

Down sindrom

Lender, Marijana

Master's thesis / Diplomski rad

2017

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:147:343093>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-09-06**

Repository / Repozitorij:

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



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA UČITELJSKE STUDIJE

Petrinja

PREDMET: Problemi u ponašanju djece

DIPLOMSKI RAD

Ime i prezime pristupnika: Marijana Lender

TEMA DIPLOMSKOG RADA: Down sindrom

MENTOR: izv.prof.dr.sc Siniša Opić

Petrinja, srpanj 2017.

SADRŽAJ

| | |
|--|----|
| Sažetak..... | 3 |
| Summary..... | 4 |
| 1. UVOD..... | 5 |
| 2. DOWN SINDROM..... | 6 |
| 2.1. Povijest Down sindroma..... | 6 |
| 2.2. Kako dolazi do Down sindroma?..... | 8 |
| 2.3. Karakterističan izgled osobe s Down sindromom..... | 10 |
| 2.4. Osnovne značajke djece s Down sindromom..... | 11 |
| 2.5. Zdravstvena skrb djece i odraslih s Down sindromom..... | 12 |
| 2.6. Problemi i teškoće uzrokovane Down sindromom..... | 16 |
| 2.7. Razvoj komunikacije kod djece s Down sindromom..... | 18 |
| 2.8. Adolescencija kod djece i mladih s Down sindromom..... | 19 |
| 2.9. Prava osoba s Down sindromom..... | 20 |
| 2.10. Podatci o osobama s Down sindromom..... | 22 |
| 3. OBRAZOVANJE OSOBA S DOWN SINDROMOM..... | 25 |
| 3.1. Djeca s posebnim potrebama..... | 25 |
| 3.2. Uključivanje djece s Down sindromom u predškolske i školske programe..... | 28 |
| 3.3. Čitanje i pisanje kod djece s Down sindromom (5-11 godina)..... | 32 |
| 3.4. Razvoj pamćenja kod osoba s Down sindromom..... | 36 |
| 3.5. Poučavanje djece s Down sindromom numeričkim vještinama..... | 38 |
| 3.6. Pristup nastavnom planu – strategije prilagodbe učenicima s Down Sindromom..... | 40 |
| 4. ZAPOŠLJAVANJE OSOBA S DOWN SINDROMOM..... | 44 |
| 5. DOWN SINDROM U OBITELJI..... | 46 |
| 6. PREDRASUDE I ISTINA O DOWN SINDROMU..... | 48 |
| 7. HRVATSKA ZAJEDNICA ZA DOWN SINDROM..... | 49 |
| 8. MEĐUNARODNI DAN DOWN SINDROMA..... | 51 |
| 9. ZAKLJUČAK..... | 53 |
| LITERATURA..... | 54 |
| PRILOZI..... | 55 |
| Kratka biografska bilješka..... | 57 |
| Izjava o akademskoj čestitosti..... | 58 |
| Izjava o javnoj objavi rada..... | 59 |

Sažetak

Down sindrom je najčešći genetski poremećaj. Prvi ga je opisao John Langdon Down 1866. godine po kome je dobio naziv. Down sindrom uzrokuje pogrešan prijenos kromosoma tijekom stanične diobe spolnih stanica. Tijekom diobe u jednoj stanici se nađe višak cijelog ili dijela jednog kromosoma, kromosoma koji je označen brojem 21. Zbog toga se Down sindrom naziva i klasična trisomija 21. Osobe koje imaju Down sindrom imaju zajednička obilježja - kose oči, malene uši i nos, široki vrat i suhu kožu, smanjeni tonus mišića, kratke ruke, glavu smanjenog opsega, ali i oštećenja – zastoj u tjelesnom rastu i razvoju, auditivne, vizualne i govorne poteškoće i mentalno zaostajanje. Djeci s Down sindromom treba pomoć defektologa i logopeda te rana intervencija. Oni poput svih ostalih prolaze faze djetinjstva, adolescencije i odrastanja, igraju se, sudjeluju u interakciji, imaju svoje potrebe i prava, pohađaju redovnu nastavu i zapošljavaju se na otvorenom tržištu rada te postaju samostalni i sastavni dio društva. Poticanje i učenje otvaraju priliku djeci. Učenje treba početi onog trena kada se utvrdi poteškoća. Ne može se reći što djeca s Down sindromom mogu ili ne mogu. Učenjem će oni pokazati svoje mogućnosti, sposobnosti i vještine. Dijete s Down sindromom treba dovesti do uspjeha jer se tako povećava samopouzdanje i razvija pozitivna slika o sebi. Down sindrom pogađa sve rasne skupine i može se javiti u bilo kojoj obitelji, bez obzira na zdravlje roditelja, ekonomsku situaciju ili način života. Cilj ovog diplomskog rada je pobliže prikazati obilježja i značajke Down sindroma.

Ključne riječ: Down sindrom, simptomi, integracija, prilagodba

Summary

Down syndrome is the most common genetic disorder. It is named after John Langdon Down who first described the condition in 1866. Down syndrome is caused by an anomaly during the formation of reproductive cells. In that process, a part or a whole extra chromosome 21 becomes attached to another chromosome and instead of two normal copies of chromosome 21 there is also that extra material resulting in three copies of genetic material from chromosome 21. That is why the disorder is also called trisomy 21. People with Down syndrome have these features in common – upward slanting eyes, small ears and nose, short neck with excess skin at the back, dry skin, poor muscle tone, short hands, small head but also slower physical development, cognitive impairment, delayed language and speech development. Children with Down syndrome require special education experts, speech therapists and early intervention. Like all other children, they go through all phases of childhood, adolescence and growing up - they play, interact with others, have their needs and rights, attend regular schools and work on regular job positions. Encouragement and education give them a wide variety of options to choose from. It is not universal what children with Down syndrome can or cannot do, their abilities and skills vary and are shown as they develop and learn new things. It is important to help them grow to increase their self-esteem and to feel good about themselves. Down syndrome occurs in all ethnic and economic groups. The aim of this paper is to discuss some of Down syndrome features.

Key words: Down syndrome, symptoms, integration, adjustment (adaptation)

1. UVOD

Diplomski rad pisan je na temu Down sindrom. Osobe s genetskim poremećajem Down sindrom prisutne su svakodnevno u životima svih ljudi. O Down sindromu se puno istraživalo, proučavalo i pisalo.

Cilj ovog diplomskog rada je približiti znanja o Down sindromu na temelju stručne literature, proučiti i iznijeti podatke te pokazati da su osobe s Down sindromom punopravni članovi društva.

Down sindrom je opisan davne 1866. godine i od tada je dio društva. Prikazom povijesnog pregleda ovog genetskog poremećaja, obilježja, poteškoća, ali i mogućnosti, vrijednosti i prednosti, kao i obrazovanja i zapošljavanja osoba s Down sindromom potvrdit ću činjenice da su i oni osobe željne komunikacije, socijalizacije i raznolikih aktivnosti. Unatoč obilježima i poteškoćama djeca s Down sindromom pristupaju redovnoj odgojno-obrazovnoj nastavi i programu. Zbog što boljih rezultata uspjeha obrazovanja, izrađuju se pomoću stručnjaka prilagođeni ili individualizirano odgojno-obrazovni programi. Učenici s Down sindromom, unatoč mentalnim poteškoćama, mogu sve kao i vršnjaci ukoliko im se dopusti i pomogne kako bi oni pokazali što znaju i umiju. Potrebna je suradnja obitelji i stručnih osoba od samog djetinjstva kako bi dijete s Down sindromom izraslo u samostalnu odraslu osobu.

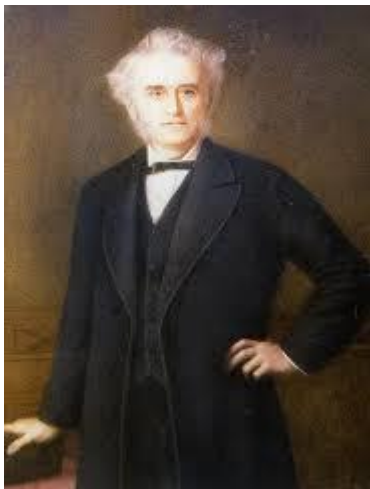
Prije detaljne razrade ovog diplomskog rada, želim se zahvaliti svima koji su mi bili podrška tijekom pisanja diplomskog rada. Najveća zahvala ide mentoru koji mi je dopustio pisati o temi koja me oduvijek intrigirala, zbog koga sam otkrila i dobila sve odgovore na moja pitanja vezana za Down sindrom te potvrdila svoju želju za rad s učenicima s Down sindromom.

2. DOWN SINDROM

2.1. Povijest Down sindroma

Osobe s Down sindromom postoje oduvijek. Tome u prilog idu najstarija svjedočanstva glinene i kamene figure iz Olmečke kulture prije 3000 godina. Esquirol je prvi u pisanom obliku 1838. godine dao opis Down sindroma, a detaljnu kliničku sliku dao je psiholog Segurin 1846. godine.

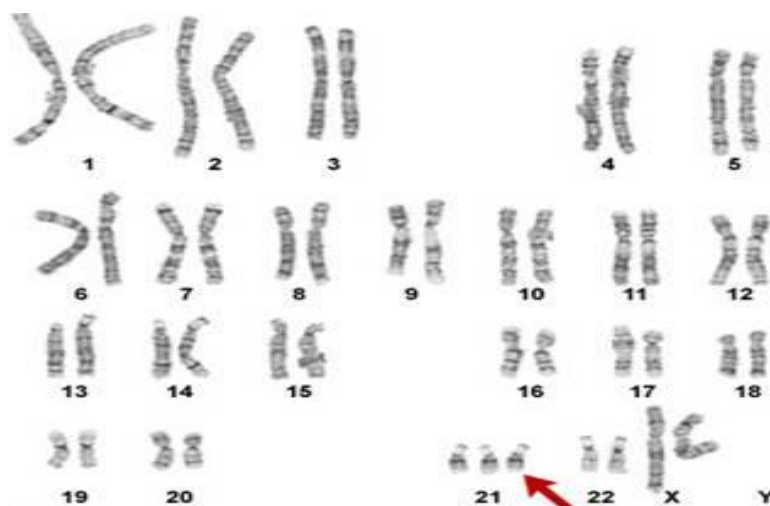
Prvi je sindrom opisao engleski liječnik John Langdon Down 1866. godine. Uočio je u svom privatnom sanatoriju, za mentalno zaostalu djecu, barem 10% djece koja su nalikovala jedno drugima kao da su braća. Zamijetio je da je ta njihova posebnost neobičan biološki fenomen jer se ne uklapa u ostalu sliku djece s mentalnom retardacijom. Nazvao je tu posebnost „mongoloidizam“.



Slika 1. John Lagdon Down

Francuski genetičar Jerome Lejeune je 1958. godine otkrio da razlog posebnosti djece, koju je John Langdon Down opisao, leži u genetski uzrokovanome kromosomnom oštećenju koje se javlja kao posljedica citogenetčkih promjena (trisomija 21) tj. poremećaja kromosoma – kromosomopatija. Naime, Jerome Lejeune je na samom početku svoje medicinske karijere 1950-tih pokazao zanimanje za mentalno hendikepiranu djecu koja su često bila izolirana u ustanovama te su im bile uskraćene terapije pomoću kojih bi olakšali zdravstvene tegobe. Njegovo

suosjećanje s roditeljima koji bi saznali da im se rodilo „mongoloidno“ dijete ("mongoloidna idiotija“ bio je okrutni naziv za to stanje) pretvorilo ga je u istraživača posvećenog rješavanju misterija njihovog stanja. Jerome Lejeune je 1958. godine otkrio da pacijenti s Down sindromom posjeduju jedan dodatni kromosom na 21. paru. Tako je nastala genetska dijagnoza poznata kao trisomija 21. Tada se po prvi put povezala mentalna onesposobljenost i kromosomski poremećaj te se nagovjestila nova era u genetici. Pogrdan naziv „mongloizam“ postupno se napuštao, a prihvatio se naziv „Down's Syndrome“ prema Johnu Langdonu Downu koji je prvi opisao taj sindrom (Vuković i sur., 2014).



Slika 2. Trisomija 21

Jerome Lejeune je napisao:

„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. Druga djeca imaju kratke ruke i kratke prste; njihovi su kraći. Njihova sveukupna anatomija je oblija, bez oština i krutosti. Njihovi ligamenti i njihovi mišići su tako meki da pridaju blagu klonulost njihovoj cijeloj čudi. Ta ljupkost se proteže i na njihov karakter: oni su komunikativni i nježni, posjeduju poseban šarm koji je lakše dijeliti nego opisati. Ne tvrdim da je trisomija 21 poželjno stanje. To je neumoljivo stanje koje lišava dijete najvrijednijeg dara genetskog nasljeđa: pune snage racionalne misli.“(Vuković i sur., 2014, str. 15)

2.2. Kako dolazi do Down sindroma?

Ljudsko tijelo čini ogroman broj stanica i svaka stanica ima u svojem središtu jezgru u kojoj je nasljedni materijal, tzv. geni. Geni su grupirani oko štapićastih struktura koje nazivamo kromosomima. Svaka stanica ima jezgru u kojoj se nalazi 46 kromosoma, odnosno 23 para naslijeđenih od oba roditelja. Posebna vrsta stanica su muške i ženske zametne stanice koje s generacije na generaciju prenose genetski kod ili zapis. Taj genetski kod ili zapis sadržava sve naše osobine. Zametne stanice zajedno s nasljednim materijalom u sebi podložne su štetnim promjenama, tzv. mutacijama tijekom starenja ili prilikom dijeljenja stanica nakon oplodnje.

Down sindrom uzrokuje pogrešan prijenos kromosoma tijekom stanične diobe spolnih stanica. Tijekom diobe u jednoj stanici nađe se višak cijelog ili dijela jednog kromosoma, kromosoma koji je označen brojem 21 (stanica ima 23 različita kromosoma označenim brojevima od 1 do 22 te 23. spolni kromosom). U najvećem broju slučajeva nastaje u jajnoj stanici prije oplodnje, a rjeđe nakon oplodnje, a u najmanjem broju slučajeva pojavljuje se u spermijima. Tada stanice ne sadrže 46 kromosoma, već 47 kromosoma jer se pojavljuje kromosom broj 21.

Postoje tri kopije 21. kromosoma pa se Down sindrom često naziva i trisomija 21. Down sindrom, odnosno *klasična trisomija 21*, postoji i kod osoba koje imaju dvije različite vrste stanica, jednu s normalnim brojem kromosoma 46, a drugu s 47 kromosoma i to nazivamo *mozaicizam*. Osim klasične trisomije 21 i mozaicizma postoji i *translokacija* ili *premještaj*. Kod translokacije se dio 21. kromosoma odvoji tijekom podjele stanice i „zakvači“ za drugi kromosom te tako ne dolazi do ukupne promjene ukupnog broja kromosoma. Iako je ukupan broj kromosoma 46, prisutnost odvojenog dijela 21. kromosoma uzrokuje Down sindrom. Različito je javljanje mozaicizma, translokacije i trisomije 21. Najčešća je trisomija 21 i javlja se u 95% slučajeva, translokacija se javlja u tri do četiri posto, a mozaicizam se javlja u jedan ili dva posto slučajeva Down sindroma.

Vuković i sur. (2014) navode da je unatoč godinama istraživanja razlog najstajanja ovakve podjele stanica još uvijek nepoznat. Na oblik Down sindroma se ne može utjecati. Na temelju dugogodišnjeg praćenja i statistike u kojem su praćene godine majke, zapaženo je da majke starije od 35 godina (1 od 400 djece) rode dijete

s Down sindromom. Rizik se povećava s povećanjem godina pa do 40. godine života on iznosi 1:110, a do 45. godine 1:35.

Uočeno je da su 70% djece s Down sindromom rodile majke mlađe od 35 godina. Osim statistike da starije majke od 35 godina rađaju djecu s Down sindromom postoji teorija da je uzrok nerazdvajanja starost jajašaca koja trebaju biti oplodena (ta teorija objašnjava rađanje djece s Down sindromom kod mlađih majki). Trisomija 21 nije nasljedna, ali kod roditelja koji imaju dijete s Down sindromom povećana je šansa da dobiju još djece s Down sindromom.

Kocijan – Hercigonja (2000) govori o etiološkim čimbenicima koji mogu biti biološki, psihosocijalni ili kombinirani. Kao glavne čimbenike navodi:

- nasljednost (5%) – uključuje prirođene greške metabolizma (translokacija kod Down sindroma)
- rana oštećenja u embrionalnom razvoju (30%) – uključuje kromosomske promjene (Down sindrom zbog trisomije 21)
- trudnoća i perinatalni problemi (10%)
- opće zdravstveno stanje u dojenačkoj dobi (5%)
- utjecaj okoline (15-20%)

Uzroci se mogu podijeliti na tri skupine:

- prenatalni (nastaje od trenutka začeća do poroda)
- perinatalni (nastaje tijekom poroda)
- postnatalni (nastaje od poroda do 18. godine)

Down sindrom je prema tome oštećenje uzrokovano genetskim abnormalnostima i pripada u prenatalne uzroke.

2.3. Karakterističan izgled osobe s Down sindromom

Prema *Smiljani Zrilić* (2011) najčešća karakteristična obilježja izgleda djeteta s Down sindromom su:

- mišićna hipotomija, smanjenje napetosti mišića
- široki vrat (dijete može imati kratak, široki vrat s previše kože i masnog tkiva)
- koža suha, gruba, često se ljušti
- kosa ravna, meka, tanka, završava nisko straga na vratu
- glava smanjenog opsega, zatiljak plosnat
- oči koso *mongoloidno* položene, šire razmaknute (hipertelorizam), na unutrašnjem očnom kutu širi nabor kože, uz obod šarenice bijele pjege, veća je učestalost kongenitalne mrežnice i upalnih poremećaja
- poteškoće u brzini i načinu izbijanja zubića, anatomske posebnosti
- nos i usta maleni, nepce visoko i usko
- uške malene i loše oblikovane
- ekstremiteti – kratki prsti, široke šake, zakrivljeni peti prst; stopala kratka i široka s razmaknutim palcem
- 40% osoba s DS ima prirođenu srčanu manu
- zastoje u motoričkome razvoju
- kod 50% osoba s DS nespretan hod, kretnje slabo usklađene i spore
- teškoće u auditivnoj, vizualnoj i prostornoj obradi
- teškoće u jezično-govornome razvoju u razumijevanju i izražavanju



Slika 3. Karakterističan izgled osobe s Down sindromom

2.4. Osnovne značajke djece s Down sindromom

Djeca s Down sindromom imaju poteškoće u motoričkom planiranju. Obično imaju poteškoće u auditivnoj i vizualnoj-prostornoj obradi i sporija su u registriranju zvukova. Oni su društvena i vrlo topla djeca te imaju opće karakteristike (Zrilić, 2011):

- zastoje u tjelesnom razvoju i rastu
- prosječan IQ odraslih osoba je 50
- mentalno zaostajanje sve izrazitije nakon 2. – 3. godine života
- psihomotorni razvoj specifičan i individualan
- emotivnost, dobrodušnost i veselo raspoloženje

Postoje temeljni principi rane intervencije (Vuković i sur., 2014):

- djeca s Down sindromom uče, ali sporije i zato im treba više puta ponoviti određenu stimulaciju
- djeca s Down sindromom moraju učiti iste spretnosti i vještine kao sva druga djeca – one im pomažu da se igraju, sudjeluju u interakciji, postanu samostalniji i sastavni dio društva
- učenje treba početi onog trena kada se utvrdi teškoća
- uspješan program poštuje potrebe djeteta i okoline
- roditelji su najvažniji učitelji svoga djeteta
- svako dijete je drugačije i svaka obitelj je drugačija
- pažljivo odabrani postupci ocjenjivanja i podučavanja potiču bolje učenje
- razvijamo djetetove mogućnosti i sprječavamo dodatne teškoće
- stvaramo pozitivan odnos između djeteta i roditelja i ostalih članova obitelji

„Rana intervencija je pažljivo planirano i individualno usmjereno učenje u vrlo ranom razdoblju djetetova života, odmah nakon što su utvrđene određene teškoće kod djeteta i/ili je postavljena dijagnoza.“ (Vuković i sur., 2014, str. 45)

2.5. Zdravstvena skrb djece i odraslih s Down sindromom

Kao i ostali članovi društva, djeca i odrasli s Down sindromom, imaju pravo na redovitu i kvalitetnu zdravstvenu skrb.

„U zdravstvenoj brizi za osobe s Down sindromom treba znati i vidjeti posebnosti, no treba vidjeti i IZA Down sindroma – treba gledati OSOBU u svoj njejoj cjelovitosti.“(Vuković i sur., 2014, str. 29)

Prvi pregled djeteta s Down sindromom kod liječnika ne razlikuje se puno od pregleda jednomjesečnog djeteta bez teškoća. Liječnik će dijete izvagati, izmjeriti dužinu tijela i opseg glave, posavjetovati roditelje o dojenju, njezi i svim pitanjima koje roditelji imaju. Roditelji s djetetom koje ima Down sindrom morat će napraviti dodatne preglede i pretrage zbog specifičnih zdravstvenih tegoba koje mogu imati djeca s Down sindromom. Pretrage na vrijeme uočavaju zdravstvene teškoće i na vrijeme se može intervenirati.

Svaka osoba s Down sindromom ima drugačije zdravstvene teškoće, njihov opseg i kombinacije te tako i različite posljedice na njegov funkcionalni status. Od samog rođenja treba maksimalno pristupiti zdravstvenom stanju osobe s Down sindromom, čak i kod onih koji imaju minimalne zdravstvene teškoće. Kod djece s Down sindromom neke su poteškoće zastupljene u manjem, a neke u većem postotku. Kombinacija poteškoća na različite načine utječe na funkcioniranje djeteta s Down sindromom.

Vuković i sur. (2014) navode neke od njih:

- *Srčana greška*

Srčana greška kod djece s Down sindromom može biti bezazlena, a može i zahtijevati liječenje ili operaciju. Postotak srčane greške je 30-60. Kod djece s Down sindromom pedijatar će prvo provjeriti srce i to u rodilištu. Bez obzira je li srčana greška odmah vidljiva, preporuča se UZV srca u skrbi djeteta s Down sindromom. Srčane greške mogu uključivati pogreške u razvoju srčanih šupljina, srčanih pregrada, srčanih zalisaka i velikih krvnih žila koje dovode ili odvođe krv iz srca.

Napredak u kardiokirurgiji doprinio je produženju životnog vijeka i kvaliteti života osoba s Down sindromom.

Simptomi koji ukazuju na srčanu grešku:

- šum na srcu
- boja kože (blijeda, siva, plavkasta)
- brzina disanja ili otežano disanje
- oblik prsnog koša

- *Problemi s probavnim sustavom*

Neka od stanja koji ukazuju na probleme s probavnim sustavom su odmah vidljiva po rođenju kao duodenalna atrezija¹ ili inperforirani anus. Neke od tih anomalija se mora riješiti kirurški. Djeca koja imaju problema s hranjenjem ne znači da imaju problema s probavnim sustavom. Opstipacija (zatvor) je čest problem kod osoba s Down sindromom. Najčešće se rješava adekvatnom prehranom, fizičkom aktivnošću i adekvatnim unosom tekućine. Djeca s Down sindromom mogu imati određena stanja koja zahvaćaju probavni sustav:

- anatomske anomalije (duodenalna stenoza)
- funkcionalni poremećaj (opstipacija)
- nutritivni poremećaj (celijakija²)

- *Bolesti štitnjače*

Osobe s Down sindromom najčešće imaju poteškoće u funkcioniranju štitne žlijezde. Najčešće se radi o smanjenom radu štitne žlijezde – hipotireozi. Smanjeni rast, poremećaj sna, umor, promjenu apetita – sve to uzrokuje smanjeni rad štitne žlijezde. Za utvrđivanje bolesti štitnjače potrebno je učiniti analizu hormona štitnjače u krvi (T3, T4, TSH) te tako utvrditi funkcioniranje štitne žlijezde. Ako se utvrdi da nema simptoma tipičnih za bolest štitnjače, potrebno je u određenim vremenskim razdobljima provjeriti razine hormona štitnjače.

¹ Prirodno začepljenje dvanaesnika (uočava se zbog povećane želučane tekućine)

² Nepodnošljivost organizma na gluten

- *ORL problemi*

Raznoliki problemi vezani za uho, grlo i nos mogući su kod djece s Down sindromom. Neki od tih problema se rješavaju sami prilikom odrastanja djece, ali svejedno izazivaju zabrinutost roditelja. Slinjenje, curenje nosa i slaba kontroliranost jezika se sami rješavaju, a oni ozbiljniji poput gluhoće i naglušnosti nažalost ne, i nisu često otkriveni. Zbog komunikacije i govora vrlo je važno uočiti što ranije postoje li problemi i poteškoće vezane za sluh. Osobe s Down sindromom rjeđe imaju osjetilno oštećenje sluha, a češće provodno oštećenje sluha. Potrebno je kod djece s Down sindromom provoditi mjerenja sluha za što postoje različite metode zavisne od dobi djeteta. Djeca s Down sindromom sklonija su infekcijama gornjih i donjih dišnih putova. Osim poteškoća sa sluhom, javljaju se i poteškoće s disanjem jer su im zračni putevi nosa i usta manji nego u ostale djece. Poteškoće s disanjem pojačavaju prehlada, gripa, alergija ili uvećani krajnici. Kod djece s Down sindromom javljaju se problemi s disanjem i to se većina javlja u snu:

- disanje na usta
- hrkanje
- opstruktivna apneja³

- *Neurološke poteškoće i praćenja*

Poteškoće u području kognitivnog funkcioniranja, govora, učenje, mišićni tonus i mišićna kontrola su rezultat utjecaja Down sindroma na živčani sustav. Neuropedijatar je nužan u ranoj skrbi djece s Down sindromom. On prati razvoj djeteta, savjetuje ako dijete ima epilepsiju. Što se tiče smetnja ponašanja kod djece s Down sindromom, najčešće nalazimo simptome ADHD sindroma, zatim depresije, agresije, a u starijoj dobi Alzheimerovu bolest.

- *Hematološki i imunološki sustav*

³ Obuhvaća epizode djelomičnog ili potpunog zatvaranja gornjih dišnih putova tijekom spavanja što dovodi do prestanka disanja (10 sekundi)

Djeca s Down sindromom imaju smanjen celularni imunitet, a leukemija se javlja češće nego kod ostale populacije iako je ta pojavnost mala.

- *Lokomotorni sustav*

Lokomotorni sustav kod djece s Down sindromom je različit, tj. mišićna hipotomija (smanjena napetost mišića) i pretjerana fleksibilnost ligamentarnog aparata. Grube motoričke sposobnosti se sporije razvijaju (kasnije prohodaju i potrebna je pomoć fizioterapeuta). Osobe koje se bave ovim područjem i uz to su stručnjaci jesu :

- fizijatri
- fizioterapeuti
- ortopedi

- *Koža*

Djeca s Down sindromom imaju češće poteškoće s kožom, kosom i noktima od ostale djece.

- *Vid*

Novorođenčad s Down sindromom ima veću vjerovatnost da će se pojaviti upalni poremećaji suznog aparata i spojnice od drugih novorođenčadi.

- *Stomatološki status*

Način izbivanja zubića, anatomske posebnosti (broj i oblik zubića), problemi disanja na usta, fisure jezika i usana su poteškoće kod djece s Down sindromom. Kao i kod drugih osoba, tako i osobe s Down sindromom trebaju voditi računa o higijeni zuba i usne šupljine jer tako brinu i održavaju zdravlje zubi i usne šupljine.

2.6. Problemi i teškoće uzrokovane Down sindromom

Važno je poznavati zdravstvene i funkcionalne teškoće koje genetski poremećaj Down sindrom može uzrokovati, jer tako poteškoće možemo predvidjeti i procijeniti, ako postoje kod djeteta. Stručnjak za ranu intervenciju treba imati saznanja o poteškoćama kako bi točno protumačio teškoće i otklonio prave razloge.

Vuković i sur. (2014) navode da *auditivne teškoće* ima 65-80% djece s Down sindromom. Auditivne teškoće nastaju zbog infekcije uha i nakupljanja tekućine u uhu. Oštećenje sluha nije samo gluhoća već razne naglušnosti. Manji postotak djece s Down sindromom ima stalni gubitak sluha zbog oštećenja unutrašnjeg uha ili slušnog živca. Treba imati na umu da dijete možda ne obraća pažnju jer ne čuje te je zbog toga potrebna što ranija dijagnostika.

Vizualne teškoće kao što su kratkovidnost i dalekovidnost su česti kod osoba s Down sindromom i lako ih je korigirati pomoću pomagala. U najranijoj dobi je potrebno vježbati vizualnu pažnju, kontakt očima i vizualno praćenje predmeta. Djeca s Down sindromom su puno bolja u vizualnoj percepciji, memoriji i procesiranju nego u auditivnoj percepciji.

Taktilne teškoće prisutne su kod dodirivanja rukama, dodirivanje usnama, ustima i jezikom. Pomoću taktilnih vještina osobe uspostavljaju kontakt s osobama, predmetima i okolinom. Velik broj djece s Down sindromom razvija taktilnu obranu. Ne vole da im se diraju usta, ne žele pranje, šišanje, češljanje i dr. Smanjenju taktilnih teškoća pomažu masaže ruku, nogu, tijela i sl.

Osjetilne teškoće su teškoće senzorne integracije ili sposobnosti primanja i upijanja točnih osjetnih informacija iz okoline i česte su kod male djece s Down sindromom. Rezultat toga je osjetljivost djece na zvuk, dodir, pokret i vizualne podražaje. Dijete može biti neosjetljivo, slabije reagirati na stimulacije ili tražiti intenzivne stimulacije poput grižnje, guranja ruku u usta, pretrpavanje hranom i dr. Pomoću stručnjaka dijete treba dovesti do primjerenih reakcija.

Kognitivne teškoće su prisutne kod djece s Down sindromom i širokog su raspona te se ne može sa sigurnošću utvrditi kakve intelektualne sposobnosti ima dijete i u kojem rasponu će funkcionirati. Ovakve teškoće utječu na procese

zaključivanja, razumijevanja i pamćenja. Mentalne retardacije, od onih najtežih oblika preko umjerenih do najlakših oblika, prisutne su kod djece s Down sindromom.

Poteškoće hranjenja javljaju se kroz medicinske, senzorne i druge probleme te sprječavaju hranjenje kao važnu aktivnost u svakodnevnom životu. Djeca s Down sindromom su često osjetljivi na dodir i stimulaciju oko lica, imaju poteškoće u obradi osjeta u ustima, mogu otežano sisati i gutati zbog smanjenog mišićnog tonusa, nemaju mogućnost spajanja usnica, poteškoće s kontrolom jezika i čeljusti i sl.

Govorno-jezične teškoće povezane su s govorom i najzahtjevnijim komunikacijskim sustavom. Djeca s Down sindromom imaju niz govorno-jezičnih teškoća i bitno je dijete od najranije dobi uključiti u logopedski program rane intervencije.

Komunikacijske teškoće javljaju se prilikom komuniciranja djece s Down sindromom. Takva djeca spremna su komunicirati i prije nego progovore, a jezik razumiju puno bolje nego što komuniciraju. Djeci s Down sindromom potrebno je pomoći da unatoč govornim teškoćama razviju zadovoljavajuću komunikaciju te smanjiti stres i frustracije koje su u takvim slučajevima vrlo česte.

Alternativni oblici komunikacije su nadomjesna komunikacija. U njih pripadaju totalna komunikacija, komunikacijske ploče, bilježnice ili fotoalbumi, PECS, metoda čitanja za djecu s Down sindromom autorice Patricie Oliwein i dr.

„PECS je sustav u kojem komunikacijski partneri razmjenjuju komunikacijske simbole da bi komunicirali. PECS je vrlo razrađen sustav za koji je nužna dodatna edukacija. U radu prema tom modelu prolazi se 6 faza učenja: iniciranje komunikacije, proširivanje upotrebe slika na više ljudi, mjesta i nagrada, specifični odabiri između slika, sastavljanje jednostavnih rečenica sa slikama, odgovaranje na pitanja uz pomoć slika i komentiranje.“(Vuković i sur., 2014, str. 55)

Teškoće ponašanja uključuju ponašanja kao što su: namjerno plaženje jezika, pljuvanje, odbijanje reagiranja na upit, fiksirano gledanje u oči s buljenjem ili smješkanjem, povlačenje, glumatanje, bježanje i skrivanje, agresivna ponašanja i sl. Kao i kod sve djece, tako i kod djece s Down sindromom, treba razlikovati zločesto ponašanje od teškoća ponašanja.

Kvalificiranog stručnjaka preporučuje se naći što prije zbog cjelokupnog razvoja djeteta s Down sindromom. Stručnjak uključuje specijalizirane edukacije za rad s djecom koja imaju Down sindrom i uključen je u ranu intervenciju. Osim specijaliziranog stručnjaka, rana intervencija mora biti strogo individualizirana i prilagođena djetetu, upotrebljavati najbolje vježbe i metode koje su uspješne i educirati ostatak obitelji .

2.7. Razvoj komunikacije kod djece s Down sindromom

Na područja socijalnog, emocionalnog i kognitivnog razvoja utječe razvoj komunikacije. Komunikacija je potrebna u svim aspektima života. Jezik, govor i komunikacija temeljni su pojmovi koji se trebaju poznavati kako bi se razumijelo mogućnosti djece s Down sindromom i načine njihove komunikacije.

„Komunikacija je proces u kojem jedna osoba oblikuje i šalje poruku drugoj osobi, koja prima i dekodira poruku. Kada ljudi komuniciraju, obično koriste neki oblik simboličnog koda ili jezik. Govor je verbalni jezik ili proces produkcije glasova i zvukova i njihovog kombiniranja u riječi da bismo komunicirali. Govor omogućuje da budemo vrlo precizni kada komuniciramo.“(Vuković i sur., 2014, str.59)

Jezik, govor i komunikaciju moramo učiti. Komunikacijom primamo i šaljemo poruke. Djeca s Down sindromom imaju potrebu za komuniciranjem iako je to kod njih otežano. Oni komuniciraju i koriste jezik prije nego upotrebljavaju govor. Govor se gradi na sustavima koji se koriste za disanje, gutanje i jedenje, a prije toga treba dijete usvojiti i razviti adekvatne komunikacijske vještine.

Kod djece s Down sindromom doba usvajanja komunikacijskih vještina je kasnije nego kod ostale djece kod kojih je razvoj normalan. Za komunikacijski razvoj su bitne vještine poput pričanja, pjevanja, dodirivanja, osjećanje položaja te zbog toga treba što ranije započeti interakciju s djetetom koje ima Down sindrom. Postoje rane komunikacijske vještine koje djeci s Down sindromom pomažu u razvoju komunikacije, jezika i govora, a one uključuju:

- komunikacijsku namjeru
- izmjenu uloga

- zahtijevanje/razloge komunikacije
- socijalnu komunikaciju

Djeca s Down sindromom sposobna su razumjeti vezu između riječi i osobe prije nego budu sposobna za govor. Stupanj jedne riječi kod njih se događa kada se povežu riječi i osobe pa tako kažu „mama“ i misle na tu osobu. Prve znakove komuniciranja djeca s Down sindromom koriste oko prvog rođendana, a prve riječi u dobi između druge i treće godine. Zbog sniženog mišićnog tonusa oni će imati više poteškoća nego druga djeca u produkciji glasova govora. Nakon stupnja jedne riječi slijedi stupanj od dvije ili tri riječi gdje će dijete s Down sindromom kombinirati riječi koje je već naučilo. Nakon usvajanja dvočlanih iskaza dijete se treba poticati na korištenje tročlanih iskaza. Djetetu se može pomoći tako što će osobe koje su s njim u komunikaciji ponavljati riječi i dodavati nove. Potrebno je puno vježbati.

2.8. Adolescencija kod djece i mladih s Down sindromom

Razdoblje adolescencije je zahtjevno razdoblje za svakoga, a posebno za djecu s Down sindromom. U ovom razdoblju osobe sazrijevaju i prelaze u zrele osobe, a djeca s Down sindromom pokušavaju izaći iz djetinjstva iako nisu dovoljno sposobna preuzeti odgovornost odrasle osobe. Osobe s Down sindromom žele biti samostalne, ali im ponekad nedostaje intelektualnih i socijalnih sposobnosti.

Današnja djeca s Down sindromom postižu više nego što se mislilo da mogu. Oni stvaraju obitelj, imaju mogućnost obrazovanja i kvalitetne socijalizacije. Više se ne smatra da su osobe s Down sindromom „vječna djeca“ kojima treba potpuna roditeljska zaštita cijeli život. Kao i svaka osoba, oni trebaju imati pravo na samostalnost i odvajanje od roditelja. Kod osoba s teškoćama najteže je prihvatiti različitosti i nemogućnost izvođenja pojedinih radnji.

Osobe s Down sindromom u razdoblju adolescencije postanu frustrirani, izuzetno napeti i osjetljivi. Kao i sva druga djeca oni tada pokazuju znakove bunta i neposluha. Djeca poznata kao vesela, ugodna i poslušna postaju neposlušna i nemirna. Djeca s Down sindromom su podložna utjecajima, povjerljiva te ih se zbog toga treba zaštititi.

U vrijeme adolescencije roditelji djeci s Down sindromom daju slobodu, dok se druga djeca zatvaraju u skupine te zbog toga često dođe do neprihvatanja. Vrlo su važne socijalne aktivnosti u kojima roditelji pripremaju djecu za samostalnost i razne životne situacije. Iako većina osoba prihvaća djecu s Down sindromom te su prema njima susretljivi i ljubazni, u periodu adolescencije mladi gledaju na svoje sazrijevanje i samostalnost. Djeca s Down sindromom ne mogu učiti od svojih vršnjaka na isti način kao što to mogu ostala djeca. Roditelji trebaju pomoći ostvariti ciljeve djece s Down sindromom, ali isto tako ih usmjeravati.

U razdoblju adolescencije roditelji trebaju proći fazu prilagodbe kao i djeca te savladavati nova znanja i vještine zajedno sa djecom.



Slika 4. Osobe s Down sindromom u adolescenciji

2.9. Prava osoba s Down sindromom

Vuković i sur. (2014) govore o postojećim zakonima i pravilnicima prema kojima postoji više vrsta prava koja mogu ostvariti osobe s Down sindromom i njihovi roditelji ili skrbnici. Prava se odnose na sustav zdravstva, socijalne skrbi i mirovinskog sustava i neka od njih su:

- uputnice za sve preglede
- nadoknada putnih troškova

- rehabilitacija – fizikalna terapija, logoped, defektolog, kineziterapeut
- ortopedska pomagala
- pelene nakon 3. godine
- osobna invalidnina
- dječji doplatak za dijete s oštećenjem zdravlja ili s težim oštećenjem zdravlja
- doplatak za pomoć i njegu
- skrb izvan vlastite obitelji
- savjetovanje
- pomaganje u prevladavanju posebnih teškoća
- jednokratna novčana pomoć
- osposobljavanje za samostalan rad i život
- uvećana porezna olakšica
- dopust do osme godine života
- rad s polovicom punog radnog vremena do osme godine života djeteta uz punu plaću, gdje polovicu plaće isplaćuje poslodavac, a polovicu definira državna institucija
- rad s polovicom punog radnog vremena (i nakon osme godine djetetova života) uz punu plaću, gdje polovicu plaće isplaćuje poslodavac, a polovicu definira državna institucija
- status roditelja njegovatelja za djecu s velikim teškoćama

Osobe s Down sindromom, prema zakonu o socijalnoj skrbi, mogu ostvariti više vrsta prava, neka od tih su:

- *osobna invalidnina (OI)*
 „Pravo na OI ima osoba s težim tjelesnim ili mentalnim oštećenjem ili osoba s trajnim promjenama u zdravstvenom stanju čije je oštećenje ili bolest nastalo prije 18. godine života, a istu ne ostvaruje po drugoj osnovi. OI iznosi 250% osnovice (važeća osnovica je 400,00 kuna).“ (Vuković i sur., 2014, str. 43)
- *doplatak za pomoć i njegu (DPNJ)*
 „Može ga ostvariti osoba kojoj je zbog tjelesnog ili mentalnog oštećenja ili trajnih promjena u zdravstvenom stanju prijeko potrebna stalna pomoć i njega druge osobe u zadovoljavanju osnovnih životnih potreba.“ (Vuković i sur., 2014, str. 43)

- *skrb izvan vlastite obitelji*

„Pružaju se osobama kojima je to, s obzirom na njihovu dob te tjelesno i mentalno stanje kao i situaciju u obitelji, potrebno radi osiguravanja stanovanja, prehrane, odgoja i obrazovanja, brige o zdravlju, njege itd. Odnosi se na smještaje u udomiteljskim obiteljima, domovima socijalne skrbi i vjerskih zajednica i sl. Ostvaruje se kao stalni, tjedni, privremeni, cjelodnevni ili poludnevni boravak.“ (Vuković i sur., 2014, str. 43)

- *radno zakonodavstvo*

„Prema Zakonu o radu, jedan od roditelja djeteta s Down sindromom (ako je vještačenjem kod djeteta utvrđeno teže oštećenje zdravlja – teže tjelesno ili mentalno oštećenje, i drugi je roditelj zaposlen) može ostvariti pravo na: dopust do osme godine života, rad s polovicom punog radnog vremena do osme godine i nakon osme godine djetetova života te uvećani dječji doplatak.“ (Vuković i sur., 2014, str. 44)

Ustanove gdje se mogu dobiti informacije o ostvarivanju određenih prava su:

- *Centar za socijalnu skrb (prema mjestu prebivališta)*
- *Obiteljski centar (prema mjestu prebivališta)*
- *Hrvatski zavod za mirovinsko osiguranje*
- *Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje*
- *županijski uredi*
- *uredi državne uprave*

2.10. Podatci o osobama s Down sindromom

Prema podacima *Hrvatskog registra osoba s invaliditetom*, stanje na dan 1.10.2014. godine, u Hrvatskoj je 1526 osoba s Down sindromom koje imaju podjednaku raspodjelu po spolu te najveći broj osoba u dobnoj skupini 0-19 godina.

| DOBNA SKUPINA | SPOL | | UKUPAN BROJ | % |
|-------------------------|-------|--------|-------------|-------|
| | MUŠKI | ŽENSKI | | |
| 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 - 29) | 259 | 253 | 512 | 32,9 |
| Dobna skupina (30 - 39) | 104 | 99 | 203 | 13,0 |
| Dobna skupina (40 - 59) | 8 | 13 | 21 | 1,3 |
| Dobna skupina (60 - 84) | 1 | 0 | 1 | 0,1 |
| Ukupno | 805 | 751 | 1556 | 100,0 |

Tablica 8. Prikaz raspodjele po spolu i dobnim skupinama osoba s Down sindromom

Slika 5. Prikaz raspodjele po spolu i dobnim skupinama osoba s Down sindromom

Najčešće dijagnoze osoba s Down sindromom su umjerene intelektualne teškoće, poremećaji razvoja govora, prirodne srčane greške te oštećenje sluha. Što se tiče školovanja, tada je zabilježeno 450 djece s Down sindromom, od čega je 246 dječaka i 204 djevojčice.

Najveći broj osoba s Down sindromom ima prebivalište u Zagrebu i Splitsko-dalmatinskoj županiji.

| Županija prebivališta | Ukupni broj | % |
|------------------------|-------------|-----|
| GRAD ZAGREB | 325 | 21 |
| SPLITSKO-DALMATINSKA | 216 | 14 |
| OSIJEKO-BARAJSKA | 107 | 7 |
| ZAGREBAČKA | 97 | 6 |
| BRODSKO-POSAVSKA | 85 | 4 |
| KARLOVAČKA | 83 | 4 |
| VUKOVARSKO-BJELESKA | 82 | 4 |
| PRIMOORSKO-GORANSKA | 60 | 4 |
| DUBROVAČKO-NERETVANSKA | 54 | 3 |
| KARLOVAČKA | 53 | 3 |
| MEĐIMURSKA | 53 | 3 |
| ZADARSKA | 50 | 3 |
| ISTARSKA | 47 | 3 |
| ŠIBENSKO-KNINSKA | 47 | 3 |
| SISAČKO-MOSLAVIČKA | 43 | 3 |
| KRAPINSKO-ZAGORSKA | 41 | 3 |
| KOPRIVNIČKO-KRSEVAČKA | 39 | 3 |
| POŽEŠKO-SLAVONSKA | 37 | 2 |
| ILIRSKO-BELIŠKOVARSKA | 33 | 2 |
| LIČKO-SUŠKA | 24 | 2 |
| VIRTIŠKO-PODRAVSKA | 23 | 2 |
| Nepročitano | 16 | 1 |
| Ukupno | 1556 | 100 |

Slika 6. Prikaz prebivališta osoba s Down sindromom u Hrvatskoj

Autorice Čulić i Čulić (2007) u svojoj su knjizi navele različite podatke vezane za porode, smrtnost, učestalost, čimbenike rizika i sl. osoba s Down sindromom. Analizu su napravile prema podacima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo (HZJZ) te Hrvatskog registra o osobama s Down sindromom.

Učestalost

U razdoblju od 2000. do 2005. godine u Republici Hrvatskoj rođeno je ukupno 123 djece s Down sindromom. Najmanje ih je rođeno u 2000. godini, njih 14, a najviše u 2002. godini – 45. Prosječna stopa za spomenuto razdoblje bila je 0,5/1000 živorođenih. Valja naglasiti kako tablica prikazuje podatke iz Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom, te podatke koji su prikupljeni iz obrazaca koji se obvezno popunjavaju za svaki porod. Ovim sustavom prikupljanja podataka zabilježen je mali broj djece s Down sindromom. Tablica između ostalog, ukazuje i na potrebu poboljšanja podataka koji se bilježe pri porodu.

Tablica 1. Rođeni s Down sindromom u RH u razdoblju od 2000.-2005.

| Godina | Živorodeni | Registrirano pri porodu | | Hrvatski registar o osobama s invaliditetom | |
|--------|------------|-------------------------|------------------------|---|------------------------|
| | | SD | Stopa/1000 živorođenih | SD | Stopa/1000 živorođenih |
| 2000. | 43 746 | 14 | 0,3 | 38 | 0,9 |
| 2001. | 40 993 | 19 | 0,5 | 58 | 1,4 |
| 2002. | 40 094 | 45 | 1,1 | 39 | 1,0 |
| 2003. | 39 668 | 28 | 0,7 | 36 | 0,9 |
| 2004. | 40 307 | 16 | 0,4 | 40 | 1,0 |
| 2005. | 42 492 | 20 | 0,5 | 41 | 1,0 |
| Ukupno | 247 300 | 123 | 0,5 | 252 | 1,0 |

Čimbenici rizika

Najčešći predisponirajući čimbenik rizika pojave Down sindroma je dob majke. U trudnica od 20 godina iznosi 0,066 %, dok kod majki primjerice s 45 ili više godina iznosi 2,0%.

Tablica 2. Rizik nastanka Down sindroma s obzirom na dob majke

| Dob majke (godine) | Rizik | Rizik (%) |
|--------------------|--------|-----------|
| 20 | 1:1500 | 0,066 |
| 30 | 1:8000 | 0,125 |
| 35 | 1:270 | 0,37 |
| 40 | 1:100 | 1,0 |
| ≥45 | 1:50 | 2,0 |

3. OBRAZOVANJE OSOBA S DOWN SINDROMOM

3.1. Djeca s posebnim potrebama

Mentalna retardacija (Kocijan-Hercigonja, 2000) dijeli se u četiri kategorije: laka mentalna retardacija (IQ 69 - 50), umjerena (IQ 35 - 49), teža (IQ 20 - 34) i teška (IQ ispod 20). Autorica *Zrilić* (2011) navodi drugačije kriterije pri određivanju kvocijenta inteligencije, a to su:

- laka mentalna retardacija IQ 55 - 70
- umjerena mentalna retardacija IQ 40 - 55
- teža mentalna retardacija IQ 20 – 40

„Učenikom s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama se smatra svako dijete koje ima teškoće u učenju (znatno veće od svojih vršnjaka), zbog čega mu je potrebna odgojno-obrazovna podrška, ali i darovita djeca koja trajno postižu natprosječne rezultate uvjetovane visokim stupnjem razvijenosti pojedinih sposobnosti, osobnom motivacijom i izvanjskim poticajem na jednom ili više područja te im je, zbog toga, kao i djeci s teškoćama, potrebna posebna odgojno-obrazovna podrška.“ (Zrilić, 2011, str. 9)

Vrste teškoća u razvoju uključuju: oštećenje sluha, oštećenje vida, poremećaji govorno-glasovne komunikacije i specifične teškoće u učenju, tjelesni invaliditet i

kronične bolesti, mentalna retardacija, poremećaji u ponašanju uvjetovani organskim faktorima ili progredirajućim psihopatskim stanjem te teškoće u psihofizičkom razvoju.

Prije su se djeca s teškoćama smještala u posebne ustanove, ali danas više ne. Uključivanjem u redovitu nastavu djeca s teškoćama se uspješno integriraju u školsku sredinu. Snažnu potporu integraciji djece s posebnim potrebama u redoviti odgojno-obrazovni sustav dale su ideje o demokraciji obrazovanja; zahtijevanje prava na jednak odgoj i obrazovanje za sve ljude, bez obzira na razlike. Ti zahtjevi su rezultirali *Deklaracijom o pravima osoba s mentalnom teškoćom* (UN, 1971), *Deklaracijom o pravima osoba s posebnim potrebama* (UN, 1975) i *Konvencijom o pravima djeteta* (UN, 1989). Zahtjevi su prerasli u zakonske odredbe i takav zakon se pojavio prvo u Švedskoj 60-ih godina 20. stoljeća, a u Hrvatskoj 1980. godine.

Promjene su nastale i u terminološkom određenju učenika s posebnim potrebama. Od tada se u znanstvenoj i stručnoj literaturi više ne koriste nazivi: abnormalnost, anomalnost, defektnost, ometenost u razvoju, psihofizička oštećenja, invalidnost, hendikep i sl. *Teškoće u razvoju* podrazumijeva djecu s poteškoćama u mentalnome, motornome, senzornome i emocionalno-socijalnome razvoju, a sintagma *djeca s posebnim potrebama* podrazumijeva djecu s poteškoćama u razvoju, ali i darovitu i talentiranu djecu. Kod utvrđivanja spremnosti djeteta za školu, često se provodi postupak pedagoške opservacije. Cilj opservacije je što bolje upoznati učenika s teškoćom u razvoju kroz prepoznavanje njegovih potencijala, sposobnosti i ograničenja, kako bi se postigla svrha; izrada programa školovanja i uključivanja u socijalnu grupu.

Opservacijski program uključuje:

- praćenje uspješnosti djeteta u savladavanju programskih sadržaja
- izbor specifičnih metoda i oblika rada s djetetom
- praćenje psihičkih, fizičkih, čuvstvenih i socijalnih osobina djeteta
- suradnju roditelja, odnosno staratelja i učitelja
- vrijeme trajanja opservacije

Upoznavanje obrazovnih potreba učenika omogućuje izradu primjerenih programa školovanja te razvoj pozitivnog razrednog ozračja. Postupak se provodi u školi, a traje najdulje tri mjeseca. Nakon postupka opservacije predlaže se model školovanja. Ukoliko dijete može pohađati redovnu školu izrađuju se prilagođeni programi te se predlaže primjena individualiziranih postupaka u radu.

Individualizirani odgojno-obrazovni program podrazumijeva individualizirani pristup metoda, sredstava i didaktičkih materijala koji podupiru posebne potrebe djeteta. Zahtjevi s obzirom na učenika mogu se odnositi na: stupnjevito pružanje pomoći pri samostalnom radu, pojedinačno zadavanje zadataka, samo usmena provjera, zajedničko planiranje rada s učenicima, dovoljna glasnoća govora učitelja i specifična oprema te didaktički materijal.

Individualizirani rad s učenicima s posebnim potrebama podrazumijeva potrebu izrade pojedinačnih nastavnih programa (IOOP). Takvi programi imaju različite razine, ovisno o odgojno-obrazovnim potrebama učenika, a sadržavaju ciljeve, sadržaje, metode, rokove, vrednovanje i osobe zadužene za njegovu provedbu. (Zrilić, 2011) IOOP se izrađuje za sve učenike s posebnim obrazovnim potrebama. Temelji se na procjeni sposobnosti, interesu i potrebama učenika, a zatim na područjima koje treba razvijati. Individualizacija nastave predstavlja prilagođavanje didaktičkih aktivnosti učenicima, vodi se računa o njihovim individualnim mogućnostima i sposobnostima.

Osim IOOP-a postoji i *prilagođeni program* koji je primjeren osnovnim karakteristikama teškoće u djeteta. Prilagođen program predstavlja smanjivanje intenziteta i ekstenziteta pri izboru nastavnih sadržaja obogaćenih specifičnim metodama, sredstvima i pomagalicama. Stručnjak odgovarajuće specijalnosti i učitelj izrađuju prilagođen program.

Prilagođen program:

- izrađuje se za sve nastavne predmete u kojima su izražene veće teškoće u svladavanju sadržaja učenja

- obuhvaća sadržaje koje učenik zaista može svladavati, obogaćene primjerenim zahtjevima, metodama, oblicima rada i didaktičkim sredstvima koji olakšavaju usvajanje i razumijevanje gradiva
- izrađuje se za svakoga učenika zasebno ovisno o vrsti teškoće i obrazovnim potrebama učenika
- ocjenjuje se brojčano i opisno ocjenama od 1 do 5 u odnosu na savladavanje prilagođenoga programa, a ne u odnosu na uspješnost ostalih učenika u razredu
- dostupan staratelju/roditelju učenika

Ne postoji univerzalni prilagođen program koji bi se mogao izraditi za sve učenike s teškoćama u razvoju, neovisno o vrsti i stupnju teškoće u razvoju. Stručnim usavršavanjem učitelja i stručnih suradnika osigurava se razina kompetentnosti za rad s učenicima s posebnim obrazovnim potrebama; od prepoznavanja njihovih posebnosti, izbora najprikladnijih didaktičko-metodičkih pristupa i oblika rada do vrjednovanja uspješnosti.

3.2. Uključivanje djece s Down sindromom u predškolske i školske programe

Učenje djece, tako i djece s Down sindromom, počinje u obitelji. Samo učenje verbalnih vještina i uočavanja svega oko sebe, predstavlja početak usvajanja znanja i vodi obrazovanju. Dječji vrtić je važno mjesto gdje djeca započinju svoje obrazovanje. Autorica *Ivanković* (2003) navodi da je za razvoj djeteta s Down sindromom važan boravak u vrtiću. Djeca tako pojačavaju osjećaj pripadnosti obitelji, a roditelji imaju osjećaj podrške društva.

Djetetu nakon navršene treće godine treba objasniti da će krenuti u vrtić. Nakon objašnjenja što je vrtić, djetetu treba pokazati kako vrtić izgleda, upoznati ga s okolinom vrtića i odgajateljima kako bi se što lakše prilagodilo. Dijete s Down sindromom u vrtiću može mnogo naučiti kao i ostala djeca. Ono se uči samostalno igrati, dijeliti stvari s drugima i donositi odluke. Također vrlo bitno, a uči se u vrtiću, je samostalno obaviti nuždu.

Dječji vrtić je najbolja mogućnost za integraciju djece s Down sindromom. U dobi od treće do šeste godine djeca uče i usvajaju dobro ponašanje. Jedini nedostatak vrtića kod djece s Down sindromom jest taj što će biti češće prehladna ili zaražena dječjim bolestima jer su sklonija infekcijama. Taj nedostatak prelazi u prednost nakon nekog vremena jer djeca postaju otpornija na infekcije.

Djeca s Down sindromom uključena u redoviti odgojno-obrazovni sustav postižu bolje obrazovne rezultate jer ih sredina potiče i omogućava uvid u njihove mogućnosti. Oni postaju članovi društvene zajednice, ostvaruju bolju svakodnevnicu i pripremaju se za samostalni oblik življenja (Zrilić, 2011).

Vuković i sur. (2014) iznose 10 razloga za integraciju djece s posebnim obrazovnim potrebama pa tako i djece s Down sindromom. Svrstavaju ih u ljudska prava, dobro obrazovanje i zdrav socijalni razum.

Ljudska prava:

1. Sva djeca imaju pravo učiti zajedno.
2. Djeca ne smiju biti podcjenjivana, diskriminirana ili isključivana zbog svojih ograničenja u učenju ili teškoća u razvoju.
3. Odrasli s teškoćama u razvoju, opisujući sebe kao „preživjele“ iz specijalne škole, zahtijevaju da se segregacija prekine i zaustavi.
4. Nema nikakvih zakonskih razloga za odvajanje djece u njihovom školovanju.
Djeca moraju odrastati zajedno, s prednostima i nedostacima za sve.

Dobro obrazovanje:

5. Istraživanja pokazuju da djeca bolje napreduju u obrazovanju i socijalnim odnosima ako su integrirana.
6. Nema takve edukacije ili njege u segregiranim školama kakva se ne bi mogla omogućiti u redovnim školama.
7. S pruženom potporom i predanošću, inkluzivna edukacija je efikasniji način korištenja edukacijskih resursa.

Zdrav socijalni razum:

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

9. Sva djeca trebaju edukaciju koja će im pomoći da razviju odnose i pripremiti ih za život.
10. Samo integracijom možemo smanjiti strah i izgraditi prijateljstva, poštivanje i razumijevanje.

Uz izrađene prijedloge prilagođenih programa brojne su mogućnosti prilagodbe na nastavnom satu, što ovisi o stručnim i kreativnim kompetencijama učitelja, ali i mogućnostima i interesu svakog pojedinačnog učenika. Potrebno je djecu s Down sindromom uključiti u sve aktivnosti u razredu. U radu s djecom s teškoćama vrlo su korisne kognitivne mape jer vizualno prikazuju informacije iz nekog teksta na organiziran način. Pomoću kognitivnih mapa učenici se lakše snalaze, lakše pamte i uočavaju povezanost i odnose između stvari i pojava (Zrilić, 2011).

Za rad s određenim djetetom najprije je potrebno procjeniti sposobnosti djeteta kako bi mogli izraditi individualan program i tako što kvalitetnije pristupiti djetetu. Prvu procjenu radi defektolog i na temelju promatranja pokušava dobiti što više informacija za daljnji rad. Procjena mora biti detaljna kako se ne bi napravio pretežak ili prelagan program za dijete. Također je bitna procjena za daljnji uspjeh programa rane intervencije. Uspješan program je onaj koji točno pokazuje što dijete može i ne može. Dok defektolog procjenjuje djetetovu motoriku, sporazumijevanje, spoznaju, komunikaciju, socijalizaciju i igru, logoped procjenjuje govorno-jezični razvoj i teškoće.

Ciljevi programa su individualni za svako dijete i definiraju se prema rezultatima ocjenjivanja. Važna stavka u određivanju ciljeva programa je raspoloživo vrijeme roditelja, ali i njihove mogućnosti. Uključenjem roditelja u program rane intervencije i uz stručno vodstvo, roditelj manje luta i istražuje, a više kvalitetno provodi vrijeme s djetetom. Treba temeljno učiti manji broj vještina jer takvo učenje je uspješnije, nego površno učenje velikog broja vještina. Dijete s Down sindromom treba dovesti do uspjeha jer se tako povećava samopouzdanje i razvija pozitivna slika o sebi (Vuković i sur. 2014).

Do 2007. godine samo nekoliko djece s Down sindromom je bilo uključeno u redovno školovanje, veći dio djece u posebne programe, dok je najveći broj djece bio

uključen u centre za odgoj i obrazovanje. Pedagoški standard za osnovnoškolsko obrazovanje i njegov članak 15. stavka 7. („Škola može osigurati pomoćnika u nastavi, prevoditelja znakovnog jezika i osobnog pomoćnika učenicima kojima je rješenjem o primjerenom obliku školovanja potrebna pomoć u učenju, kretanju i obavljanju školskih aktivnosti i zadataka“) doprinio je da se broj djece s Down sindromom u redovnom školovanju znatno poveća. Povećanju tog broja doprinjela je i rana intervencija te intenzivan rad s djecom koja imaju Down sindrom. Očekuje se da će djeca s Down sindromom redovno pohađati osnovnu i srednju školu.

Tablica 3. Broj uključene djece u redovnu školu po članku 4.

| 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 |

Djeca s Down sindromom trebaju biti integrirana u redovne škole koje moraju biti adekvatno opremljene. Škole moraju imati dovoljno stručnog osoblja i opremljenost razreda kako bi se uspješno pristupilo potrebama svakog djeteta. Stručnom osoblju, učiteljima je potrebno osigurati dovoljno vremena za planiranje i dodatnu pomoć kao i dozvolu za nabavku potrebnih sredstava i materijala. Učitelji trebaju imati više prostora kako bi što stručnije pristupili učenicima i njihovom obrazovanju.

Autorice *Buckley i Bird* (2010) govore o primjeru inkluzije u starijim razredima osnovne škole gdje radi motiviran stručni tim. U školi gdje ima 1500 učenika ima nekoliko učitelja koji su osposobljeni za rad u inkluzivnoj nastavi, 15 pomoćnika, u razredima ima dodatan prostor za dodatni rad u grupama s dodatnim

materijalima i učenici s posebnim potrebama su u razredu s vršnjacima. Rad u malim grupama povećava stručnost i kvalitetu rada s djecom. Učenici u inkluzivnom obrazovanju aktivnije sudjeluju i postižu bolje rezultate te dolaze do uspjeha i zadovoljstva. Uključenjem djece s Down sindromom u redovnu školu, unosimo i promjene u njihove živote. Tada sva djeca odrastaju zajedno te se prihvaćaju međusobno. Uče kako svatko može biti osoba s teškoćama zbog bolesti ili nesreće. Takvim pristupom razvija se brižno društvo. Uključenje djece s Down sindromom u okruženje postiže se:

- radom na promjeni stava
- dovoljnim brojem stručnog osoblja koji će podržati plan uključivanja djece s Down sindromom u okruženje u redovnim školama
- izgradnjom tima učitelja i asistenata te uvjeta za fleksibilan pristup individualnim potrebama djece s Down sindromom, posebno u dobi između 8 i 11 godina
- prisustvom takvog tima i u srednjoj školi
- dobrom suradnjom obitelji i škole (obitelj je dio obrazovnog tima)

Dobra praksa u poučavanju djece sa posebnim odgojno-obrazovnim potrebama ovisi o sljedećim faktorima: dobrim odnosima među učiteljima i stručnim suradnicima, dobroj komunikaciji među osobljem, učenicima te roditeljima, diferencijaciji zahtjeva, raznolikim modelima učenja, učiteljevu tretiranju svakog djeteta kao pojedinca, kvaliteti pomagala u poučavanju i uključivanju koordinatora za djecu s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama.

3.3. Čitanje i pisanje kod djece s Down sindromom (5-11 godina)

Čitanje i pisanje kod djece s Down sindromom, kao i kod ostale djece, predstavljaju važan instrument učenja govora i jezika te potiču kognitivni razvoj. Čitanje može doprinijeti boljoj kvaliteti života. Kod djece treba poticati ljubav prema knjizi tako što ih treba upoznavati sa svijetom čitanja odmalena i nastaviti s tim do tinejdžerske dobi. Djeci koja ne mogu samostalno čitati treba pomoći jer je čitanje i njima dostupno, samo otežano.

Prilikom učenja čitanja djeca s Down sindromom prolaze kroz iste faze čitanja kao i ostala djeca. Prva faza je prolaz kroz razvoj slikovnog rječnika (logografsko čitanje), zatim druga faza koja obuhvaća razvoj sposobnosti glasovne raščlambe, izgovora, glasovnog stapanja i dekodiranja riječi (slovkanje).

Djeca s Down sindromom zadržavaju se duže kod logografskih strategija (slika) koje im omogućavaju uspješno čitanje. Njihovo jezično sporazumijevanje će biti niže od znanja druge djece na početku učenja kao i sposobnost pisanja. Iako djeca s Down sindromom prolaze iste faze čitanja kao ostala djeca, njima je potrebno svaku fazu podijeliti na manje dijelove te im tako omogućiti više vježbanja.

Kod djece s Down sindromom postoji niz teškoća koje utječu na učenje, a neke od njih su: jezično razumijevanje, dob, oštećenje sluha, vještine govora, vještine pisanja, vještine pamćenja, izgovora i komunikacije. Neka djeca znaju čitati, razumiju jezik i znaju slovcati, ali ne mogu jasno govoriti, dok druga znaju govoriti, ali imaju teškoća u pisanju i čitanju. Zato treba individualno pristupiti djetetu i koristiti njegove razvijene vještine kao poticaj za razvoj govora, jezika, komunikacije, ponašanja i postignuća kroz nastavni plan i program. *Sue Buckley* i *Gillian Bird* (2011) skreću pozornost kako kod pripreme nastavnog plana treba voditi brigu o:

- dobi
- problemima sa sluhom
- razumijevanju riječi
- govornim vještinama
- vještinama fonološke raščlambe i stapanja
- vještini čitanja
- vještini pisanja
- rukopisu
- vještini slovkanja
- sposobnosti pamćenja
- komunikacijskim vještinama i vještinama konverzacije
- podršci u učenju kod kuće
- interesima, aktivnostima u slobodno vrijeme
- pristupu učenju, korištenje medija i računala

- socijalno i odgojno-obrazovnom samopouzdanju

Vrlo je bitno razmotriti čitanje i poznavanje govora, po svim fazama, prilikom upoznavanja djece s Down sindromom s pravilima čitanja. Kod takve djece čitanje postaje važno i za učenje riječi i gramatike. Savjeti logopeda su korisni kod planiranja aktivnosti s ciljem razvoja pismenosti. Logoped određuje razinu na kojoj se dijete nalazi i daje savjete o rječniku koje djetetu omogućuje čitanje s razumijevanjem. Za razvoj pismenosti bitno je slušati dijete i upotrebljavati njegove riječi te postupno proširivati rječnik. Jezik poučavanja tako postaje razumljiv djetetu i on brže savladava gramatiku i duže rečenice. Kako bi dijete uživalo u učenju čitanja, treba mu dati da sam izabere što želi zapisati. U poučavanju i učenju pomažu sljedeća sredstva:

- kartice s riječima (kupljene, napravljene kod kuće ili u školi, ispisane s računala, na ploči, na kartici ili debelom papiru)
- računalni i programski paketi, oboje i s programima sa sadržajem i za vlastitu izradu
- knjige, radni listići i liste aktivnosti
- objavljeno štivo, programi fonoloških vježbi i vježbi pisanja, školske knjige, radni listovi

Za djecu s Down sindromom je jako teško učiti samo uz slušanje. Potrebno je i vizualno učenje. Metode poučavanja i odgovaranja učenika uključuju različite vrste igara spajanja, igre kopiranja, odabira riječi koja nedostaje, pronalaženje zadnje riječi ili dijela rečenice, pružanje izbora i samostalnog odabira te praćenje napredovanja.

Poučavanje čitanja ima četiri glavna poglavlja:

- 1. Učenje čitanja riječi*
- 2. Izgradnja rečenice i gramatika*
- 3. Razvoj fonoloških procesa*
- 4. Učenje čitanja i pisanja s razumijevanjem*

Sve faze vode uspješnom čitanju. Djeca s Down sindromom kreću od učenja riječi koje su za njih jako bitne, neovisno o njihovoj dobi. Prilikom učenja čitanja

treba koristiti riječi koje djeca razumiju. Te riječi se mogu i vizualno predočiti pomoću fotografije ili kartice sa sličicom. Raspon riječi koje je dijete naučilo čitati kod djece s Down sindromom je od 1 ili 2 do 400 i više i to u dobi od 4 godine.

Potrebno je djetetu s Down sindromom dopustiti odabir prilikom spajanja riječi i vizualnih predložaka ili imena s riječima. Tako uče imenovati i povezivati, a ujedno kroz igre i razgovor proširuju rječnik. Potrebno je kontinuirano poučavati čitanje jer djeca s Down sindromom mogu i nazadovati u vještinama čitanja. Zbog teškoća slušnog pamćenja djeca s Down sindromom često imaju teškoća s pamćenjem te im je zato potrebno omogućiti čitanje pisanih uputa jer se tako mogu duže posvetiti zadatku.

Nakon usvojenih riječi potrebno je slaganje rečenica i usvajanje gramatike. Kao i kod ostale djece, to kreće od jednostavnih rečenica i postupno uče više riječi i slažu duže rečenice. Prilikom slaganja treba voditi računa i o gramatici te rječniku. Djeca s Down sindromom trebaju učiti kako se u kojoj situaciji razgovara. Tako su im potrebne situacije gdje će uvidjeti kako se razgovara s djecom, u učionici, igri i obitelji.

Imaju različitu fonološku svijest. Oni uče čuti i vidjeti slova te ih povezivati. Proces fonološke svjesnosti je duži nego kod ostale djece najčešće zbog teškoća sa sluhom. Potrebno je slovati i kroz razne igre i metode usvajati foneme. Prilikom učenja čitanja i pisanja s razumijevanjem djeca s Down sindromom ponekad neće razumijeti pročitano te im je zbog toga potrebno omogućiti postepeno ovladavanje.



Slika 7. Djeca s Down sindromom u redovnoj školi

3.4. Razvoj pamćenja kod osoba s Down sindromom

Autorice *Sue Buckley i Gillian Bird* (2012) u svom su priručniku detaljno obradile razvoj pamćenja kod djece s Down sindromom. Krenule su od samog pojma pamćenje i definirale ga kao sposobnost pohranjivanja i prisjećanja događaja, radnji i novih informacija.

Osobe s Down sindromom najčešće imaju kratkoročno pamćenje. Dio kratkoročnog pamćenja je radno pamćenje. Većina teškoća koje imaju djeca s Down sindromom prilikom učenja govora i u kognitivnom razvoju, može se objasniti sustavom radnog pamćenja koji je posebno oštećen. Kao i kod svake osobe tako i kod djece s Down sindromom, radno pamćenje koristi se tijekom dnevnih aktivnosti. Funkcioniranje sustava radnog pamćenja utječe na sposobnosti osobe. Sustav radnog pamćenja sastoji se od:

- *Središnjeg izvršitelja* – odgovoran je za niz kognitivnih aktivnosti; procesiranje i pohranu nadolazećih informacija, dohvaćanje dugoročnog znanja, kontrolu istovremenog procesiranja u sustavu te kontrolu akcija i planiranja. Središnji izvršitelj zadužen je za procesiranje informacija.
- *Fonološka petlja* – sustav koji je ograničenog kapaciteta i specijaliziran za privremeno pohranjivanje verbalnih informacija. Uvjetovan je brzinom govora ponavljanja i drži informacije u privremenom spremniku.
- *Vizualno-prostorna crtanka* – sustav koji je ograničenog kapaciteta i privremeno pohranjuje vizualne i prostorne informacije.

Istraživanja pokazuju kako kapacitet kratkoročnog pamćenja raste s dobi. Također na taj rast utječu:

- vještine slušne diskriminacije i sluha
- stvaranje i zadržavanje tragova u fonološkoj petlji
- poznavanje materijala koji treba biti pohranjen

- sposobnost da se obnove oslabljeni tragovi fonološkog pamćenja iz pohranjenih podataka
- sposobnost da se upamte podatci redoslijedom kojim su bili izvedeni
- sposobnost dohvaćanja i ponavljanja pohranjenih podataka
- korištenje strategije ponavljanja

Razvoj verbalnog kratkoročnog istraživanja može biti usporen ili oštećen ukoliko dođe do oštećenja sluha, poremećene funkcije fonološke petlje, sporiji razvoj čistog govora, nedovoljnog poznavanja riječi i manjka strategije ponavljanja.

Djecu s Down sindromom potrebno je uključiti u sve razredne aktivnosti čitanja i slovanja te poticati razvoj njihove sposobnosti razlikovanja glasova stvaranja veze glas-slovo te fonološku svjesnost, bez obzira na dob. U takvim aktivnostima djeca s Down sindromom uživaju, struktura glasova postaje jasnija, uče raščlanjivati riječi na glasove i poboljšavaju verbalno kratkoročno pamćenje. Također treba raditi na izgovoru i bogaćenju rječnika u sklopu vježbanja čitanja.

Značajna je razlika, djeteta s Down sindromom i njegovih vršnjaka u istom razredu, između njegove sposobnosti verbalnog kratkoročnog pamćenja i sposobnosti verbalnog kratkoročnog pamćenja vršnjaka. Informacije koje su ilustrirane u nastavi, uključuju podršku za razumijevanje verbalne prezentacije informacija koje primaju od učitelja. Vizualna prezentacija olakšava pristup novim informacijama, bilježenje, ponavljanje i učenje. U daljnjem tekstu nabrojane su tehnike koje koriste učitelji i pomoćnici u nastavi prilikom stvaranja dinamičkog vizualnog zapisa kako bi se olakšalo djetetovo zapamćivanje i učenje novih informacija.

Vizualni zapis kao potpora usmenom izlaganju učitelja:

- slike i slova će pomoći da dijete usmjeri pažnju i da ih sluša, uz osiguravanje konteksta ili pozadine za učiteljevu prezentaciju nastavnog sata
- učitelj može koristiti ploču i vizualnu prezentaciju uz usmeno izlaganje
- djeca bi trebala imati prikladan udžbenik sa slikama i tekstom pomoću kojeg mogu pratiti nastavu (posebno u srednjoj školi)
- neka djeca će možda trebati dodatne slike i rečenice koje mogu držati i gledati dok učitelj govori

- mnoga djeca slušaju učiteljevo usmeno izlaganje, a zatim to odmah vježbaju s pomoćnikom u nastavi koji može raspravljati o sadržaju uz vizualnu pomoć, a zatim navesti važne točke te pomoću vizualnog zapisa objasniti zadatak
- pomoćnik u nastavi može upisati cilj određene lekcije u djetetovu bilježnicu

Vizualni zapis može biti i potpora aktivnostima za učenje. Zadatci mogu biti prikazani pomoću crteža kako bi se pojačalo značenje i jasnoća koraka rješavanja. Ukoliko je potrebno dijete može označavati kvačicom ili prekrižiti svaku fazu po završetku. Vizualna potpora namijenjena je kako bi pomogla djetetu da obradi, zapamti i zapiše informacije na svim nastavnim satima. Oni su potpora kod problema s verbalnim kratkoročnim pamćenjem te govorom i jezikom.

3.5. Poučavanje djece s Down sindromom numeričkim vještinama

Djeca s Down sindromom teže usvajaju numeričke vještine u odnosu na vještine čitanja i pisanja. Numeričke vještine mogu postići značajne rezultate ako im se prida veće značenje i djeca s Down sindromom mogu čak zavoljeti matematiku. Kao i kod učenja vještina čitanja i pisanja, tako i kod učenja numeričkih vještina treba što više iskoristiti vizualne sposobnosti.

Djeci tipičnog razvoja matematika je apstraktna. Imaju problema sa shvaćanjem pojma količine, razumijevanjem matematičkih operacija i odnosa među brojevima. Djeci s Down sindromom mnoge stvari su apstraktne pa im je matematika tako još i teža. Osim samih operacija u matematici, njih je potrebno učiti sve riječi koje su neophodne za razumijevanje i shvaćanje brojeva, geometrijskih likova i oblika te čitavog niza riječi koje se koriste u svakodnevnom životu, a vezane su za numeričke vještine.

Da bi matematika bila razumljiva posebnu pažnju treba prvo posvetiti usvajanju količine do 3. Usvajanje količine do 3 se može postići kroz klasične metode rada, ali i kroz funkcionalno učenje te Montessori program. Dijete s Down sindromom će shvatiti količinu do 3 kroz vježbanje s raznim predmetima (kockice, kvačice, kamenčići u boji, pomponi), sličicama u boji i crno bijelim sličicama. Nakon usvajanja količine do 3, istim načinom se usvaja količine do 5. Učenje se

može obogatiti edukativnim materijalima i pomagalima. Sve više djece s Down sindromom u RH koriste *Numicon* pomagalo. Numicon pomagalo pomaže da nauče i vizualno povežu količine i tako shvate matematičke operacije.



Slika 7. Numicon pomagalo

Nakon shvaćanja količine do 5, nastavlja se učenje do 10. Takav koncept učenja do 10 pomoći će djetetu s Down sindromom u učenju većih brojeva kao što su desetice, stotice i tisućice. Uz edukativna pomagala dijete s Down sindromom će naučiti i shvatiti množenje i dijeljenje te će tako uspješno koristiti i kalkulator.

Vuković i sur. (2014) navode neke ciljeve učenja numeričkih vještina za dijete s Down sindromom :

- naučiti količinu i brojanje do 100 minimalno
- shvatiti, razumijeti i znati koristiti matematičke operacije zbrajanja, oduzimanja, množenja i dijeljenja uz pomagala ako nije moguće bez njih
- koristiti kalkulator
- razumijeti osnovne mjere za duljinu, težinu i volumen
- razumijeti tijek vremena (npr. minuta, sat, dan, tjedan, mjesec, godina, sada, prije, poslije)

Ostvarivanjem navedenih ciljeva djetetu s Down sindromom omogućit će se korištenje sata, shvaćanje vremena, korištenje novca u raznim životnim situacijama i dr. Djeca s Down sindromom mogu postići značajne rezultate u području numeričkih vještina uz kontinuirani strukturirani način učenja i poučavanja.

Poticanje i učenje otvaraju priliku djeci. Ne može se reći što djeca s Down sindromom mogu ili ne mogu. Učenjem će oni pokazati svoje mogućnosti, sposobnosti i vještine. Učenjem matematike djeca mogu naučiti puno toga što će im dobro doći u svakodnevnom životu.

3.6. Pristup nastavnom planu – strategije prilagodbe učenicima s Down sindromom

„Prilagodba nastavnog plana jedan je od načina kojima omogućavamo djeci različitih sposobnosti i stilova učenja da imaju pristup općem kurikulumu te da prema njemu svadavaju nastavno gradivo zajedno sa svojim vršnjacima. Prilagodba plana podrazumijeva: mijenjanje i prilagođavanje ciljeva kurikuluma, metode procjene, aktivnosti i sposobnosti učeničkih individualnih obrazovnih potreba te njihov stil učenja u kontekstu društvenog obrazovanja.“ (Bird i sur., 2011, str. 1)

Kako bi prilagodba nastave bila uspješna, zahtijeva da učitelji vrednuju i cijene postignuća svakog djeteta. Učiteljevo razumijevanje djetetovih mogućnosti i sposobnosti za učenje u svim fazama dječjeg razvoja treba biti pozitivno. Pozitivan stav i razumijevanje su važni u radu sa svima koji uče:

- s djecom koja imaju teškoće u razvoju, nadarenom ili djecom s natprosječnim sposobnostima
- s djecom koja imaju poremećaje u ponašanju
- s djecom različitog društvenog, kulturnog ili socio-ekonomskog porijekla te emocionalnog razvoja
- s djecom s poremećajima iz akustičnog spektra
- s djecom s disleksijom, odnosno djecom s različitim govorno-jezičnim teškoćama
- s djecom s višestrukim teškoćama uključujući djecu s Down sindromom

Kako bi olakšali oblik inkluzivne nastave i kako bi prilagodba nastavnog plana uspješna, škole moraju imati cjeloviti sustav podrške u koje pripadaju, osim školskog osoblja, roditelji i učenici.

Većini osoba učenje olakšava jasan prikaz ili slike, obojene i zorne ilustracije i predmeti koji podupiru izgovorenu ili napisanu riječ. Djeci s Down sindromom u razvoju razumijevanja na različite načine pomažu višeosjetilna iskustva i slike.

Postoje brojne preporuke o načinima poučavanja djece s Down sindromom kako bi se postigao cilj, a neke od njih su:

- prilagoditi zahtjeve jezičnim i govornim vještinama
- prilagoditi zahtjeve motoričkim vještinama
- prilagoditi količinu i vrijeme rada njihovoj punoj koncentraciji
- poboljšavati pamćenje koristeći slike, popise i tekstove
- poučiti učitelje kako će jezična i druga znanja poučavati jasno i aktivno, da sastavljaju zadatke i osmisle metode reagiranja te procijene kako to postići, koristeći se vizualnom prezentacijom u situacijama i iskustvima koja djecu zabavljaju i koje razumiju

Potreba za prilagođavanjem plana je sve veća kako djeca rastu. Uz plan savladavanja školskog gradiva, potreban je i program socijalizacije. Nastavni plan brine o stjecanju znanja, a da bi se uspješno razvili škola i obitelj moraju surađivati. Postupci nastavnih ciljeva su potrebni kako bi se u potpunosti primijenile raznolike mogućnosti učenja u školi, razredu i izvan njega te da pomognu djeci da svoje učenje šire primijene. Sva djeca s Down sindromom se razlikuju pa su i prilagodbe sukladne njihovim sposobnostima, vještinama i stilovima učenja.

Za djecu s Down sindromom, u planiranju nastave, učiteljima će pomoći ako utvrde kognitivni profil djece, odrede sposobnosti kojima mogu učiti (kao što je vizualna potpora), sposobnost da se služe pisanom riječi, uče s vršnjacima i od njih te da prepoznaju emocionalna stanja. Opći principi kvalitetnog poučavanja temelje se na dobro strukturiranoj nastavi, jasnom komuniciranju o svakoj etapi sata, jasnim i čestim povratnim informacijama te poučavanju uz entuzijazam, jasne poruke i dinamiku sata.

Učenicima s Down sindromom treba češće ponavljati, treba im dati više vremena, potpore, ohrabrivanja i vježbanja da nauče i reagiraju, ali nije nužno da predavanje teče sporo. Mijenjanje aktivnosti ili stila pomaže učenicima da usmjere pažnju. Predavanja moraju biti dobro strukturirana za sve učenike i imati visoki stupanj organizacije.

Kognitivni profil i profil sposobnosti svladavanja gradiva učenika s Down sindromom za učitelja su korisne informacije pomoću kojih mogu planirati procjenu te opis i plan. Kako bi učitelji kvalitetno pomogli djeci s Down sindromom, potrebna im je potpora i savjeti specijaliziranih iskusnih učitelja.

Bird i sur. (2011) predlažu kako prilagoditi nastavni plan:

- dodatna potpora učenju
- priprema sažetaka i jednostavnih prikaza
- pomaganje učenicima u slušanju, učenju, reagiranju i bilježenju
- što više dodatnih vizualnih pomagala – slike, predmeti i modeli te projekcije na zidu
- „Reži – lijepi“
- načini poučavanja – primjena raznih tehnika
- povezivanje zadataka s osobnim interesima
- sastavljanje i prilagodba nastavnih listića
- provjera znanja
- strani jezici
- glazba
- pomoć roditelja

Bird i sur. (2011) također navode pregled prilagodbi koje pomažu djeci s Down sindromom nastavni plan učiniti dostupnim i kojima se razvijaju pojedine vještine. Prilagodbe su:

- *razvijanje djetetove fine motorike* – vježbe za jačanje zapešća i prstiju, kordinacije ruka-oko, bavljenje aktivnostima koje uključuju što više osjetila te rad sa što raznolikijim materijalima, velikim i malima, vježbanje raznih sposobnosti u stvarima i situacijama koje motiviraju, dodatno savjetovanje i

poticanje u učenju i vježbanju motorike te stalna vježba

- *poticanje tijekom nastave tjelesno-zdravstvene kulture* – objasniti pravila igara u timu, igranje u parovima, aktivnosti u malim skupinama, korištenje gesti ili oznaka na rukama, nogama ili podu koji označavaju točnu poziciju, igre u kojima je važna brza promjena te poznavati djetetovu kondiciju
- *potpora u slušanju u određenoj sredini* – smjestiti dijete što bliže prednjem dijelu razreda, obraćati se djetetu osobno, govor lica potkrijepiti gestama i vizualnim sredstvima, pisati nove riječi na ploču i držati se uputa o upotrebi slušnog pomagala u učionici ili nekoj drugoj sredini
- *vizualna potpora* – rabiti povećana slova, prezentirati jasno, držati se uputa djetetovog oftamologa, vršnjaci neka pomažu djeci u velikim prostorijama i podovi i zidovi bi trebali biti iscrtani linijama i znakovima koji pomažu u orijentaciji
- *prilagodba djetetovim fizičkim potrebama* – držati se savjeta djetetovih terapeuta i odgajatelja posebno kod kretanja u školi, napraviti potrebne prilagodbe u razredu i pomoći u stvaranju škole koja je svima pristupačna
- *poticanje govora i komunikacije i razvijanje jezika* – ne donositi sud o djetetovim mogućnostima i znanju na temelju kako govori, djecu pažljivo slušati kako bi razumjeli što govore, u razgovoru biti okrenut licem u lice i gledati djecu u oči, govoriti razgovjetno, biti svjesni slušnih problema, izbjegavati nejasnoće, naglašavati ključne riječi i ohrabrivati dijete da sudjeluje tako što ga se pita za mišljenje
- *potpora u razumijevanju i sudjelovanju* – osigurati vizualnu podršku, snimljene materijale, alternativne metode bilježenja, diktirati u prilagođenom ritmu uz ponavljanje, primijeniti sliku i rečenice u logičnom nizu i učiti nove ili ključne riječi

- *potpora u bilježenju i odgovaranju* – osigurati vizualnu potporu, sve vrste kartica, nastavne listiće, uporaba računala, magnetofona ili diktafona, pločice sa slovima, gluma i igrokazi, fotografija predmeta i prilagođeni nastavni listić
- *potpora kod kratkotrajnog ili radnog pamćenja* – pomoći djetetu da razumije duže rečenice izdvajanjem važnijih dijelova teksta, staviti na zid listić s važnim informacijama, ponavljati gradivo, pomoći djetetu u ponavljanju gradiva, učiti dijete pamćenje od jednostavnijih zadataka prema složenijima i igrati igre
- *ohrabrivati u sudjelovanju, produžavanje trajanja sudjelovanja* – organizirati aktivnosti kraćeg trajanja, od više zadataka izgraditi jednu nastavnu lekciju, mijenjati način i količinu pomoći i razinu zahtjevnosti
- *poticaj u učenju* – rabiti kraće zadatke u skladu s mogućnostima učenika, osigurati dodatno vrijeme i mogućnosti za ponavljanje, provjeravati jednom naučeno kako bi spriječili zaboravljanje i izbjegavati osjećaj neuspjeha kod djece s Down sindromom
- *savjeti za pripremu nastavnih listića* – upotrebljavati materijal s poznatim motivima, svaki zadatak neka ima svoj cilj, rabiti ilustracije, označiti i objasniti ključne i nove riječi, govoriti jednostavno i označiti upute
- *jezik* – govoriti jednostavno i djeci bliskim rječnikom, rečenice trebaju biti kratke i sažete, koristiti aktivne glagole i izbjegavati riječi koje se mogu tumačiti na više načina

4. ZAPOŠLJAVANJE OSOBA S DOWN SINDROMOM

U Hrvatskoj je samo nekoliko osoba s Down sindromom zaposleno na otvorenom tržištu, ali kako raste broj osoba s Down sindromom koje završavaju

osnovnu i srednju školu za očekivati je da će se povećati broj zaposlenih na otvorenom tržištu.

Kako osobe s Down sindromom dolaze raditi među svoje kolege, autorica *Vuković i sur.* (2014) upućuje na niz činjenica za koje smatra da će biti od pomoći u suradnji. Neke od činjenica su:

- u komunikaciji koristiti jednostavan i razumljiv govor (izbjegavati višeznačne riječi)
- naučiti promatrati i prepoznavati mogućnosti i postignuća novih kolega (bitno je iskazati podršku za učinjeno i analizirati s njim njegove teškoće i neuspjehe)
- osnovati odnos koji se zasniva na iskrenosti (uspostaviti najprirodniji odnos)
- aktivno uključiti kolegu u odabiru aktivnosti
- iako osoba s Down sindromom treba više vremena za savladavanje zadanog zadatka, to ne znači da nije u mogućnosti svaladati zadatak
- treba pomoći oko savladavanja zadatka, a ne obaviti posao umjesto njega
- poštivati kolegu kao odraslu osobu

Upravo ovim činjenicama vode se Vinkovačka udruga „*Bubamara*“ koji više od 30 godina okuplja osobe s invaliditetom iz cijele Vukovarsko-srijemske županije. Ona se odlučila usprostaviti poraznim statistikama koje pokazuju kako je udio osoba s invaliditetom u ukupnom broju zaposlenih u Hrvatskoj tek 1,1%. U zadnje 3 godine u Bubamari je putem niza projekata zaposleno više od 200 ljudi, što osoba s invaliditetom, što njihove rodbine.

Predsjednik udruge Tomislav Velić ispričao je da je prije 2 godine putovao Škotskom i bio u kafiću gdje rade osobe s Down sindromom. Upravo tada je odlučio u Vinkovcima otvoriti kafić gdje će također raditi osobe s Down sindromom. Udruga se vodi time kako oni znaju da osobe s invaliditetom mogu i znaju raditi te im treba pružiti priliku da pokažu kako su i oni punopravni članovi društva.

Vodeći se motom „*Ekstra kromosom za ekstra kavu*“ u „Buba bar-u“ rade osobe s Down sidromom. Oni pokazuju da i oni imaju pravo biti dio društva. Osoblje su Domagoj (41 godina), Marija (21 godina), Alen (26 godina), Ivana (21 godina) i Dario. Iako su različito motivirani za posao, veže ih ista želja – rad i biti koristan društvu.



Slika 8. Članovi udruge „Bubamara“

5. DOWN SINDROM U OBITELJI

Autorica *Katica Ivanković* (2003) u svom priručniku „*DOWNOV SINDROM u obitelji,*“ govori o metodičkim uputama za rad s djecom s Down sindromom u prvim godinama života. Kako su roditelji najvažnije osobe u djetetovom životu, od prvog dana djetetovog života trebaju biti uključeni u programe poticanja dječjeg života.

U priručniku se autorica obraća najprije roditeljima koji su dobili dijete s Down sindromom. Opisuje osjećaj koji roditelji tada doživljavaju i navodi izjave roditelja. Dijete koje je došlo na svijet treba pripremiti za život i zbog toga se trebaju i roditelji pripremiti i upoznati svoje dijete. Govoreći o samom nastanku trisomije 21 i medicinskim pitanjima vezanim uz to, objašnjava što je zapravo Down sindrom.

Kao i svako dijete, tako i dijete s Down sindromom prolazi faze djetinjstva, razvija se i postaje odrasla osoba. To veselo dijete prolazi vrijeme adolescencije kao i sva druga djeca. Upoznaje sve oko sebe kao i druga djeca, samo ponegdje otežano i usporeno. Autorica nudi niz savjeta za razvoj od samog početka, poticanje

motoričkog razvoja, objašnjava put do kognitivnog učenja, savjete o hranjenju djece s Down sindromom zbog njihovih oštećenja te razvoju govora. Djecu s Down sindromom treba obrazovati te tako i njihov put obrazovanja treba krenuti s vrtićem. Tamo kreće prihvaćanje u društvu, ali i izgradnja samopoštovanja, sigurnosti te osjećaj podrške. Upućuje roditelje da je bitno od samog početka savjetovati se sa stručnjacima koji rade s djecom s Down sindromom.

Djetetu s Down sindromom potrebna je ljubav kao i svoj drugoj djeci, potrebna im je obitelj koja im pruža poštivanje i ljubav kao što i oni njoj pružaju. Priručnik „*DOWNOV SINDROM u obitelji*“ sadrži niz vrijednih ideja koje su na jednostavan način predstavljene i jasno opisane za primjenu.



Slika 10. Down sindrom u obitelji

6. PREDRASUDE I ISTINA O DOWN SINDROMU

- *Down sindrom je rijedak genetski poremećaj.*

Netočno: Down sindrom je jedan od najčešćih genetskih poremećaja.

- *Većina djece s Down sindromom ima starije roditelje.*

Netočno: čak 70% djece s Down sindromom rodile su majke mlađe od 35 godina.

- *Osobe s Down sindromom su teško retardirane.*

Netočno: mnogi imaju kvocijent inteligencije koja ih svrstava među blago ili srednje mentalno retardirane osobe.

- *Osobe s Down sindromom potrebno je smjestiti u posebne institucije.*

Netočno: Danas su osobe s Down sindromom u svojim kućama s obitelji i obavljaju jednostavne zadatke, sudjeluju u svakodnevnim aktivnostima zajednice.

- *Djeca s Down sindromom moraju biti smještena u posebne edukacijske programe.*

Netočno: sve više djece s Down sindromom potiče se na uključenje u učionice redovnih škola sa svojim vršnjacima.

- *Odrasle osobe s Down sindromom je nemoguće zaposliti.*

Netočno: osobe s Down sindromom je moguće zaposliti na velikom broju radnih mjesta. One tada dobivaju osjećaj da su korisne i ponose se svojim postignućima.

- *Osobe s Down sindromom ne mogu imati bliske međuljudske veze niti stupati u brak.*

Netočno: djeca s Down sindromom su izrazito vedre osobe, a odrasli mogu stupati u veze od kojih neke završavaju i brakom.

- *Down sindrom je nemoguće izliječiti.*

Točno: 21 kromosom uzrokuje Down sindrom i to je genetski poremećaj. Znanstvenici se nadaju da će moći, napretkom genetike i istraživanjem ljudske DNK, ispraviti ili spriječiti mnoge probleme povezane s Down sindromom.

- *Osobe s Down sindromom su uvijek dobre volje.*

Netočno: osobe s Down sindromom mogu biti povrijeđeni, prkosni, tvrdoglavi, ali kad su dobre volje to zrači iz njih.

7. HRVATSKA ZAJEDNICA ZA DOWN SINDROM

Hrvatska zajednica za Down sindrom (HZDS) osnovana je 2005. godine od strane četiri udruge, a to su:

- *Udruga za sindrom Down-Zagreb*
- *Udruga 21 za sindrom Down-Split*
- *Udruga za sindrom Down Međimurske županije*
- *Udruga za sindrom Down-Rijeka*

Nakon osnivanja udrugama su se pridružile i ostale udruge diljem Hrvatske te je 2009. godine *Hrvatska zajednica za Down sindrom* postala članicom *European Down Syndrome Association* (Vuković i sur. 2014).

Udruge su nastale zbog potrebe roditelja kako bi što prije i bolje pomogli svojoj djeci. Svih osam udruga kroz projekte osiguravaju stručni rad od najranije dobi i provode program rane intervencije. Cilj programa je da se pomogne svojoj djeci u Republici Hrvatskoj u njihovoj blizini i njihovom okruženju. Po podacima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo godišnje se rodi 40 do 50 djece s Down sindromom.

Aktivnosti HZDS i njenih članica:

- senzibilizacija javnosti o osobama s Down sindromom
- uključivanje djece s Down sindromom u redovite vrtiće
- uključivanje djece s Down sindromom u redovne škole
- poticanje govora uz pomoć simbola
- obuka stručnjaka o metodama i načinima rada
- rješavanje pitanja iz područja socijale
- zdravstvene usluge
- registar osoba s Down sindromom
- osiguravanje poticajnijih oblika življenja i mogućih oblika uključivanja u društvenu zajednicu
- nedostatak literature na hrvatskom jeziku

8. MEĐUNARODNI DAN DOWN SINDROMA

Ujedinjeni narodi (UN) su prihvatile predloženu rezoluciju i 10. studenog 2011. godine donijele odluku da se 21. ožujka obilježava kao *Međunarodni dan Down sindroma*. Usvajanjem odluke UN je iskazao svoju podršku zaštiti prava osoba s Down sindromom u cijelom svijetu, posebice zemljama u razvoju.



Slika 11. Svjetski dan osoba s Down sindromom

Unatoč sve većoj prihvaćenosti osoba s Down sindromom u društvu, još uvijek se događa da osobe s Down sindromom budu diskriminirane ili suočene s predrasudama ponajviše kada je riječ o obrazovanju i samostalnom životu. U nekim su se zemljama pokretale ili se pokreću inicijative kojima se želi zakonski odrediti automatski prekid trudnoće ukoliko se u prenatalnim ispitivanjima pokaže da je riječ o djetetu s Down sindromom. Ovo je zabrinjavajući trend koji ne dopušta roditeljima pravo da sami donose odluke. Prijedlog UN-a je rezultat višegodišnjeg rada različitih udruga u svijetu koje okupljaju građane s Down sindromom, članove njihovih obitelji i stručnjake. Republika Hrvatska je vrlo aktivno podupirala da se rezolucija izglasa.

Datum 21. ožujka predstavlja 3 reprodukcije 21. kromosoma što je glavno genetsko obilježje osoba s Down sindromom.

Obilježavanje dana Down sindroma želi se upoznati svijet s tim poremećajem i pri tome potaknuti ljude za veće poštivanje prava ljudi s Downovim sindromom. Većim razumijevanjem i poboljšanjem njihovog položaja u društvu može se poboljšati kvaliteta života osoba s Down sindromom.

Simbol dana Down sindroma su šarene čarape jer ih osobe s Down sindromom ne mogu upariti. Nošenjem šarenih čarapa pokazuje se podrška borbi osoba s Down sindromom kako bi se što bolje integrirali u naše društvo.



Slika 12. Simbol dana Down sindroma

9. ZAKLJUČAK

Down sindrom je najčešći genetski poremećaj i uzrokuje ga pogrešan prijenos kromosoma tijekom stanične diobe spolnih stanica. Naziva se još i trisomija 21 jer postoje tri kopije 21 kromosoma. Nastanak Down sindroma nije moguće spriječiti, ali je moguće pomoći od rođenja kako bi se ublažile poteškoće koje taj genetski poremećaj uzrokuje. Osobe s Down sindromom imaju karakteristična fizička obilježja i poteškoće koje se javljaju od rođenja. Zbog što bolje i kvalitetnije pomoći, potrebno je odmah uključiti defektologa i logopeda, stručne suradnike i krenuti s ranom intervencijom. Osobe s Down sindromom trebaju pomoć stručnih osoba, ali i roditelja i obitelji te je zbog toga potrebno roditelje uključiti i usmjeriti u sve faze odrastanja i obrazovanja djece s Down sindromom.

Djeca s Down sindromom mogu sve kao i njihovi vršnjaci. Oni pohađaju vrtić, redovnu školu i dio su odgojno-obrazovnog sustava. Uključivanje u predškolske i školske sustave, učenjem čitanja i pisanja, numeričkih vještina oni postaju sigurniji, spretniji i samostalniji. Postoje individualizirani odgojno-obrazovni programi i prilagođeni odgojno-obrazovni programi koji pomažu učenicima s Down sindromom uspješno savladati i usvojiti nastavne sadržaje. Njihovo obrazovanje je potrebno iako je usporenije i iziskuje više vježbanja. U zajednici i odnosu s vršnjacima djeca s Down sindromom razvija svoju komunikaciju, socijalizaciju, ali i izgrađuje sebe kao osobu.

Za razliku od vremena kad se otkrio ovaj genetski poremećaj, danas osobe s Down sindromom pohađaju redovne škole i sve se više zapošljavaju, prihvaćene su u društvu i punopravni su članovi društva. Djeca s Down sindromom su anđeli koji zrače vedrinom i dobrotom te im zbog toga treba pomoći da dobiju krila.

LITERATURA:

1. Bird, G., Beadman, J., Buckley, S. (2011). *Čitanje i pisanje kod djece s Down sindromom (5-11 godina)*. Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom
2. Bird, G., Alton, S., Mackinnon, C. (2011). *Pristup nastavnom planu - strategije prilagodbe učenicima s Down sindromom*. Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom
3. Bird, G., Buckley, S. (2011). *Razvoj numeričkih sposobnosti kod tinejdžera s Down sindromom (11-16 godina)*. Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom
4. Bouillet, D. (2010). *Izazovi integriranog odgoja i obrazovanja*. Zagreb: Školska knjiga
5. Buckley, S., Bird, G. (2010). *Obrazovanje osoba s Down sindromom – Pregled*. Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom
6. Buckley, S., Bird, G. (2010). *Razvoj govora i jezika kod djece s Down sindromom (5-11 godina)*. Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom
7. Buckley, S., Bird, G. (2012). *Razvoj pamćenja kod osoba s Down sindromom*. Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom
8. Čulić V., Čulić S. (2009). *Sindrom Down*. Split: Naklada Bošković
9. Ivanković, K. (2003). *Down sindrom u obitelji – priručnik za roditelje*. Zagreb: Foto Marketing – FoMa
10. Kocijan-Hercigonja, D. (2000). *Mentalna retardacija*. Jastrebarsko: Naklada Slap
11. Kostelnik, M.J., Onaga, E., Rohde, B., Whiren, A. (2004). *Djeca s posebnim potrebama*. Zagreb: Educa
12. Posokhova, I. (2008). *Razvoj govora i prevencija govornih poremećaja u djece*. Zagreb: Ostvarenje
13. Tajsl Dragičević, I. (2015). *Budi dobar kao Jan*. Zagreb: Školska knjiga
14. Vuković, D. i suradnici (2007). *Down sindrom – vodič za roditelje i stručnjake*. Zagreb: Kerschoffset d.o.o.

15. Zrilić, S. (2011). *Djeca s posebnim potrebama u vrtiću i nižim razredima osnovne škole*. Zadar: Sveučilište u Zadru

<http://bubamara.hr/> (pristupljeno 26. lipnja 2017.)

<http://zajednica-down.hr/> (pristupljeno 30. lipnja 2017.)

<https://www.udruga-down-obz.hr/> (pristupljeno 30. lipnja 2017.)

<http://www.dw.com/hr/djeca-s-downovim-sindromom-neistra%C5%BEeni-potencijali/a-17510355> (pristupljeno 30. lipnja 2017.)

Slika 1. John Langdon Down

https://s3-us-west-2.amazonaws.com/find-a-grave-prod/photos/2013/26/40374228_135930231075.jpg (24.6.2017.)

Slika 2. Trisomija 21

http://www.maturski.org/BIOLOGIJA/pictures/Kromosomske-Aberacije/Kromosomske-Aberacije_clip_image009_0000.jpg(24.6.2017.)

Slika 3. Karakterističan izgled osobe s Down sindromom

<https://encrypted-tbn0.gstatic.com/images?q=tbn:ANd9GcRzCwalaTpEk-QSjdHe2ZzE66XoLNDI7AkCpMzaggLJOsOvKr8M> (24.6.2017.)

Slika 4. Osobe s Down sindromom u adolescenciji

http://www.index.hr/images2/Hina_Down_sindromDown_Downovsindrom.jpg(24.6.2017.)

Slika 5. Prikaz raspodjele po spolu i dobnim skupinama osoba s Down sindromom (Vuković i sur., 2014, str. 90) (26.6.2017.)

Slika 6. Prikaz raspodjele po županijama prbivališta osoba s Down sindromom (Vuković i sur., 2014, str. 91) (26.6.2017.)

Slika 7. Djeca s Down sindromom u redovnoj školi

http://www.dw.com/image/16663151_401.jpg (26.6.2017.)

Slika 8. Numicon pomagalo

<https://s-media-cache-ak0.pinimg.com/736x/08/00/73/0800737a957e100f7b2628e8c722274d.jpg> (27.6.2017.)

Slika 9. Članovi udruge „Bubamara“

<https://hrvatska-danas.com/wp-content/uploads/2016/12/bubabar.jpg?x68733>

(26.6.2017.)

Slika 10. Down sindrom u obitelji

<https://www.nmeda.com/wp-content/uploads/2012/10/family-570x400.jpg> (27.6.2017.)

Slika 11. Svjetski dan Down sindroma

http://www.6yka.com/upload/images/0000%20Januar%202016/12095166_10209309465193835_6592882763849272481_o.jpg (27.6.2017.)

Slika 12. Simbol dana Down sindroma

http://static.ba.n1info.com/Picture/60423/jpeg/PXL_200316_12756106.jpg (27.6.2017.)

ŽIVOTOPIS

Osobni podatci:

- **Ime i prezime:** Marijana Lender
- **Datum rođenja:** 29. ožujka 1989.
- **Adresa stanovanja:**
- **Mobitel:**
- **E-mail:**

Obrazovanje:

- **Osnovna škola:** Osnovna škola „Ivan Goran Kovačić“, Đakovo
- **Srednja škola:** Opća gimnazija „A.G.Matoš“, Đakovo
- **Fakultet:** Sveučilište u Zagrebu, Učiteljski fakultet – Odsjek u Petrinji

IZJAVA O SAMOSTALNOJ IZRADI DIPLOMSKOG RADA

I Z J A V A

Ja, dolje potpisana, Marijana Lender, kandidatkinja za magistricu primarnog obrazovanja ovime izjavljujem da je ovaj diplomski rad rezultat isključivo mojeg vlastitog rada te da se oslanja na objavljenu literaturu kao što to pokazuju korištene bilješke i bibliografija. Izjavljujem da niti jedan dio Diplomskog rada nije napisan na nedozvoljen način, odnosno da je prepisan iz kojeg necitiranog rada, te da ikoji dio rada krši bilo čija autorska prava.

Studentica: _____

IZJAVA O JAVNOJ OBJAVI RADA

Naziv visokog učilišta

IZJAVA

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

naslov

vrsta rada

u javno dostupnom institucijskom repozitoriju

i javno dostupnom repozitoriju Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu (u skladu s odredbama Zakona o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju, NN br. 123/03, 198/03, 105/04, 174/04, 02/07, 46/07, 45/09, 63/11, 94/13, 139/13, 101/14, 60/15).

U _____, datum

Ime Prezime

OIB

Potpis
