba spola (832 muške i 772 ženske osobe s Down sindromom). Kao najučestaliji predisponirajući rizični čimbenik za pojavu Down sindroma ističe se dob majke. Kod trudnica u dobi od 20 godine rizik iznosi otprilike 0,066%, odnosno 1:1500, i uvelike je niži kada se uspoređi s majkama u dobi od 40 ili više godina, kod kojih rizik iznosi 1%, odnosno 1:100. Unatoč tome što incidencija nije posebno visoka, s obzirom na trajne teškoće koje Down sindrom ostavlja na pojedinca i njegovu obitelj, isti predstavlja važan javnozdravstveni problem. Prije svega, tu se radi o delikatnom pitanju koje traži multidisciplinarni pristup pri preveniranju i organiziranju skrbi o osobama s navedenim sindromom. Aktivnosti vezane za osobe s Down sindromom trebaju se usmjeriti na potencijalne roditelje i osobe koje imaju Down

sindrom, kao i na njihove obitelji, stručnjake iz zdravstva i socijalne skrbi, te generalno na širu javnost i društvenu zajednicu. Također, javnosti bi trebale biti dostupne pravilne, odnosno točne informacije o Down sindromu, rizicima koji uzrokuju njegov nastanak, te potencijalnim posljedicama (Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2017).



Slika 2. Rizik Down sindroma prema dobi trudnice

3. OBILJEŽJA DJECE SA DOWN SINDROMOM

Do danas je ustanovljeno da postoji čak više od 50 karakterističnih značajki osoba s ovim sindromom, a broj istih i intenzitet tih karakteristika, odnosno obilježja se razlikuje od čovjeka do čovjeka. U samu se dijagnozu ovog sindroma u najvećem broju slučajeva može posumnjati već poslije poroda radi specifičnog izgleda novorođenog djeteta. Ipak, mnoge se karakteristike sindroma mogu pojaviti i kod naizgled sasvim normalne djece. Upravo iz tog razloga, ako dođe do sumnje da se ipak radi o Down sindromu liječnik će napraviti pretragu iz krvnih stanica djeteta koja se naziva kariotip, a ista prikazuje veličinu, broj i izgled kromosoma koji se izoliraju iz jedne stanice. Ukoliko se pronađe višak dijela ili cijelog 21. kromosoma, liječnik će potvrditi dijagnozu Down sindroma (Voskresensky-Baričić, 2004).

Najčešća obilježja djece s ovim sindromom su: mišićna hipotonija i smanjenje napetosti mišića, široki vrat (dijete s ovim sindromom može imati kratak i širok vrat, s mnogo masnog tkiva i kože), takozvani ukošeni položaj očiju (radi čega su se osobe kroz povijest s Downovim sindromom i nazivale mongoloidi), okruglasto lice, neobičan oblik ušiju, kratke šake, kratke i široke ruke i noge, kraći prsni koš i mala glava (Voskresensky-Baričić, 2004). Kako je prethodno opisano, uz navedene karakteristike se mogu pojaviti i neke druge, pa čak i kod zdrave djece, stoga se za postavljanje dijagnoze rade prethodno navedene pretrage.

Unatoč tome što se nastanak Down sindroma ne može spriječiti, ipak je prije rođenja moguće otkriti da li je još uvijek nerođeno dijete bolesno, te se može pravovremeno pripremiti za sve buduće izazove koji će se pojaviti u trenutku njegova rođenja. Također, djeca s navedenim sindromom gotovo uvijek imaju nizak mišićni tonus, te sukladno tome, velike poteškoće i probleme pri motoričkom planiranju. Činjenica je da su ovakva djeca nešto sporija od ostale djece kod zamjećivanja zvukova i uglavnom imaju pojedine teškoće u audiovizualnoj obradi, iako kod ovakvih poteškoća postoje različite varijacije (Greenspan i sur., 2003).

Kod odraslih ljudi koji u obitelji već imaju nekog s navedenim sindromom ili kod onih roditelja koji već imaju bolesno dijete je moguće savjetovanjem prije same trudnoće odrediti potencijalni rizik nastajanja istog problema, a pomoću pregleda i dijagnostičkih pretraga već u ranoj fazi trudnoće moguće je odrediti da li je nerođeno dijete zdravo ili nije. U današnjici, zahvaljujući modernoj medicini, postoje pretrage pomoću kojih se u trudnoći može odrediti postojanje Down sindroma kod nerođenog djeteta. Najpouzdanija je pretraga pomoću koje se

dijagnoza postavlja s 98-99% sigurnošću amniocenteza te uz nju i analiza materijala plodovih ovoja.

Navedene metode analiziraju materijal dobiven od samog ploda. Analiza horionskih resica je metoda koju je moguće učiniti najranije, između 7. i 9. tjedna trudnoće, a amniocenteza se izvodi 5-6 tjedana kasnije, do 20. tjedna trudnoće. Obje metode imaju rizik krvarenja, a u malom je postotku moguć i pobačaj. Za majku i dijete bezopasna metoda jest određivanje triju hormona iz krvi majke, te izračunavanje omjera istih i neizravno donošenje zaključka o riziku rođenja djeteta s Down sindromom. Isto se naziva metoda takozvanog triple testa (Voskresensky-Baričić, 2004).

3.1. Bolesti i poteškoće djece s Down sindromom

Postoje različite varijabilnosti u tome kakve će teškoće i eventualne probleme imati dijete s Down sindromom. Nužna je individualizacija pristupa zdravstvenom stanju svakog pojedinačnog djeteta s navedenim sindromom. Kako Vuković i sur. (2014) navode, neke su poteškoće zastupljene u većem udjelu kod djece s ovim sindromom, a kod neke u manjem, dok zapravo svako pojedino dijete s navedenim sindromom može imati različite varijacije zdravstvenih poteškoća. U nastavku će biti navedene najčešće poteškoće s kojima se djeca s Down sindromom susreću.

Srčane greške – srčane greške ima čak između 30 i 60% djece s Down sindromom, a neke su od njih ipak bezazlene, dok su ostale nešto ozbiljnije, i kao takvima, potrebna je liječnička intervencija. Jedna od prvih stvari koje pedijatri provjeravaju već u rodilištu jest srce. Upravo iz razloga što je neminovna činjenica da izvjesni broj djece s ovim sindromom ima neku srčanu grešku preporučuje se da ultrazvuk srca zapravo bude svojevrsni standard pri kardiološkoj skrbi za dijete s Down sindromom. Srce može sadržavati grešku u razvitku srčanih šupljina i pregrada, zalisaka i dr. Različiti su simptomi koji mogu ukazivati na srčanu grešku (kao što su primjerice, šum na srcu, blijeda ili sivkasta boja kože, otežano ili ubrzano disanje, čudan oblik prsnog koša i dr.). Pomoću ultrazvuka srca, EKG-a, laboratorijskih nalaza i dr., kardiolozi su u mogućnosti da procijene težinu i vrstu srčane greške koju dijete ima i pritom mogu predložiti adekvatan način liječenja i praćenja razvoja (Vuković i sur., 2014).

Problemi u probavnom sustavu – djeca s ovim sindromom mogu imati određene poteškoće u probavnom sustavu, kao što su anatomske anomalije, funkcionalni poremećaji ili nutritivni poremećaji. Navedena stanja su ipak relativno rijetka, a neka se mogu uočiti odmah poslije rođenja, dok se moraju riješiti kirurškim putem. Mnogo djece s ovim sindromom se susreće s različitim problemima koji nastaju pri hranjenju, a posebice se to ističe u prvim mjesecima života. Opstipacija, odnosno zatvor, se javlja kao česti problem i kod djece i kod odraslih osoba s navedenim sindromom, a problem se uglavnom može riješiti pomoću pravilne prehrane, fizičke aktivnosti te potrebitim unosom tekućine. Što se tiče same prehrane djece s Down sindromom, ona se ne razlikuje od prehrane ostale djece.

Bolesti štitnjače – najčešći problem s kojim se djeca i odrasli s Down sindromom susreću jest stvaranje poteškoća pri funkcioniranju štitne žlijezde, odnosno štitnjače. Uglavnom se tu radi o usporenom, odnosno smanjenom radu štitne žlijezde (odnosno, hipotireozi). Navedeno dovodi do smanjenog rasta djeteta, povećanog umora i poremećaja spavanja, promjena apetita i sl. Za procjenjivanje funkcioniranja štitnjače potrebno je napraviti analizu hormona štitnjače u krvi, a čak ukoliko dijete nema simptome koji su klasični za hipotireozu, važno je u određenim vremenskim intervalima preventive radi, provjeravati razinu hormona štitnjače (Vuković i sur., 2014).

Otorinolaringološki problemi - djeca s ovim sindromom mogu imati različite probleme vezane za uho, grlo i nos. Većinu je takvih problema moguće lako i rano otkriti, a mnogi se od njih mogu riješiti sami s razvojem djeteta. Ipak, neki su od ovih problema teško uočljivi i kao takvi, često ostaju neotkriveni, što navedene probleme čini ozbiljnijima, a prije svega se tu misli na naglušost i gluhoću. Djeca s Down sindromom u odnosu na ostalu djecu češće se susreću s nagluhošću. Pošto je dobar sluh iznimno važan za razvitak komunikacije i govora, važno što prije otkriti potencijalnu poteškoću sluha kod djece. Oštećenje sluha kod djece roditelji često teško primjećuju, a posebice je to slučaj kod djece s Down sindromom. Na primjer, djetetovo nereagiranje na roditeljsko obraćanje pogrešno se pripisuje samom sindromu, mentalnom i kognitivnom kašnjenju, a zapravo se radi o problemima sa sluhom. Važno je kod djece s ovim sindromom provoditi mjerenja sluha, a pritom postoje različiti načini koji ovise o dobi djeteta. Poremećaji sluha mogu nastati čak i u ranim dvadesetim godinama, stoga je i u odrasloj dobi važno provjeravati sluh. Djeca s Down sindromom su također podložnija infekcijama dišnih puteva, a često imaju različite teškoće s disanjem jer su im zračni putevi usta i nosa manji nego kod ostale djece. Mogu imati različite probleme disanja od kojih većina

nastaje u snu, kao što su primjerice disanje na usta, hrkanje i opstruktivna apneja (Vuković i sur., 2014).

Neurološke poteškoće – ovaj sindrom utječe na živčani sustav na nekoliko načina, a rezultati se takvih utjecaja pokazuju kao teškoće u sferi kognitivnog funkcioniranja, učenja ili govora. Mnoge poteškoće kao što su komunikacija, edukacija i ponašanje, proizašle su upravo iz načina na koji funkcionira živčani sustav. Jedan od najučestalijih i najranije konzultiranih medicinskih stručnjaka kod skrbi djece s Down sindromom jest neuropedijatar, te kao takav pomaže pri procjenjivanju neurološkog razvitka djeteta i ključni je dio tima koji prati razvitak djeteta s ovim sindromom, a također je i stručnjak koji savjetuje u slučaju da dijete ima epilepsiju. Epilepsija kod djece s ovim sindromom ipak nije česta, no s druge je strane viša nego kod ostale populacije. Konvulzije se javljaju u oko 5-10% djece s Down sindromom, otprilike 40% konvulzija nastaje već prije prve godine života djeteta. Osobe s Down sindromom potencijalno mogu imati određene smetnje u ponašanju, a ponekad i psihičke probleme, od kojih se najčešće javljaju simptomi ADHD sindroma, agresije, depresije, a u starijoj dobi Alzheimerove bolesti (Vuković i sur., 2014).

Problemi u hematološkom i imunološkom sustavu – dosadašnja su istraživanja dokazala kako djeca s ovim sindromom imaju oslabljeni celularni imunitet, a pojava je leukemije kod takve djece učestalija u usporedbi s ostalom populacijom.

Problemi u lokomotornom sustavu - problemi lokomotornog sustava kod osoba koje imaju Down sindrom prije svega očituju se u mišićnoj hipotoniji, odnosno u umanjenoj napetosti mišića, te u prevelikoj fleksibilnosti ligamentarnih aparata. Navedeno može predstavljati uzrok različitih ortopedskih poteškoća. Upravo posebnosti lokomotornog sustava u djece s Down sindromom, čine razlog sporog razvoja grubih motoričkih sposobnosti kod istih. Primjerice, djeca s ovim sindromom će ranije prohodati od svojih vršnjaka, a stručnjaci koji se bave ovim područjem jesu fizioterapeuti, ortopedi i fizijatri.

Dermatološki i oftalmološki problemi – djeca s ovim sindromom mogu imati pojedine poteškoće s kožom, kosom i noktima, i to u većoj mjeri nego li djeca bez sindroma. Što se tiče problema s vidom, veća je učestalost kongenitalne mretnice i strabizma, te nistagmusa kod novorođenčadi s ovim sindromom nego kod ostale. Stoga, radi samog praćenja vida kod djece s Down sindromom, važno je periodički vršiti oftalmološke kontrole vida.

3.2. Inkluzija djece s Down sindromom u predškolske ustanove

Prema Ivanković (2003), roditelji su ključni kod procesa uključivanja djece s Down sindromom u redovite programe predškolskih i školskih ustanova. Oni bi se trebali na neki način osloboditi svojih strahova koji se odnose na proces uključivanja njihova djeteta u društvo generalno, pa i predškolske ustanove, kao što bi to primjerice bili vrtići. Važno je da se djetetu s ovim sindromom stvori osjećaj pripadnosti, a kako bi se isti stvorio, postoje različiti načini. Primjerice, dijete s ovim sindromom treba voditi u parkove i igrališta, kako bi se socijaliziralo i kako bi bilo okruženo svojim vršnjacima, treba ga voditi u crkvu, trgovinu, kino i sl., odnosno, na sva ona mjesta na koja se vode i djeca bez određenih poteškoća u razvoju. Onda kada roditelji smatraju da je njihovo dijete s Down sindromom spremno za polazak u vrtić, trebaju ga prije svega odvesti u posjetu vrtiću, i polako raditi na tome da ga se pripremi na to da će provoditi određeno vrijeme na tom mjestu.

Također, prema Ivanković (2003) jedna od temeljnih prednosti dječjih vrtića za dijete s Down sindromom jest zapravo samostalno igranje, a dijete pritom u vrtiću može naučiti i kako se donose određene odluke, uči se dijeljenju stvari sa svojim vršnjacima, suradnji s istima i sl. Dakako, važno je i da odgojitelji poznaju dijete s Down sindromom, te da budu spremni na prilagodbu, što znači da bi se isti trebali djeci obraćati individualno, i uvažiti njihove potrebe. Ipak, postoje i određene mane dječjih vrtića, odnosno faktori koji se loše očituju po dijete s Down sindromom.

Prije svega, djeca su s ovim sindromom sklonija infekcijama, prehladama i ostalim dječjim bolestima, ali ipak, nakon određenog vremena, i ona će steći imunitet, odnosno otpornost. Također, ponekad se kao nedostatak očituje i nepripremljenost odgajatelja na dolazak djeteta s određenim poteškoćama, slaba opremljenost vrtića, nedovoljna suradnja stručnih suradnika s roditeljima i dr.

Kako Ivanković (2003) ističe, postoji nekoliko razloga zašto bi djeca s Down sindromom trebala biti integrirana u predškolske ustanove. Prije svega, misli se na ljudska prava, koja su usmjerena na to da zapravo sva djeca imaju pravo i trebaju učiti zajedno, te da ih se ne bi smjelo diskriminirati niti isključivati radi teškoća koje imaju. Također, drugi se razlog odnosi na školovanje, odnosno obrazovanje, jer djeca koja su integrirana u obrazovni sustav, ostvaruju veći napredak kako u samim socijalnim odnosima, tako i u obrazovanju.

Nadalje, kako bi se djeca pripremila za život, potrebno ih je educirati jer segregacija i razdvajanje zapravo samo stvaraju predrasude, a upravo se pomoću inkluzije, odnosno integracije, kod djece može stvoriti osjećaj pripadnosti. Konačno, može se zaključiti kako je uključivanje djece s Down sindromom u redovite programe predškolskog i školskog obrazovanja iznimno korisno, a tu je prije svega potrebno stručno znanje odgajatelja i stručnih suradnika.

4. DJECA S DOWN SINDROMOM U PREDŠKOLSKIM USTANOVAMA

Kognitivni razvoj djece s Down sindromom u prvom desetljeću ne teče linearno, a kvocijent inteligencije progresivno opada poslije prve godine života, dok se stabilizira otprilike u sedmoj godini, što u konačnici vodi do umjerene ili teške mentalne retardacije. Razvoj govora također je usporen, a otprilike 30% djece s Down sindromom počne govoriti do kraja treće godine, no postoje različite teškoće pri izgovoru određenih glasova. Socijalne vještine su kod djece s ovim sindromom relativno razvijene, a važno je da se u predškolskoj dobi provode fizikalne terapije, s ciljem poboljšanja motorike. Također, važno je takvu djecu uključiti u predškolske programe, i individualizirati edukacijski školski program, a djecu treba uključiti i u različite rekreacijske programe (Antičević i sur., 2009). Kada se dijete s Down sindromom uključuje u predškolske ustanove, prije svega ga treba pripremiti na novu sredinu i neke nove aktivnosti, kao i odgojitelje. Važno je da odgojitelji znaju određene činjenice o djetetu, kako bi se znalo koji je oblik podrške djetetu potreban, a važno je i savjetovanje s roditeljima (Kostelnik i sur., 2004). Djeca s Down sindromom koja su uključena u redovni predškolski i školski sustav, ostvaruju bolje obrazovne rezultate, budući da ih sredina na to potiče i istovremeno je omogućen bolji uvid u njihove potencijale. Na ovakav način, djeca postaju punopravni članovi društvene zajednice, i pritom se pripremaju na nešto samostalniji način života.

Do 2007. je godine nažalost vrlo malen broj, odnosno samo nekoliko djece s Down sindromom bilo integrirano u redovito obrazovanje u Hrvatskoj. Donošenjem Pedagoškog standarda za osnovnoškolsko obrazovanje, i posebno članka 15., stavka 7.: „Škola može osigurati i pomoćnika u nastavi, prevoditelja znakovnog jezika i osobnog pomoćnika učenicima kojima je rješenjem o primjerenom obliku školovanja potrebna pomoć u učenju, kretanju i obavljanju školskih aktivnosti i zadataka“, broj se djece s Down sindromom koja pohađaju redovite škole iz godine u godinu povećava (Vuković i sur., 2014). Rast broja djece koja su polaznici redovnih škola jest rezultat rane intervencije koju su djeca uz pomoć svojih roditelja i stručnjaka u Hrvatskoj ili izvan nje uspješno prošla. „Rezultati intenzivnog rada s djecom s Down sindromom kroz ranu intervenciju, uključivanje u redovni predškolski program te pripreme za školu pokazuju da su mogućnosti djece s Down sindromom velike i treba ustrajati na otkrivanju i poticanju njihovih mogućnosti, potencijala i talenata. Od školske godine 2013./2014. sve više djece s Down sindromom pohađa i srednju školu“ (Vuković i sur., 2014: str. 75).

4.1. Dijete s Down sindromom u vrtiću

Inkluzivni vrtići institucije su koje se bave djecom koja su u procesu pripreme za školu, a ključna im je uloga integriranje djece s određenim različitim potrebama u redovite školske aktivnosti, kao i omogućavanje komunikacije među djecom s poteškoćama i djece normalnog razvoja. Ograničenje ovakvih ustanova ogleda se u nedostatku visokotehnoških pomagala te pomagala za učenje koja bi trebala biti prilagođena posebnim potrebama djece (ICT-AAC.url). Procesom uključenja djeteta s posebnim potrebama, u ovom slučaju s Down sindromom u vrtiće, odnosno u proces inkluzije, dolazi do razvitaka raznih područja u radu i igri s vršnjacima.

Bilo da se govori o razvoju socijalnih vještina, sposobnosti ili nekih stavova, djecu se s Down sindromom u vrtićima uči i radi se na tome da ne budu socijalno odvojena, uči ih se kako kontrolirati i upravljati svojim ponašanjem, a prva institucija koja u tome sudjeluje jest sama obitelj. Uz samu obitelj, vršnjaci pomažu u socijalnom razvoju djeteta s Down sindromom. Kao što je slučaj i kod ostale djece s posebnim potrebama, tako se i kod djece s Down sindromom boravljenjem u vrtićima i druženjem s vršnjacima, povećava samopouzdanje radi boravka u redovnim grupama, pruža im se mogućnost da uče o razlikama, bolje shvaćaju različitosti te su u mogućnosti spoznati zapravo da oni kao individue, ipak imaju potencijal da prevladaju svoje teškoće i postignu određeni uspjeh. Dakako, boravljenje djece s Down sindromom u vrtićima važno je i njihovim roditeljima, jer im pruža osjećaj da je njihovo dijete prihvaćeno od strane svojih vršnjaka, i tako mogu spoznati da im dijete dobiva najviše prilika, a ujedno je boravljenje u vrtićima s vršnjacima i najkvalitetnija potvrda okoline da je zapravo dijete uvaženo i prihvaćeno kao potpuno ravnopravni član društvene zajednice.

Vuković i sur. (2014) navode kako, ukoliko se prati situacija u zemljama kao što su Engleska, Italija, Slovenija i dr., primjećuju se rezultati koji govore kako su osobe s posebnim obrazovnim potrebama, a koje su integrirane u redovite sustave obrazovanja, postizale bolje akademske rezultate, zahvaljujući tome što ih sredina potiče na to i omogućava kvalitetniji uvid u njihove mogućnosti. Također, uključivanjem djece s Down sindromom u redovne sustave obrazovanja, ona postaju punopravni članovi zajednice, te se kvalitetnije pripremaju za samostalniji način života. Također, isti autori ističu kako postoji deset razloga za integriranje djece s posebnim obrazovnim potrebama (pa tako i djece s Down sindromom) u redovite predškolske i školske sustave.

U kontekstu ljudskih prava, Vuković i sur. (2014) ističu kako sva djeca imaju pravo da uče zajedno, ne smiju biti diskriminirana niti podcjenjivana ni isključena radi svojih teškoća. Što se tiče dobrog obrazovanja, dosadašnja su istraživanja dokazala kako djeca bolje napreduju pri obrazovnim i socijalnim odnosima, ukoliko su integrirana u redovite sustave, a ne postoji takva edukacija niti njega u segregiranim školama, kakva se ne bi mogla osigurati u redovitim školama. Zdrav socijalni razum pak, sam po sebi nameće da, segregacija zapravo djecu uči da se boje, odnosno da budu ignorirana i stvara im predrasude, stoga, sva bi djeca trebala imati edukaciju koja im pomaže pri razvijanju odnosa i priprema ih za daljnji život. Rana intervencija dakle, i stalni rad s djecom s Down sindromom, pripremaju dijete da se uključi u vrtić, školu i sl., a individualni je edukacijski program za dijete zapravo potrebno raditi za svaku pojedinu godinu u vrtiću, odnosno za svaki razred u školi. Dakako, prilikom pripremanja plana, važno je da roditelji i stručnjaci surađuju, a osim integracije djece s Down sindromom u škole i vrtiće, važno je i da ih se integrira u sve ostale oblike druženja mladih ljudi, kao što bi to bile primjerice, sportske ili kulturne organizacije i dr.

4.2. Uloga odgojitelja pri radu s djecom s Down sindromom

Proces uključenja djece s Down sindromom u predškolske ustanove kao što su to vrtići, uz to što zahtijeva prilagođavanje roditelja i samog djeteta, također zahtijeva i prilagodbu odgojitelja zaposlenih unutar tih istih ustanova. Zapravo, unutar vrtića su upravo odgojitelji ti koji su primarno odgovorni za svu djecu, pa tako i s Down sindromom, i kao takvi, oni moraju imati određene vještine i kompetencije, i biti sposobni da rad s djecom s određenim posebnim potrebama učine što uspješnijim i kvalitetnijim. Prije svega, važno je da odgojitelji svako dijete, a posebice dijete s posebnim potrebama, u ovom slučaju Down sindromom, vide kao samostalnog i posebnog pojedinca, i stoga mu trebaju posebno i pristupati. Važno je da odgojitelji redovno bilježe svoja opažanja u vezi napretka djeteta, i važno je da si redovno postavljaju pitanja koja se odnose na primjerice, djetetovo reagiranje na osjete, obradu informaciju, razvoj na emocionalnom i socijalnom planu, komunikacija s drugom djecom i sl. Temeljem toga, odgojitelj može dobiti važne informacije koje će mu pomoći da izgradi kvalitetni odnos s djetetom, te da istovremeno i zadovolji njegove individualne odgojno obrazovne potrebe (Bouillet, 2010).

Uz pomoć promatranja, slušanja i razgovora s djetetom s Down sindromom, članovima njegove obitelji i stručnjacima, odgojitelj može više saznati o jedinstvenim karakteristikama koje bi u suprotnom mogle ostati neprimijećene. Promatranje djece prije svega, započinje s djetetovim tjelesnim karakteristikama, gdje prvenstveno fizički izgled utječe na mišljenja koja djeca razvijaju o sebi samima, te na to kako ostali reagiraju na njih. Važno je da se posveti pažnja tome kako se dijete drži kada se kreće, a uz navedeno bi trebalo posebice promatrati djetetov jezični i socijalni razvoj. Dakako, i slušanje je još jedan način upoznavanja djece, i ono samo po sebi traži napor da se pažnja zapravo posebno posveti onome što dijete govori, ali i ne govori, a važno je i obratiti pozornost na način koje dijete s Down sindromom slaže riječi i rečenice te na koji način ono zapravo i izgovara riječi. Način na koje dijete sudjeluje u interakciji s odgojiteljem pruža vrijedne informacije o njemu (Bouillet,2010).

Da bi odgojitelji u konačnici mogli biti uspješni u svojim nastojanjima, oni će morati prihvatiti različite uloge, od kojih je jedna primjerice, poticanje socijalnih vještina, skretanje pozornosti na interese i osjećaje druge djece u vrtiću i dr. Zapravo, odgojitelj je u vrtiću ona osoba, koja rješava sukobe, pomaže riješiti određene poteškoće do kojih dođe, on je taj koji odgovara za svu djecu, a posebno bi trebao biti dostupan za pomoć djetetu s Down sindromom, i to u smislu da ono može stvoriti prijateljske odnose s djecom u skupini. Budući da je neminovna činjenica da zapravo, djeca s posebnim potrebama, kao što je to Down sindrom, uče na načine koji se razlikuju od načina na koje uče ostala djeca, potrebno je iskušati više metoda prije nego li se pronade uspješna metoda za učenje. Iznimno je važno, da roditelji djeteta s Down sindromom stvore partnerski i prijateljski odnos s odgojiteljem, jer su upravo oni ti, koji dijete pripremaju na neki novi, drugačiji društveni život unutar vrtića, a odgojitelj je taj koji brine o djetetu za vrijeme boravka u vrtiću, pomaže mu u ispunjavanju svakodnevnih aktivnosti, i generalno, pomaže pri socijalizaciji s ostalom djecom. Odgojitelji i roditelji djecu s određenim poteškoćama trebaju prije svega doživljavati kao djecu, a uz navedeno se trebaju i fokusirati na njihove sličnosti s ostalom djecom, ne samo na njihove razlike (Bouillet,2010).

4.3. Utjecaj aktivnosti i igre u vrtiću na dijete s Down sindromom

Igra je svojevrsni fenomen djetinjstva, i kao takva obilježava dječju kulturu, te je istovremeno zapravo ono, što je djetetu važno. Svako dijete uživa u igri, zabavlja se i na taj način druži s prijateljima. Potreba za igrom kod djece je urođena, i biološki i socijalno im je

nužna, jer čini zapravo temelj pravilnog i kvalitetnog razvoja, i dobrobiti kako djece, tako i ostatka zajednice. Igra je proces, koji je zapravo samostalan izbor, sigurna je i oslobođena od vremena, prevladava znatiželja i zadovoljstvo, i razlikuje se od djeteta do djeteta. Kroz igru će dijete razviti tjelesnu snagu i usavršiti razvoj motorike. Dakako, odrastajući, djeca najviše uče kroz igru, stoga se ovdje može reći kako igra pomaže i kod kognitivnog razvoja. Uz navedeno, igra djetetu daje mogućnost i da razvija svoje socioemocionalne osobitosti, da bude društveno, razvije samokontrolu i solidarnost i dr. (Klarin, 2017).

Kada se govori o igri kod djece s određenim poteškoćama, može se reći kako igra i kod takve djece potiče održavanje interakcije i razvitak socijalne kompetencije. Već je napomenuto kako je iznimno važna uloga roditelja i odgojitelja, a kreiranje fizičkog okruženja, te stvaranje uvjeta za igru i učenje, važna je pretpostavka za igru i socijalnu interakciju s vršnjacima. Djeca s Down sindromom imaju određena zaostajanja u jezičnim sposobnostima, a zaostajanja su sve izraženija kako odrastaju. Kognitivne su sposobnosti također umanjene, a upravo teškoće u kognitivnim i jezičnim sposobnostima, ometaju socijalne i kognitivne procese kao što su to interpretiranje i generiranje, te donošenje socijalnih strategija. Ipak, dosadašnja su istraživanja dokazala kako usporene jezične sposobnosti ipak nisu povezane s usporenošću neverbalne komunikacije, niti s vještinom igre kod djece s Down sindromom. Djeca s Down sindromom osjetljiva su na emocije kod odraslih ljudi, i često iniciraju interakcije s njima. Kada se djeca s Down sindromom promatraju unutar razrednog ili školskog okruženja, može se uočiti kako su ona prihvaćena od strane vršnjaka u igri, a mnogo djece s Down sindromom govori kako ima najboljeg prijatelja, što se odnosi i na dijete urednog razvoja, a upravo djeca urednog razvoja pozitivno doživljavaju djecu s Down sindromom (Klarin, 2017).

4.4. Podrška roditeljima djeteta s Down sindromom

U uključivanju djece s Down sindromom u zajednicu važan doprinos imaju, odnosno, daju roditelji, koji pomoću suradnje i partnerskog odnosa s odgojiteljima, pružaju podršku tome da se njihovo dijete što bolje prilagodi novoj sredini. Kad roditelji saznaju za dijagnozu Down sindroma koju dijete ima, normalno je da budu u šoku. Ipak, dijete ne treba promatrati samo kroz dijagnozu, nego prihvatiti ju, i okrenuti se ka pozitivnim stranama iste. Dakako, svi se roditelji susreću s različitim izazovima kada dobiju dijete, pa tako i roditelji djeteta s Down

sindromom. U svakom slučaju, ne treba paničariti prije reda, i treba se upoznati sa svime što Down sindrom zapravo nosi, i potpuno se treba posvetiti djetetu (Vuković i sur., 2014).

Da bi roditelji koji imaju dijete s ovim sindromom mogli donijeti određene teške odluke, koje se vežu uz napredak djeteta, kao što je to primjerice upisivanje djeteta u vrtić, važno je da imaju psihološku podršku, čime će im biti znatno olakšan izbor idealnih odgojnih postupaka i praćenje razvoja vlastitog djeteta. Često se roditelji djece s poteškoćama osjećaju izolirano, što zbog ispunjenosti dana raznim oblicima rehabilitacije, a što zbog psiholoških razloga. Stoga, većina se roditelja uključuje u rad raznih udruga koje promiču brigu o djeci s poteškoćama, i na taj način osvješćuju društvo za potrebe takve djece i njihovih obitelji (Rumiha, 2005).

Roditelji podršku dobivaju u vidu pojedinačne podrške, ili pak podrške u različitim malim grupama. Podrška roditeljima djece s raznim poteškoćama, u ovom slučaju djece s Down sindromom, sadržava teme boljeg percipiranja samog sindroma, i generalno unaprjeđenja roditeljskih vještina te poučavanja kako se nositi s potencijalnim problemima u ponašanju, te kako dijete poticati na stjecanje nekih novih vještina. Programi podrške mogu kako je već i rečeno, sadržavati rad u grupama, a najbolji je način da se roditelji pridruže nekoj grupi upravo taj da ih se pozove u grupu, kako bi se mogli upoznati s njezinim aktivnostima i radom. Kroz grupe potpore, nastoji se pružiti psihološka i terapijska pomoć roditeljima i generalno obiteljima, kako bi se mogli lakše suočiti s činjenicom da njihovo dijete ima Down sindrom, i kako bi se mogli lakše nositi sa svakodnevnim problemima s kojima se susreću. Paralelno se osnivaju i organiziraju kreativne likovne ili scenske i dr. radionice za djecu, čime im se daje prilika za druženje i socijalizaciju s ostalom djecom, kroz kreativni rad, te poboljšanje koncentracije, pažnje te komunikacijskih i motoričkih vještina i samopoštovanja.

Hrvatska je zajednica za Down sindrom osnovana 2005. godine, te povezuje djelovanje udruga za Down sindrom na području čitave Republike Hrvatske te tako promovira integraciju, jednakost i pravo izbora za osobe s Down sindromom, kroz unaprjeđenje obrazovanja, medicinske i socijalne zaštite, procesa integracije osoba s Down sindromom u društvenu zajednicu, te kroz unaprjeđenje procesa zaposlenja osoba s Down sindromom. Zajednicu su osnovale udruge za Down sindrom iz Zagreba, Splita, Rijeke i Međimurske županije (Hrvatska zajednica za Down sindrom, url).

5. INTERESI DJECE S DOWN SINDROMOM

Do danas ne postoje još uvijek konkretna i koncizna istraživanja koja se bave samo i isključivo interesima koje imaju djeca s Down sindromom, no ipak, kako Leko (2016) ističe, važno je pažnju posvetiti proučavanju interesa djece s Down sindromom u određenim aktivnostima i razgovorima. U istraživanju koje je Leko (2016) provela, korišten je upitnik *Language Use Inventory*. Rezultati istraživanja ukazuju na to kako djeca s Down sindromom nemaju atipične interese, odnosno, da su im interesi uglavnom podjednaki kao i kod njihovih vršnjaka bez poteškoća. Ipak, interesi u govoru su suženi, a navedeno se pripisuje zapravo, siromašnom ekspresivnom rječniku. U sklopu istraživanja, najviše je roditelja navelo kako njihovo dijete s Down sindromom kao aktivnosti koje najviše voli ističe pjevanje, igranje s lutkama i sl. Što se tiče aktivnosti govora, najčešće su teme djece s Down sindromom priča o članovima obitelji, igračkama i različitim igrama.

5.1. *Međunarodni dan Down sindroma*

Down Syndrome International (DSI) je službeno odredio 21. ožujka kao Svjetski dan osoba s Down sindromom. Ovaj datum zapravo predstavlja tri vrste, odnosno reprodukcije 21. kromosoma, što je ujedno i temeljno genetsko obilježje osoba s ovim sindromom. Obilježavanjem dana osoba s Down sindromom, čitav se svijet nastoji upoznati s navedenim sindromom, pri čemu se nastoji i potaknuti ljude na veće poštivanje i uvažavanje odraslih i djece s Down sindromom, a dakako, većim razumijevanjem i poštivanjem, kvaliteta života osoba s Down sindromom se poboljšava. Ipak, unatoč sve većoj prihvaćenosti odraslih i djece s Down sindromom u široj i užoj društvenoj zajednici, ipak se još uvijek događa to da osobe s Down sindromom budu diskriminirane, segregirane ili suočene s različitim predrasudama, što se ponajviše očituje u obrazovanju i samostalnom životu, te u procesu zapošljavanja osoba s Down sindromom.

Obilježavanjem dana osoba s Down sindromom nastoji se čitav svijet upoznati s navedenim sindromom, i dakako, poticati sve ljude da više poštuju i uvažavaju prava odraslih i mladih osoba s Down sindromom. Ono što je zapravo postalo na neki način simbol Međunarodnog dana osoba s Down sindromom jesu rasparene, odnosno različite čarape. Da se primijetiti kako velik broj odraslih i djece na 21. ožujka nosi različite čarape, a postoji više

razloga zašto je to tako. Naime, kromosomi imaju oblik čarape, a uz to što se djeca i odrasli s Down sindromom razlikuju od ostalih ljudi, upravo se oblačeći različite čarape nastoji pružiti podrška osobama s Down sindromom, odnosno, šalje se poruka da se različitosti uvelike prihvaćaju.



Slika 3. Šarene čarape - simbol za Dan Down sindroma

5.2. Činjenice i mitovi o Down sindromu

Još uvijek postoji mnoštvo predrasuda vezanih uz Down sindrom, a u nastavku će biti nabrojane neke od njih.

Down sindrom jest genetski poremećaj koji se rijetko javlja – ova je predrasuda u potpunosti netočna, budući da je dokazana činjenica da je Down sindrom jedan od najčešćih genetskih poremećaja, jer se javlja kod jednog od između 650 i 1000 novorođene djece.

Velika većina djece s Down sindromom ima stare roditelje – također netočno, jer podaci dosadašnjih istraživanja govore kako je čak 80% djece s Down sindromom rođeno od majki koje su bile mlađe od 35 godina, no ipak, rizik pojavljivanja Down sindroma raste s godinama majke.

Osobe s Down sindromom teško su retardirane – netočno, jer mnogi s Down sindromom imaju kvocijent inteligencije prema kojemu se mogu svrstati među blago ili srednje retardirane osobe, a djecu s Down sindromom definitivno je moguće podučavati, samo što njihov potencijal još uvijek nije u potpunosti otkriven.

Djecu i odrasle s Down sindromom treba smjestiti u posebne institucije – u potpunosti netočno, jer danas velik broj osoba s ovim sindromom normalno živi, u kući sa svojim obiteljima, sudjeluju u jednostavnim kućanskim poslovima, te u svakodnevnim aktivnostima društvene zajednice. Dakako, osobe s Down sindromom druže se kako s osobama s poremećajima, tako i s osobama koje su zdrave, mogu stvarati prijateljstva, zaposliti se, sudjelovati u različitim kulturnim ili sportskim aktivnostima i dr.

Djeca s Down sindromom moraju biti smještena u određene posebne edukacijske programe – netočno, jer se sve više djece s Down sindromom danas potiče na uključenje u normalne učionice, s ostalim vršnjacima. Zapravo, cilj je da se djeca s Down sindromom u potpunosti uključe u normalni edukacijski, odnosno obrazovni i socijalni život društvene zajednice.

Ne postoji mogućnost zapošljavanja odraslih osoba s Down sindromom – netočno, osobe s Down sindromom mogu se zaposliti na velikom broju radnih mjesta, bilo da se radi o poslovima ispomoći, bilo da se radi o nekim jednostavnijim, službeničkim poslovima. Ono što

je istina jest da se osobe s Down sindromom koje su zaposlene, osjećaju vrlo korisnima i zapravo su ponosne na svoja postignuća.

Osobe s Down sindromom nisu u mogućnosti razvijati bliske međuljudske odnose, niti mogu stupati u emocionalne veze ni brak – netočno jer, prije svega, djeca s Down sindromom iznimno su emotivna, često unose pozitivnu energiju u onu sredinu gdje se nalaze, tolerantna su i blage naravi. Što se tiče odraslih osoba, one mogu razvijati bliske odnose s drugim ljudima, pa čak i stupati u emocionalne veze, od kojih se u konačnici neke završe i brakom. Također, mogu imati i potomke, no važno je znati da u tom slučaju postoje veliki izgledi da će i njihovi potomci imati Down sindrom.

Osobe su s Down sindromom uvijek sretni i odlično raspoložene – netočno, i osobe s Down sindromom mogu razvijati različite emocije i osjećaje, a nisu samo sretni i veseli.

Down sindrom se ne može izliječiti – točno, jer do danas još nije pronađen lijek za ovaj sindrom. Ipak, znanstvenici su danas čvrsto uvjereni kako će u budućnosti, zahvaljujući napredovanju genetike i istraživanja ljudske vrste, biti moguće poboljšati ili spriječiti mnogobrojne probleme vezane uz Down sindrom.

6. ZAKLJUČAK

Na samom kraju ovog završnog rada, valja reći kako se iz svega navedenog može zaključiti kako je Down sindrom zapravo najučestaliji genetski poremećaj koji je uzrokovan radi pogrešnog prenošenja kromosoma za vrijeme diobe spolnih stanica. Kako je u radu već i navedeno, Down sindrom naziva se još i trisomija 21, budući da postoje tri varijante kopije 21. kromosoma. Nažalost, pojavljivanje ovog sindroma nemoguće je spriječiti, no ono što je moguće jest pružiti podršku već odmah nakon poroda, odnosno rođenja djeteta s ovim sindromom, kako roditeljima djeteta, tako i samom djetetu, pa u konačnici i odrasloj osobi s Down sindromom. Upravo iz tog razloga, diljem svijeta, pa i u Republici Hrvatskoj, osnivaju se različite grupe namijenjene podršci osoba i obitelji osoba s Down sindromom. Uz navedeno, u čitavom se svijetu 21. ožujka obilježava Međunarodni dan osoba s Down sindromom, kako bi se podigla svijest kod ostatka ljudi o Down sindromu, te kako bi se osobe s navedenim sindromom u društvu potpuno uvažilo, i kako bi se spriječila njihova diskriminacija.

Budući da se tema ovog rada odnosila na djecu s Down sindromom u predškolskim ustanovama, kroz rad se nastojalo čitatelju opisati i približiti i poteškoće s kojima se djeca s Down sindromom susreću, kako funkcioniraju u predškolskim ustanovama kao što su to vrtići, te koji su im interesi. Ono što treba reći jest da djeca s Down sindromom zapravo mogu činiti sve ono što čine i njihovi zdravi vršnjaci. Ona se mogu igrati, mogu sklapati prijateljstva, mogu pohađati vrtiće i redovite škole, i zapravo, na kraju krajeva, dio su odgojno obrazovnog sustava. Važnu ulogu u predškolskom sustavu imaju odgojitelji, koji zapravo uz to što pažnju posvećuju svoj djeci u vrtićkoj skupini, posebnu pažnju posvećuju i djeci s Down sindromom. Upravo su odgojitelji, uz roditelje, ključne osobe, koje pomažu da se djeca s Down sindromom uključe u redovni predškolski i školski sustav.

Konačno, u usporedbi s nekim prošlim vremenima, kada su osobe s Down sindromom bile praktički isključene iz društva i diskriminirane, danas je situacija znatno bolja jer se već od djetinjstva ovakve osobe uključuje u društvo, pruža im se prilika za obrazovanje, i na kraju krajeva pruža im se mogućnost zapošljavanja i aktivnog sudjelovanja u zajednici.

LITERATURA

1. Antičević, D., Barišić, I., Čulić, S., Čulić, V., Erceg, M., Gabrić, Pandurić, D., Gelb, M., Ivić, Puizina, N., Karaman, K., Karelović, D., Novak, J., Rešić, B. (2009): Sindrom Down, Udruga 21 za sindrom Down, Split, Naklada Bošković, Split
2. Bouillet, D. (2010): Izazovi integriranog odgoja i obrazovanja, Zagreb, Školska knjiga
3. Greenspan, I., Wieder, S., Simons, R. (2003): Dijete s posebnim potrebama, Lekenik, Ostvarenje
4. Hrvatska zajednica za Down sindrom (2022): O Hrvatskoj zajednici za Down sindrom, dostupno na <https://www.zajednica-down.hr/>, pristupljeno 20. 07. 2022.
5. Hrvatska zajednica za Down sindrom: O nama, dostupno na <https://www.zajednica-down.hr/index.php/o-nama>, pristupljeno 04. 08. 2022.
6. Hrvatski zavod za javno zdravstvo (2017): Svjetski dan osoba s Downovim sindromom, dostupno na <https://www.hzjz.hr/sluzba-javno-zdravstvo/svjetski-dan-osoba-s-downovim-sindromom/>, pristupljeno 22. 07. 2022.
7. ICT-AAC: Inkluzivni vrtići, dostupno na <http://www.ict-aac.hr/index.php/hr/krajnji-korisnici/65-inkluzivni-vrtici>, pristupljeno 31. 07. 2022.
8. Ivanković, K. (2003): Downov sindrom u obitelji: priručnik za roditelje i stručnjake: metodičke upute za rad s djecom s Downovim sindromom u prvim godinama života. Zagreb: Foto Marketing FoMa
9. Klarin, M. (2017): Psihologija dječje igre, Sveučilište u Zadru, Zadar, dostupno na https://vrtic-sunce.zagreb.hr/UserDocsImages/Psihologija_djecje_igre.pdf, pristupljeno 03. 08. 2022.
10. Kostelnik, J., M. Onaga, E., Rohde, B., Whiren, A. (2004): Djeca s posebnim potrebama – priručnik za odgojitelje, učitelje i roditelje, Zagreb, EDUCA
11. United Nations: World Down Syndrome Day, 21 March, dostupno na <https://www.un.org/en/observances/down-syndrome-day>, pristupljeno 22. 07. 2022.
12. Voskresensky-Baričić, T. (2004): Downov sindrom, dostupno na <https://www.plivazdravlje.hr/aktualno/clanak/5765/Downov-sindrom.html>, pristupljeno 23. 07. 2022.

13. Vuković, D., Tomić, Vrbić, I., Pucko, S., Marciuš, A. (2014): Down sindrom: vodič za roditelje i stručnjake, Četvrto dopunjeno i izmijenjeno izdanje, Hrvatska zajednica za Down sindrom, Zagreb, dostupno na http://www.zajednica-down.hr/attachments/article/100/prirucnik_down_sindrom_04_web.pdf, pristupljeno 20. 07. 2022.
14. Prikaz dodatne kopije kromosoma 21 na <https://qualified.hr/za-trudnice/trizomija-21-18-13> , pristupljeno 05. 09. 2022.
15. Rizik Down sindroma prema dobu trudnice na <https://kozaric.ba/kozaricsavjeti/test-na-sindrom-u-trudnici/> , pristupljeno 05. 09. 2022.
16. Šarene čarape - simbol za Dan Down sindroma na <http://gimg-sisak.hr/svjetski-dan-down-sindroma-2/> , pristupljeno 05. 09. 2022.