

Preporuke za rad s djecom sa sindromom Down

Jurenec, Antonija

Undergraduate thesis / Završni rad

2024

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:147:730496>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2025-01-13**

Repository / Repozitorij:

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



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ

Antonija Jurenc

PREPORUKE ZA RAD S DJECOM SA SINDROMOM DOWN

Završni rad

Čakovec, rujan 2024.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ

Antonija Jurenc

PREPORUKE ZA RAD S DJECOM SA SINDROMOM DOWN

Završni rad

Mentor rada: doc.dr.sc. Tea Pahić

Čakovec, rujan 2024.

SADRŽAJ

1.	UVOD	1
2.	DOWN SINDROM	3
2.1.	<i>Povijest Down sindroma</i>	3
2.2.	<i>Uzroci sindroma Down</i>	5
2.3.	<i>Simptomi, znakovi i poteškoće kod sindroma Down</i>	6
2.4.	<i>Psihološki aspekti kod djece sa sindromom Down</i>	10
2.5.	<i>Specifičnosti po područjima razvoja kod djece sa sindromom Down</i>	13
2.6.	<i>Statistički podaci o osobama sa sindromom Down u Republici Hrvatskoj</i>	17
3.	ODGOJ I OBRAZOVANJE DJECE SA SINDROMOM DOWN	19
3.1.	<i>Vrtičko okruženje i djeca sa sindromom Down</i>	20
3.2.	<i>Preporuke za rad s djecom sa sindromom Down u vrtičkom okruženju</i>	22
3.3.	<i>Školsko okruženje i djeca sa sindromom Down</i>	24
3.4.	<i>Preporuke za rad s djecom sa sindromom Down u školskom okruženju</i>	26
4.	PRIKAZ INTEGRACIJE DJETETA SA SINDROMOM DOWN U SLIKOVNICI IVANOVA VRTIČKA PRIČA	29
5.	ZAKLJUČAK	31
6.	LITERATURA	32
7.	POPIS SLIKA I TABLICA	36

SAŽETAK

Sindrom Down je genetski poremećaj uzrokovan prisutnošću dodatnog kromosoma na 21. kromosomu, što rezultira specifičnim fizičkim karakteristikama, razvojnim kašnjenjima i često intelektualnim poteškoćama. Djeca s ovim sindromom zahtijevaju posebne pristupe u obrazovanju i svakodnevnom radu kako bi se osigurala njihova optimalna inkluzija i razvoj. Ovaj završni rad istražuje najbolje prakse i preporuke za rad s djecom sa sindromom Down u obrazovnom kontekstu, uključujući intervencije, strategije i metode koje mogu poboljšati njihovo učenje i socijalizaciju.

Rad se sastoji od nekoliko ključnih dijelova. Prvo, razmatraju se različiti aspekti sindroma Down, pružajući osnovno razumijevanje karakteristika djece s ovim sindromom. Zatim se analiziraju različite pedagoške metode koje su se pokazale učinkovitim, kao što su prilagođeni nastavni planovi i programi, individualizirani pristupi, te upotreba asistivne tehnologije.

Posebna pažnja posvećena je važnosti ranih intervencija i inkluzivnog obrazovanja. Ranom intervencijom, kroz terapije i podršku od najranije dobi, može se značajno utjecati na razvoj motoričkih, kognitivnih i socijalnih vještina djece sa sindromom Down. Inkluzivno obrazovanje, koje podrazumijeva uključivanje djece s posebnim potrebama u redovne vrtičke i školske programe, također se pokazalo korisnim, ne samo za djecu s sindromom Down, već i za njihove vršnjake.

U radu se naglašava važnost multidisciplinarnog pristupa koji uključuje suradnju između roditelja, edukatora, terapeuta i šire zajednice. Osiguravanjem adekvatne podrške i resursa, djeca sa sindromom Down mogu postići značajan napredak i biti uspješno integrirana u društvo.

Ovaj završni rad doprinosi razumijevanju i unapređenju edukacijskih i terapijskih praksi za djecu sa sindromom Down, s ciljem poboljšanja njihovog kvaliteta života i potpune integracije u zajednicu.

Ključne riječi: sindrom Down, inkluzivno obrazovanje, rana intervencija, multidisciplinarni pristup, socijalna inkluzija

SUMMARY

Down Syndrome is a genetic disorder caused by the presence of an extra chromosome on the 21st pair, resulting in specific physical characteristics, developmental delays, and often intellectual disabilities. Children with this syndrome require special approaches in education and daily activities to ensure their optimal inclusion and development. This thesis explores best practices and recommendations for working with children with Down Syndrome in an educational context, including interventions, strategies, and methods that can improve their learning and socialization.

The thesis consists of several key parts. First, it examines the medical and psychological aspects of Down Syndrome, providing a fundamental understanding of the characteristics of children with this disorder. Then, it analyzes various pedagogical methods that have proven effective, such as adapted curricula and programs, individualized approaches, and the use of assistive technology.

Special attention is given to the importance of early interventions and inclusive education. Early intervention, through therapies and support from the earliest age, can significantly impact the development of motor, cognitive, and social skills in children with Down Syndrome. Inclusive education, which involves integrating children with special needs into regular school programs, has also proven beneficial not only for children with Down Syndrome but also for their peers.

The thesis emphasizes the importance of a multidisciplinary approach that includes collaboration between parents, educators, therapists, and the broader community. By providing adequate support and resources, children with Down Syndrome can achieve significant progress and be successfully integrated into society.

This thesis contributes to the understanding and improvement of educational and therapeutic practices for children with Down Syndrome, with the aim of enhancing their quality of life and full integration into the community.

Keywords: Down Syndrome, inclusive education, early intervention, multidisciplinary approach, social inclusion

1. UVOD

Sindrom Down je genetski poremećaj uzrokovan prisutnošću dodatnog kromosoma 21, što rezultira specifičnim fizičkim karakteristikama i varijabilnim stupnjem intelektualnog oštećenja. Ovaj poremećaj prvi je opisao britanski liječnik John Langdon Down 1866. godine, ali tek je u dvadesetom stoljeću postalo moguće prepoznati kromosomske abnormalnosti koje ga uzrokuju (Cunningham, 2006). Sindrom Down je najčešći kromosomski poremećaj, s učestalošću od otprilike 1 na 700 živorođene djece (Centers for Disease Control and Prevention, 2021).

Rad s djecom sa sindromom Down zahtijeva specifične pedagoške i terapijske pristupe kako bi se podržao njihov razvoj i integracija u društvo. Djeca sa sindromom Down suočavaju se s brojnim izazovima, uključujući kašnjenja u kognitivnom razvoju, teškoće u učenju te zdravstvene probleme kao što su srčane mane i problemi s vidom i sluhom (Roizen i Patterson, 2003). Upravo je zbog toga nužno razviti prilagođene metode rada koje će omogućiti optimalan razvoj njihovih potencijala.

Kroz analizu suvremenih pristupa i strategija u radu s djecom sa sindromom Down, posebna se pažnja posvećuje edukacijskim metodama, terapijskim intervencijama i socijalnoj inkluziji, temeljenima na suvremenoj literaturi i istraživanjima u ovom području. Upravo analizom različitih pristupa, nastoji se identificirati najučinkovitije strategije koje mogu pomoći edukatorima, terapeutima i roditeljima u podržavanju djece sa sindromom Down u njihovom razvoju.

Cunningham (2006) ističe važnost rane intervencije i kontinuirane podrške kako bi se djeci sa sindromom Down omogućilo što neovisnije življenje. Također, Bruni (1998) pruža praktične savjete i strategije za edukaciju djece s ovim poremećajem, naglašavajući potrebu za individualiziranim pristupom koji uzima u obzir jedinstvene sposobnosti i interese svakog djeteta.

Osim toga, brojni istraživači naglašavaju važnost inkluzivnog obrazovanja kao ključnog faktora za socijalnu integraciju djece sa sindromom Down. Down i Dodd (2004) prikazuju da djeca koja pohađaju redovne škole imaju bolje socijalne vještine i višu razinu akademskih postignuća u usporedbi s djecom koja pohađaju specijalizirane ustanove. Takvi rezultati

sugeriraju da inkluzivno obrazovanje ne samo da koristi djeci sa sindromom Down, već također obogaćuje i iskustva njihove vršnjake bez poteškoća.

Također, razmatrat će se i izazovi s kojima se suočavaju obitelji djece sa sindromom Down. Podrška obitelji ključna je za uspjeh djece, a istraživanja pokazuju da obitelji koje imaju pristup odgovarajućim resursima i podršci bolje upravljaju stresom i izazovima povezanim s odgojem djeteta sa sindromom Down (Hornby, 1995).

Ovaj završni rad nastojat će odgovoriti na pitanja kako prilagoditi obrazovne metode, koje terapijske intervencije su najučinkovitije te kako poticati socijalnu inkluziju djece sa sindromom Down. Cilj je ovog završnog rada doprinijeti boljem razumijevanju i primjeni odgovarajućih strategija, te objediniti preporuke za rad svima koji su uključeni u rad s djecom sa sindromom Down.

2. DOWN SINDROM

Prema Hrvatskoj enciklopediji (2024), sindrom Down (poznat i kao trisomija 21 ili mongoloidizam) je genetski poremećaj koji je prvi opisao engleski liječnik John L. H. Down (1828–1896). Uzrokovan je dodatnim kromosomom; umjesto uobičajenih 46 kromosoma u svakoj tjelesnoj stanici (osim spolnih stanica koje imaju 23 kromosoma), 95 % osoba s ovim sindromom ima 47 kromosoma jer imaju jedan dodatni 21. kromosom. Kod nekih djece dolazi do translokacije (dodatni 21. kromosom je premješten na 14. kromosom) ili mozaicizma. Učestalost Downovog sindroma iznosi 1 na 600 djece, a rizik se povećava s dobi majke; kod žena starijih od 40 godina učestalost je 1 na 80. Osobe s Downovim sindromom često imaju karakteristične znakove poput male glave (mikrocefalija), okruglog lica, kosih očnih otvora, dugog i tankog jezika, kratkih šaka s poprečnom brazdom na dlanu i mentalne zaostalosti (obično s kvocijentom inteligencije manjim od 50). Oko 35 % djece ima srčane greške. Većina bolesnika umire između 30. i 40. godine života zbog srčanih problema. Ovaj poremećaj može se otkriti tijekom trudnoće amniocentezom između 15. i 16. tjedna.

2.1. Povijest Down sindroma

Vuković i sur. (2014), navode da prema povijesnim izvorima osoba sa sindromom Down ima oduvijek. Lubanja djeteta u saksonskoj grobnici sadržavala je osobine djeteta sa sindromom Down, a ovaj arheološki nalaz potvrđuje navedenu tvrdnju. Sindrom Down prvi je opisao Esquirol 1838. godine (Kocijan - Hercigonja, 2000), dok je detaljnu kliničku sliku dao cijenjen psiholog Segurin 1846. godine u svojim djelima "Pedagogija za slaboumne" te "Idiotija i njeno liječenje fiziološkim metodama". Segurin osobe sa sindromom Down u ovim djelima naziva „ljepljivim kretenima“ zbog kožnih karakteristika – koža im je bijela, suha i nježna. Engleski liječnik Landgon Down imao je vlastiti sanatorij u kojem je proučavao umno zaostalu djecu te je primijetio da otprilike 10 posto djece sliče jedna drugima kao braća te da su ta djeca imala određena odstupanja od tipične mentalne retardacije, pa je za to stanje uveo naziv „mongoloidna idiotija.“ 1866. godine u svom je dijelu „Opažanja o etničkoj klasifikaciji idiota” koristio je izraz „mongoloid“ kako bi opisao stanje osobe sa sindromom Down. Zahvaljujući njemu, izraz mongoloid ušao je u široku uporabu kao naziv da osobe sa sindromom Down, međutim, ovaj izraz se danas više ne koristi zbog uvredljivosti. Fraser i Mitchell autopsijom nad djetetom sa sindromom Down uočili su da je arhitektura mozga primitivna, ponajviše naglašavajući razlike

u sljepoočnom i čeonom režnju. Na temelju opisanog od strane Langdona Downa dokazano je da se radi o kromosomskom poremećaju (Vuković i sur., 2014). Prema Zrilić (2011), Jerome Lejeune, francuski genetičar, 1958. godine otkrio je razlog posebnosti djece sa sindromom Down – on leži u kompleksnom genetskom oštećenju koje nastaje kao posljedica poremećaja kromosoma. Otkrio je i da se greška javlja na 21. paru kromosoma te je ovo otkriće, poznato kao trisomija 21, pružilo prvu povezanost između mentalne onesposobljenosti i kromosomskog poremećaja, otvarajući put nove ere u genetici. Također, otkriće je imalo veliki doprinos u razumijevanju i liječenju osoba sa sindromom Down. Naziv „mongoloizam” postupno je zamijenjen nazivom "sindrom Down" prema Johnu Langdonu Downu, prvom znanstveniku koji je opisao ovaj sindrom. Slika 1. prikazuje dodatni kromosom na 21. paru te je lako uočiti različitost u odnosu na ostale kromosome (Vuković i sur., 2014).

Slika 1
Trisomija 21 (Vuković i sur., 2014)



Kako navodi Mandal (2023), povijesno gledano, osobe sa sindromom Down često su bile izopćene, ubijane ili napuštene. U 20. stoljeću bio je uobičajeno da osobe sa sindromom Down nisu primale odgovarajući postupak liječenja za povezane medicinske komplikacije poput srčanih poremećaja, slabovidnosti i crijevnih problema. Upravo zbog toga su mnoga djeca sa sindromom Down umirala u djetinjstvu ili ranoj odrasloj dobi.

Danas postoji Međunarodni dan osoba s Down sindromom, obilježava se 21. ožujka, poznat je i kao Dan šarenih čarapa, zbog trisomije 21. Ljudi nose različite čarape kako bi proslavili različitost i podržali osobe s Down sindromom. Time se također potiče razgovor o različitosti, uključenosti i prihvaćanju. Konvencija o pravima osoba s invaliditetom poziva na podizanje svijesti o osobama s invaliditetom kako bi im se osigurao ispunjen život s dostojanstvom, samopouzdanjem i aktivnim sudjelovanjem u zajednici. Ujedinjeni narodi su 19. prosinca 2011. odlučili da će se Svjetski dan osoba s Down sindromom obilježavati 21. ožujka svake godine, počevši od 2012.

Ovaj dan podsjeća na važnost pristupa zdravstvenoj skrbi, programa rane intervencije i inkluzivnog obrazovanja za osobe s Down sindromom. Iako su sve više prihvaćene u društvu, još uvijek se suočavaju s diskriminacijom i predrasudama, često ne dobivaju adekvatno obrazovanje i žive u neadekvatnim uvjetima. U nekim zemljama se razmatra automatski prekid trudnoće ako prenatalni testovi otkriju Down sindrom, što ističe važnost informiranja i podizanja svijesti kako bi svi dobili ravnopravnu zaštitu i podršku (Vuković i sur., 2014).

2.2. *Uzroci sindroma Down*

Ljudsko tijelo se sastoji od velikog broja stanica. Svaka stanica ima jezgru s genima koji su grupirani oko kromosoma (Vuković i sur., 2014). Jezgra svake stanice sadrži 46 kromosoma, što je naslijeđeno od oba roditelja – 23 kromosoma naslijeđena su od majke, a 23 od oca. Specifičnu vrstu stanica čine ženske i muške zametne stanice koje prenose s generacije na generaciju genetski kod ili zapis. Prethodno spomenuti genetski zapis sadrži sve naše osobine. Zametne stanice su podložne mutacijama tijekom starenja ili dijeljenja stanica nakon oplodnje. Sindrom Down nastaje kao rezultat pogrešnog prijenosa kromosoma 21 tijekom stanične diobe spolnih stanica, što rezultira viškom cijelog ili dijela tog kromosoma u stanici. Zbog toga što je 21. kromosom najmanji, Ivanković (2003) navodi da geni smješteni na njemu uzrokuju promjene u razvoju određenih dijelova tijela već od rane embrionalne faze. Najčešće se javlja u jajnoj stanici prije oplodnje, ali može se javiti i nakon oplodnje te u malom broju slučajeva u spermijima. To rezultira prisutnošću 47 umjesto 46 kromosoma u stanici, s tri kopije kromosoma 21, što je poznato kao trisomija 21. Prema Čulić i Čulić (2009), klasična trisomija 21 jedna je od tri tipa sindroma Down, a pojavljuje se i kod osoba koje imaju dvije vrste stanica: jednu s normalnim brojem od 46 kromosoma i drugu s 47 kromosoma, što se naziva mozaicizam. Osim toga, postoji i translokacija, gdje se dio 21. kromosoma tijekom stanične diobe premješta na drugi kromosom, što rezultira sindromom Down bez promjene ukupnog broja kromosoma, koji ostaje 46, međutim, Kocijan – Hercigonja (2000) navodi da je u tom slučaju genom povećan za jedan. Translokacije mogu biti recipročna i, najčešće, Robertsonova translokacija. Ova vrsta strukturnog poremećaja nastaje kada se jedan kromosom spoji na drugi, pri čemu se gubi kratki krak jednog od akrocentričnih kromosoma (kromosomi 13, 14, 15, 21, 22) i veže za dugi krak akrocentrika kod centromere. Tijekom formiranja spolnih stanica kod nositelja Robertsonove translokacije može doći do abnormalnog razdvajanja. Ako je uključen 21. kromosom, može se roditi dijete s Down sindromom. Ako je genetski materijal očuvan i

geni nisu strukturno oštećeni zbog translokacije, nositelj se smatra mirnim nositeljem balansirane translokacije i očekuje se da će fenotipski biti normalan (Brajenović-Milić, 2004). Najčešći oblik je klasična trisomija 21, koja se javlja u 95 % slučajeva, dok se translokacija javlja u 3-4 %, a mozaicizam u 1-2 % slučajeva.

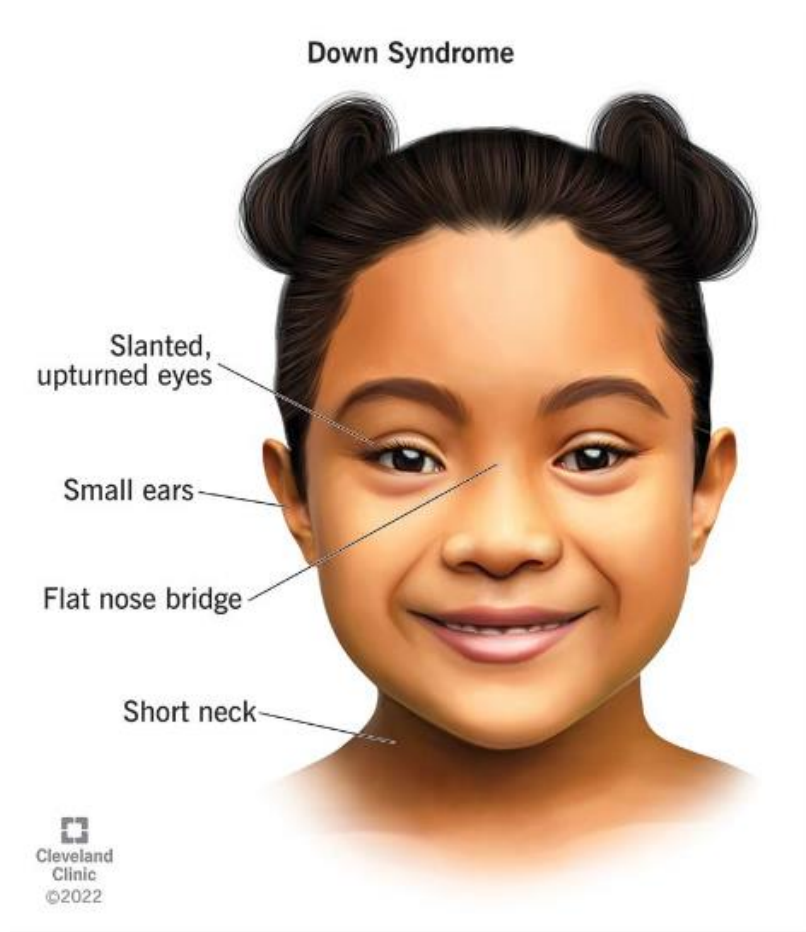
Vuković i sur. (2014) spominju da istraživanja još uvijek nisu utvrdila razlog nastanka ovih staničnih podjela. Na vrstu sindroma Down se ne može utjecati. Statistički podaci pokazuju da majke starije od 35 godina češće rađaju djecu sa sindromom Down, a rizik raste s godinama (1:400 za majke od 35 godina, 1:110 za 40-godišnjakinje, te 1:35 za 45-godišnjakinje). Međutim, 70 % djece s Down sindromom rađaju majke mlađe od 35 godina, što se može objasniti teorijom o starosti jajašaca koja trebaju biti oplodena. Trisomija 21 nije nasljedna, ali roditelji koji imaju dijete sa sindromom Down imaju povećan rizik da dobiju još djece s istom dijagnozom.

Kocijan-Hercigonja (2000) navodi različite etiološke čimbenike koji mogu biti biološki, psihosocijalni ili kombinirani. Glavni čimbenici uključuju nasljednost (5 %), rana oštećenja u embrionalnom razvoju (30 %), trudnoću i perinatalne probleme (10 %), opće zdravstveno stanje u dojenačkoj dobi (5 %), te utjecaj okoline (15-20 %). Uzroci se mogu klasificirati kao prenatalni (od začeća do poroda), perinatalni (tijekom poroda) i postnatalni (od poroda do 18. godine). Down sindrom se svrstava u prenatalne uzroke zbog svoje genetske prirode.

2.3. Simptomi, znakovi i poteškoće kod sindroma Down

Cleveland Clinic (2023) navodi da simptomi sindroma Down mogu biti fizički, kognitivni i bihevioralni. Težina tih simptoma se razlikuje od osobe do osobe. Novorođenčad s Down sindromom obično su mirna, rijetko plaču i imaju smanjen tonus mišića. Većina ima spljošteni profil lica, posebno u području korijena nosa, iako neka izgledaju normalno pri rođenju te tek kasnije razvijaju karakteristične crte lica. Često se primjećuju spljošteni zatiljak i višak kože u tom području. Vanjski kutovi očiju su podignuti prema gore, s naborima u unutarnjim kutovima očiju. Zbog manje usne šupljine, jezik djece s Down sindromom često izlazi iz usta. Uške su često male i okrugle. Šake su kratke i široke, često s jednom brazdom na dlanovima (majmunska brazda). Prsti su kratki, a peti prst često ima samo dvije falange i skraćen je (klinodaktilija). Stopala mogu imati široki razmak između palca i drugog prsta (Ivančević, 2010).

Slika 2
Specifični fizički znakovi djece s DS (Cleveland Clinics, 2023)



Zdravstvene teškoće kod djece sa sindromom Down mogu se pojaviti u raznim kombinacijama te na različite načine utjecati na funkcioniranje djeteta (Vuković i sur., 2014).

Vuković i suradnici (2014) kategoriziraju i opisuju moguće zdravstvene probleme kod djece sa sindromom Down, pa tako navode da otprilike 40 % djece s Downovim sindromom ima prirodene srčane mane, najčešće defekte septuma. Neke od tih mana su blage, dok druge zahtijevaju liječenje ili operaciju. Neonatolog provjerava srce novorođenčeta odmah nakon rođenja, a UZV srca, klinički pregled i EKG preporučuju se za dijagnozu i praćenje srčanih grešaka, koje se često manifestiraju kao šumovi na srcu, poteškoće s disanjem, promjene u obliku prsnog koša ili boji kože. Liječenje može uključivati kardiokirurgiju i invazivne pretrage poput kateterizacije srca. U proteklim godinama, napredak u medicinskoj skrbi za djecu sa sindromom Down koji također imaju srčane mane, zajedno s početkom u kardiokirurgiji, imali su ključnu ulogu u produljenju životnog vijeka i poboljšanju kvalitete života tih osoba. Problemi s probavnim sustavom, uključuju anatomske anomalije (npr. duodenalna stenoza),

funkcionalne poremećaje (npr. GERB, aganglionozna crijeva (Hirschprungova bolest), opstipacija) i nutritivne poremećaje (npr. celijakija), međutim, problemi s probavnim sustavom puno su rjeđi nego što su problemi s hranjenjem. Većina problema s hranjenjem može se riješiti prehranom, fizičkom aktivnošću i unosom tekućine, a ako to ne pomaže, potrebno je konzultirati liječnika. Povećana je učestalost kongenitalnih očnih poremećaja poput mrežnice, strabizma i nistagmusa. Upalni poremećaji suznog aparata i spojnice također su češći kod novorođenčadi. Važno je redovito pratiti stanje vida i periodično raditi oftalmološke preglede. Endokrinološki problemi, posebno hipotireoza, česti su kod osoba sa sindromom Down. Oko 20 % će imati poremećenu funkciju štitnjače do odrasle dobi, što uzrokuje simptome poput smanjenog rasta, umora i poremećaja sna. Redovita provjera hormona štitnjače (T3, T4, TSH) je nužna. Problemi s uhom, grlom i nosom također su česti kod djece sa sindromom Down, uključujući sklonost infekcijama dišnih putova, disanje na usta i poremećaje sluha. Oštećenje sluha kod djece često prolazi nezapaženo od strane roditelja, osobito kod djece s Down sindromom. Na primjer, nedostatak reakcije djeteta na pozive roditelja može se pripisati samom sindromu, mentalnom i kognitivnom zaostatku, dok zapravo dijete može imati problema sa sluhom. S obzirom na to da su kod djece sa sindromom Down zračni putevi nosa i usta manji nego kod djece uredna razvoja, često imaju poteškoće s disanjem. Neki od problema su disanje na usta, hrkanje, opstruktivna apneja. Živčani sustav djece sa sindromom Down može biti zahvaćen na više načina, uključujući poteškoće u kognitivnom funkcioniranju, govoru i učenju. Istraživanja pokazuju da djeca s Down sindromom imaju smanjen celularni imunitet i povećanu učestalost leukemije. Akutne leukemije su 14 puta češće (Mardešić i sur., 2003), a prolazni mijeloproliferativni sindrom može se pojaviti nakon rođenja, zahtijevajući kasnije kontrole zbog rizika od prave akutne mijeloblastične leukemije. Lokomotorni sustav djece s Down sindromom karakterizira mišićna hipotonija i velika fleksibilnost ligamenata, što može uzrokovati ortopedske poteškoće i usporava razvoj motorike. Također, Vuković i sur. (2014) navode da djeca sa sindromom Down imaju poteškoće u načinu i brzini izbijanja prvih zubića, odnosno djeca imaju odgođeni rast zubića anomalije broja i oblika zuba, te malokluzije. Također, sklone su periodentalnim bolestima i gingivitisu, a adekvatna briga i higijena važne su za održavanje zdravlja zubi i usne šupljine. Specifičnosti usne šupljine uključuju manju veličinu, zbog čega je jezik često izvan usta. Važno je poticati vježbe mišića lica i jezika, ali ne poticati plaženje jezika. Teškoće u produkciji govora javljaju se zbog sniženog mišićnog tonusa jezika i usnica te se javljaju teškoće kod glasanja i artikulacija je nejasna (Berglez i Pribanić, 2014).

Ono što se može navesti kao nedostatak kod fizičkih poteškoća jest to što je kod djece sa sindromom Down je češći slučaj prehlade ili zaraze dječjim bolestima. Razlog tome je veća podložnost infekcijama. S vremenom taj nedostatak prelazi u prednost jer djeca s vremenom postaju otpornija na infekcije (Voskresensky-Baričić, 2004).

Kognitivne poteškoće kod djece sa sindromom Down rezultat su genetskih promjena uzrokovanih prisutnošću dodatnog kromosoma. Te poteškoće mogu utjecati na intelektualni razvoj i sposobnosti djeteta, uključujući hodanje, učenje, govor i igru (Cleveland Clinic, 2023). Djeca sa sindromom Down mogu se razlikovati u razvoju u usporedbi s vršnjacima te imati poteškoća kod zaključivanja, razumijevanja i pamćenja, zbog čega teže pamte i obrađuju slušne informacije te imaju ograničenu kratkoročnu memoriju. Razina mentalne retardacije među djecom s Down sindromom varira od teške do umjerene, graničnih slučajeva pa do onih s minimalnim intelektualnim poteškoćama. Većina djece nalazi se u sredini ovog spektra, ali je poznato da prilagodba metoda i načina rada od najranije dobi može značajno poboljšati njihove sposobnosti (Vuković i sur., 2014). Važno je provesti temeljite pretrage vida, provjeriti sposobnost koncentracije i razinu intelektualnog razvoja. Također, treba ispitati mišićnu snagu i kontrolu mišića ramena i ruke prije uvođenja "programa za vježbanje kod kuće", koji mora biti prilagođen individualnim potrebama djeteta. U poticanju razvoja fine motorike potrebno je uključiti raznolike situacije za učenje. Dakle, djeci treba od najranije dobi nuditi pažljivo strukturirane i dozirane vježbe (Ivanković, 2003).

Bihevioralni simptomi uključuju simptome ponašanja kao što su tvrdoglavost i napadaji bijesa, zatim poteškoće s pažnjom te u konačnici opsesivno ponašanje (Cleveland Clinic, 2023). Kako navodi Vuković i sur. (2014), kod djece s Down sindromom često se javljaju nepoželjna ponašanja poput namjernog plaženja jezika, pljeskanja rukama, pljuvanja, odbijanja odgovaranja, fiksiranog gledanja u oči s buljenjem ili smješkanjem, odbijanja suradnje, povlačenja, glumatanja (vikanje, trčanje, razbacivanje, uništavanje), bježanja i skrivanja, ležanja ili sjedenja na podu, agresivnog ponašanja i slično. Dakle, djeca i odrasli sa sindromom Down mogu imati problema s ponašanjem. U većini slučajeva to su simptomi ADHD-a, agresije ili depresije (Vuković i sur., 2014). Isti autor navodi kako je iznimno važno zapamtiti da su djeca s Down sindromom prije svega djeca, kao i sva ostala, te treba razlikovati dječju neposlušnost od problema u ponašanju. Mala neposlušnost i protivljenje roditeljima su normalni i potiču razvoj djeteta kao jedinstvene osobe. Problemi u ponašanju postaju značajni kada ometaju uspješno učenje i komunikaciju s okolinom. Plaženje jezika, primjerice, može uzrokovati probleme u izgovoru, disanju kroz usta i utjecati na ponašanje drugih ljudi. Potrebno

je razlikovati probleme u ponašanju, nemiru i psihičke probleme, koji su također česti kod djece s Down sindromom. Nakon analize ponašanja, njegovih uzoraka i posljedica, izrađuje se program za promjenu ponašanja, definirajući stvarni problem, postavljajući ciljeve i plan poduke za postizanje tih ciljeva. Važno je sve navedene poteškoće pratiti i redovito kontrolirati u suradnji s liječnicima i stručnjacima kako bi se osigurala optimalna skrb i podrška za djecu sa sindromom Down.

Ivančević (2010) navodi da kako djeca rastu, postaje sve očitije zaostajanje u tjelesnom i mentalnom razvoju, s prosječnim kvocijentom inteligencije (IQ) oko 50. Prosječna dob smrti iznosi 49 godina, ali mnogi dožive kasne pedesete ili šezdesete godine. Obdukcije odraslih osoba s Downovim sindromom često otkrivaju tipične mikroskopske karakteristike ove bolesti. Žene s Downovim sindromom imaju 50 % šanse da će njihov fetus imati isti sindrom, iako se mnogi zahvaćeni fetusi spontano pobacuju. Muškarci s Downovim sindromom su neplodni, osim onih s mozaičnim oblikom bolesti (Ivančević, 2010).

2.4. Psihološki aspekti kod djece sa sindromom Down

Psihološki aspekti odnose se na različite komponente ljudskog ponašanja, mišljenja i emocija koje oblikuju način na koji pojedinci doživljavaju sebe i svijet oko sebe. Oni uključuju procese poput percepcije, učenja, pamćenja, emocija, motivacije i socijalne interakcije, koji su ključni za razumijevanje kako se ljudi razvijaju i funkcioniraju tijekom života. Prema Berk (2018), ovi aspekti su međusobno povezani i djeluju u okviru različitih razvojnih faza, od djetinjstva do starosti, pri čemu svaka faza donosi specifične izazove i promjene u psihološkom funkcioniranju. Psihološki aspekti tako predstavljaju temeljne elemente koji omogućuju proučavanje i razumijevanje ljudskog razvoja unutar konteksta razvojne psihologije.

Berk (2018) navodi kako su četiri temeljna aspekta ljudskog razvoja kognitivni razvoj koji se odnosi na promjene u mišljenju, učenju, pamćenju, rješavanju problema i donošenju odluka te uključuje načine na koje ljudi obrađuju informacije, razvijaju razumijevanje svijeta i kako se njihove intelektualne sposobnosti mijenjaju tijekom života; emocionalni razvoj koji obuhvaća promjene u emocionalnom iskustvu, izražavanju i regulaciji emocija, a uključuje razvoj emocionalne svijesti, empatije, samopoštovanja i sposobnosti za upravljanje stresom i sukobima.; socijalni razvoj, odnosno promjene u socijalnim odnosima, ponašanju i interakcijama s drugima, a uključuje razvoj socijalnih vještina, razumijevanje društvenih normi

i uloga, te sposobnost za stvaranje i održavanje odnosa s drugima te moralni razvoj koji je povezan s razvojem moralnog razmišljanja, vrijednosti, etičkih normi i sposobnosti za razlikovanje ispravnog od pogrešnog.

Razvoj djece sa sindromom Down karakteriziraju specifični psihološki aspekti koji se razlikuju od tipičnog razvoja djece. Ova djeca suočavaju se s raznim izazovima, ali njihov razvoj može značajno varirati ovisno o individualnim sposobnostima, obiteljskom okruženju, te vrsti i intenzitetu podrške koju primaju. Kroz razumijevanje ključnih psiholoških aspekata, moguće je pružiti adekvatnu podršku i osigurati optimalan razvoj ove djece.

- Kognitivni razvoj

Djeca sa sindromom Down obično pokazuju kašnjenje u kognitivnom razvoju, pri čemu su njihova intelektualna postignuća općenito niža u odnosu na vršnjake tipičnog razvoja. Njihov kognitivni razvoj karakteriziraju teškoće u radnoj memoriji, rješavanju problema i apstraktnom razmišljanju (Berk, 2018). Prema Cicchetti (1990), kognitivni razvoj kod djece sa sindromom Down često se karakterizira specifičnim profilima učenja, pri čemu su neke kognitivne funkcije relativno očuvane, dok su druge značajno narušene. Individualizirani pristup učenju, koji se temelji na njihovim snagama, može pomoći u optimiziranju kognitivnog razvoja. Ivančević (2014) naglašava da je kognitivni razvoj kod djece sa sindromom Down značajno povezan s poticajnim okruženjem i adekvatnim edukativnim programima. Uz odgovarajuće metode učenja i prilagođene obrazovne programe, mnoga djeca sa sindromom Down mogu ostvariti značajan napredak u učenju i intelektualnom funkcioniranju.

- Emocionalni razvoj

Emocionalni razvoj djece sa sindromom Down često pokazuje slične obrasce kao kod djece tipičnog razvoja, ali s određenim specifičnostima. Djeca sa sindromom Down poznata su po svojoj toplini, empatiji i želji za socijalnim kontaktom. Ipak, mogu imati poteškoća u izražavanju i razumijevanju složenijih emocija (Berk, 2018). Cicchetti (1990) ističe da djeca sa sindromom Down često razvijaju snažne afektivne veze s bliskim osobama, ali mogu biti osjetljivija na stres i promjene u okolini. Prema Ivančević (2014), ovi izazovi mogu biti ublaženi kroz ciljane intervencije koje pomažu djeci da razviju emocionalnu regulaciju i vještine samopouzdanja. Također, osnaživanje roditelja i nastavnika u prepoznavanju emocionalnih potreba djece sa sindromom Down ključ je za njihov emocionalni razvoj.

- Socijalni razvoj

Socijalne se vještine uče od samog rođenja. Roditeljska odgovornost i skrb kao i odnos roditelj - dijete u ranom djetinjstvu te interakcija među članovima obitelji od iznimne su važnosti za razvoj socijalnih vještina djeteta. Odgovorno i brižno roditeljstvo pomaže djetetu vidjeti svijet u pozitivnom svjetlu i očekivati vrijedne odnose s drugima. (Ćorić Špoljar i Kralj, 2014). Kako navode Katz i McClellan (2005), djeca s poteškoćama u razvoju često imaju niže socijalne vještine u odnosu na svoje vršnjake. Istraživanja su pokazala da djeca s poteškoćama u razvoju, koja su i naprednija u socijalnom razvoju, imaju veći broj prijatelja i bolje odnose s vršnjacima. Stvaranjem pozitivnog okruženja otvaraju se vrata međusobnom razumijevanju, prihvaćanju i suradnji, a djeci s teškoćama u razvoju i njihovim vršnjacima pokazuje se kako stvoriti i održavati prijateljstvo (Katz i McClellan, 2005). Socijalni razvoj kod djece sa sindromom Down od velike je važnosti s obzirom na to da su oni društvena i aktivna bića koja u dobrom i poticajnom okruženju primaju informacije kojima razvijaju mozak. Djeca koja su u okruženju s djecom normalnog razvoja bolje razvijaju koncentraciju, uče promatrajući okolinu u kojoj odrastaju, aktivnija su i uspješnija (Milnović, 2023).

- Moralni razvoj

Moralni razvoj kod djece sa sindromom Down može pratiti slične obrasce kao kod druge djece, ali s određenim kašnjenjima u razumijevanju složenijih moralnih koncepata i etičkih dilema. Djeca sa sindromom Down često pokazuju osnovno razumijevanje ispravnog i pogrešnog, ali može biti potrebno više vremena i ciljane podrške da bi se u potpunosti razvili moralni principi (Berk, 2018). Prema Ivančević (2014), moralni razvoj može biti podržan kroz praktične primjere i dosljedne rutine koje djeci pomažu da shvate posljedice svojih postupaka i važnost pridržavanja pravila. Cicchetti (1990) ističe da djeca sa sindromom Down često imaju jaku želju za pridržavanjem pravila kada ih razumiju, te mogu biti vrlo motivirana da ugone drugima, što može biti osnova za razvoj moralnih i etičkih principa.

Djeca sa sindromom Down suočavaju se s jedinstvenim izazovima u svakom od ovih psiholoških aspekata, ali uz adekvatnu podršku, mogu ostvariti značajan napredak. Rana intervencija, prilagođeni obrazovni programi i podrška u razvoju socijalnih i emocionalnih vještina ključni su za njihov optimalan razvoj. Kako bi se osigurao što bolji ishod, važno je pristupiti svakom djetetu individualno, uzimajući u obzir njihove specifične potrebe i potencijale. Uloga obitelji, škole i šire zajednice je neprocjenjiva u ovom procesu, jer oni pružaju okruženje u kojem djeca mogu razviti svoje sposobnosti i doseći svoj puni potencijal.

2.5. *Specifičnosti po područjima razvoja kod djece sa sindromom Down*

Razvoj djece obuhvaća nekoliko ključnih područja: senzomotorni, govorno-jezični, spoznajni i socioemocionalni razvoj. Svako od ovih područja igra ključnu ulogu u cjelokupnom razvoju djeteta te su međusobno povezana i isprepletena.

- **Senzomotorni razvoj**

Senzomotorni razvoj odnosi se na razvoj motoričkih sposobnosti koje su usko povezane sa senzornim iskustvima. U ranoj i predškolskoj dobi, djeca prolaze kroz nekoliko faza motoričkog razvoja, počevši od refleksa novorođenčeta do složenih koordiniranih pokreta. Primjerice, Piagetova teorija kognitivnog razvoja naglašava da djeca u dobi od 0 do 2 godine prolaze kroz senzomotornu fazu, gdje uče o svijetu putem svojih osjetila i motoričkih aktivnosti. U ovoj fazi, djeca razvijaju osnovne motoričke vještine poput puzanja, hodanja, hvatanja predmeta te koordinacije ruku i očiju (Matijević, 2004).

Što se tiče senzomotornog razvoja, djeca sa sindromom Down su prema Novak (2009) veoma uspješna u vizualno – prostornoj orijentaciji unatoč teškoćama kod fokusiranja bližih predmeta, činjenici da im je vidljivo manje detalja i da su im boje mutnije. Djeca u ranoj dobi koriste dodir za dobivanje informacija o okolini, pa je korisno kombinirati vizualne i auditivne poticaje s podražajima dodira. Vježbe poput masaže ruku, tijela i nogu, te aktivnosti poput kupanja, hranjenja i povijanja, pružaju tjelesni kontakt s odraslima (Vuković i sur., 2014; Ivanković, 2003). U fazi oralnog istraživanja djeca vježbaju mišiće usta, dobivajući informacije o okusu, temperaturi, oblicima i površinama. Auditivna stimulacija je ključna za izražavanje emocija i reakcije na zvukove, iako djeca s Down sindromom proizvode manje izražajne glasove i imaju jednostavniju govornu melodiju. Razni materijali koji proizvode tonove i glasove mogu potaknuti njihovu sposobnost komuniciranja. Razvoj fine motorike počinje hvatanjem predmeta cijelim rukama, a kasnije se razvija precizniji "pincetni hvat". Djeca sa slabijim mišićima trebaju više stabilnosti za izvođenje pokreta, pa ih treba pažljivo postaviti kako bi maksimalno iskoristila snagu mišića. Razvoj grube motorike kod djece s Down sindromom može kasniti nekoliko mjeseci i uključuje aktivnosti poput stajanja, hodanja i sjedenja. Važno je nagraditi svaki trud kako bi se potaklo daljnje napredovanje (Vuković i sur., 2014).

- Govorno - jezični razvoj

Govorno-jezični razvoj uključuje usvajanje i razumijevanje jezika, što je ključan aspekt komunikacije i socijalizacije kod djece. Djeca rane i predškolske dobi prolaze kroz nekoliko faza govorno-jezičnog razvoja, počevši od brbljanja i oponašanja zvukova, do složenih rečenica i razumijevanja gramatičkih pravila. Kvaliteta verbalne interakcije s okolinom, poput čitanja, pričanja i igre, izravno utječe na brzinu i kvalitetu jezičnog razvoja. Prema istraživanjima, djeca koja su izložena bogatom govornom okruženju imaju bolje jezične vještine u kasnijoj dobi (Knežević, 2011).

U vezi govornog i jezičnog razvoja, Šunić Vargec (2021) daje prikaz usporedbe razvoja govora djece urednog razvoja s djecom sa sindromom Down. U usporedbi s djecom urednog razvoja, djeca sa sindromom Down svoju fazu brbljanja započinju s 9 mjeseci, što je dva mjeseca kasnije nego djeca urednog razvoja. Kod djece ovim sindromom brbljanje je nestabilno te se često i to brbljanje proteže do djetetove druge godine života. Mnoga djeca sa sindromom Down prve znakove komunikacije pokazuju oko svog prvog rođendana, dok se prva riječ javlja između druge i treće godine života. Čipčić (2017) navodi da neka djeca sa sindromom Down mogu početi koristiti govor u dobi od četiri ili pet godina. Također, neka od njih koriste znakovni jezik pa naprave prijelaz na govor. Druga mogu i dalje napredovati kroz period u kojem ponekad istodobno koriste i govor i znakovni jezik. Kada dijete sa sindromom Down progovori, jako dugo se koristi većinom jednom riječju kojom izražava sve svoje potrebe i ono o čemu razmišlja. Nakon nekog vremena dijete počinje koristiti dvočlane izraze koji prelaze u tročlane. Preporuka je ponavljati njegove dvočlane izraze s dodavanjem nekih riječi, kako bi pomogli da dijete lakše prijeđe iz dvočlanih u tročlane izraze. Lakše koriste imenice nego glagole, a prilikom formiranja rečenica izostavljaju prijedloge, veznike te priloge. Također, djeca sa sindromom Down često izgovaraju nizove ključnih riječi umjesto rečenica te se kasnije komunikacija svodi na kratke rečenice, najčešće s dvije ili tri riječi. Zbog respiracijskih problema i neadekvatnog usmjeravanja zračne struje potrebne za fonaciju, kod djece sa sindromom Down česta je pojava nazalnog prizvuka u govoru. Ono što je bitno istaknuti jest kako je brzina razvoja govorno -jezičnih vještina djece sa sindromom Down izrazito individualna. Stoga važno je, prilikom rada na ovom aspektu djetetovog razvoja, imati strpljena, ali i realne ciljeve koji su u skladu s djetetovim individualnim mogućnostima. Što se tiče vještine čitanja, ono može biti usvojeno, no stupanj usvojenosti ovisi o kognitivnom stupnju djeteta, točnije, proporcionalan je istom. Drugim riječima, vještine čitanja se kasnije usvajaju

nego kod djece urednog razvoja. Velik utjecaj na razvoj govora, jezika i komunikacije imaju djetetovi roditelji, stručnjaci te socijalna okolina (Čipčić, 2017).

- Spoznajni razvoj

Spoznajni razvoj odnosi se na razvoj misaonih procesa, uključujući pamćenje, percepciju, rješavanje problema i donošenje odluka. Piagetova teorija kognitivnog razvoja podijeljena je u četiri faze, od kojih su senzomotorna i predoperacionalna faza ključne za djecu rane i predškolske dobi. Tijekom ovih faza, djeca počinju razvijati simboličko mišljenje, sposobnost prepoznavanja uzoraka i logičkog razmišljanja. Važno je napomenuti da djeca u ovoj dobi često misle egocentrično, što znači da teško razumiju tuđu perspektivu, ali kroz interakcije i igru počinju razvijati sposobnost empatije i razumijevanja drugih (Vizek Vidović i sur., 2003).

Različiti istraživači imaju različita stajališta o spoznajnom razvoju djece s Down sindromom. Neki vjeruju da je njihov razvoj samo sporija verzija tipičnog razvoja, dok drugi smatraju da se temeljno razlikuju od djece bez sindroma. Biološka istraživanja potvrđuju specifične neurološke smetnje kod djece s Down sindromom (Novak, 2009). Psihološki čimbenici, poput čestih neuspjeha, mogu smanjiti motivaciju i uzrokovati specifične strategije izbjegavanja napora. Istraživači preporučuju pasivno modeliranje, gdje djeca bolje uče kroz promatranje bez dodatnog usmjeravanja. Demonstracije aktivnosti trebaju koristiti jedan osjetilni modalitet, najčešće vizualni, kako bi se izbjeglo miješanje signala (Novak, 2009). Miljević-Ridički (2015) opisuje Feuersteinovu teoriju posredovanog iskustva učenja, koja se temelji na sposobnosti pojedinca za promjenu, bez obzira na dob ili stanje. Feuerstein ističe važnost kvalitete interakcije između pojedinca i njegove sociokulturne okoline za kognitivni razvoj. Nedostatak učenja posredovanjem iskustva može rezultirati neprimjerenim kognitivnim razvojem. Prema Piagetovoj teoriji, djeca aktivno grade svoje znanje istražujući svijet oko sebe, s adaptacijom kao ključnim pojmom. Djeci s Down sindromom, kao i ostaloj djeci, treba omogućiti istraživanje, ponavljanje stimulacija i dovoljno vremena za učenje (Zrilić, 2011). Kognitivne mape su korisne za snalaženje u vizualnim sadržajima i povezivanje pojmova. Promatrajući svoje crteže, djeca stvaraju priče i uče o uzročno-posljedičnim odnosima (Zrilić, 2011).

- Socioemocionalni razvoj

Socioemocionalni razvoj odnosi se na razvoj emocionalne svijesti, upravljanja emocijama, socijalnih vještina te formiranja odnosa s drugima. Djeca rane i predškolske dobi uče prepoznavati i izražavati emocije, razumjeti emocije drugih te razvijati empatiju. Također, kroz igru i socijalne interakcije, djeca razvijaju osnovne socijalne vještine kao što su dijeljenje, suradnja i rješavanje sukoba. Socioemocionalni razvoj je također povezan s razvojem privrženosti, gdje djeca uspostavljaju sigurne emocionalne veze s roditeljima ili skrbnicima, što je temelj za njihovu sigurnost i samopouzdanje (Rimac, 2017).

Adekvatna socio-emocionalna podrška ključna je za uspješno uvježbavanje različitih vještina (Škrbina, 2010). Novak (2009) ističe da djeca s Down sindromom tijekom prve godine života uspješno razvijaju socio-emocionalne vještine, lako uspostavljaju tople odnose, odgovaraju na osmijeh i reagiraju na promjene u okolini. Iako su njihove emotivne reakcije u ranoj dobi često burne i kratkotrajne, s vremenom postaju prepoznatljive. Djeca s Down sindromom često pokazuju inat, što se očituje kroz odbijanje reagiranja, povlačenje i glumatanje. Ovaj inat može biti reakcija na prepreke u učenju i komunikaciji te na svijest o različitosti zbog negativnih iskustava (Novak, 2009). Prema Vukoviću i sur. (2014), izbjegavanje preteških ili prelaganih zadataka može dovesti do naučene bespomoćnosti. Za poboljšanje njihovog razvoja potrebno ih je poticati, davati jasne upute i nagrađivati za svaki uspjeh (Novak, 2009). Ljubešić (2005; prema Škrbina, 2010) naglašava važnost pozitivnog okruženja spremnog na socio-emocionalnu podršku za njihov emocionalni razvoj. Socijalna i emocionalna kompetencija ovih djeteta ovisi o socijalnim vještinama, prepoznavanju emocija i razumijevanju okoline. Važno je postaviti razumne granice koje ne ograničavaju njihov rast i izlagati ih različitim iskustvima kako bi se pratio njihov napredak u rješavanju problema, uz spremnost na povremena usporavanja u razvoju (Škrbina, 2010).

Novak (2009) naglašava važnost prepoznavanja i podržavanja sposobnosti i nadarenosti djece s Down sindromom, posebno kroz ranu razvojnu intervenciju. Prilagođeni programi trebaju zadovoljiti specifične potrebe svakog djeteta, obuhvaćajući razvoj senzomotoričkih, jezično-govornih, spoznajnih, socijalnih i emocionalnih vještina

2.6. Statistički podaci o osobama sa sindromom Down u Republici Hrvatskoj

Najnoviji podaci objavljeni su na stranici Hrvatske zajednice za Down sindrom. U Republici Hrvatskoj trenutno živi oko 2040 osoba sa sindromom Down, prema podacima iz Registra osoba s invaliditetom. U RH djeluje osam udruga za sindrom Down u devet županija (Hrvatska zajednica za Down sindrom, 2024). Podaci iz 2018. godine govore da se u svijetu prosječno pojavljuje jedan slučaj sindroma Down na tisuću živorođenih. Već je napomenuto da se Republici Hrvatskoj se podaci o osobama s ovim sindromom prate preko Registra osoba s invaliditetom u kojem je 2018. evidentirano podataka o ukupno 1706 osoba sa sindromom Down. Najčešći predisponirajući rizični čimbenik za pojavu sindroma Down je dob majke. Rizik kod trudnica u dobi od 20 godina iznosi 0,066 %. Taj rizik je višestruko veći kod trudnica u dobi od 40 godina. Prema tome, može se zaključiti da što je majka starija to je veći rizik od rođenja djeteta sa sindromom Down (Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2018). Prema podacima u Registru, dana 1.10.2014. godine u Republici Hrvatskoj bilo je evidentirano je 1526 osoba sa sindromom. Udio prema spolu je gotovo jednak. Najveći broj osoba spada u dobnu skupinu od 0 do 19 godina, što čini 52,6 % ukupnog broja osoba sa sindromom Down. Sukladno svemu navedenom, može se zaključiti da je broj osoba sa sindromom Down u porastu iz godine u godinu.

Tablica 1

Prikaz raspodjele po spolu i dobnim skupinama osoba s Down sindromom, za Hrvatsku za 2014. godine (Vuković i sur., 2014)

DOBNA SKUPINA	MUŠKI	ŽENSKI	UKUPAN BROJ	%
Dobna skupina (0 - 4)	49	45	94	6,0
Dobna skupina (5 - 9)	134	124	258	16,6
Dobna skupina (10 - 14)	118	114	232	14,9
Dobna skupina (15 - 19)	132	103	235	15,1
Dobna skupina (20 - 39)	259	253	512	32,9
Dobna skupina (40 - 59)	104	99	203	13,0
Dobna skupina (60 -84)	8	13	21	1,3
Dobna skupina (85+)	1	0	1	0,1
Ukupno	805	751	1556	100,0

Tablica 2

Prikaz raspodjele po spolu i dobnim skupinama osoba s Down sindromom, za Hrvatsku za 2014. godine (Vuković i sur., 2014)

Županija prebivališta	Ukupan broj	%
GRAD ZAGREB	325	21
SPLITSKO-DALMATINSKA	216	14
OSJEČKO-BARANJSKA	107	7
ZAGREBAČKA	97	6
BRODSKO-POSAVSKA	65	4
VARAŽDINSKA	63	4
VUKOVARSKO-SRIJEMSKA	62	4
PRIMORSKO-GORANSKA	60	4
DUBROVAČKO-NERETVANSKA	54	3
KARLOVAČKA	53	3
MEĐIMURSKA	53	3
ZADARSKA	50	3
ISTARSKA	47	3
ŠIBENSKO-KNINSKA	47	3
SISAČKO-MOSLAVAČKA	43	3
KRAPINSKO-ZAGORSKA	41	3
KOPRIVNIČKO-KRIŽEVAČKA	39	3
POŽEŠKO-SLAVONSKA	37	2
BJELOVARSKO-BILOGORSKA	33	2
LIČKO-SENJSKA	24	2
VIROVITIČKO-PODRAVSKA	23	2
Nespecificirano	16	1
Ukupno	1556	100

3. ODGOJ I OBRAZOVANJE DJECE SA SINDROMOM DOWN

Rašić (2023, prema Zrilić, 2022) navodi da su učenici i djeca s poteškoćama dugi niz godina bili institucionalizirani i marginalizirani u društvu. Tek kada se u društvu počela razvijati svijesti o vrijednostima svakog pojedinca, javlja se inkluzija. Djeca s poteškoćama u razvoju trebala bi biti uključena u sve oblike odgojno-obrazovnog rada u redovitom vrtiću i školi u Republici Hrvatskoj. Usprkos pretpostavkama za inkluziju, a koje se odnose na zakonski okvir, model školovanja, angažiranost suradnika, još uvijek su prisutne broje nesuglasice i nejasnoće. Istraživanja su pokazala da djeca s poteškoćama u odgojno-obrazovnoj praksi stvaraju problem odgojiteljima zbog njihove nekompetentnosti (Bouillet, 2010). To je dovelo do toga da svako dijete s poteškoćama predstavlja svojevrsni izazov za učitelja ili odgojitelja. Prema tome, neizostavno je spomenuti da rad s djecom i učenicima s teškoćama u razvoju zahtijeva cjeloživotno obrazovanje odgojitelja i učitelja. Takvo obrazovanje uključuje dodatne seminare i edukacije te kontinuirano praćenje stručne i znanstvene literature. Postoje slučajevi gdje vršnjaci izoliraju i odbacuju djecu s poteškoćama iz svoga okruženja što na njih ima negativan utjecaj. To najviše dolazi do izražaja tijekom njihove adolescencije kada su druženja s vršnjacima najintenzivnija. Jednu od najvažnijih uloga tijekom školovanja djece s poteškoćama imaju odgojitelji i učitelji. Njihovi stavovi prema djeci i učenicima s poteškoćama u njihovim odgojnim skupinama i razredima snažno utječu na socijalni status tih učenika u razredu. Također, odgojitelji i učitelji moraju biti usmjereni na timski rad sa stručnim suradnicima i roditeljima kako bi se djeci i učenicima s poteškoćama omogućilo što bezbolnije školovanje (Rašić, 2023, prema Zrilić, 2022).

Problemi s kojima se djeca sa sindromom Down suočavaju tijekom obrazovanja veoma su teški i izazovni. Problemi se odnose na težinu gradiva, rješavanje problema, obrada informacija, poteškoće s motorikom i slično. Učenici s Down sindromom posjeduju različite prednosti i suočavaju se s različitim izazovima, ali svi su sposobni učiti tijekom cijelog života. Istraživanja i praksa već dugo osporavaju mit o zastoju u učenju tijekom adolescencije. Širom svijeta postoje primjeri osoba s Down sindromom koje su postigle uspjeh u raznim obrazovnim područjima, kada su imale pristup kvalitetnoj nastavi i odgovarajućoj podršci nastavnog osoblja koje je vjerovalo u njihov uspjeh (Faragher i sur., 2020). Važno je istaknuti da je svaki učenik s Down sindromom jedinstven, te da njegove karakteristike koje mogu utjecati na učenje predstavljaju tek poneke atribute i ne moraju biti prisutne kod sve djece. U slučaju poteškoća

s učenjem, potrebno je pružiti podršku i prilagodbe. Neuspjeh u učenju često je rezultat nedostatka odgovarajućih prilagodbi, a ne nesposobnosti učenika da uči (Faragher i sur., 2020).

Roditelji uz kontinuiran rad i vježbe pripremaju dijete sa sindromom Down za polazak u vrtić, zatim osnovnu i srednju školu. Pritom, od velike važnosti je suradnja stručnjaka iz vrtića ili škole i roditelja. Veliku ulogu imaju i ostali djelatnici škole kao što je pedagog, psiholog ili logoped. Roditelji zajedno s djelatnicima škole svojim iskustvom, znanjima i vještinama sudjeluju u djetetovom razvoju. Osim pripremanja djeteta sa sindromom Down za polazak u školu, važnu ulogu ima i upoznavanje djece, mladih i odraslih sa sindromom Down i njegovim oblicima (Faragher i sur., 2020). Drugim riječima, važno je uključiti djecu sa sindromom Down u sve oblike druženja kako u školske, tako i u izvannastavne i izvanškolske aktivnosti.

3.1. Vrtićko okruženje i djeca sa sindromom Down

Djeca se u vrtiću igraju, uče, crtaju i družu. Imaju priliku upoznati nove prijatelje, istraživati svijet oko sebe i razvijati svoju maštu. Vrtić je važno mjesto u životu djeteta jer pruža sigurno okruženje za rast i razvoj. Zakon o predškolskom odgoju i obrazovanju (2022) regulira uključivanje djece s teškoćama u razvoju te nalaže provođenje programa za djecu rane i predškolske dobi s teškoćama u razvoju koji trebaju stvarati uvjete primjerene za rast i razvoj svakog djeteta kao i dopunjavati obiteljski odgoj. Prema istom zakonu, „programi za djecu rane i predškolske dobi s teškoćama u razvoju organiziraju se po posebnim uvjetima i programu koji propisuje ministar nadležan za obrazovanje,“ dok vrstu i stupanj teškoće kao i potrebu odgovarajućih uvjeta za njegu, odgoj i zaštitu djece s TUR utvrđuje stručno povjerenstvo na prijedlog liječnika obiteljske medicine (Zakon o predškolskom odgoju i obrazovanju, 2022).

Kako navodi Ivanković (2023) druženje i komuniciranje s vršnjacima omogućava djetetu sa sindromom Down da se osjeća prihvaćeno i uključeno u društvo te da razvije socijalne vještine koje će mu biti korisne u budućnosti. Kroz igru i aktivnosti koje se provode u vrtiću, dijete će razvijati svoje motoričke sposobnosti, kreativnost i komunikacijske vještine. Upravo uključenost u aktivnosti koje se provode tijekom odgojno – obrazovnog procesa, Miles (2000) naziva inkluzijom, za razliku od integracije djeteta koja označava sam boravak u vrtiću. Bouillet (2010) napominje kako je inkluzija središnja funkcija predškolskog odgoja i obrazovanja koje omogućuje rast i razvoj djeteta u skladu s obiteljskim okruženjem i vrijednostima koje njeguje kako obitelj, tako i ustanova. O važnosti rane intervencije pišu brojni autori, pa sukladno tome Državni pedagoški standard predškolskog odgoja i naobrazbe (2008) propisuje i regulira broj

stručnih suradnika koji moraju biti zaposleni u dječjem vrtiću s obzirom na njegovu veličinu. Navedeno je da su stručni suradnici psiholog, pedagog i stručnjak edukacijsko – rehabilitacijskog profila, pri čemu je važno spomenuti da upravo stručnjaci edukacijsko – rehabilitacijskog profila „rade na prepoznavanju, ublažavanju i otklanjanju teškoća djece. Utvrđuju specifične potrebe djece s teškoćama i o njima informiraju odgojitelje, ostale suradnike i roditelje. Stvaraju uvjete za uključivanje djece u posebne i redovite programe dječjeg vrtića. U suradnji s odgojiteljima, stručnim timom (i roditeljima) utvrđuju najprimjerenije metode rada za svako pojedino dijete te ih primjenjuju u svome radu. Suraduju sa zdravstvenim ustanovama i ustanovama socijalne skrbi te drugim čimbenicima u prevenciji razvojnih poremećaja u djece. Prate, proučavaju i provjeravaju u praksi znanstvene i teorijske spoznaje s područja edukacijsko-rehabilitacijskih znanosti. Unapređuju vlastiti rad i cjelokupan proces uključivanja djece s teškoćama u zajednicu“ (Državni pedagoški standard, 2008). Vezano uz zapošljavanje stručnih suradnika, napomenuto je kako moraju biti zaposleni stručni suradnici različitih profila, upravo zbog različitih zadataka u odgojno – obrazovnoj ustanovi.

Središnju ulogu u inkluziji djece sa sindromom Down u odgojno – obrazovnu skupinu imaju odgajatelji jer su upravo oni ti koji svako dijete gledaju kao individuu te za rad s djecom moraju imati određena znanja i kompetencije. Uz zadatak da osmisli cjeloviti program za svako dijete u skupini oslanjajući se na vlastita znanja i procjenu, potrebno je da u izradu tog programa uključi i roditelje, ostalu djecu i stručnjake (Krstović,1992). Važno je da odgojitelj promatra dijete u različitim aktivnostima kako bi razumio njegov kognitivni, jezični i socijalni razvoj. Odgojitelj treba poticati socijalne kompetencije djeteta, podržavati njegove interese i osjećaje te mu pomoći u stvaranju prijateljskih odnosa i rješavanju sukoba. Odgojitelj poučava dijete prepoznavanju emocija, izražavanju želja, dijeljenju, suradnji i samostalnosti. Priprema okoline i planiranje dnevnih rutina olakšava prijelaz između aktivnosti (Bouillet, 2010).

Polazak djeteta sa sindromom Down u vrtić pruža roditeljima osjećaj podrške i prihvaćanja od strane zajednice, odnosno daje roditeljima osjećaj sigurnosti (Ivanković, 2010). Partnerstvo s odgojiteljima roditeljima pruža dodatnu podršku, unatoč mogućim preprekama s kojima se roditelji i odgojitelji mogu susresti na putu do istog. Uz to, odgojitelji pružaju i korisne savjete roditeljima kako na adekvatan način podržati razvoj svog djeteta kroz razne aktivnosti.

Može se reći da polazak djeteta sa sindromom Down u vrtić osigurava mnoge koristi i prilike koje pomažu djetetu u njegovom razvoju. Preporuka je da dijete sa sindromom Down

krene već od najranije dobi u vrtić. Ono djetetu pruža priliku da se uklopi u društvo i uz druženje i igru razvije svoje potencijale. Shodno tome, vrtić može biti izvrsno mjesto za to (Vuković i sur., 2014). Osim toga, važno je educirati cjelokupno osoblje dječjeg vrtića o potrebama djece s teškoćama u razvoju kako bi im pružili odgovarajuću brigu i podršku kroz njihovo vrtićko obrazovanje.

3.2. Preporuke za rad s djecom sa sindromom Down u vrtićkom okruženju

Kako je navedeno, odgojitelji su ključne osobe za inkluziju djece s teškoćama u razvoju u vrtićke odgojno obrazovne skupine, te, sukladno tome, njihova uloga zahtjeva set alata i vještina koje su neophodne da bi inkluzija bila uspješna.

- Individualizirani pristup

Individualizacija obrazovanja jedan je od osnovnih principa rada s djecom sa sindromom Down. Prema Kumin (2014), izrada individualiziranih odgojno - obrazovnih planova (IOOP) omogućuje prilagodbu ciljeva i metoda poučavanja specifičnim potrebama djeteta. Ovi planovi trebaju uključivati ciljeve koji su realni i ostvarivi, uzimajući u obzir djetetove sposobnosti, interese i razvojne faze. Na primjer, plan može uključivati ciljeve za poboljšanje komunikacijskih vještina, motoričkih sposobnosti ili socijalne interakcije, uz detaljno opisane metode i strategije koje će se koristiti za postizanje tih ciljeva.

- Komunikacija

Odgojno - obrazovni kadar treba biti svjestan velike vjerojatnosti oštećenja vida i sluha kod djece sa sindromom Down i moguće potrebe za odgovarajućim prilagodbama da bi se osigurala komunikacija (Faragher i sur. 2020). No, komunikacija je ključni aspekt u svakodnevnom životu djece sa sindromom Down. Prema Rondal (2017), korištenje jednostavnog jezika i vizualnih pomagala značajno poboljšava razumijevanje i izražavanje kod djece sa sindromom Down. Vizualne kartice, slike i gestikulacija pomažu djeci u interpretaciji verbalnih uputa i poticanju njihove komunikacije. Strpljenje i dosljednost u komunikaciji također su ključni, ističe Cohen (2015). Cohen (2015) naglašava važnost ponavljanja informacija i pružanja dodatnog vremena djeci da obrade i odgovore na komunikacijske signale.

- Prostorno – materijalno okruženje

Organizacija prostora i odabir materijala za učenje trebaju biti pažljivo prilagođeni kako bi zadovoljili potrebe djece sa sindromom Down. Buckley (2017) naglašava da didaktički materijali trebaju biti jednostavni za manipulaciju i prilagođeni razini razvoja djeteta. Na primjer, igračke i obrazovni materijali trebaju biti dovoljno veliki, šareni i strukturirani kako bi djeca mogla lako manipulirati njima i razvijati fine motoričke vještine. Organizacija prostora također treba biti sigurna, s jasno označenim područjima za različite aktivnosti kako bi djeca mogla lako razumjeti i pratiti raspored.

- Strukturiran dnevni raspored

Djeca sa sindromom Down često bolje funkcioniraju u predvidivom i strukturiranom okruženju. Prema Bird (2018), vizualni prikazi dnevnih rasporeda pomažu djeci da razumiju i prate dnevne aktivnosti. Dosljednost u rutini može smanjiti anksioznost i pomoći djeci da se osjećaju sigurnije i udobnije u vrtićkom okruženju. Korištenje vizualnih rasporeda, kao što su slike koje predstavljaju različite aktivnosti, može pomoći djeci da prepoznaju što će se dogoditi sljedeće i kako će se odvijati njihov dan.

- Socijalna interakcija

Razvoj socijalnih vještina kod djece sa sindromom Down može se poboljšati kroz strukturirane grupne aktivnosti koje uključuju suradnju i zajedničku igru. Bird (2018) također naglašava važnost uključivanja djece u igre s vršnjacima i zajedničke aktivnosti koje promiču socijalnu interakciju. Kad god je to moguće, primjenjivati suradničke strategije učenja kako bi bili uspješniji u učenju. Kad se djeca igraju s vršnjakom ili starijom djecom, dolazi do međusobnog podučavanja (Kostelnik i sur., 2002). Kroz ove aktivnosti djeca uče kako komunicirati, dijeliti i raditi u timu, što im pomaže u razvoju socijalnih vještina i stvaranju osjećaja pripadnosti.

- Metode učenja

Multisenzorne metode poučavanja, koje uključuju različite senzorne stimulanse, mogu poboljšati proces učenja kod djece sa sindromom Down. Buckley (2001) naglašava važnost uključivanja vidnih, slušnih i taktilnih elemenata u obrazovne aktivnosti kako bi se poboljšalo razumijevanje i pamćenje informacija. Na primjer, korištenje materijala koji uključuju zvukove, teksture i slike može pomoći djeci da bolje usvoje nove informacije i vještine. Kad se djeci sa sindromom Down daju zadatci, treba se jasno usmjeriti na svaku komponentu zadatka i

istodobno smanjiti vanjske podražaje koji bi dijete mogli ometati u izvršavanju istog te im osigurati mnogo prilika za vježbu, raditi s njima kratko, ali često kako biste bili sigurni da je dijete savladalo dotičnu vještinu prije nego što krenete na složenije vještine (Kostelnik i sur., 2002). Isti autori naglašavaju da je potrebno olakšati djetetu da učenje prenese kući, odnosno dati djetetu i obitelji važne informacije o tome kako dijete napreduje u predškolskom programu.

- Profesionalni razvoj

Kontinuirano obrazovanje i profesionalni razvoj odgajatelja su ključni za rad s djecom sa sindromom Down. Rondal (2007) naglašava važnost stalnog usavršavanja kroz seminare, radionice i stručno usavršavanje kako bi se stjecale nove vještine i pristupi. Ovo uključuje stjecanje znanja o najnovijim istraživanjima, metodama i strategijama koje mogu poboljšati obrazovne prakse i pružiti bolju podršku djeci. Kostelnik i sur. (2002) preporučuju i služiti se internetom kako bi saznali najnovije informacije o Down sindromu te stupanje u dodir sa strukovnim organizacijama koje se bave sindromom Down kako bi se dodatno informirali.

Primjenom pristupa koji se temelji na stručnim istraživanjima i preporukama, moguće je stvoriti poticajno i uključivo okruženje za djecu sa sindromom Down u vrtiću. Individualizirani obrazovni planovi, prilagodba komunikacije, organizacija prostora, strukturirani dnevni raspored, poticanje socijalne interakcije, multisenzorne metode učenja, suradnja s roditeljima i kontinuirano profesionalno usavršavanje odgajatelja ključni su za osiguranje uspješnog i podržavajućeg okruženja koje omogućava svakom djetetu da napreduje i razvija se u skladu s vlastitim mogućnostima, jer kao što naglašava Kostelnik i sur. (2002), djecu je ponajprije potrebno doživljavati kao djecu te se usmjeriti na njihove sličnosti.

3.3. Školsko okruženje i djeca sa sindromom Down

Kako navode Faragher i sur., (2020), od velike je važnosti da škole kontinuirano rade na unapređenju svojih praksi i pristupu obrazovanju s ciljem da se svim učenicima pružaju jednake mogućnosti za učenje i razvoj. Također, važno je osigurati podršku učenicima s posebnim odgojno - obrazovnim potrebama kako bi im se omogućilo da ostvare svoj puni potencijal. Roditelji također imaju važnu ulogu u podršci obrazovanju te ih treba uključiti u proces planiranja i praćenja napretka njihove djece. Suradnja između škola, roditelja i stručnjaka može doprinijeti uspješnom obrazovanju djeteta. Svi učenici imaju pravo na kvalitetno obrazovanje, bez obzira na njihove različitosti. Stoga je važno raditi na stvaranju

škola koje će pružiti podršku i osnažiti sve učenike da postignu uspjeh u školovanju i kasnije u životu (Faragher i sur., 2020).

Djeca sa sindromom Down obično pohađaju redovnu osnovnu školu, ali u većini slučajeva imaju priliku za dodatnu podršku i prilagodbu u nastavi. Ovo može uključivati individualizirane programe učenja, dodatne satove kod specijalista edukacijsko – rehabilitacijskog profila, kao što su logopedi ili edukacijski rehabilitatori, ali isto tako i prilagodbu nastavnog sadržaja prema njihovim potrebama te pomoći na nastavi u vidu asistenata. U nekim slučajevima, djeca sa sindromom Down mogu biti integrirana u redovne razrede zajedno s vršnjacima, dok u drugim slučajevima mogu imati priliku za posebne programe ili učenje u manjim grupama (Faragher i sur., 2020). Za djecu sa sindromom Down u osnovnoj školi prijateljstva su od velike važnosti i zato im je potrebno pružiti prilike da se druže i igraju s drugom djecom. Razvijanje vještina pismenosti, posebno čitanja, od izuzetne je važnosti za svu djecu u prvim godinama osnovne škole (Faragher i sur., 2020).

Vuković i sur. (2014) u navode da u Hrvatskoj od školske godine 2013./2014. sve više djece s Down sindrom pohađa i srednju školu. Uz to, napominju da je za očekivati da će skoro sva djeca koja pohađaju redovnu osnovnu školu nastaviti obrazovanje i u srednjoj školi. Broj djece sa sindromom Down koja se školuju po redovnom programu postepeno povećava iz godine u godinu (Vuković i sur., 2014).

Tablica 3

Broj djece s DS uključene u redovnu školu u Hrvatskoj za godinu 2013/14 (Vuković i sur., 2014)

Školska godina	Broj djece uključene po članku 4.
2007./2008.	7
2008./2009.	16
2009./2010.	24
2010./2011.	30
2011./2012.	42
2012./2013.	59
2013./2014.	68
2014./2015.	78

Faragher i sur. (2020) navode da mnogi roditelji starije djece sa sindromom Down imaju iskustva s neugodnim ponašanjem koje su imala njihova djeca u osnovnoj školi. Neki od tih

roditelja su pokušali riješiti te probleme kroz razgovor s nastavnicima o mogućnosti prebacivanja djeteta u specijalnu školu zbog straha da se dijete neće moći nositi sa zahtjevnim gradivom u višim razredima, ali i neugodnim odnosima s drugom djecom, budući da djeca u višim razredima osnovne škole ulaze u pubertet. Kako navodi 19. Edmonton Down Syndrome Society (bez dat.), adolescenti sa sindromom Down prolaze kroz iste fizičke i emocionalne promjene u pubertetu kao i njihovi vršnjaci te je to najviše vidljivo tijekom njihova školovanja. Naime, njima je potrebno više informacija, podrške i smjernica kako se nositi s tim promjenama tijekom razdoblja adolescencije. Informacije i smjernice o tim promjenama dobivaju tijekom obrazovanja te u razgovoru sa stručnim osobama kao što je učitelj, psiholog ili pedagog. Ključno je pružiti im točne i dostupne informacije o odnosima, primjerenim i neprimjerenim ponašanjima te o higijeni i fizičkim promjenama na način koji će oni razumjeti. Korištenje materijala u radu, kao što su slike, dijagrami, knjige, videozapisi može pomoći u razumijevanju složenijih pojmova i učiniti ih primjerenim i prikladnim osobama sa sindromom Down (Edmonton Down Syndrome Society, bez dat.).

3.4. Preporuke za rad s djecom sa sindromom Down u školskom okruženju

U školskom je okruženju poželjno primjenjivati sve preporuke koje su navedene i za vrtićko okruženje uz nadogradnju koja je potrebna da bi dijete savladalo nastavni sadržaj u okviru svojih mogućnosti.

Faragher i sur. (2020) pišu kako podrška učenju djece sa sindromom Down zahtijeva pažljivo osmišljene strategije, individualizirane planove i smjernice koje uzimaju u obzir njihove specifične odgojno – obrazovne potrebe. Postoji nekoliko ključnih elemenata kojima se učitelji vode kod osmišljavanja strategija i planova poučavanja. Budući da djeca sa sindromom Down često najbolje uče putem vizualnih i praktičnih aktivnosti, učitelji često koriste slike, grafičke organizatore, videozapise i demonstracije. Također, praktične aktivnosti koje uključuju manipulaciju objekata ili eksperimente mogu biti posebno korisne. Ako je potrebno, škola osigurava dodatnu podršku kroz asistente u nastavi koji mogu pružiti individualnu pomoć. Ova podrška može uključivati pomoć u izvršavanju zadataka, dodatno objašnjavanje nastavnog sadržaja ili prilagodbu aktivnosti kako bi bile prikladne za dijete. Učitelji kao i asistenti kod rada s djecom sa sindromom Down trebali bi govoriti sporije i jasnije

koristeći kratke upute te djetetu dati vremena da odgovori na pitanja (Vuković, 2022). Djeca sa sindromom Down često trebaju više vremena za usvajanje novih vještina i koncepata. Redovito ponavljanje i konzistentna primjena naučenog sadržaja mogu značajno poboljšati njihovo razumijevanje i zadržavanje informacija. Obrazovne materijale učitelji trebaju učiniti dostupnima i prilagodljivima. To može uključivati velike tiskane materijale, prilagodljive alate za pisanje, računala ili tablete s edukativnim softverom. Vuković (2022) spominje da djeca sa sindromom Down trebaju koristiti kvalitetne bilježnice s prilagođenim crtovljem, tekstovi trebaju biti pisani jasnim fontom i uvećanim tiskom (koji je poželjno postupno smanjivati), potrebno je da su prilagođeni te da se na jednoj stranici nalazi malo zadataka.

Napredak djece potrebno je pratiti redovitim procjenama i prilagođavati strategije poučavanja prema potrebi. Prema Vuković (2022), u praćenju napretka djece može pomoći vođenje i korištenje komunikacijske bilježnice. Fleksibilnost u pristupu omogućava brzu reakciju na promjene u njihovom učenju i ponašanju. Odluke o sadržaju kojem se podučavaju učenici sa sindromom Down trebale bi se rukovoditi njihovim pravom na opsežan i uravnotežen nastavni plan i program i izvannastavne mogućnosti, na ravnopravnoj osnovi s drugima, a ne na temelju predviđanja o tome što će im biti potrebno za odraslu dob (Faragher i sur., 2020). Prema tome, svako dijete sa sindromom Down treba imati IOOP koji je prilagođen njegovim specifičnim potrebama, sposobnostima i interesima. Ovi planovi trebaju uključivati jasne ciljeve, metode poučavanja, potrebne prilagodbe i načine procjene napretka. Suradnja s roditeljima, terapeutima i drugim stručnjacima je ključna za izradu i provedbu uspješnog IOOP-a, a akademska postignuća se trebaju očekivati od svih učenika sa sindromom Down, uz pružanje odgovarajuće podrške učenju (Faragher i sur. 2020). Autori Faragher i sur. (2020) tvrde da kod korištenja individualnih planova i programa, svi članovi nastavnog tima, uključujući i jednog člana leaderskog tima škole, trebaju biti uključeni u planiranje i napredak i njegovu procjenu. U ovaj proces treba biti uključen barem jedan član obitelji, odnosno zastupnik. Učenik se treba uključiti i dobiti podršku kako bi dao svoj doprinos.

Prema Faragher i sur (2020), u svakom školskom okruženju učenici sa sindromom Down trebaju biti smješteni u redovne razrede koji odgovaraju njihovom uzrastu te odgojno-obrazovno okruženje treba biti sigurno, ugodno i oslobođeno svih oblika nasilja, maltretiranja i zlostavljanja. Uz to, uključivanje navedenih strategija i smjernica u svakodnevnu nastavu može značajno poboljšati kvalitetu obrazovanja za djecu sa sindromom Down, omogućujući im da postignu svoj puni potencijal, pri čemu je dijete potrebno uključivati u sve aktivnosti razreda

i škole te promatrati njegove reakcije te mu dati mogućnost odabira i prilike za uključivanje u aktivnosti koje ga zanimaju (Vuković, 2022).

4. PRIKAZ INTEGRACIJE DJETETA SA SINDROMOM DOWN U SLIKOVNICI IVANOVA VRTIČKA PRIČA

Ivanova vrtićka priča slikovnica je koja opisuje polazak dječaka Ivana koji ima sindrom Down u vrtić. U priči se može uočiti nekoliko izazova s kojima se Ivan susretao. Neki od tih izazova su strah od nepoznatog, odvajanje od roditelja, prilagodba na nove rutine, druženje s vršnjacima, samostalnost i komunikacija. Ivanu su pomogle odgojiteljice u njegovoj prilagodbi tako što su mu pružile toplu dobrodošlicu, individualnu pažnju te ga uvodile u razne aktivnosti s drugom djecom, poticale su socijalizaciju, pokazivale mu razumijevanje i empatiju. Odgojiteljica je u radu s Ivanom koristila je terapiju igrom gdje je poticala Ivana da kroz igru imenuje boje te dodiruje tijesto i pijesak. Ivan je u skupini funkcionirao tako što je radio samo one stvari koje bi usrećile odgojiteljicu, npr. jeo je juhu samo ako bi odgojiteljica bila sretna zato što ju Ivan jede. Prema Ivanu su se djeca odnosila vrlo zaštitnički te ga često pozivala na zajedničku igru, ali je on preferirao individualnu igru ili igru s odgojiteljem.

Sa svoje četiri godine Ivan je počeo prilaziti ostaloj djeci te je započeo s igrama uloga. Njemu je bila najdraža igra restorana. Ivan je s pet godina po prvi puta javno nastupao. Pošto je volio glazbu, nastupao je s djevojčicom Vedranom M., koja mu je ustupila mikrofona, te su zajedno recitali pred ostalom djecom. U natjecateljskim igrama djeca su uzimala Ivana za ruku kako bi prešao poligon. Kroz ovaj čin može se vidjeti dječja angažiranost i empatičnost prema djetetu koje treba pomoć pri obavljanju zadataka. Što se tiče higijene, Ivan je počeo sam prati zube u vrtiću na nagovor dječaka Lea koji mu je pokazao kako se to radi. Ivan se često suprotstavljao odijevanju, no na inzistiranje odgajateljice, nakon nekog vremena svoje „NE MOGU“ je pretvorio u „MOGU, MOGU, IMA DVIJE LUKE, LEKLA JE KIKA!“.

Životno praktične i radne aktivnosti bile su veoma važne za Ivana, a cilj je bio njegova samostalnost. Najbitnija je bila sinkronizacija s kućnim aktivnostima. Kad je Ivan nešto kod kuće uspio to se ponavljalo u vrtiću i obrnuto. Pošto je Ivan volio pjevanje, a nije se volio sam hraniti, odgojiteljica je uvela pjevanje tijekom obroka i pljeskanje ostale djece nakon što bi Ivan uzeo zalogaj. Ivan je nakon nekog vremena sam počeo jesti. Zbog Ivanove taktilne osjetljivosti, sva hrana je trebala biti u obliku kašica, dok se nakon nekog vremena uvela ribana hrana koju je Ivan prihvatio. Većinu voća i hrane jeo je žlicom, nikako samim rukama. Sa svojih sedam godina odgojiteljica se sjetila ideje kako bi mu jabuku zamotala u ubrus pod nazivom „jabuka u kaputiću“ te je nakon nekog vremena svu hranu prihvatio pod nazivom „u kaputiću“ i jeo ih rukama. Nakon nekog vremena Ivan je počeo jesti hranu bez kaputića i držati je samo rukama.

Ivanova vrtićka priča završava prijateljstvom: “Ne vide djeca u tome ništa veliko i tu se krije vrijednost te ruke na ramenu. Ono što djeca dobivaju od Ivana i Ivan od ostale djece teško je riječima opisati...”

Slika 3

Ivanov prvi javni nastup pred djecom (Bucci-Ivis, 2021)



5. ZAKLJUČAK

U ovom radu sumirane su preporuke za rad s djecom sa sindromom Down, s naglaskom na edukacijske, socijalne i terapijske pristupe. Analizom se može zaključiti da je integrirani pristup, koji uključuje suradnju stručnjaka iz različitih područja, ključan za uspješno uključivanje djece sa sindromom Down u obrazovni sustav i širu zajednicu.

Istaknuta je važnost rane intervencije i individualiziranih programa koji su prilagođeni specifičnim potrebama svakog djeteta. Kvalitetni edukacijski programi trebaju biti fleksibilni i prilagođeni razvojnim kapacitetima djece, s naglaskom na korištenje vizualnih i praktičnih metoda učenja. Uloga roditelja i obitelji neizostavna je u procesu podrške i razvoja djece sa sindromom Down. Preporučuje se stalna edukacija roditelja i njihovo aktivno uključivanje u terapijske i edukacijske programe. Također, poticanje pozitivnih stavova i pružanje emocionalne podrške ključni su za izgradnju samopouzdanja i socijalnih vještina kod djece.

Multidisciplinarni timovi stručnjaka, uključujući logopede, fizioterapeute, socijalne radnike i psihologe, trebaju raditi zajedno kako bi pružili sveobuhvatnu podršku. Redovita evaluacija napretka i prilagodba programa prema potrebama djeteta omogućuje postizanje optimalnih rezultata. Odgojitelji i učitelji imaju ključnu ulogu u procesu edukacije djece sa sindromom Down. Njihova kontinuirana edukacija i usavršavanje osigurava primjenu najučinkovitijih metoda u radu s djecom. Potrebno je razvijati programe profesionalnog razvoja koji će odgojiteljima i učiteljima pružiti potrebna znanja i vještine za rad s djecom sa sindromom Down.

I na kraju, nužno je osigurati inkluzivno okruženje koje potiče socijalnu interakciju i prihvaćanje različitosti. Edukacija šire zajednice, uključujući i vršnjake, doprinosi smanjenju predrasuda i promicanju inkluzije. Učinkovita podrška djeci sa sindromom Down zahtijeva holistički pristup, koji uključuje obrazovne, terapijske i socijalne komponente. Kontinuirana edukacija stručnjaka, roditelja i zajednice, uz prilagodljive i individualizirane programe, osigurava da svako dijete sa sindromom Down ostvari svoj puni potencijal.

6. LITERATURA

1. Berglez, M. i Pribanić, Lj. (2014). Kako ruke mogu pomoći jeziku i govoru – manualni znakovi i dijete s Down sindromom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*. 50 (1), 107-119.
2. Berk, L. E. (2018). *Development Through the Lifespan (7th ed.)*. Pearson Education.
3. Bird, G. (2002). *Inclusive education for children with Down syndrome*. Routledge.
4. Bouillet, D. (2010.) *Izazovi integriranog odgoja i obrazovanja*. Školske novine.
5. Brajenović - Milić, B. (2004). *Prenatalna dijagnostika – naša iskustva*. Medicinska naklada.
6. Bruni, M. (1998). *Teaching Children with Down Syndrome: A Guide for Parents and Professionals*. Woodbine House.
7. Buckley, S. (2004). *Reading and writing for individuals with Down syndrome*. David Fulton Publishers.
8. Centers for Disease Control and Prevention. (2021). *Data and Statistics on Down Syndrome*. Dostupno na <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/data.html> (pristupljeno 29.7.2024)
9. Cicchetti, D. (1990). *Children with Down Syndrome: A Developmental Perspective*. Cambridge University Press.
10. Cleveland Clinic (2023). *Down Syndrome*. Dostupno na <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/17818-down-syndrome> (pristupljeno 11.6.2024).
11. Cohen, W. I. (2001). *Down syndrome: Visions for the 21st century*. Wiley-Liss.
12. Cunningham, C. (2006). *Down Syndrome: A Promising Future, Together*. Wiley-Blackwell.
13. Ćorić Špoljar, R. i Kralj, D. (2014). *Socijalne vještine djeteta*. Poliklinika za zaštitu djece grada Zagreba.
14. Čipčić, O. (2017). *Govorno- Jezični Razvoj Djece Sa Sindromom Down*. Dostupno na <https://logoped.hr/govorno-jezicni-razvoj-djece-sindromom-down/> (pristupljeno 10.7.2024)
15. Čulić, V. i Čulić, S. (2009). *Sindrom Down*. Naklada Bošković.
16. Down, J. L. i Dodd, J. (2004). The Impact of Inclusive Education on the Social and Academic Outcomes of Children with Down Syndrome. *Journal of Special Education*, 38(1), 29-35.

17. Downov sindrom. Hrvatska enciklopedija, mrežno izdanje. Leksikografski zavod Miroslav Krleža, 2013. – 2024. Dostupno na <https://www.enciklopedija.hr/clanak/downov-sindrom> (pristupljeno 29.7.2024)
18. Državni pedagoški standard predškolskog odgoja i naobrazbe. (2008). Narodne novine.
19. Edmonton Down Syndrome Society. Adolescence (12-18 yrs). Dostupno na <https://edss.ca/adolescence>. Pristupljeno 09.07.2024
20. Faragher, R., Robertson, P. i Bird, G. (2020). *International guidelines for the education of learners with Down syndrome*. Teddington. Dsi. Dostupno na <https://www.downsy.ba/wp-content/uploads/2021/10/DSI-Education-Guidelines-Bosnian-Final-1.pdf> (pristupljeno 4.7.2024)
21. Hornby, G. (1995). *Supporting Families with Children with Disabilities: A Guide to Intervention*. Routledge.
22. Hrvatska zajednica za Down sindrom. (2024). Okrugli stol: Sindrom Down – izazovi modernog vremena. Dostupno na <https://www.zajednica-down.hr/> (pristupljeno 11.6.2024)
23. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. (2018). Svjetski dan osoba s Downovim sindromom. Dostupno na <https://www.hzjz.hr/sluzba-javno-zdravstvo/svjetski-dan-osoba-s-downovim-sindromom/> (pristupljeno 10.6.2024)
24. Ivančević, D. (2014). *Psihološki aspekti razvoja djece sa sindromom Down*. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
25. Ivančević, Ž. (2010). *MSD priručnik-dijagnostike i terapije*. Placebo.
26. Ivanković, K. (2003). *Downov sindrom u obitelji*. Naklada Šimunović.
27. Katz, L. i McClellan, D. (2005). *Poticanje razvoja dječje socijalne kompetencije*. Educa.
28. Knežević, A. (2011). *Jezični razvoj djece predškolske dobi*. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
29. Kocijan - Hercigonja, D. (2000). *Mentalna retardacija*. Naklada Slap.
30. Krstović, J. (1992). *Projekcija modela obrazovanja pedagoga za rad u organizacijama predškolskog odgoja*. Pedagoški fakultet Sveučilišta u Rijeci.
31. Kumin, L. (2006). *Early communication skills for children with Down syndrome*. Woodbine House.
32. Mandal, A. (2023). *Down Syndrome History*. Dostupno na <https://www.news-medical.net/health/Down-Syndrome-History.aspx> (pristupljeno 11.06.2024)

33. Mardešić, D., Barić, I., Barišić, N., Batinić, D., Begović, D., Benjak, V., Bilić, E., Dujšin, M., Dumić, M., Grubić, M., Huljev, S., Malčić, I., Mujkić, A., Novak, M., Richter, D., Tešović, G., Tješić-Drinković, D., Tješić Drinković, D. i Vuković, J. (2003). *Pedijatrija*. Školska knjiga.
34. Matijević, M. (2004). *Senzomotorni razvoj djeteta rane i predškolske dobi*. Učiteljski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
35. Miles, S. (2000). *Enabling Inclusive Education: Challenges and Dilemmas*. Enabling Education Network. Dostupno na www.eenet.org.uk/theory_practice/bonn_2.shtml (pristupljeno 1.8.2024)
36. Miljević-Ridički, R. (2015). *Životna prilagođenost majki i kognitivna uspješnost njihove djece*. Naklada Slap.
37. Milnović, R. (2023). *Interakcija djece sa sindromom Down i djece urednog razvoja*. Dostupno na <https://www.profil-klett.hr/interakcija-djece-sa-sindromom-down-i-djece-urednog-razvoja> (pristupljeno 10.7.2024).
38. Novak, J. (2009). Psihološki aspekti. U *Sindrom Down*. Naklada Bošković: Udruga za sindrom Down
39. Rašić, M. (2023). Smiljana Zrilić: Djeca s teškoćama u inkluzivnom vrtiću i školi. Suvremeni pristup i metode učenja. *Život i škola*, LXIX (2). 145-147.
40. Rimac, M. (2017). *Socioemocionalni razvoj djece predškolske dobi*. Školska knjiga.
41. Roizen, N. J. i Patterson, D. (2003). Down's syndrome. *The Lancet*, 361(9365), 1281-1289.
42. Rondal, J. A. (2001). *Therapies and rehabilitation in Down syndrome*. Paul H. Brookes Publishing Co.
43. Škrbina, D. (2010). Podrška udomiteljima koji udomljavaju djecu s Down sindromom. *Život i škola: časopis za teoriju i praksu odgoja i obrazovanja*. 23(56), 9 - 34.
44. Šunić Vargec, N. (2021). *Razvoj govora i jezika kod djece s Down sindromom*. Dostupno na <https://www.adiva.hr/zdravlje/djecje-zdravlje/razvoj-govora-i-jezika-kod-djece-s-down-sindromom/> (pristupljeno 10.7.2024)
45. Vizek Vidović, V., Vlahović-Štetić, V., Rijavec, M. i Miljković, D. (2003). *Psihologija obrazovanja*. IEP-D2.
46. Voskresensky-Baričić, T. (2004). *Down sindrom*. Dostupno na <https://www.plivazdravlje.hr/aktualno/clanak/5765/Downov-sindrom.html>. (pristupljeno 12.7.2024.)

47. Vuković, D., Tomić, Vrbić, I., Pucko, S. i Marciuš, A. (2014). *Down sindrom: vodič za roditelje i stručnjake*. Hrvatska zajednica za Down sindrom.
48. Zakon o predškolskom odgoju i obrazovanju. (2022). Narodne Novine.
49. Zrilić, S. (2011). *Djeca s posebnim potrebama u vrtiću i nižim razredima osnovne škole: priručnik za roditelje, odgojitelje i učitelje*. Educa.

7. POPIS SLIKA I TABLICA

Slika 1 Trisomija 21 (Vuković i sur., 2014).....	4
Slika 2 Specifični fizički znakovi djece s DS (Cleveland Clinics, 2023).....	7
Slika 3 Ivanov prvi javni nastup pred djecom (Bucci-Ivis, 2021).....	30
Tablica 1 Prikaz raspodjele po spolu i dobnim skupinama osoba s Down sindromom, za Hrvatsku za 2014. godine (Vuković i sur., 2014).....	17
Tablica 2 Prikaz raspodjele po spolu i dobnim skupinama osoba s Down sindromom, za Hrvatsku za 2014. godine (Vuković i sur., 2014).....	18
Tablica 3 Broj djece s DS uključene u redovnu školu u Hrvatskoj za godinu 2013/14 (Vuković i sur., 2014).....	25

IZJAVA O SAMOSTALNOSTI RADA

Ja, Antonija Jurenc, izjavljujem da sam ovaj završni rad, na temu *Preporuke za rad s djecom sa sindromom Down*, izradila samostalno uz vlastito znanje, pomoć stručne literature i mentorice.

Potpis

Izjava o javnoj objavi rada

Sveučilište u Zagrebu

Učiteljski fakultet

IZJAVA

kojom izjavljujem da sam suglasna da se trajno pohrani i objavi moj rad

„PREPORUKE ZA RAD S DJECOM SA SINDROMOM DOWN“

ZAVRŠNI RAD

U javno dostupnom institucijskom repozitoriju

Učiteljskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu

I javno dostupnom repozitoriju Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu

(u skladu s odredbama Zakona o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju)

U Čakovcu, 12. 9.2024.