

Socijalne vještine djece s down sindromom u predškolskoj ustanovi

Franelić, Nataša

Undergraduate thesis / Završni rad

2019

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Pula / Sveučilište Jurja Dobrile u Puli**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:137:828879>

Rights / Prava: [In copyright](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2020-10-21**



Repository / Repozitorij:

[Digital Repository Juraj Dobrila University of Pula](#)



SVEUČILIŠTE JURJA DOBRILE U PULI
FAKULTET ZA ODGOJNE I OBRAZOVNE ZNANOSTI

Nataša Došen Derežić

**SOCIJALNE VJEŠTINE DJECE S DOWN SINDROMOM U
PREDŠKOLSKOJ USTANOVI**

Završni rad

Pula, 2019.

FAKULTET ZA ODGOJNE I OBRAZOVNE ZNANOSTI
SVEUČILIŠTE JURJA DOBRILE U PULI

Nataša Došen Derežić

**SOCIJALNE VJEŠTINE DJECE S DOWN SINDROMOM U
PREDŠKOLSKOJ USTANOVI**

Završni rad

Predmet: Trening socijalnih vještina

Znanstveno područje: Društvene znanosti

Znanstveno polje: Psihologija

Znanstvena grana: Razvojna psihologija

Mentor: Đeni Zuliani, mag.psih.

Pula, 2019.



IZJAVA O AKADEMSKOJ ČESTITOSTI

Ja, dolje potpisani _____, kandidat za prvostupnika _____ ovime izjavljujem da je ovaj Završni rad rezultat isključivo mogega vlastitog rada, da se temelji na mojim istraživanjima te da se oslanja na objavljenu literaturu kao što to pokazuju korištene bilješke i bibliografija. Izjavljujem da niti jedan dio Završnog rada nije napisan na nedozvoljen način, odnosno da je prepisan iz kojega necitiranog rada, te da ikoji dio rada krši bilo čija autorska prava. Izjavljujem, također, da nijedan dio rada nije iskorišten za koji drugi rad pri bilo kojoj drugoj visokoškolskoj, znanstvenoj ili radnoj ustanovi.

Student

U Puli, _____, _____ godine



o korištenju autorskog djela

Ja, _____ dajem odobrenje Sveučilištu Jurja Dobrile u Puli, kao nositelju prava iskorištavanja, da moj završni rad pod nazivom _____

_____ koristi na način da gore navedeno autorsko djelo, kao cjeloviti tekst trajno objavi u javnoj internetskoj bazi Sveučilišne knjižnice Sveučilišta Jurja Dobrile u Puli te kopira u javnu internetsku bazu završnih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice (stavljanje na raspolaganje javnosti), sve u skladu s Zakonom o autorskom pravu i drugim srodnim pravima i dobrom akademskom praksom, a radi promicanja otvorenoga, slobodnoga pristupa znanstvenim informacijama.

Za korištenje autorskog djela na gore navedeni način ne potražujem naknadu.

U Puli, _____

Potpis

SADRŽAJ:

UVOD	6
1. SINDROM DOWN.....	2
1.1 Razvoj djece s Down sindromom	4
1.2 Posebna obilježja djece s Downovim sindromom	5
2. OBRAZOVANJE OSOBA S DOWN SINDROMOM	7
2.1 Razvoj pamćenja kod osoba s Down sindromom.....	7
2.2 Razvoj govora i jezika kod djece s Down sindromom	10
2.3 Čitanje i pisanje kod djece s Down sindromom	14
3. SOCIJALNE VJEŠTINE DJECE S DOWN SINDROMOM	17
3.1 Socijalno-emotivni razvoj djece s Down sindromom.....	18
3.2 Društveni razvoj djece s Down sindromom	19
3.3 Poticanje socijalnog razvoja djece s teškoćama u razvoju u kontekstu dječjeg vrtića	20
4. MARTINA I SINDROM DOWN	23
ZAKLJUČAK.....	29
LITERATURA	29
POPIS SLIKA I TABLICA.....	32
SAŽETAK	33
SUMMARY	34

UVOD

„Draga buduća mama, ne plaši se, tvoje će dijete moći raditi mnoge stvari. Moći će te zagrliti, trčati s tobom, pričati s tobom i reći ti da te voli. Ići će u vrtić i u školu kao i ostala djeca. Naučiti će čitati, pisati i igrati se. Ponekad će biti teško, jako teško, gotovo nemoguće, ali zar nije tako svim majkama? „

(izvor: <https://stonskakamenica.com/2018/03/21/djeca-suncokreti-prica-o-petri/>)

Ljudsko tijelo sastoji se od ogromnog broja stanica. Svaka stanica u svojem središtu ima jezgru u kojoj je smješten nasljedni materijal, tzv. geni, koji su grupirani oko štapićastih struktura koje nazivamo kromosomima. Down sindrom uzrokuje pogrešan prijenos kromosoma tijekom stanične diobe spolnih stanica, tako da se u jednoj stanici nađe višak cijelog ili dijela jednog kromosoma, kromosoma koji je numeriran brojem 21 (stanica sadržava 23 različita kromosoma numerirana brojevima od 1 do 22, te 23. spolni kromosom) (Vuković, Vrbić, Pucko, 2014).

Djeca s Down sindromom možda neće razumijeti svaku riječ, zbog slabijeg kognitivnog razvoja i suženog vokabulara, no iz neverbalne komunikacije, tona i boje glasa izvući će poruku i trenutno stanje vaših emocija. Sposobnost prepoznavanja emocija pomaže im prilikom integracije i daljnje edukacije (Žic-Ralić, Cvitković, 2012).

Njihove mentalne sposobnosti će varirati, ali većina ima blage do umjerene probleme s razmišljanjem, rasuđivanjem i razumijevanjem. Oni će čitav život proučavati i usvajati nove vještine, ali sporije od ostalih vršnjaka bez poteškoća.

U praktičnom dijelu rada prikazan je intervju u kojem je opisano kako izgleda život osobe s Down sindromom, u ovom slučaju djevojke Martine. Tu priču ispričala je njena majka.

1. SINDROM DOWN

„Sa svojim blago nakrivljenim očima, svojim malenim nosom u okruglom licu i svojim nedovršenim izgledom, djeca s trisomijom više nalikuju na djecu nego ostala djeca“

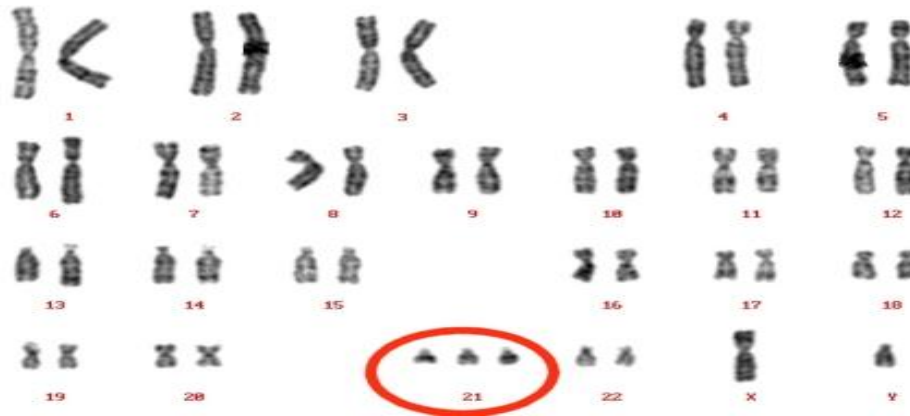
(Jerome Lejeune)

Izvor: https://www.moje-dijete-solin.hr/files/prirucnik_down_sindrom_04_web.pdf

Down sindrom (DS- Down Syndrome) je najčešći genetski poremećaj koji nastaje uslijed viška jednog kromosoma ili dijela kromosoma u jezgri svake stanice tijela. Jedno od 650 novorođene djece rađa se s Down sindromom. Taj poremećaj sprječava normalan fizički i mentalni razvoj djeteta. Down sindrom uzrokuje pogrešno razvrstavanje kromosoma tijekom stanične diobe spolnih stanica, tako da se u stanici nađe višak cijelog ili dijela jednog kromosoma (Vuković, Vrbić, Pucko, 2014).

Sindrom se javlja 1838. godine kada je engleski liječnik John Langdon Down primjetio nekolicinu djece koja su nalikovala jedni drugima. Njihove sličnosti opisao je nazivom mongoloidizmom, sve dok je 1958. godine genetičar Jerome Lejeune otkrio da problem nastaje u kromosomskom poremećaju te je to prva otkrivena povezanost između mentalnog deficita i kromosomskih poremećaja (Vuković, Vrbić, Pucko, 2014).

Down sindrom je oblik sindroma gdje kromosomskim poremećajem nastaje višak jednog kromosoma u stanicama, kromosom 21. Tako je nastala genetska dijagnoza poznata kao trisomija 21, otkrivajući po prvi put uopće povezanost mentalne onesposobljenosti i kromosomskog poremećaja i nagovještajući novu eru u genetici (Čulić, Čulić, 2009).



Slika 1. Trisomija 21

Izvor: <http://www.hr.ladyland98.com/materinstvo/63251-trisomiya-21.html>

Unatoč godinama istraživanja, razlog nastajanja ove pogrešne podjele stanica još uvijek je nepoznat. Oblik Down sindroma ne ovisi o vanjskim činiteljima niti se na njega može utjecati. Danas osobe s Down sindromom mogu društvo učiniti samo još boljim (Ivanković, 2003).

Down sindrom pogađa sve rasne skupine i može se javiti u bilo kojoj obitelji, bez obzira na zdravlje roditelja, ekonomsku situaciju ili način života. Bolje razumijevanje ovog sindroma je važno kako bi se osobama s Down sindromom i njihovim obiteljima olakšao život i pružila prilika da on bude potpuniji i aktivniji. Novorođenčad s Down sindromom su ponajprije novorođenčad s istim potrebama za ljubavlju, sigurnošću, toplinom i poticajima kao i sve druga novorođenčad. Djeca s Down sindromom su ponajprije djeca s istim socijalnim, emotivnim i obrazovnim potrebama kao i djeca tipičnog razvoja (Vuković, Vrbić, Pucko, 2014).

Odrasli s Down sindromom su odrasli ponajprije, s istim socijalnim i emotivnim potrebama za punim ispunjenjem života kao i osobe tipičnog razvoja. Oni žele živjeti samostalno, neovisno, žele živjeti s prijateljima, s partnerima. Starije osobe s Down sindromom imaju iste potrebe za brigom, skrbi i pomoći kao i svi ostali u zajednici budući su sve starije osobe slabije i njihove zdravstvene potrebe su u porastu (Vuković, Vrbić, Pucko, 2014).

Osobe s Down sindromom ne treba gledati kao različite nego kao osobe kojima se dogodilo da imaju neke dodatne potrebe. Te njihove dodatne potrebe, koje mogu biti medicinske i edukacijske, nisu takve da ih isključe iz redovitih mogućnosti za učenjem i socijalne odnose od kojih svi imaju velike koristi, kako oni sami, tako i osobe u njihovom okruženju (Vuković, Vrbić, Pucko, 2014).

1.1 Razvoj djece s Down sindromom

Djeca sa Down sindromom imaju usporen psihomotorni razvoj, različite tipove i stupnjeve neurorazvojnih odstupanja zbog poremećaja razvoja mozga, smanjenog broja neurona te poremećaja sinaptogeneze i sinaptičke plastičnosti. Kao i svako drugo dijete tipičnog razvoja i djeca sa Down sindromom imaju vlastitu razinu sposobnosti učenja i razvoja (Čulić, Čulić, 2009).

U dojenačkoj je dobi psihomotorno zaostajanje manje izraženo, a pokazatelji razvoja gotovo su na gornjoj granici normale. Socijalni smijeh izražavaju s dva mjeseca, rotaciju sa šest, sjede s devet, a puze tek s 11 mjeseci. Velika su odstupanja hipotonija i hiperfleksibilnost zglobova što usporava uspravljanje pa samostalno stoje i prohodaju kasnije od djece tipičnog razvoja, prosječno s 20 mjeseci. Važno je pratiti i poticati normalni slijed neuromotornog razvoja, jer svaka nova vještina otvara put postizanju novih ciljeva (Čulić, Čulić, 2009).

Živčani sustav

Djeca sa Down sindromom počinju sjediti, govoriti i hodati mnogo kasnije nego njihovi vršnjaci tipičnog razvoja. Razvoj oboljelih osoba i svih njegovih funkcija daleko je sporiji, a proces starenja je brži. Smanjen broj neurona, zastoj sazrijevanja neurona i sinapsa odgovorni su za umnu zaostalost, koja je temeljni znak Down sindroma. Primjerenim programom i metodama učenja djeca se mogu uključiti u specijalne programe rada, što je važan čimbenik za njihov razvoj (Čulić, Čulić, 2009).

Epilepsija je pet do deset puta češća u djece sa sindromom. Dva najčešća javljanja epilepsije su do druge godine i između 20. i 30. Normalni razvoj je proces stjecanja vještina od jednostavnih do složenih. Dijete sa smetnjama u razvoju ima usporeni, zaustavljeni ili abnormalno usmjereni razvoj. Da bi funkcioniralo služi se čime god i kako god može i upotrebljava kompenzatorne modele kretanja. Djeca sa sindromom Down pokazuju velike razlike u stupnju i brzini razvoja grube motorike. Većina djece nauči osnovne lokomotorne položaje, ali sporije nego djeca tipičnog razvoja.

1.2 Posebna obilježja djece s Downovim sindromom

Za djecu s Down sindromom tipične su promjene na glavi, licu, ustima, na govornim organima, na dlanu i prstima, te na udovima (vrlo su klimavih zglobova zbog slabih tetiva i mlohavne muskulature). Kod djece s urođenom srčanom manom često su i pluća nedovoljno razvijena. Koža je u pravilu svjetla, hrapava i zbog suhoće sklona pucanju (Ivanković, 2003).

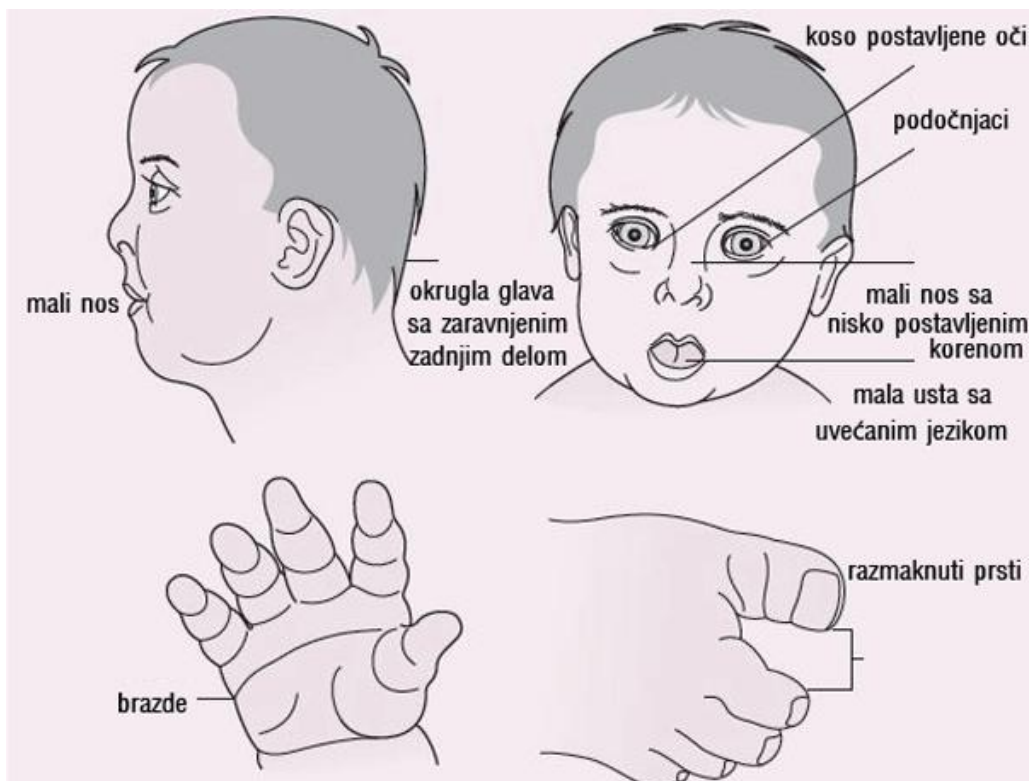
Sve osobe s Down sindromom su individue s posebnim talentima i sposobnostima. Oni su prije svega povezani sa svojim obiteljima. Jedino što imaju zajedničko je upravo Down sindrom¹.

¹ Izvor: <https://www.emaze.com/@AOZTFCLI>

Karakteristična obilježja:

- Mišićna hipotonija, smanjenje napetosti (tonusa) mišića
- Širok vrat
- Kosi položaj očnih otvora
- Okruglo lice izravnanog profila
- Abnormalni oblik uški
- Kratke šake
- Malena usta i nos s neproporcionalno velikim jezikom
- Kratke i široke ruke i noge
- Kraći prsni koš neobičnog oblika
- Malena glava.

(Vuković, Vrbić, Pucko, 2014)



Slika 2. Karakteristike izgleda djece s Down sindromom

Izvor: <https://www.nebojsazecevic.com/tekstovi/genetske-nepravilnosti-u-trudnoci/2168/rec-geneticara-daunov-sindrom>

Velike su razlike između osoba s Down sindromom, npr. nemaju svi isto i iste izražene fizičke karakteristike niti medicinske teškoće.²

Svaka osoba s Down sindromom nosi ponajprije osobine svojih roditelja i obitelji te se i zbog toga međusobno mogu jako razlikovati. Dijete s Down sindromom odrasta u odraslu osobu s Down sindromom te kao takvo želi ostvariti sve aktivnosti kao i ostale odrasle osobe. Ima osoba s Down sindromom koje nikad ne uspiju naučiti brinuti se o sebi, ili naučiti čitati, ali ima i pojedinaca koji su završili studij (Vuković, Vrbić, Pucko, 2014).

2. OBRAZOVANJE OSOBA S DOWN SINDROMOM

Dijete čija su teškoće u razvoju ili zastoj u razvoju rano otkriveni imat će mnogo bolje šanse u dostizanju svog punog potencijala. Obrazovanje u ranom djetinjstvu je važno zato što se 80 % kapaciteta mozga razvije prije treće godine i što razdoblje između rođenja i osnovne škole pruža mogućnosti za prilagođavanje razvojnog obrazovanja potrebama djeteta (Lake, 2015).

2.1 Razvoj pamćenja kod osoba s Down sindromom

Pamćenje je sustav pohranjivanja svih informacija i povezano je s učenjem. Glavnina istraživanja o sposobnostima pamćenja osoba s Down sindromom usmjerena je na sposobnosti kratkoročnog pamćenja te na učenje novih vještina. Za njih je obrada verbalnih informacija i učenje slušanjem posebno teško. To također otežava učenje riječi i rečenica te je vjerojatno glavni uzrok njihovih teškoća u govoru i jeziku (Buckley, Bird, 2012).

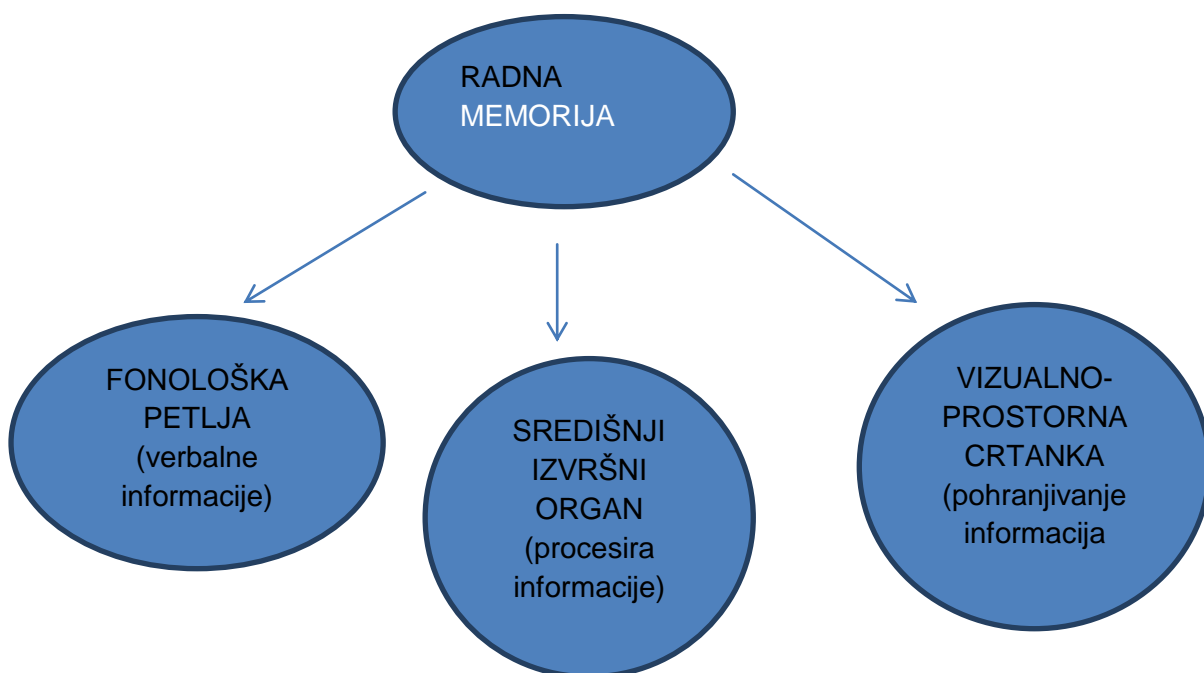
² Izvor: <https://www.drawittoknowit.com/course/pathology/glossary/developmental-process/down-syndrome>

Djeca s Down sindromom ne mogu zadovoljavajuće iskoristavati svoju okolinu za učenje s obzirom da nisu toliko motivirana, a kasnije i slabije razvijaju očni kontakt, jer je njihovo vrijeme reakcije dulje pa je i prijenos u mozak usporen i otežan. Zbog toga trebamo okolinu prilagoditi njima kako bismo im dali što više poticaja i informacija, što pak u toj najranijoj dobi utječe na aktivniji razvoj mozga te ima višestruke dugotrajne koristi (Vuković, Vrbić, Pucko, 2014).

Prve dvije godine života najaktivnije su razdoblje u razvoju mozga. Za to vrijeme mozak dosegne 80% veličine mozga odrasle osobe, utrostruči svoju masu i najaktivnije stvara i učvršćuje mrežu sinapsi potrebnih za naprednija ponašanja.

Kao što prikazuje slika 4. proces informacija radne memorije sastoji se od tri komponente, a to su fonološka petlja, središnji izvršni organ i vizualno-prostorna crtanka (Hughes, 2006).

Slika 3. Proces informacija (Radna memorija)



Aspekti sustava radnog pamćenja čine se posebno oštećeni kod djece i odraslih s Down sindromom, čime se može objasniti većina teškoća koje djeca imaju prilikom učenja govora u općem kognitivnom razvoju.

Kapacitet svih komponenta radnog pamćenja se povećava tijekom djetinjstva, no ako se ne poveća do određene razine, to će ograničavati količinu informacija koje dijete ili odrasla osoba kasnije može pohraniti ili obraditi.

Razvoj pamćenja kod djece s Down sindromom pokazuju da su:

- Rasponi vizualno-prostornog kratkoročnog pamćenja značajno bolji nego rasponi verbalnog kratkoročnog pamćenja. Za djecu tipičnog razvoja obrazac je najčešće obrnut, rasponi verbalnog kratkoročnog pamćenja su bolji nego rasponi vizualno-prostornog kratkoročnog pamćenja.
- Rasponi vizualno-prostornog kratkoročnog pamćenja su slični rasponima djece tipičnog razvoja i druge djece s intelektualnim teškoćama slične neverbalne mentalne dobi.
- Rasponi verbalnog kratkoročnog pamćenja slabiji su u sporednici s rasponima djece tipičnog razvoja i druge djece s intelektualnim teškoćama, slične neverbalne mentalne dobi.

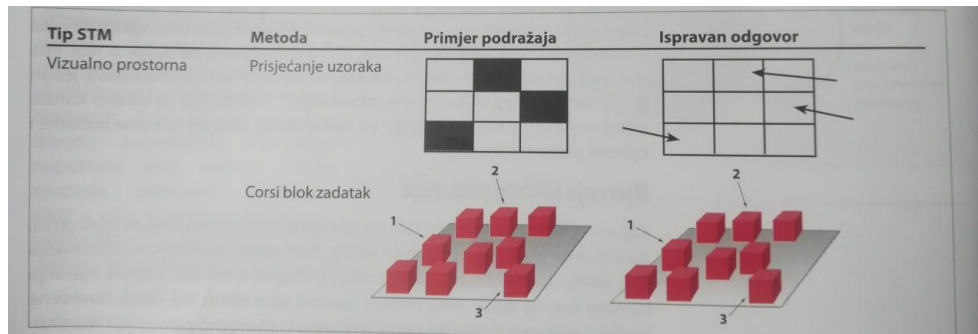
Neverbalna mentalna dob procjenjuje se tako da se djeci daju praktični zadaci koji ne zahtijevaju jezične vještine- kao što su sastavljanje slagalica i precrtavanje crteža ili šablona (Buckley, Bird, 2012).

Mjerenje vizualno- prostornog pamćenja (STM)³

Kapacitet vizualno-prostorne pohrane se mjeri testiranjem sposobnosti pojedinca da se točno sjeti uzoraka, npr. koji kvadratići su zatamnjeni na šahovskoj ploči ili redosljed kojim su dodirivane kocke na ploči (Corsi blok). Njihovo vizualno-prostorno kratkoročno pamćenje je bolje nego verbalno kratkoročno pamćenje.

³ STM – Short Term Memory

Njihova sposobnost da uče iz vizualnih informacija je njihova jaka strana te se može koristiti kao potpora slabijoj verbalnoj sposobnosti obrade (Buckley, Bird, 2012).



Slika 4. Primjer mjerenja vizualno- prostornog kratkoročnog pamćenja (Izvor: Buckley, Bird, 2012).

2.2 Razvoj govora i jezika kod djece s Down sindromom

Brzina razvoja govorno- jezičnih vještina kod djece s Down sindromom izrazito je individualna. Većina djece s Down sindromom uključuje se u neki oblik organiziranoga obrazovanja u petoj godini života kada su usvojili aktivni rječnik s otprilike 300 riječi i nešto pasivni rječnik s otprilike 400 riječi, a kojeg čine riječi koje razumiju ali ne koriste. Njihova komunikacija ograničena je na kratke „ telegrafske “ rečenice s dvije do četiri riječi (Buckley, Bird, 2012).

Tijekom perioda jedne riječi, većina prvih dječjih riječi neće zvučati točno kao zamišljena riječ. Na primjer, dijete može reći “pi” i koristiti tu glasovnu kombinaciju svaki put kad želi piti. S vremenom će roditelji shvatiti što dijete želi kad kaže “pi”. Možete reći: “Piti? Želiš piti sok?”, dodajući značenje djetetovim ranim govornim pokušajima (Vuković, Vrbić, Pucko, 2014).

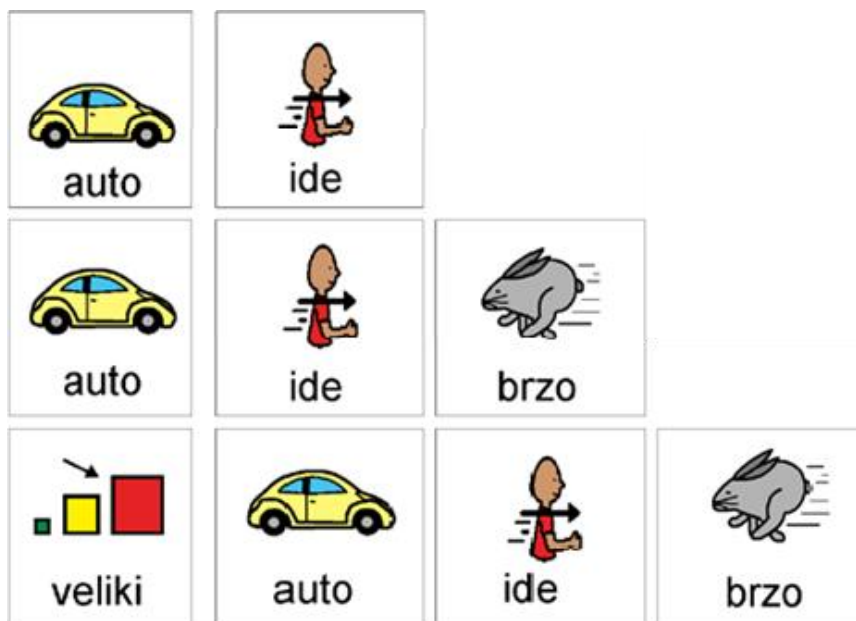


Slika 5. Slikoviti prikaz učenja riječi

Izvor: http://www.zajednica-down.hr/attachments/article/100/prirucnik_down_sindrom_04_web.pdf

Za djecu s Down sindromom, stadij jedne riječi počinje kad su sposobna koristiti govor ili nadomjesne jezične sustave, poput znakova koji predstavljaju predmete i ljude. Drugim riječima, ovo je period kad djeca oblikuju vezu da simboli predstavljaju ideje, ljude i predmete (Vuković, Vrbić, Pucko, 2014).

Uporaba riječi ili simbola da bi predstavili stvarni objekt je osnova jezika. Kada dijete kaže "ta" za tatu, "ma" za mamu i "ba" za baku, pokazuje nam da je naučilo kod i da razumije koncept stvarnog govora. Odnosno, ono razumije da riječ ima značenje i da će ostali razumjeti na što je mislilo kad je upotrijebilo tu riječ (Vuković, Vrbić, Pucko, 2014).



Slika 6. Slikoviti prikaz spajanja riječi u rečenice

Izvor: http://www.zajednica-down.hr/attachments/article/100/prirucnik_down_sindrom_04_web.pdf

Tablica 1. Vještine i znanja potrebni za razvoj govora

Interakcija	Znanje o jeziku		Govor
Neverbalne vještine	Rječnik	Gramatika	Govorne/motoričke vještine
Osmijeh, kontakt očima, iniciranje razgovora, održavanje razgovora o istoj temi	Učenje riječi i njihovih značenja (leksik i semantika)	Učenje gramatičkih pravila i kategorija kao što su množina imenica, glagolski oblici...	Tvorba glasova, artikulacija, fonologija.

Izvor: Buckley, Bird, 2012.

Tablica 1. prikazuje vještine i znanja koja su potrebna za razvoj govora kod djece s Down sindrom. Djeca s Down sindromom su veoma druželjubiva i žele komunicirati, ili riječima, ili znakovima i govorom tijela. Ipak, zbog nesigurnosti neće sami započeti razgovor, nego će to prepustiti drugima i rado sudjelovati kada im se netko obrati.

Problemi sa sluhom najvjerojatnije usporavaju napredak u razvoju rječnika i razumijevanju riječi. No, ono što ga sasvim sigurno usporava su problemi s govorom i produkcijom glasova. Komunikacijski profil jakih strana i teškoća s Down sindromom nalaže da se u unaprjeđenju komunikacijskih vještina nastoji postići sljedeće (Buckley, Bird, 2012):

1. Smanjiti utjecaj teškoća sa sluhom:

- Redovito provjeravati sluh te primjeniti potrebne mjere lječenja,
- Smanjiti pozadinsku buku tijekom komunikacije, jasno govoriti i održavati kontakt očima tijekom komunikacije,
- Koristiti npr., znakove, geste i slike;

2. Unaprjeđivati artikulaciju i fonologiju:

- Poticati kontrolu pokretljivosti artikulatora,
- Unaprjeđivati vještinu razlikovanja i produkcije glasova,
- Vježbati izgovor pojedinih glasova u svakodnevnom govoru,
- Voditi dnevnik o razvoju djetetovih govornih vještina

3. Ubrzati svladavanje gramatike i sintakse

- Poticati korištenje složenih rečenica,
- Poučavati usvajanje gramatičkih pravila,
- Poučavati pravilan red riječi u rečenici,
- Poučavati vrste riječi

4. Voditi računa o problemima uzrokovanim kratkotrajnim pamćenjem:

- Vježbati izgovaranje riječi kako bi ih dijete zapamtilo,
- Igrati igre pamćenja,
- Podržati pamćenje riječi vizualnim materijalima

5. Koristiti djetetove vještine socijalizacije

- Pažljivo pratiti sve djetetove pokušaje da komunicira i reagirati na njih,
- Dati djetetu mogućnost izbora kako bi imalo prilike što češće se izražavati govorom,
- Poticati korištenje gesta i znakova tijekom komunikacije
- Prisjetiti se da dijete treba slušati i dati mu dovoljno vremena da organizira svoj doprinos razgovoru, tj. da verbalizira svoju misao,
- Dijetetu omogućiti što više prilika za socijalizaciju i učenje od djece i odraslih bez teškoća u razvoju, u školi, igraonicama, čitaonicama i privatnim druženjima.

Djecu s Down sindromom korisno je uključiti u dnevne aktivnosti koje će im pomoći da osvijeste odgovarajuće načine produkcije glasova u govoru. Slike i znakovi pomažu djeci da zapamte glasove u govoru koji se s njima povezuju.

2.3 Čitanje i pisanje kod djece s Down sindromom

Kao i svako dijete tipičnog razvoja, dijete s Down sindromom ima svoj vlastiti potencijal, ne uče svi na isti način, nemaju iste sposobnosti za učenje. Iako djeca s Down sindromom imaju uglavnom ispod prosječno intelektualno funkcioniranje, ipak njihov pravi uspjeh ovisit će o adekvatnim i prilagođenim metodama i programima rada (Vuković, Vrbić, Pucko, 2014).

Postignuća u čitanju djece s Down sindromom u porastu su zadnjih dvadeset godina. Analize i istraživanja su pokazali da učenje čitanja i sama aktivnost čitanja pospješuju razvoj pamćenja i usvajanje jezika kod djece.

Djeca s Down sindromom uče čitati na jednak način kao i ostala djeca te su jednaki pristupi poučavanju učinkoviti. Prolaze kroz iste faze kao i ostala djeca, prvo kroz razvoj slikovitog rječnika (logografsko čitanje), a kasnije kroz razvoj sposobnosti glasovne rasčlambe, izgovora, glasovnog stapanja i slovkanja (Buckley, Beadman, Bird, 2012).

Djeca s Down sindromom prolaze iste faze učenja kao i ostala djeca tipičnog razvoja (Buckley, Beadman, Bird, 2012) :

- kroz razvoj slikovitog rječnika (logografsko čitanje)
- kroz razvoj sposobnosti glasovne rasčlambe, izgovora, glasovnog stapanja i slovkanja.

Iako, kao i ostala djeca tipičnog razvoja, prolaze kroz faze učenja čitanja riječi, dekodiranja i izgovora, djeci s Down sindromom svaku fazu treba podijeliti na manje dijelove, omogućiti više vježbanja i pružiti više potpore u učenju nego ostaloj djeci.

Teškoće koje utječu na učenje djece s Down sindromom (Buckley, Beadman, Bird, 2012):

- jezično razumijevanje
- dob
- oštećenje sluha
- vještine govora
- fonološka svjesnost

- vještine čitanja
- vještine pisanja
- rukopis
- vještine pamćenja
- vještine govorenja, izgovora i komunikacije.

Poželjno je što ranije tijekom učenja djecu upoznati s jednostavnim frazama i rečenicama, npr. „ pogledaj mamu/ tatu/ baku “, „mama/ tata/ mačka/ spava/ jede/ pere “. Djeca napreduju različitom brzinom i svaki je uspjeh u čitanju izrazito vrijedan.

Da bi dijete uživalo u učenju čitanja i da bi program čitanja pomogao razvoju govora i jezika, dijete mora biti aktivno uključeno u sve aktivnosti programa, a ne samo pasivno čitati ili kopirati rad koji mu/ joj je pripremljen. U razgovoru o aktivnostima, djecu treba poticati da sami izaberu ono što žele zapisati

U poučavanju i učenju poželjno je imati slijedeća sredstva (Buckley, Beadman, Bird, 2012):

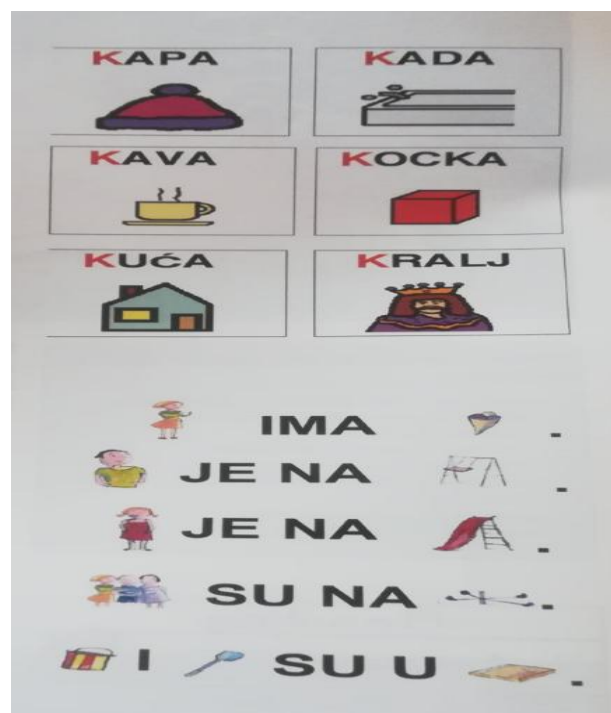
- kartice s riječima (kupljenje, napravljene, ispisane s računala)
- računalni i programski paketi
- knjige, radni listići i liste aktivnosti; raznoliki i pojednostavljeni s obzirom na razinu razumijevanja djeteta.

Metode poučavanja uključuju (Buckley, Beadman, Bird, 2012):

- različite vrste igri spajanja
- igre kopiranja
- igre biranja
- odabir riječi koja nedostaje da bi se dovršila rečenica
- praćenje napredovanja od rada uz podršku do samostalnog rada.

Rad za djecu s Down sindromom svih uzrasta treba biti pojednostavljen, odnosno prilagođen, nekad manje, a nekad više. Riječi se mogu uzeti iz nastavnog plana kako bi dijete proširilo svoj rječnik i kako bi moglo sudjelovati u učenju i razumijevanju sa svojim vršnjacima.⁴

Na mnogo se načina čitanje i „slikoviti rječnik“ mogu učiniti zabavnim i na mnogo se načina želja djeteta za učenjem čitanja može poticati. Djeci slabog samopouzdanja, s iskustvom neuspjeha, potrebna je pohvala i pozitivna interakcija.



Slika 7. Slikoviti prikaz učenja čitanja
Izvor: (Buckley, Bird, 2012.)

Poučavanje djece s Down sindromom čitanju i pisanju zahtjeva entuzijazam i kreativnost, a metode koje se pri tomu koriste mogu biti korisne svoj djeci koja su na putu da savladaju ove vještine. Prednosti ovladavanja vještinama pisanja i čitanja za djecu s Down sindromom su brojne, međutim najvažnije je razviti govor. Sva djeca s Down sindromom između četvrte i sedme godine trebala bi biti uključena u poduku pisanja i čitanja te bi im trebalo omogućiti da se u školi i kod kuće služe knjigama (Buckley, Beadman, Bird, 2012).

⁴ Izvor: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-18462014000300863&script=sci_arttext&lng=en

3. SOCIJALNE VJEŠTINE DJECE S DOWN SINDROMOM

Osposobljavanje pojedinca za život u društvenoj zajednici najčešće nazivamo socijalizacija. Socijalizacija je proces tijekom kojeg se djeca i mladi uvode u određenu kulturu, stječu odgovarajuće stavove i vrijednosti, uče različite životne uloge i razvijaju prihvatljivo društveno ponašanje (Mikas, Roudi, 2012).

Socijalno razumijevanje, empatija i društvene interaktivne vještine su snage za djecu i odrasle osobe s Downovim sindromom, koje se mogu graditi tijekom cijelog života kako bi se poboljšala njihova socijalna uključenost i kvaliteta života. Na mogućnost uspostavljanja prijateljstva mogu utjecati društvena neovisnost te govor i jezik te kognitivno kašnjenje. Naglašena je važnost prijateljstva s vršnjacima i vršnjacima koji se tipično razvijaju sa sličnim invaliditetom, kao i potreba za razvijanjem vještina igre, slobodnog vremena i samostalnosti. Većina djece i tinejdžera s Down sindromom ima socijalno ponašanje prilagođeno starosti, ali neka djeca razvijaju teška ponašanja koja uzrokuju obiteljski stres i utječu na socijalnu i obrazovnu uključenost (Buckley, Bird, Sacks, 2012).

Poticajnija okolina znači više informacija koje utječu na razvoj mozga pa stoga mozak počinje i drugačije funkcionirati (Vuković, Vrbić, Pucko, 2014):

- dijete je manje pasivno,
- bolje iskorištava svoju okolinu,
- poboljšava očni kontakt, duže vremena promatra predmete i osobe,
- poboljšava se komunikacija,
- bolje se razvija koncentracija, pažnja i mišljenje,
- dijete je aktivnije i uspješnije,
- dijete se brže odaziva na podržaje,
- brže se prenose informacije,
- brže se razvija na svim područjima,

- roditelji su motiviraniji jer dobiju više odgovora i reakcija od djeteta,
- djeca dobivaju puno više osjetilnih i motoričkih iskustava koja se memoriraju,
- dobivaju redovitije medicinske preglede i sustavnije praćenje, - sprječavaju se ili smanjuju dodatne teškoće.

3.1 Socijalno-emotivni razvoj djece s Down sindromom

Djeca sa sindromom Down izražavaju osnovne četiri emocije kao i vršnjaci tipičnog razvoja, ali duže zadržavaju način izražavanja emocija karakterističan za ranu dob (burno, kratkotrajno i površno emotivno reagiranje, brzih promjena). U izražavanju emocija izrazito su spontani, teško odlažu emotivnu reakciju. S uzrastom djeteta, emocije postepeno postaju prepoznatljivije (Čulić, Čulić, 2009).

Sukob između želje za slobodom i neovisnošću (u kretanju, širenju kruga su prijatelja, izboru aktivnosti) s jedne strane, i paralelno narasli strahovi od gubitka sigurnosti i zaštite obiteljskog okruženja s druge, izuzetno je izražen i produženo prisutan u osoba s intelektualnim teškoćama. To je i razlog što u ponašanju adolescenata sa sindromom Down dominira dječje ispoljavanje emocija kao što su (Čulić, Čulić, 2009):

1. Princip zadovoljstva- u stanju su gotovo do perfekcije razviti taktiku izbjegavanja svega što je neugodno ili prezahtjevno, a uvijek, nepogrešivo, izvode ono što za njih rezultira ugodom.
2. Teškoće u odlaganju zadovoljstva: ponašanje: „Hoću, i to odmah ! “ uz burno negodovanje kada nije „po njihovom “, treba spriječiti učenjem odlaganja neposrednog zadovoljenja potrebe;
3. Slaba kontrola emocija; burno i prenaglašeno reagiranje, te pretjerana osjetljivost na emocionalna uskraćivanja.
4. Ono što ih razlikuje od tipične populacije istih godina je visoki stupanj empatije. Adolescenti sa sindromom Down imaju naglašene potrebe razmjenjivnja, dijeljenja i uživljavaju se u osjećaje i raspoloženje osoba iz bliskog okruženja. Prezaštićenost, s kojom su najčešće okruženi u okruhu svoje obitelji, dodatno povećava ovu osobinu.

3.2 Društveni razvoj djece s Down sindromom

Često će djeca s Down sindromom naučiti socijalno ponašanje od drugih, bilo da su to prijatelji u stvarnom životu ili od likova na televiziji. Neće svako dijete s Down sindromom biti društveni leptir. Neki će možda trebati pomoć u angažiranju s vršnjacima, a neki će s vremenom postati više ili manje društveni. Uloga roditelja u olakšavanju odnosa mijenja se i tijekom vremena (Lawler, 2018).

Kada je dijete mlađe, roditelji igraju vrlo važnu ulogu u pomaganju djetetu da se druži i sprijatelji. Na primjer, roditelji mogu zakazati datume igranja. Na kraju će dijete željeti više samostalnosti. Tada je posao roditelja potaknuti taj duh i osigurati da njihovo dijete bude spremno za stvarni svijet.

Roditelji bi trebali podučavati djetetu vještine koje on ili ona moraju uspješno razvijati, kako s praktične perspektive (kao što su oblačenje i kuhanje), tako i društveno (kao što je stjecanje svijesti o društvenim znakovima i pravilnom ponašanju). Imaju iste želje, iste strahove i iste interese kao druga djeca. No, pažnja na razlike može biti korisna tako da roditelji prepoznaju gdje je djetetu potrebno više podrške (Lawler, 2018).

Socijalno- emotivni razvoj tijekom prve godine života kod djece s Down sindromom je uspješan. Ono s lakoćom uspostavlja odnos topline i intimnosti s drugima, lako zapaža promjene u okolini te odgovarajuće reagira na njih, lako na smijeh odgovara smijehom, a na emocije majke odgovara prikladno. Izražavaju osnovne četiri emocije kao i vršnjaci tipičnog razvoja, ali duže zadržavaju način na koji pokazuju emocije karakterističan za ranu dob (Lawler, 2018).

Izrazito su spontani u tome, teško odlažu emotivnu reakciju, ali s uzrastom djeteta emocije postaju postepeno prepoznatljivije. Velik dio roditelja i stručnjaka naglašava kako su djeca s Down sindromom sklona inatu i da je to jedno od njihovih glavih socijalno-emotivnih obilježja. Inat uključuje odbijanje reagiranja na upit, ne pristajanje na ništa i povlačenje, glumatanje, bježanje, skrivanje i slično.

Sam inat, točnije problemi ponašanja nastaju kada ih nešto sprječava u uspješnom učenju i komunikaciji s okolinom, ali i svijest o različitosti zbog negativnog iskustva i stajališta „ ti to ne možeš “. Kako bi se djetetov socijalno- emotivni razvoj poboljšao potrebno je dijete potaknuti da samo započne ili izabere aktivnost, treba ga nagraditi za svaki ostvareni uspjeh, ali isto tako i naučiti ga što dijete stvarno ne može, a što neće (Čulić, Čulić, 2009).

3.3 Poticanje socijalnog razvoja djece s teškoćama u razvoju u kontekstu dječjeg vrtića

Mogućnost polaznja dječjeg vrtića za dijete s Downovim sindromom prilika je za uključivanje u društvo vršnjaka sa svim prednostima kolektiva, a za roditelje osjećaj podrške od strane društva odnosno lokalne zajednice (Ivanković, 2003).

Dijete s DS-om može u vrtiću naučiti beskrajno mnogo toga. Kao i kod sve djece od tri do šest godina i kod njih su razvijeni stupnjevi vrlo različiti. Svako dijete stekne znanje s područja socijalnih iskustva, blage discipline, povećanja samostalnosti, koordinacije grube i fine motorike, boravljenja s različitim ljudima na različite načine. Samostalno igranje jedna je od najvažnijih sposobnosti, koju dijete može usvojiti u dječjem vrtiću (Ivanković, 2003).

Igra je prirodno sredstvo za učenje i razvoj. U ranoj fazi djece s DS-om treba pomoći da oponašanjem nauče kako nešto mogu podvrgnuti svojoj volji. Oni moraju donesti odluke i dijeliti stvari s ostalima. Njihovo ponašanje, koje je do tada uglavnom bilo usmjereno samo na sebe, biva sputavano i oni moraju naučiti surađivati (Ivanković, 2003).

Osnovni čimbenik koji u kontekstu dječjeg vrtića može potpomoći razvoj osobnosti djeteta i pružiti mu korektivno emocionalno iskustvo, koje predstavlja uvjet djetetovog odgojnoobrazovnog napredovanja, svakako je odgojitelj. Suosjećajan odgojitelj može prepoznati i razumjeti osjećaje i stajališta druge osobe te svojom osobnošću stvoriti povjerljive i prisne odnose.

Empatičan odgojitelj prepoznaje i razumije djetetove osjećaje, imenuje ih i o njima iskreno razgovara bez procjenjivanja i nepotrebnih kvalifikacija. On ima kapacitet da prihvati dijete kao jedinstvenu osobnost i zasebnu individuu, neovisno o tome odakle potječe, kako izgleda i kakve su mu sposobnosti (Mikas, Roudi, 2012).

Djeca s posebnim potrebama su najčešće emocionalno i socijalno manje zrela od svojih vršnjaka i stoga trebaju poseban vid skrbi od strane odgojitelja. Razvoj temeljnog povjerenja i određena razina samostalnosti kod ove djece važni su razvojni zadaci koji stoje pred njima. Ukoliko se dogodi da se povjerenje i neovisnost primjereno ne razviju u periodu ranog djetinjstva u kasnijim životnim periodima njihov razvoj će teći znatno teže, a u okolnostima izolacije djeteta može potpuno izostati (Mikas, Roudi, 2012).

Odgojitelj treba osigurati emocionalno (i socijalno) potkrepljujuću sredinu kako bi uskraćeno dijete nadomjestilo emocionalnu glad i steklo bazični osjećaj povjerenja. Postupno će kroz taj odnos dijete s posebnim potrebama steći osjećaj samopouzdanja, popraviti sliku o sebi i u znatnoj mjeri nadići probleme u uspostavljanju kvalitetnih odnosa s drugima (Mikas, Roudi, 2012).

Socijalizacija djeteta s teškoćama u razvoju unutar vrtićkog konteksta složen je razvojni zadatak koji se nalazi pred odgojiteljem i ostalim stručnim djelatnicima ustanove. U skladu s time razvoj vršnjačkih odnosa, kao jednog od najvažnijih indikatora djetetove emocionalne zrelosti i socijalizacije, treba imati bazičnu poziciju u strukturi kurikulumu dječjeg vrtića.

Kako bi potaknuo socijalni razvoj djeteta s posebnim potrebama odgojitelj može koristiti različite pedagoške metode (Mikas, Roudi, 2012):

- Osigurati djetetu s teškoćama sigurno mjesto s kojeg će moći promatrati aktivnosti ostale djece u skupini
- Stvoriti ustaljene, predvidive rutine
- Poticati djecu na sudjelovanje
- Služiti se pozitivnim potkrepljenjem - dodir ruke ili osmijeh mogu biti izrazito učinkoviti u motiviranju djeteta s teškoćama u razvoju
- Usmjeriti se na trud (tijek), a ne na ishod (rezultat).

Djeca s teškoćama, pa tako i s Down sindromom uključena u redoviti odgojnoobrazovni sustav, postižu puno bolje obrazovne rezultate jer ih sredina potiče i omogućava bolji uvid u njihove mogućnosti. Tako postaju članovi društvene zajednice, ostvaruju bolju i zadovoljniju svakodnevicu te se bolje pripremaju za što samostalniji oblik življenja. Od velike je važnosti uključivanje djece sa sniženim intelektualnim sposobnostima u sve aktivnosti u razredu, pogotovo tijekom blagdana, sudjelovanje na svečanostima i priredbama, pogotovo onima koje se pripremaju za roditelje. U radu s djecom s teškoćama vrlo su korisne kognitivne (mentalne) mape (Zrilić, 2011).

4. MARTINA I SINDROM DOWN

INTERVJU

Nakon povezivanja s glavnom voditeljicom udruge za osobe sa sindromom Down „Down 21“, koja djeluje u Rijeci, upoznala sam i neke njene članove, među kojima je bila i djevojka Martina, koja mi je postala motivacija za istraživački rad. Puno sam slušala o djevojci Martini i o tome kako je vrlo aktivna u udruzi i izvan nje pa sam došla na ideju da u dogovoru sa predsjednicom udruge, organiziramo intervju s Martinom i njezinom majkom, kako bi saznala više o tome kako izgleda život osobe sa sindromom Down.

Djevojka Martina⁵ ima 24 godine i pozitivan je primjer kako osobe s poteškoćama mogu biti od velikog značaja društvu kao i društvo njima. Pravi primjer je što Martina honorarno radi dva do tri puta tjedno po četiri sata kao pomoćna konobarica u poznatom riječkom kafiću. S obzirom na njezine ostale obveze tokom tjedna, smatrala sam da bi najbolje bilo posjetiti Martinu na njezinom radnom mjestu i tamo obaviti intervju.

Pripremila sam pitanja, dogovorila susret na kojem je prisustvovala i njezina majka i došla na dogovoreno mjesto. Martina je sa svojim gazdom odrađivala jutarnju smjenu na poslu i premda sam očekivala kako ću i s njom razgovarati Martina je djelovala jako sramežljivo nakon što me upoznala. Kratko smo samo razmjenile par riječi o poslu i atmosferi koja ovdje vlada, no čim je prvi gost ušao u kafić, okrenula se i žurno odjurila poslužiti gosta. Njezina majka mi je objasnila kako je Martina jako podređena poslu i smatra ga vrlo ozbiljnim. Njezina reakcija na mene bila je za njezinu majku potpuno normalna. Sramežljivost joj nije nepoznanica. I iako mi je to zvučalo potpuno normalno, njezina simpatičnost i otvorenost prema nepoznatim gostima kafića bila je potpuno jedna druga strana Martine.

Njena uloga u kafiću bila je poslužiti gosta pićem i to je odlično odrađivala, dok joj je sastanak sa mnom i razgovor o njoj stvarao nelagodu i sram. Ispoštovala sam njezinu odluku i svoj sastanak nastavila s njenom majkom koja me поближе upoznala s posebnom djevojkom i njenim Downom.

⁵ Ime djevojčice je izmjenjeno radi zaštite privatnosti sukladno Etičkom kodeksu za psihološku djelatnost (NN 13/05).

1. Kada ste saznali da ćete dobiti dijete sa sindromom Down?

Nakon klasičnih raznih pregleda i kontrola doktori su mi cijelu trudnoću govorili da je sve uredno i da beba napreduje kako treba. Tako smo se i ponašali i ja sam se tako i osjećala. Niti na jednoj kontroli nitko nije ni spomenuo da s djetetom možda nešto nije u redu ili da bih se trebala zabrinuti oko nečega.

Sam porod bio je izuzetno težak i dugo je trajao. Nakon što se Martina rodila, stavili su mi ju na prsa i već sam tada primjetila da ipak nešto nije u redu s njom. Imala je lagano kose oči i bila je izuzetno mirna. Doktori mi nisu ništa govorili, samo su mi ju uzeli i rekli da moraju obaviti dodatne pretrage.

Tri dana držali su me u neizvjesnosti, i tek kada je suprug stigao u bolnicu, on mi je prenio informacije od doktora da nam dijete ima sindrom Down.

U tom trenutku zapravo neznam jesam li bila u šoku ili nisam, s obzirom da sam od početka osjećala da je drugačija, samo što sam sada imala i naziv za to.

2. Kako su Vaša obitelj i prijatelji reagirali na Martinu?

U početku nisam znala kako reći da je Martina dijete sa sindromom Down. Nisam ni sama znala ništa o sindromu, osim fizičkih karakteristika koje ga opisuju. Bila sam zbunjena, nisam znala koji odgovor dati na pitanja kako je malena. Realno, ona je bila potpuno zdrava, dok je u drugu ruku, bila dijete s poteškoćama.

Mužu sam rekla da ne želim da nam itko dolazi u posjetu, dok sama sa sobom nisam prihvatila tu spoznaju. Iako su me svi ispitivali i sumnjali da nešto nije uredno, nisam imala hrabrosti odmah sa svima podijeliti tu informaciju.

3. Kako je Martinin dolazak utjecao na Vašu obitelj?

U početku smo se suprug i ja sami htjeli informirati o svemu prije nego smo uključili i ostale članove obitelji. Kasnije su svi bili sretni i uzbuđeni. Suprug je uzeo godišnji, da bude kod kuće. Bio mi je velika podrška u vezi Martine od samog početka pa sve do danas. Bili smo sretni šta je Martina tu, donosila je veliku radost,

budila neke emocije koje nismo znali da imamo. Unosila je veselje u obitelj i toplinu, a tako je i dan danas. Pored nje se nekako uvijek osjećamo mladima, jer je ona i dalje kao mala djevojčica koja stalno treba našu pomoć i blizinu.

4. S obzirom da ste živjeli u Italiji koliko je godina imala Martina kada ste se vratili u Hrvatsku?

Kada smo se vratili u Hrvatsku Martina je imala 8 godina.

5. Je li Martina pohađala vrtić u Italiji?

U početku, nikako nisam razmatrala tu opciju da ju dam u vrtić. Ja sam tada bila nezaposlena, bila sam doma s njom i brinula se o njoj. Jednog dana, jedna me poznanica upitala zašto Martinu ne upišem u vrtić. Rekla je da bi, bez obzira na to što nisam zaposlena, trebala pronaći malo vremena i za sebe, a puno bi koristilo i njoj da se okruži djecom. U početku sam odbijala, bilo mi je to teško, ali sam kasnije odlučila pokušati. Martina je pohađala redovnu vrtičku skupinu, nije imala asistenta i boravila je dnevno četiri sata. Njoj je to bilo divno iskustvo i jako se veselila odlasku u vrtić, čak i prve dane. Recimo da je meni trebalo više nego njoj da se prilagodim novonastaloj situaciji. U početku, bila sam majka, koja je svoje slobodno vrijeme provodila u kafiću pored vrtića, plakala i čekala da dođe vrijeme da odem po svoju Martinu. Ona je često željela ostati još i odlasci kući bili su joj nemili, kako njoj tako i drugoj djeci. Ona je bila jedino dijete sa sindromom Down, ali su je bez obzira na različitost druga djeca prihvatila kao da ni po čemu nije drugačija od njih.

6. Kako je Martina bila prihvaćena od druge djece?

Djeca su Martinu prihvatila odlično. Ona se slagala i družila sa svom djecom, bila im je podrška i potpora; ako bi neko dijete plakalo, znala ga je odmah doći zagrliti i utješiti. Kada je dolazila u vrtić djeca su jurila prema njoj da je zagrlje i uvijek su je lijepo dočekivali, niti u jednom trenutku nije se osjećala drugačija od drugih.

Djeca su bila zaštitnički nastrojena prema njoj, ali i ona prema njima. Aktivno je sudjelovala u aktivnostima koje bi odgojiteljica pripremila, uglavnom je zadatke obavljala samostalno. Aktivnost koju je Martina najviše voljela bila je igra uloga s ostalom djecom, gdje je uvijek imala ulogu voditeljice, a ta ljubav je ostala sve do danas. I sama odgojiteljica je nekoliko puta ponavljala kako je Martina donijela pozitivnu energiju u skupinu.

7. Kakva je razlika između sustava prema osobama s teškoćama u Italiji i Hrvatskoj?

U Italiji je sustav puno uređeniji nego ovdje. Od prvog dana Martina je bila poznata kao invalid i imala je sva prava kao invalid. Dobila je i asistenta u školi, za pomoć oko učenja i savladavanja gradiva. Ovdje nismo mogli dobiti asistenta u nastavi, iako sam ja više puta inzistirala da ću ga samostalno plaćati. Moram priznati da je u početku svog školovanja u Italiji, Martina bila iznimo napredno dijete. Bila je zainteresirana za školu, veselila se odlasku u školu i voljela se družiti s djecom. Vidjeli smo napredak kod nje. Međutim, ovdje u Hrvatskoj, napravila sam kobnu grešku. Nakon što joj nije dodjeljen nikakav asistent u nastavi, učiteljica je na sastanku predložila meni i suprugu da Martinu prebacimo u razred za djecu s teškoćama u razvoju. Objasnila nam je da je to za nju dobro i da neće biti pod pritiskom ocjena i gradiva koja su se brzo nizala. Naravno da smo joj željeli sve samo najbolje, no to se nije pokazalo kao dobra ideja. U toj nastavi, djeca su uglavnom crtala i bojala, nije bilo učenja. Nakon nekog vremena uočili smo nezadovoljstvo kod Martine i oko odlaska u školu. Od djevojčice koja se veselila školi, postala je nezainteresirana i nevoljna pred odlazak na nastavu. Ona je došla do sedmog razreda osnovne škole i tu smo stali, više nismo željeli da se tako nastavlja i ispisali smo je iz škole. Toliko o našem sustavu. Da je prilika bila da se Martina nastavila školovati u Italiji na isti način kako je započelo, vjerujemo da bi bila puno naprednija i zadovoljnija. Kada se Martina htjela zaposliti, rekli su nam da će joj u tom slučaju ukinuti invalidninu, pa nismo ni pokušavali dalje tražiti posao za nju. No, s obzirom da se Martina razvila u jednu poprilično samostalnu osobu, pronašli smo način kako da se osjeća korisna društvu i zaposlila se honorarno u kafiću, dva do tri puta tjedano u smjeni po četiri sata.

8. Ima li Martina kakvih zdravstvenih poteškoća?

Martina nema nikakvih zdravstvenih poteškoća, svake godine ide na redovne sistematske preglede i sve je u redu.

9. Čime se Martina sve bavi?

Martina je vrlo aktivna, dani su joj popunjeni raznim aktivnostima. Ona pohađa treninge plesa u plesnoj skupini „Magija“, dva puta tjedno u popodnevnim satima. Tamo se održavaju satovi Zumbe što ju izrazito veseli, jer je glazba brza i vesela, a i pokreti zahtijevaju konstantno skakanje, plesanje i učenje koraka. To je za nju vrlo veliki izazov, jer treba puno toga zapamtiti, ali joj jako dobro ide. Osim što se bavi plesom, Martina povremeno i prodaje karte za predstave u HNK u Rijeci. Radi u poznatom riječkom kafiću samo u jutarnjim satima, dva do tri puta tjedno. Aktivno sudjeluje u raznim aktivnostima u udruzi „Down 21“ te je dobila ulogu voditeljice programa u nadolazećoj predstavi koju priprema udruga . Osim svih ovih tjednih aktivnosti, vodili smo je i na Sljeme, na natjecanje u skijanju, gdje je isto pokazala lijep uspjeh i zainteresiranost.

10. Za kraj, kako ste Vi kao majka zadovoljni sa Martinim usmjerenjima u životu i njezinoj samostalnosti?

Martina je postala jedna vrlo draga osoba sa velikim ambicijama i snagom za motivirati sve oko sebe pa na kraju i sebe samu. Vrlo sam zadovoljna u kojem smjeru se kreće i kako napreduje i mislim da će to biti još i bolje, jer znam da ona daje sve najbolje od sebe, a i mi oko nje. Martina nikada neće biti potpuno samostalna, ali to nije ni toliko važno, koliko je važno da zna da joj je obitelj podrška u svemu što ona zamisli i poželi. Mi smo svi tu da joj pomognemo da se to i ostvari. Tu je svakodnevni rad, odricanje, praćenje njezinih mogućnosti, emocija, promjena raspoloženja ali dok god ona pokazuje volju za radom i napredovanjem, obitelj je tu da samo to nadograđuje i pomaže.

Nakon odrađenog intervjua i razgovora s mamom od Martine zaključila sam da, poticanje socijalizacije osoba s teškoćama u razvoju ne znači nužno i razvoj pozitivnih vršnjačkih odnosa. U slučaju Martine, dodatna podrška njezine okoline tokom odrastanja, prilagodbe u vrtić i školu te preseljenje u Hrvatsku dovela je do toga da se Martina konstanto izlaže vanjskim izazovima vezanim uz poticanje interakcije s drugima, učenju, savladavanju prepreka. Trudimo se od nje izvući ono najbolje, gdje ona kod sebe može razviti crtu samopouzdanja u onome što radi. S obzirom na pročitana istraživanja veliki postotak osoba s Down sindromom živi s još nekom teškoćom uz svoju primarnu dijagnozu. A tu spadaju i povlačenja u sebe, odbijanje komunikacije s drugim ljudima, depresija, nedostatak samopouzdanja, dok sam kod Martine mogla primjetiti kako ne postoje nikakve druge bolesti i teškoće, da je po tom pitanju potpuno zdrava, te da se uz svoj sindrom izrazito trudi prilagoditi okolini i dati ono najbolje od sebe. Zato ne treba podcijeniti uloge odraslih osoba i socijalnog okruženja u poticanju i promicanju razvoja socijalne prihvaćenosti i prijateljstva između djece s teškoćama i bez njih.

ZAKLJUČAK

Ne postoji lijek za Downov sindrom. Međutim, na raspolaganju su mnogi potporni tretmani koji pomažu u usmjeravanju povezanih medicinskih i razvojnih izazova. S obzirom da djeca s Down sindromom mogu biti različito zahvaćena, nema standardnih lijekova potrebnih za svu djecu s Downovim sindromom. U mnogim zemljama svijeta život osoba s Down sindromom znatno se poboljšao. Medicinska skrb sve je bolja i dostupnija za osobe s Down sindromom. Bolje je razumijevanje razvojnih i edukacijskih potreba i mogućnosti djece s Down sindromom. Isto tako, povećano je socijalno prihvaćanje, veće su mogućnosti za napredak i učenje te aktivnije sudjelovanje u zajednici. Mnoga djeca integrirana su u redovne škole, puno više djece uči čitati i pisati te postižu i bolje akademske uspjehe, nego što je to bio slučaj prije desetak ili više godina. Svi su dobro došli u različite sportske i druge klubove, u ritmičke i dramske grupe. Škola je važan dio života djeteta s Down sindromom, bez obzira na intelektualne sposobnosti. Javne i privatne škole podupiru osobe s Downovim sindromom i njihove obitelji, na način da im se omogućava korištenje integriranih učionica i provođenje posebnog obrazovanja. Školovanje omogućuje vrijednu socijalizaciju i pomaže učenicima s Down sindromom izgraditi važne životne vještine.

Prosječno trajanje života osoba s Down sindromom je 60 godina. Mnogi ljudi s Down sindromom proživjet će svoje šezdesete i sedamdesete godine. Odrasle osobe s Downovim sindromom imaju veću vjerojatnost obolijevanja od Alzheimerove bolesti. Alzheimerova bolest je neurološka bolest koja uzrokuje probleme s pamćenjem, razmišljanjem i ponašanjem.

„Put prema naprijed bit će pun izazova, ali djeca ne prihvaćaju nepotrebna ograničenja. Ni mi ih ne bismo trebali prihvatiti.“

(Anthony Lake)

Izvor: https://www.unicef.hr/wp-content/uploads/2015/09/Djeca_s_teskocama_HR_6_13_w.pdf

LITERATURA

1. BUCKLEY, S., BIRD, G. (2012) Razvoj pamćenja kod osoba s Down sindromom. Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom
2. BUCKLEY, S., BIRD, G. (2012) Razvoj govora i jezika kod djece s Down sindromom. Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom
3. BUCKLEY, S., BEADMAN, J., BIRD, G. (2012) Čitanje i pisanje kod djece s Down sindromom. Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom
4. BUCKLEY, S. BIRD, G., SACKS, B. (2012) Social Development For Individuals With Down Syndrome [Online review] Dostupno na: <https://www.pediastaff.com/resources-social-development-for-individuals-with-down-syndrome--an-overview>
5. ČULIĆ, V., ČULIĆ, S. (2009) Sindrom Down. Split: Naklada Bošković
6. HUGES, J. (2006) Developing working memory skills for children with Down Syndrome [Online review] Dostupno na: <https://library.down-syndrome.org/en-us/news-update/06/2/developing-working-memory-skills-down-syndrome/>
7. IVANKOVIĆ, K. (2003) Down sindrom u obitelji. Zagreb: Foto Marketing Foma
8. LAKE, A. (2015) A revolution in early childhood development [Online review] Dostupno na: <https://blogs.unicef.org/blog/a-revolution-in-early-childhood-development/>
9. LAWLER, M. (2018) Raising a Child With Down Syndrome: What to Expect [Online review] Dostupno na: <https://www.everydayhealth.com/down-syndrome/what-expect-raising-child/>
10. MIKAS, D., ROUDI, B. (2012) Socijalizacija djece s teškoćama u razvoju u ustanovama predškolskog odgoja [Online review] Dostupno na: http://hpps.kbsplit.hr/hpps-2012/pdf/dok_41.pdf
11. VUKOVIĆ, D., VRBIĆ, I., PUCKO, S. (2014) Down sindrom, vodič za roditelje i stručnjake. Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom
12. ZRILIĆ, S. (2011) Djeca s posebnim potrebama u vrtiću i nižim razredima osnovne škole, priručnik za roditelje, odgojitelje i učitelje. Zadar
13. ŽIC- RALIĆ, A., CVITKOVIĆ, D. (2012) Suradnja stručnih suradnika u cilju podrške djeci s poteškoćama u razvoju. Zagreb: Grafika Krešimir

<https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/down-syndrome/symptoms-causes/syc-20355977>

<https://www.drawittoknowit.com/course/pathology/glossary/developmental-process/down-syndrome>

<https://stonskakamenica.com/2018/03/21/djeca-suncokreti-prica-o-petri/>

https://www.moje-dijete-solin.hr/files/prirucnik_down_sindrom_04_web.pdf

<http://www.hr.ladyland98.com/materinstvo/63251-trisomiya-21.html>

<https://www.emaze.com/@AOZTFCLI>

<https://www.nebojsazecevic.com/tekstovi/genetske-nepravilnosti-u-trudnoci/2168/rec-geneticara-daunov-sindrom>

http://www.zajednica-down.hr/attachments/article/100/prirucnik_down_sindrom_04_web.pdf

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-18462014000300863&script=sci_arttext&lng=en

POPIS SLIKA I TABLICA

Slika 1. Trisomija 21

Slika 2. Karakteristike izgleda djece s Down sindrom

Slika 3. Proces informacija (radna memorija)

Slika 4. Primjer mjerenja vizualno-prostornog kratkoročnog pamćenja

Slika 5. Slikoviti prikaz učenja riječi

Slika 6. Slikoviti prikaz spajanja riječi u rečenice

Tablica 1. Vještine i znanja potrebni za razvoj govora

Slika 7. Slikoviti prikaz učenja čitanja

SAŽETAK

Svako dijete s posebnim potrebama individua je za sebe, ali ono što je zajedničko svoj djeci s teškoćama u razvoju, osobito u početnom razdoblju, jest osjećaj zbunjenosti, kaotičnosti i nesnalaženje u promjeni ritma igre, različitih aktivnosti i dnevne rutine.

U završnom dijelu rada proveden je intervju s majkom djeteta koje ima dijagnozu Down sindroma. U intervjuu je opisano stanje djeteta, od njezinog rođenja, socijalizacije, prilagodbe na vrtić i na školu, do pronalaska poslova kojima se može baviti i slobodnih aktivnosti u kojima može sudjelovati. Uz podršku obitelji, prijatelja i poznanika cijela obitelj uspjela je pronaći pozitivne stvari u odgajanju djeteta s teškoćama i način kako svakodnevno unaprijediti rad, uz puno odricanja, volje i strpljenja.

Ključne riječi: Down sindrom, socijalizacija, predškolska ustanova, intervju

SUMMARY

Every child with special needs is an individual in its own right. But the things which are common for all children with developmental difficulties, especially in the initial period, are the feelings of confusion, chaos, and disorientation when rhythm of the game changes, or in any other activities and daily routine.

In the last section of this thesis, an interview was conducted with a mother of a child with a Down syndrome. The interview describes child's progress, since her birth, socialisation elements, adjusting to both kindergarten and school, to finding jobs that she could do, and some activities she could participate in during her free time. With the support of her family, friends and acquaintances, the whole family managed to find positive aspects in raising a child with a disability, and a way how to daily improve her work with a lot of sacrifice, will and patience.

Key words: Down Syndrome, Socialization, Preschool Institution, Interview