

# Poteškoće integracije djece sa sindromom Down u redovni predškolski i školski sustav

---

**Pustić, Nina**

**Master's thesis / Diplomski rad**

**2018**

*Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj:* **Josip Juraj Strossmayer University of Osijek, Faculty of Medicine Osijek / Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Medicinski fakultet Osijek**

*Permanent link / Trajna poveznica:* <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:152:105281>

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

*Download date / Datum preuzimanja:* **2024-11-26**



*Repository / Repozitorij:*

[Repository of the Faculty of Medicine Osijek](#)



**SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU**

**MEDICINSKI FAKULTET OSIJEK**

**Studij sestrinstva**

**Nina Pustić**

**POTEŠKOĆE INTEGRACIJE DJECE SA  
SINDROMOM DOWN U REDOVNI  
PREDŠKOLSKI I ŠKOLSKI SUSTAV**

**Diplomski rad**

**Čakovec, 2018.**



**SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU**

**MEDICINSKI FAKULTET OSIJEK**

**Studij sestrinstva**

**Nina Pustić**

**POTEŠKOĆE INTEGRACIJE DJECE SA  
SINDROMOM DOWN U REDOVNI  
PREDŠKOLSKI I ŠKOLSKI SUSTAV**

**Diplomski rad**

**Čakovec, 2018.**

Rad je ostvaren u suradnji s *Hrvatskom zajednicom za Down sindrom* kao krovnom udrugom te njezinim osnivačima i članicama:

- *Udruga za sindrom Down Zagreb*
- *Udruga za sindrom Down 21 Split*
- *Udruga za sindrom Down Međimurske županije*
- *Udruga za sindrom Down RIJEKA 21*
- *Udruga za Down sindrom Zadarske županije*
- *Udruga za Down sindrom Osječko-baranjske županije*
- *Udruga za Down sindrom Dubrovačko-neretvanska županije*
- *Udruga za Down sindrom Virovitičko-podravske županije.*

Mentori rada: prof. dr. sc. Radivoje Radić, izv. prof. dr. sc. Vesna Ilakovac

Rad ima 41 stranicu, 6 tablica i 2 slike.

## Predgovor radu

Dvadeset godina rada s djecom, boli njihovih roditelja, suze straha, kao i suze radosnice, dale su mi inspiraciju za pisanje o ovoj temi.

Najtoplije zahvaljujem gospođi Višnji, koja je, usprkos obavezama i troje djece, pronašla vremena i pomogla literaturom i savjetima te u komunikaciji s *Hrvatskom zajednicom za Down sindrom* i svim ostalim udrugama po županijama.

Također, zahvaljujem roditeljima djece sa sindromom Down koji su unatoč obavezama i prenatrpanom rasporedu našli vremena za ovo istraživanje i smogli snage da retrogradno analiziraju sve prepreke i poteškoće s kojima su se susretali.

Najljepša hvala mentorima na poticaju, savjetima, trudu i vremenu te neograničenoj potpori i pomoći.

*There is nothing down about Down Syndrome*

Unknown

## Sadržaj

|   |    |
|---|----|
| 1. Uvod.....  | 1  |
| 1.1. Sindrom Down.....  | 1  |
| 1.2. Skidanje stigmi .....                                    | 3  |
| 1.3. Dostupna literatura .....                                | 4  |
| 1.4. Pravilnici i zakoni.....                                 | 4  |
| 1.5. Hrvatska zajednica za Down sindrom .....                 | 5  |
| 1.6. O inkluziji i integraciji – razvoj modela.....           | 6  |
| 1.7. Inkluzija i integracija u praksi razvijenih zemalja..... | 9  |
| 1.8. Mitovi i predrasude.....                                 | 14 |
| 2. Ciljevi istraživanja .....                                 | 15 |
| 3. Ispitanici i metode.....                                   | 16 |
| 3.1. Ustroj studije.....                                      | 16 |
| 3.2. Ispitanici .....   | 16 |
| 3.3. Metode .....   | 16 |
| 3.4. Statističke metode.....                                  | 17 |
| 4. Rezultati .....  | 18 |
| 5. Rasprava.....  | 27 |
| 6. Zaključci .....  | 34 |
| 7. Sažetak .....  | 35 |
| 8. Summary .....  | 36 |
| 9. Literatura.....  | 37 |
| 10. Životopis.....  | 40 |
| 11. Prilozi .....   | 41 |

## **Popis kratica**

DfEE – Department for Employment and Education (sada Department for Work and Pensions; UK)

DS – sindrom Down (Down syndrome)

GERB – Gastroezofagealna refluksna bolest

HKMS – Hrvatska komora medicinskih sestara

HZDS – Hrvatska zajednica za Down sindrom

HZJZ – Hrvatski zavod za javno zdravstvo

IDEM – centar inkluzivne potpore

LEA – Local Education Authorities

OKO – Udruga roditelja

ORL – otorinolaringologija

PUŽ – Udruga roditelja djece s posebnim potrebama *Put u život*

RH – Republika Hrvatska

UK – United Kingdom (Velika Britanija)



## **Popis tablica**

|   |    |
|---|----|
| Tablica 1. Osnovna obilježja ispitanika .....   | 19 |
| Tablica 2. Redoviti predškolski/školski program u koji je dijete bilo upisano .....   | 21 |
| Tablica 3. Izvori saznanja o smjernicama i pravima vezanih uz njihovo dijete.....   | 21 |
| Tablica 4. Zadovoljstvo roditelja s osobama i institucijama odgovornim za integraciju djece sa sindromom Down (1/2) .....   | 22 |
| Tablica 5. Zadovoljstvo roditelja s osobama i institucijama odgovornim za integraciju djece sa sindromom Down (2/2) .....   | 23 |
| Tablica 6. Ocjene stava prema institucijama i osobama odgovornim za integraciju djece u odnosu na dob ispitanika, razinu obrazovanja i radni status te broj djece ..... | 24 |

## **Popis slika**

|   |    |
|---|----|
| Slika 1. Raspodjela ispitanika u odnosu na razinu obrazovanja ..... | 18 |
| Slika 2. Raspodjela ispitanika prema županijama .....               | 20 |

## 1. Uvod

U prosjeku se na 650 novorođenčadi rodi jedno dijete sa sindromom Down, a neovisno o rasi, geopolitičkom okruženju, socioekonomskom statusu, religiji ili nacionalnosti (1). Imaju normalnu potrebu za ljubavlju, toplinom i sigurnošću te kasnije pokazuju iste obrazovne, emotivne i socijalne potrebe kao i sva ostala djeca. Žele se družiti, igrati i učiti. Susreću se s poteškoćama u psihomotornom razvoju, ali nisu nimalo drukčiji.

Cilj istraživanja je ispitati s kakvim se poteškoćama susreću roditelji djece rođene sa sindromom Down u RH pri pokušaju uključivanja djece u redoviti predškolski i školski sustav. U rješavanju svakodnevnih problema djece veliku ulogu imaju roditelji i staratelji, pedagozi, logopedi, defektolozi, psiholozi i zdravstveni djelatnici.

Rezultati istraživanja mogu biti polazište za daljnje aktivnosti svih osoba i institucija sa svrhom eliminiranja predrasuda i senzibilizaciji prema toj djeci, osobama, ljudskim bićima.

U Republici Hrvatskoj prema statistici HZJZ-a u ovom trenutku živi oko 1700 osoba sa sindromom Down, kako muškoga, tako i ženskoga spola. Polovica ih je u dobi do 19 godina, a svega 20 % ih je uključeno u redoviti sistem obrazovanja (2).

### 1.1. Sindrom Down

Liječnik John Langdon Down objavio je 1866. u časopisu London Hospital Reports rezultate opservacije djece sa sindromom Down u radu pod naslovom *Observations on an ethnic classification of idiots* (3). Prema tom članku o „mongoloidnoj” djeci, koji se uzima kao prvi relevantan izvor opservacije i informacija te opisuje i zaokružuje neka svojstva invaliditeta osoba, iste će kasnije u medicini i literaturi biti klasificirani kao osobe sa sindromom Down. Pažljivijim istraživanjem povijesnih zapisa i različitih kultura nailazimo na kamene figure iz kulture Olmeca prije 3000 godina, na čijim se licima nalaze specifičnosti sindroma Down (4). Prvi pisani opis sindroma Down dao je zapravo Esquirol 1838. godine (5), dok je detaljnu kliničku sliku 1846. dao psiholog Segurin (6).

Down je u radu opisao iznenađujući talent imitiranja, smisao za pošalice i talent za humor pomiješan s „ispranim” govorom i ispodprosječnom motorikom. Također, opisao je i tjelesne specifičnosti „mongoloizma”. Down je smatrao da je okidač za „mongoloizam” povezan s tuberkulozom. Tek je kasnije Jérôme Lejeune otkrio da djeca sa sindromom Down imaju drukčiju genetsku sliku (7). Sindrom Down karakteriziraju tri 21. kromosoma.

Spajanjem 23 kromosoma spermija i 23 kromosoma jajašca u procesu oplodnje stvaraju se u pravilu 23 para kromosoma. Sindrom Down javlja se ukoliko spermij ili jajašce imaju kromosom viška te se kromosom 21 pojavljuje tri puta. Zbog toga je ta anomalija kromosoma kod oplodnje nazvana i *Trisomija 21*. Svaki kromosom se sastoji od gena koji određuju rast i razvoj našega tijela. Spojeni geni svakoga para kromosoma djeluju zajedno. Kada se javlja kromosom viška, dolazi do genetskoga disbalansa. Posljedice toga disbalansa su smetnje u razvoju, rastu i funkcioniranju organizma. U 96 % slučajeva gdje se pojavljuju tri umjesto dva kromosoma 21, dolazi do greške kod dijeljenja stanica. Do greške može doći u bilo kojoj fazi razvoja, a najčešće se pojavljuje kod prve diobe kromosoma. U ranijim fazama su posljedice gore nego u kasnijim fazama (1).

Osim klasične *Trisomije 21*, koja se javlja u 95 % slučajeva, postoje još dva oblika sindroma Down:

- translokacija – javlja se kod 3 – 4 % slučajeva
- mozaicizam – javlja se u 1 % slučajeva.

Translokacija ili premještaj je kada se dio 21. kromosoma odvoji tijekom podjele stanica i „prikvači” se za drugi kromosom. Ukupan je broj kromosoma u ovom slučaju 46, dok prisutnost odvojenoga dijela 21. kromosoma uzrokuje pojavu sindroma Down.

Mozaicizam je pojava kada u organizmu postoje dvije vrste stanica, jedna s normalnim brojem kromosoma, dok druga ima 47 kromosoma (1).

Postoji više od pedeset obilježja sindroma Down. Neka od njih su: mišićna hipotonija, kosi položaj očnih otvora, okruglo lice izravnanoga profila, širok vrat, abnormalni oblik uški, malena usta i nos, neproporcionalno velik jezik, kratke šake, malena glava, kraći prsni koš neobičnoga oblika, kratke i široke ruke i noge. Kod djece sa sindromom Down češće se, osim navedenih obilježja, javljaju i zdravstveni problemi: srčane greške (30 – 60 % djece – šum na srcu, boja kože – blijeda, siva, plavkasta, brzina disanja ili otežano disanje te već spomenuta veličina prsnoga koša itd.), problemi s probavnim sustavom, anatomske anomalije, funkcionalni poremećaji te nutritivni poremećaji (duodendalna stenoza, GERB, Hirschprung, opstipacija, celijakija i slično), endokrinološki problemi, ORL-problemi, neurološke poteškoće i praćenja, problemi s hematološkim i imunološkim sustavom, problemi s lokomotornim sustavom, dermatološki, oftalmološki, stomatološki problemi itd (1).

Djeci i osobama sa sindromom Down potrebna je zbog svega navedenoga pojačana skrb tijekom cijeloga života. Zajednica i udruge za sindrom Down rade na tome da se osobe s *Trisomijom 21* uključe u redoviti i samostalan život u zajednici u kojoj žive. Uz pravilan pristup i pojačan rad uključenih (roditelji, staratelji, rodbina, fizijatri, fizioterapeuti, ortopedi,

psiholozi, odgojitelji, pedagozi, edukatori, asistenti itd.) u svim aspektima razvoja djeteta te pozitivnu, tolerantnu i fleksibilnu percepciju društva i zajednice, djecu sa sindromom Down moguće je naučiti i odgojiti u samostalne osobe koje mogu brinuti same o sebi, zarađivati za dostojan život i stvarati vlastite obitelji. Oni u svakom slučaju to žele i mogu. Ograničava ih jedino okolina.

*Hrvatska zajednica za Down sindrom* organizirala je povodom 10 godina integracije djece i mladih sa sindromom Down u hrvatski obrazovni sustav 25. listopada 2017. godine u hotelu International u Zagrebu konferenciju na temu: „Integracija djece i mladih sa sindromom Down u obrazovni sustav”. Konferencijska dvorana bila je popunjena roditeljima, pedagogima, liječnicima, odgojiteljima, asistentima, učiteljima i osobama uključenima u integraciju i inkluziju djece sa sindromom Down u sve aspekte društvenoga života iz cijele Hrvatske.

Kao dan osoba sa sindromom Down obilježava se 21. ožujka, a zamišljen je kao podsjetnik na to da je osobama sa sindromom Down potrebno osigurati adekvatnu socijalnu i zdravstvenu skrb te ih uključivati u programe osposobljavanja za samostalan život. Posvećuje se pažnja programima potpore obiteljima koje skrbe za ovu populaciju. Nužno je kontinuirano provoditi programe inkluzija i integracija osoba sa sindromom Down u život zajednice te socioekonomske programe potpore njihovim obiteljima.

## 1.2. Skidanje stigmi

Ne bi bilo pošteno ne spomenuti psihijatre, psihologe, znanstvenike i edukatore koji su kao pioniri utjecali na promjenu percepcije o osobama s Down-sindromom koje su bile izopćene i tretirane kao neravnopravni članovi društva, dok se danas, u dvadeset i prvom stoljeću, sve više uključuju u društveni život, obrazovanje i zajednicu te postaju ravnopravni članovi iste: Vincent de Paul (1581. – 1660.), Philippe Pinel (1745. – 1826.), Jean Etienne Dominique Esquirol (1782. – 1840.), Jean-Marc-Gaspard Itard (1774. – 1838.), Samuel Gridley Howe (1801. – 1876.), John Langdon Down (1826. – 1896.), Maria Montessori (1870. –1952.).

U dvadesetom stoljeću doprinos znanstvenika i edukatora sve je veći, bolji, temeljitiji i češći te se neće svi poimence nabrajati. U aktivnom doprinosu, istraživanjima te stručnoj literaturi spomenuti će se Sue Buckley, Gillian Bird, Jane Beadman, Sandy Alton, Ben Sacks i Cecile Mackinnon. Autori su brojnih stručnih članaka, mrežnih časopisa i edukacija, tiskanih priručnika i knjiga o sindromu Down.

### 1.3. Dostupna literatura

Neke od priručnika za lakše razumijevanje i rad s osobama sa sindromom Down sastavila je i prevela *Hrvatska zajednica za Down sindrom*. Tako se kao inicijalna literatura i vodič kroz upoznavanje osoba sa sindromom Down može navesti brošura „Down sindrom, vodič za roditelje i stručnjake” (1).

U nakladi *Hrvatske zajednice za Down sindrom* izdane su besplatne brošure koje su preuzete iz engleskog obrazovnog sustava i prevedene su na hrvatski jezik (Down syndrome issues & informations).

### 1.4. Pravilnici i zakoni

Prema postojećim pravilnicima i zakonima (Prilog 2) neka od prava osoba sa sindromom Down su:

- dopust roditelja ili staratelja do osme godine života djeteta
- rad s polovicom radnoga vremena uz punu plaću do osme godine (i iznad osme godine) života djeteta, gdje polovicu do pune plaće isplaćuje državna institucija
- za djecu s velikim teškoćama odobrava se status roditelja njegovatelja
- uvećana porezna olakšica, jednokratna novčana pomoć
- uputnice za sve preglede
- osposobljavanje za samostalan život i rad
- pomaganje u prevladavanju posebnih teškoća
- savjetovanje
- rehabilitacija – logoped, kinezioterapeut, defektolog, fizikalna terapija
- nadoknada putnih troškova
- ortopedska pomagala
- osobna invalidnina
- doplatak za pomoć i njegu
- skrb izvan vlastite obitelji
- pelene nakon treće godine
- dječji doplatak za dijete s oštećenjem zdravlja ili težim oštećenjem zdravlja.

## 1.5. Hrvatska zajednica za Down sindrom

*Hrvatska zajednica za Down sindrom* (HZDS) osnovana je da aktivno sudjeluje u potrebama djece i osoba sa sindromom Down u Republici Hrvatskoj – aktivno savjetuje i pomaže u unapređivanju medicinske i socijalne zaštite osoba sa sindromom Down, njihove integracije i inkluzije u društvenu zajednicu, radi na unapređivanju obrazovanja te kao rezultat toga pomaže u razvoju i poticanju procesa zapošljavanja osoba sa sindromom Down (8).

HZDS je krovna organizacija svih ostalih udruga za sindrom Down u Republici Hrvatskoj:

- Udruga za sindrom Down Zagreb
- Udruga za sindrom Down 21 Split
- Udruga za sindrom Down Međimurske županije
- Udruga za sindrom Down RIJEKA 21
- Udruga za Down sindrom Zadarske županije
- Udruga za Down sindrom Osječko-baranjske županije
- Udruga za Down sindrom Dubrovačko-neretvanska županije
- Udruga za Down sindrom Virovitičko-podravske županije.

HZDS organizira predavanja, tečajeve i edukacije za roditelje djece sa sindromom Down, stručnjake, odgojitelje i učitelje koji rade s djecom sa sindromom Down. Popis edukacija koje su do sada organizirane može se naći na mrežnim stranicama udruge (<http://www.zajednica-down.hr/index.php/aktivnosti>).

Udruga intenzivno radi na daljnjem usavršavanju aktivnosti, inkluzije i integracije djece i osoba sa sindromom Down u redovito školovanje i aktivnosti društvenoga života. Proaktivno su uključeni u rad s roditeljima, udrugama i školama, ministarstvima i lokalnim uredima u svrhu uključivanja djece sa sindromom Down u redoviti sustav školstva uz pomoćnike u nastavi. Uključeni su i u prikupljanje sredstava za pomoćnike u nastavi jer lokalne samouprave ne predviđaju u redovitim proračunima potrebna sredstva. Usko surađuju s udrugama PUŽ, OKO i IDEM koje intenzivno rade na poticanju promjena i rješavanju problema uključivanja djece s teškoćama u razvoju u redovne predškolske i školske programe.

## 1.6. O inkluziji i integraciji – razvoj modela

Nešto kasnije nego u razvijenim zapadnim zemljama, ali ipak prije nego drugdje, u Hrvatskoj su se razvila i spominju se tri modela pristupa prema djeci s posebnim potrebama: medicinski model, model deficita te socijalni model (9).

U medicinskom je modelu, koji se pojavio i prevladavao u 70-im godinama prošloga stoljeća, cilj rehabilitacije, u kojoj se na djecu gleda kao na problem, a cjelokupna pažnja usmjerena je na nedostatke i nesposobnosti, mijenjanje djeteta s posebnim potrebama kako bi se uklopilo u društvenu sredinu u kojoj bi trebalo funkcionirati (10, 11). U slučaju da se dijete nije uklapalo ili moglo uklopiti u sredinu, odvojili bi ga od obitelji i izdvojili u posebne ustanove, a stručnjaci koji su radili s djecom s posebnim potrebama bili su usmjereni prvenstveno na uklanjanje teškoća, dok su temeljne potrebe za pripadanjem, ljubavlju i poštovanjem bile ignorirane (11).

Krajem sedamdesetih i tijekom osamdesetih godina prošloga stoljeća javlja se takozvani model deficita, kojega karakterizira svojevrsan prijelaz s medicinskoga prema socijalnom modelu te ima za cilj otkloniti ili smanjiti vidljive nedostatke te normalizirati život osoba s posebnim potrebama i senzibilizirati društvo u cjelini (9, 12).

Devedesetih godina javlja se socijalni model koji percipira svaku jedinku za sebe i poštuje prava svakoga pojedinca (13) te je danas vodeći model kod uključivanja djece s posebnim potrebama u sustave redovnog školstva. Polazna pretpostavka ovoga modela je da teškoće prisutne kod djece ne treba poricati, a one kao takve ne smiju biti temelj podcjenjivanja takve osobe kao ljudskoga bića. Po toj teoriji nije potrebno mijenjati teškoće kod djece, već predrasude, percepciju i društvene paranoje (11).

Načini uključivanja djece s posebnim potrebama u sustave redovnog školstva mijenjali su se paralelno s ovim modelima. Nakon medicinskoga modela (segregacija djece s posebnim potrebama) koji je otvoreno diskriminirao i izolirao djecu s posebnim potrebama, počeo se primjenjivati model deficita koji je podupirao integraciju, dakle, uključivanje djece s posebnim potrebama u društvo.

Toliko često kod nas spominjanu integraciju možda je najbolje definirao Stančić:

*Integracija je kreiranje takvih uvjeta za djecu s teškoćama u razvoju koji će osigurati u svakom konkretnom slučaju najmanje restriktivnu okolinu za njihov razvoj, otvarajući tako niz alternativa na odgojno-obrazovnom kontinuumu, uz osiguranje protočnosti sistema, pri čemu ima prednost, kad god je to moguće i opravdano, smještaj takve djece u redovne odgojno-obrazovne ustanove, uz istovremeno kreiranje objektivnih i subjektivnih pretpostavki*

za njihov prihvata, obrazovanje, (re)habilitaciju i njihovo psihološko povezivanje sa socijalnom sredinom u koju su smještena, respektirajući pritom zahtjev da je odgojno-obrazovna integracija samo sredstvo šire socijalne integracije koja se ostvaruje u skladu s principom konvergencije i uklanjanjem segregacijskih mehanizama koji još uvijek djeluju i mogu djelovati u široj socijalnoj sredini. Ovako shvaćena integracija je cilj, proces i organizacijski sistem koji se stupnjevito ostvaruje u skladu s principom konvergencije i otklanjanja segregacijskih mehanizama koji još uvijek djeluju i mogu djelovati u široj socijalnoj sredini (14).

U ovoj definiciji integracije razaznajemo i temeljna načela inkluzije.

Osim navedene definicije, pod pojmom integracija nalazimo i sljedeće definicije, a koje ukazuju na integraciju kao na model deficita:

*Integracija je načelo uključivanja djece s posebnim potrebama u redovni odgojno-obrazovni program, a usmjerena je na izjednačavanje djece te na uklanjanje prepreka. Dijete s posebnim potrebama se uključuje u i prilagođava okolini, sustavu funkcioniranja, a očekivanja od djeteta s posebnim potrebama se smanjuju, a ne mijenjajući pristup, metode i način rada (9, 15, 16).*

*Integracija podrazumijeva zajedničko obrazovanje djece s posebnim potrebama i ostalih učenika, gdje se integrirana djeca često osjećaju kao gosti, a ne kao ravnopravni dionici, te nema istinskog prihvatanja djeteta kao ravnopravne jedinice (10).*

Analizom navedenih definicija dolazimo do zaključka da je integracija zapravo prvi korak ka prihvatanju i inkluziji djece s posebnim potrebama, ali ona determinira samo prilagodbu djeteta s poteškoćama u razvoju, ne i okoline.

Befring nadalje, uspoređujući integraciju i inkluziju, primjećuje da se integracijom pružila prilika djeci s posebnim potrebama, a inkluzijom se taj odnos međusobno dodatno obogaćuje (17).

Inkluzija kao pojam temelji se na konceptu ljudskih prava i jednakih mogućnosti. Povezana je s procesom uključivanja djece s posebnim potrebama u redoviti sustav predškolskoga i školskoga odgoja te ima za cilj zadovoljiti temeljne potrebe djece (16). Inkluzija predstavlja sudjelovanje djece s posebnim potrebama u programima i aktivnostima osmišljenim za djecu, ne negira teškoće djece te prilagođava okolinu djetetu s posebnim potrebama ističući potencijale i potrebe djeteta. Sva djeca aktivno sudjeluju u odgojnom



programu koji uvažava različitosti (16). Inkluzija je teorijski duboko ukorijenjena u moralnim, pravnim, empirijskim i racionalnim osnovama (18).

Inkluzija je osim toga sustav u kojem su svi akteri u sistemu odgoja i obrazovanja odgovorni za uključivanje djece u procese te za postizanje maksimalnoga razvojnog potencijala (19). Pritom misle na odgojitelje, učitelje, profesore, djecu, roditelje te pedagoge, logopede i ostale sudionike procesa inkluzije. Temeljno načelo inkluzije govori nam da svaki pojedinac obogaćuje društvo i neizostavno mu pripada (10). Inkluzija naglašava različitosti u izgledu, snazi, potrebama i sposobnostima te stvara odnos prihvaćanja različitosti (11). Prema Bratkoviću i Teodoroviću krajnji je cilj inkluzije stvaranje društva tolerancije različitosti koje uvažava svaku jedinku i razlike među njima (10). Osim toga, inkluzija podrazumijeva fleksibilnost, spremnost okoline na suradnju i promjene uvažavajući potrebe pojedinca te daje osjećaj pripadnosti (17).

Inkluzija u odgojno-obrazovnom sustavu podrazumijeva neprekidan proces promjena samoga sustava i sudionika procesa, odgoj i obrazovanje za sve u jednakim uvjetima, pozitivne promjene u pristupu i suradnju u svim porama društva te samim time nadilazi područje specijalne pedagogije. Gledano s društvenoga i s pedagoškoga aspekta implementacija i primjena inkluzivnoga pristupa važna je i neizbježna tema. Znači kvalitetno i bez iznimke bolje obrazovanje u svim sferama društva i na svim razinama, a posebno je važna u lokalnim zajednicama gdje je primarni cilj uključiti djecu s posebnim potrebama u suživot društva te im omogućiti dostojan život kroz obrazovanje, zapošljavanje i pridonosenje društvu i zajednici.

## 1.7. Inkluzija i integracija u praksi razvijenih zemalja

Zakoni Velike Britanije o edukaciji iz 1981. i 1983. donijeli su velike promjene u inkluziji djece s poteškoćama u razvoju u redoviti sustav obrazovanja. Norwich je primijetio i zabilježio primjetan porast inkluzije djece s posebnim potrebama u redoviti sustav školovanja (20, 21). Taj se trend najviše javljao vezano za djecu sa sindromom Down koja imaju veće potrebe za pomoći i asistencijom u redovnom školovanju te mnoštvo fizičkih i psihičkih ograničenja u učenju i razvoju (25).

Ovaj članak obrađuje faktore uključene u inkluziju djece sa sindromom Down u sustav redovnoga školstva. Sadrži informacije iz objavljenih studija kao i do sada neobjavljene podatke, komplet podataka roditelja iz ranih 90-ih koji se odnose na procese inkluzije te podatke lokalnih nadležnih institucija (Local Education Authorities – LEA) o uvjetima i mogućim načinima inkluzije 1998. godine.

Studija provedena na više od 3000 djece u dobi od 5 do 16 godina sa sindromom Down u Engleskoj i Walesu pokazala je povećanje upisane djece s DS-om u redoviti sustav predškolskoga i školskoga odgoja i obrazovanja s 4 % na 38 % u razdoblju 1983. – 1996. godine (22).

Postoje dva razloga za to povećanje: u primarno obrazovanje bilo je upisano više djece u dobi od pet i šest godina te je više djece ostajalo duže, pa i do kraja obrazovanja, nego što je to bio slučaj do tada. Jedan od najvažnijih faktora koji se mogu izvući iz te studije je velika varijacija u pohađanju redovnoga školskog sustava u školama diljem zemlje, a najizrazitije se poboljšanje vidjelo kod djece koja su u redoviti sustav obrazovanja bila uključena u dobi od pet i šest godina. Redoviti obrazovni sustav pohađalo je 67 % djece s dijagnosticiranim sindromom Down, dok je u tom trenutku škole za djecu s posebnim potrebama pohađalo 28 % djece sa sindromom Down. Norwich je demonstrirao lokalne varijacije u statistikama s dijagnozama djece s posebnim potrebama (21, 22). Postoji velika korelacija između njegovih podataka i podataka o školovanju djece sa sindromom Down (22). Državne statistike provedene na lokalnim razinama pokazivale su veliki udio djece s posebnim potrebama u redovnom obrazovnom sustavu te su aproksimativno tome pokazivale i velik udio djece sa sindromom Down u sustavu redovnog obrazovanja. Booth je također prikazao da je pohađanje viših razreda osnovne škole (secondary school age, op.a.) u sustavu redovnoga školstva prema osam regionalnih državnih statistika pohađalo 2,5 – 50 % djece (23). Kako bi objasnili takve disproporcije evidentirane u istraživanjima koja su sproveli Chuckle i Norwich, telefonski je bilo kontaktirano dvanaest regionalnih obrazovnih institucija (20, 21, 22). Službenici zaduženi

za statistike bili su intervjuirani o lokalnim strategijama inkluzije i integracije te o ulozi roditelja u istim. Bez iznimaka, službenici su potvrdili da su duže vrijeme radili na inkluziji i integraciji djece s posebnim potrebama u redoviti obrazovni sustav na sve načine i sa svakom obrazovnom institucijom prema preporukama (preporuke DfEE, 1997).

To se reflektiralo u pismenim naputcima koji su bili dostupni za testiranja. Kako ne postoji razlog da pretpostavimo da jedna grupa djece u jednoj regiji bude drukčija od grupe djece u drugoj regiji, ispada da je institucija (LEA) svake regije na drukčiji način interpretirala i implementirala naputke za inkluziju i integraciju u sustav redovnog školstva, uz naglašenu „gdje god je moguće” strategiju.

Za pretpostaviti je da se razlika dogodila u percepciji procjene. Svaki od službenika je, u skladu sa svojim znanjima, kompetencijama i vještinama, procjenjivao hoće li dijete s posebnim potrebama biti upisano u sustav redovnoga obrazovanja ili će biti smješteno u škole za djecu s posebnim potrebama. Osim toga, moglo se vidjeti da su neke regije imale više mjesta u školama za djecu s posebnim potrebama nego druge te se adekvatno tome i upisivalo djecu u iste u većoj mjeri nego drugdje. Prema osobnim stajalištima i percepciji službenici su odlučivali kamo će koje dijete biti upisano prema resursima koji su im bili dostupni. Oni su, a sukladno vlastitom mišljenju i subjektivnoj procjeni, djecu upisivali u škole koje su prema njihovom mišljenju bile najbolje za djecu s posebnim potrebama, na temelju procjene njihovoga stanja i motoričko-intelektualnih sposobnosti (25).

Booth je napomenuo da ne postoji dobra perspektiva za inkluziju i integraciju preko državnih službenika. Naime, provedena istraživanja potkrijepljena osobnim intervjuom sa službenicima dokazala su da postoji korelacija između kompetencija službenika te procjene kroz državni sistem i postotka djece sa sindromom Down upisane u sustav redovitoga školstva (23).

Goodey je pretpostavio da su u nekim regijama gdje postoji više slobodnih mjesta u školama za djecu s posebnim potrebama ista upisivana u takve ili u redovne škole, ovisno o tome koliko su se roditelji protivili ili slagali. Roditelji često nailaze na veliku potporu i podršku od grupa ili udruga u njihovoj okolini. Udruge su u nekim aspektima i u nekim regijama veoma moćne i često od velike pomoći. Znaju koje obrazovne ustanove i škole prihvaćaju djecu sa sindromom Down, znaju kako izbjeći ili savladati prepreke koje se pojavljuju u pokušaju inkluzije i integracije te pružaju maksimalnu potporu roditeljima djece sa sindromom Down koji imaju poteškoće sa sustavom, nedovoljno educiranim ili nezainteresiranim državnim službenicima i birokracijom (25).

Jedno te isto dijete uključeno u redoviti školski sustav, npr. Newhamu, u inkluzivnom i fleksibilnom okruženju može izrazito dobro sudjelovati u programu, dok bi recimo u drugom dijelu zemlje bilo smješteno u školu za djecu s posebnim potrebama (26).

U Nizozemskoj je postotak djece sa sindromom Down u redovnom obrazovanju u kontinuiranom porastu (27). Autori daju veliku zaslugu utjecaju udruga i grupa za potporu, roditeljima koji pridodaju veliku pažnju školovanju svoje djece te svim mogućim sredstvima i načinima upisuju svoju djecu u sustav redovitoga školstva. To je također savjetovao Chuckle u Velikoj Britaniji (22).

Istraživanje provedeno ranih devedesetih u trinaest studija slučaja djece u dobi od 3 do 12 godina proučavala su izbor škola, zadovoljstvo roditelja te razloge za premještanje. Predškolske je dobi bilo dvoje djece čiji su roditelji bili za upis u redoviti obrazovni sustav, jedno je bilo upisano u obrazovnu instituciju izvan mjesta prebivališta. Jedno dijete školske dobi bilo je upisano u školu za djecu s posebnim potrebama jer su roditelji smatrali da njegove intelektualne mogućnosti u kombinaciji s psihičkim stanjem neće donijeti rezultate ako se upiše u redoviti sustav obrazovanja te su bili uvjerenja da je to najbolje rješenje za njihovo dijete, posebno stoga jer je u program bilo uključeno jahanje i plivanje. Ostalo desetero djece bilo je uključeno u redoviti obrazovni program. Roditelji su smatrali da će druženje s „normalnom” djecom bolje pridonijeti socijalnim vještinama i intelektualnom razvoju njihovoga djeteta.

Petero djece je pohađalo istu školu kao i njihova braća i sestre, a roditelji ostalih petero učenika izjavili su da su imali poteškoća i duže vrijeme je tražilo primjerenu obrazovnu ustanovu koja bi bez zadržki i licemjerja prihvatila njihovo dijete. Slične rezultate pokazalo je i istraživanje Scheepstra i suradnika koje je potvrdilo da je roditeljska odgovornost odabir prave i adekvatne škole koja će na pravi način prihvatiti njihovu djecu sa sindromom Down. Istraživanje također pokazuje da su roditelji djece sa sindromom Down koji djecu upisuju u redoviti obrazovni sustav na višem intelektualnom stupnju, educiraniji i školovaniji od roditelja koji prihvaćaju da im se djeca sa sindromom Down upisuju u škole za djecu s posebnim potrebama (27).

Od ranih devedesetih, situacija se značajno poboljšala. Službenici regionalnih institucija (LEA) se kod upisa djece s posebnim potrebama kroz iscrpne konzultacije vode željom i voljom roditelja. Neke su škole izgradile respektabilnu ekspertizu i procjene za djecu sa sindromom Down, prema zahtjevima roditelja izlazili su s državnim službenicima ususret roditeljima te su pomagali i oko inkluzije djece u dislocirane obrazovne ustanove.

Većina je djece počela polaziti redoviti obrazovni program s namjerom da „se vidi kako će to funkcionirati” u nadi da će inkluzija i integracija biti što bolje i što je duže moguće. Međutim, u jednoj regiji, mnogo djece je s dvije godine polazilo ustanove za djecu s posebnim potrebama. Kod navršene četiri godine prebacivali su ih u ustanove redovitoga predškolskog obrazovanja da ih što bolje pripreme za osnovnoškolske prilike. U drugoj pak su regiji službenici izvijestili da je mnogo roditelja zahtijevalo da se djeca uključe u programe za djecu s posebnim potrebama, smatrajući da je dostupno više financijskih resursa za takve programe te da će im djeca biti bolje zbrinuta, bez obzira što to nije bilo u skladu s naputcima o inkluziji. Neki su službenici naglasili da je volja i predanost zaposlenika određenih škola kod inkluzije djece sa sindromom Down bila od presudne važnosti za uspjeh.

Taj se podatak nalazi i u istraživanju Scheepstra i suradnika, kroz intervju i dijaloge roditelja i škola o očekivanjima u vrijeme upisa. Odluka o primanju djeteta je ovisila o zaposlenicima određenoga kolektiva (27).

Što utječe na ostanak i integraciju djeteta u obrazovnu ustanovu s redovitim programom? U više od 1000 školskih evidencija, Chuckle je primijetio da je u posljednje vrijeme sve više djece ostajalo u redovitim školama, ali su svejedno djelomično bili ispisivani iz redovnog programa u programe za djecu s posebnim potrebama. Najčešće se to događalo oko devete, jedanaeste i dvanaeste godine. To istraživanje nije dalo odgovore zašto je to tako (22).

Međutim, postoji i nekoliko manjih istraživanja, poput istraživanja koje je proveo Budgell. Postavljena je teorija prema kojoj se manja djeca lakše prilagođavaju u okolini prilagođenoj djeci u nižim razredima, dok kasnije sve više i više zaostaju u akademskoj okolini u starijoj dobi. Niži razredi imaju drukčije zahtjeve od viših, ali su svejedno važni za kasniji razvoj (28).

U prikazima slučaja prije spomenute trinaestorice učenika roditelji su kao razloge za prebacivanje djece u posebne programe navodili da su im djeca naočigled zaostajala za razrednim kolegama te samim time i u razvoju. Učitelji i roditelji su smatrali da djeca sve više zaostaju u pedagoškom i socijalnom razvoju te im ne mogu pružiti dovoljno pažnje za savladavanje svih teškoća. Troje roditelja je navelo pojačani pritisak za prebacivanje djece u programe za djecu s posebnim potrebama, pogotovo kada su njihovi asistenti bili odsutni zbog edukacija ili zdravstvenih razloga. Škole su se bojale da će regionalni službenici procijeniti da nisu sposobne voditi brigu o djeci bez asistenata i sprovoditi programe te da će im smanjiti ili povući potpore i financijska sredstva. Roditelji su smatrali takva isključenja diskriminirajućima i gledali su na njih kao na uznemirujuće i nedovoljno prilagođene

potrebama, kako njihovim, tako i potrebama djece. Drugi su roditelji svjedočili kako su djeca bila smještena u redovne obrazovne programe, ali bez dovoljno predanosti institucije radu s djecom sa sindromom Down. Djeca sa sindromom Down bila su smještena s djecom mlađom od njih, što u samom početku i nije bilo toliko vidljivo koliko u kasnijoj dobi.

Naravno, postoje i pozitivne strane premještanja djece u manje zahtjevne programe. Kada se upisuju u redoviti obrazovni sustav, očekivanja roditelja i učitelja su da se tamo zadrže što duže, da dobiju što bolju osnovnu akademsku naobrazbu i osnovne socijalne vještine. U starosti od devet i deset godina, prebacivanjem u programe za djecu s posebnim potrebama, djeca dobivaju individualizirane programe koji će ih bolje pripremiti za nadolazeće izazove. Veći broj učitelja po grupi, učenje životnih vještina kao što su kuhanje i praktične vještine te prilagodba na rad, izvanškolske aktivnosti kao što su jahanje i plivanje, pokazali su se dobrim nastavkom školovanja. Dio je djece kasnije nastavio školovanje kroz redoviti obrazovni sustav.

Booth je konstatirao da je uspjeh djeteta u ovisnosti o kvaliteti interakcije s učiteljima u individualnim podukama (23). Scheepstra i suradnici su otkrili da je veća vjerojatnost za uspjeh kod starijih predavača i učitelja s većim iskustvom (27).

Obitelji su seljenjem po regijama mogle odlučivati o daljnjem školovanju svoje djece. Izabirali su bolje škole, ustanove koje su intenzivnije radile s djecom sa sindromom Down, učitelje i odgojitelje koji su se više unosili u rad s djecom, institucije koje su ih bolje prihvaćale te zajednice koje su bile fleksibilnije prema roditeljima djece s posebnim potrebama.

Sva ta roditeljska predanost i odricanja rezultirala su nemalim brojem djece koja su imala odlične rezultate na testiranjima, završavala osnovne i srednje škole te se bez problema zapošljavale.

Kvaliteta podrške dostupna djeci igra veliku ulogu u inkluziji i integraciji. Bitna je predanost institucije i njezinoga tima, dostupna psihološka, logopedska i obrazovna podrška. Educirani asistenti koji su predani poslu i ne gledaju ga kao obavezu, već kao poziv, dobro osmišljen i postavljen kurikulum te dodatne aktivnosti, susretljivost i fleksibilnost državnih institucija, osnovni su preduvjet da integracija i inkluzija djece sa sindromom Down uspije (24).

## 1.8. Mitovi i predrasude

*Osobe sa sindromom Down su uvijek sretni.* Osobe sa sindromom Down imaju emocije i osjećaje baš kao i sva ljudska bića. Kada su sretni – sretni su, kada ih se povrijedi, pate i tuguju.

*Odrasle osobe sa sindromom Down nisu poželjni zaposlenici.* Tvrtke u zapadnim zemljama zapošljavaju osobe sa sindromom Down na različitim radnim mjestima. Zaposleni su u uredima, bankama, institucijama koje pružaju njegu, hotelima i restoranima. Rade u svim strukama, a na posao donose entuzijazam, predanost i odgovornost.

*Izraženi problemi u ponašanju i depresije su učestali kod osoba sa sindromom Down.* Često su psihički i fizički problemi kod osoba sa sindromom Down loše tretirani, polazeći od pretpostavke da je to normalno stanje za njih. Kod redovitih i temeljnih terapija se ispostavlja da nisu ništa više ili manje pogođeni takvim stanjima od ostalih osoba, već im se često nema volje i strpljenja izići u susret.

*Odrasli sa sindromom Down nisu sposobni za veze i brak.* Osobe sa sindromom Down se zaljubljuju, družu, socijaliziraju i počinju ženiti. Dokumentarac *Monika i David*, koji prati svadbu dvoje mladih sa sindromom Down, prikazan na filmskom festivalu *Tribeca* osvojio je nagradu za najbolji dokumentarac.

*Djeca sa sindromom Down ne mogu postati neovisna.* Roditelji djece sa sindromom Down i društvo u cjelini postaju polako svjesni da se ulaganjem u edukaciju, integraciju i inkluziju djece u odgojno-obrazovne programe ista mogu naučiti brinuti o sebi i uključiti se u programe zapošljavanja, edukacije, društveno-sportskih aktivnosti i aktivnoga boljitka društvene zajednice

## **2. Ciljevi istraživanja**

- Ispitati koliko se ispitanika odlučilo upisati dijete sa sindromom Down u redoviti predškolski i školski program.
- Ispitati tko je ispitanicima dao najviše smjernica o djeci s sindromom Down.
- Ispitati koliko su roditelji djece zadovoljni s osobama i institucijama odgovornim za integraciju i inkluziju djece s sindromom Down.
- Ispitati što bi po mišljenju roditelja pomoglo u integraciji i inkluziji djece sa sindromom Down u redoviti predškolski i školski sustav.



### **3. Ispitanici i metode**

#### **3.1. Ustroj studije**

Za ispitivanje se koristila presječna studija (30).

#### **3.2. Ispitanici**

U istraživanju su sudjelovali roditelji, članovi udruga za djecu sa sindromom Down u Hrvatskoj po županijama. Sudjelovanje u istraživanju je bilo dobrovoljno, a zajamčena je tajnost i anonimnost. Ispitanici su u svakom trenutku mogli bez objašnjenja odustati od ispitivanja. Predviđena veličina uzorka je bila minimalno 70 ispitanika. Anketirano je ukupno 76 roditelja djece sa sindromom Down u razdoblju od 1. rujna 2017. do 28. veljače 2018 godine.

#### **3.3. Metode**

Po županijama se analizirao odaziv na ankete, starost ispitanika i njihove djece, obrazovanje ispitanika, kanali kojima su ispitanici dolazili do informacija, programi redovitoga školskog sustava u koje su djeca bila uključena, zadovoljstvo sustavom koji brine o integraciji, senzibilnosti okoline i vršnjaka, dodijeljenim asistentima te zaprekama kod inkluzije i integracije.

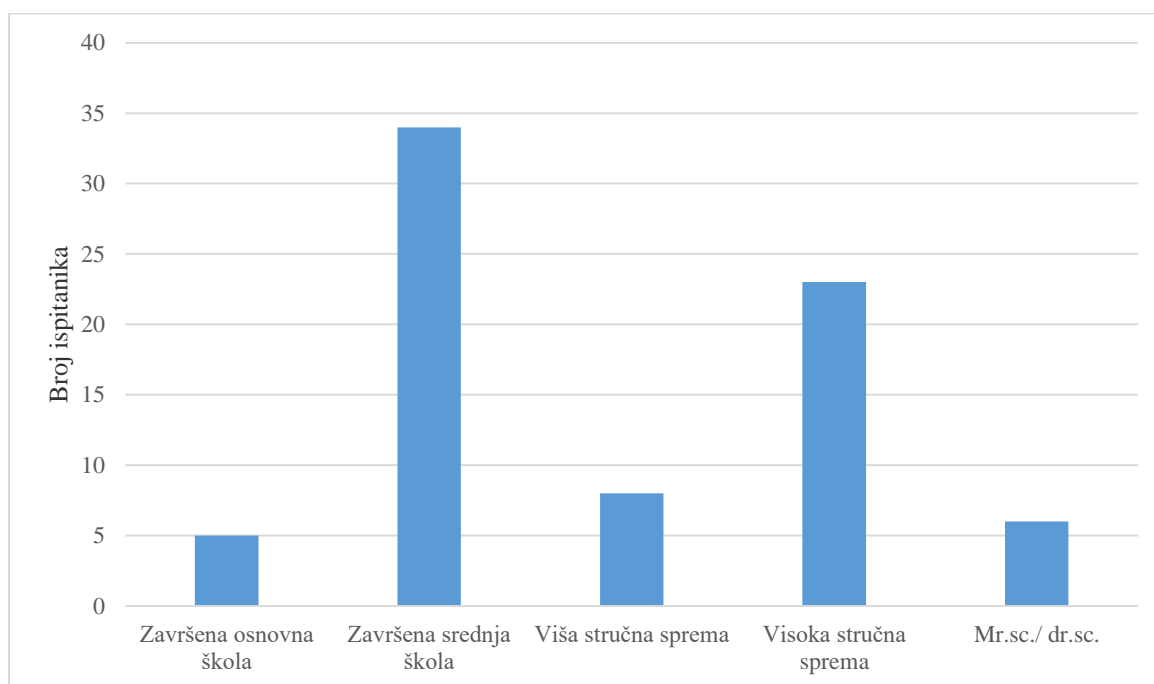
Anketa se sastoji od osam sociodemografskih pitanja kojima se utvrđuje spol, dob i mjesto boravka ispitanika. Tri su pitanja dala odgovore o tome tko je roditeljima djece sa sindromom Down dao najviše smjernica, u koje programe je dijete bilo uključeno te razloge zašto nije bilo uključeno, ako nije polazilo niti jedan program. Likertova ljestvica prikazuje stavove roditelja djece sa sindromom Down u integraciji u redoviti predškolski i školski sustav, integriranih aktivnosti, njihovih iskustava u radu udruga, odgojitelja, asistenata i institucija. Otvorena pitanja i prijedlozi koje imaju bili su na kraju ankete – poboljšali bi uvjete upisa djece sa Down-sindromom u redoviti obrazovni sustav i percepciju osoba koje nisu suočene s problemom te osoba koje te probleme mogu riješiti.

### 3.4. Statističke metode

Kategorijski podatci predstavljani su apsolutnim i relativnim frekvencijama. Numerički podatci opisani su medijanom i granicama interkvartilnoga raspona. Razlike kategorijskih varijabli testirane su Fisherovim egzaktnim testom. Normalnost raspodjele numeričkih varijabli testirana je Shapiro-Wilkovim testom. Razlike numeričkih varijabli između dviju nezavisnih skupina testirane su Mann-Whitneyjevim U-testom, a među trima i više skupina Kruskal-Wallisovim testom. Sve P-vrijednosti su dvostrane. Razina značajnosti je postavljena na  $\alpha = 0,05$ . Za statističku analizu korišten je statistički program *MedCalc Statistical Software version 18* (MedCalc Software bvba, Ostend, Belgium) (31).

## 4. Rezultati

Istraživanje je provedeno na 76 ispitanika, roditelja djece sa sindromom Down, od kojih je 17 (22 %) muškaraca i 59 (78 %) žena. Središnja dob (medijan) ispitanika je 42 godine (interkvartilnoga raspona od 37 do 47 godina) u rasponu od 22 do 60 godina. Sa završenom osnovnom školom je 5 (7 %) ispitanika, srednjom školom njih 34 (45 %), 8 (11 %) ispitanika je više, 23 (30 %) visoke stručne spreme, dok ih 6 (8 %) ima završen magisterij ili doktorat (Slika 1).



**Slika 1.** Raspodjela ispitanika u odnosu na razinu obrazovanja

Prema razini obrazovanja, najviše je ispitanika sa završenom srednjom školom, njih 34 (45 %), 23 (30 %) ispitanika ima visoku stručnu sprema (diplomski ili master studij), višu stručnu sprema njih ima 8 (11 %), magisterij ili doktorat ima 6 (8 %) ispitanika, dok je tek osnovnu školu završilo 5 (7 %) ispitanika. Na neodređeno vrijeme radi 56 (74 %) ispitanika, nezaposleno je njih 10 (13 %), na određeno radi 7 (9 %) ispitanika, a s prekidima njih troje. Najčešći razlog prekida je selidba u novi grad, stečaj firme i neproduktivno ugovora o radu. Jedno dijete ima 16 (21%) ispitanika, dvoje djece ima 31 (41 %) ispitanik, troje djece njih 20 (26 %), a četvero i više djece ima 9 (12 %) ispitanika. Ispitanici u dobi od 46 godina i stariji značajnije više imaju troje i više od troje djece (Fisherov egzaktni test,  $P = 0,006$ ) (Tablica 1).

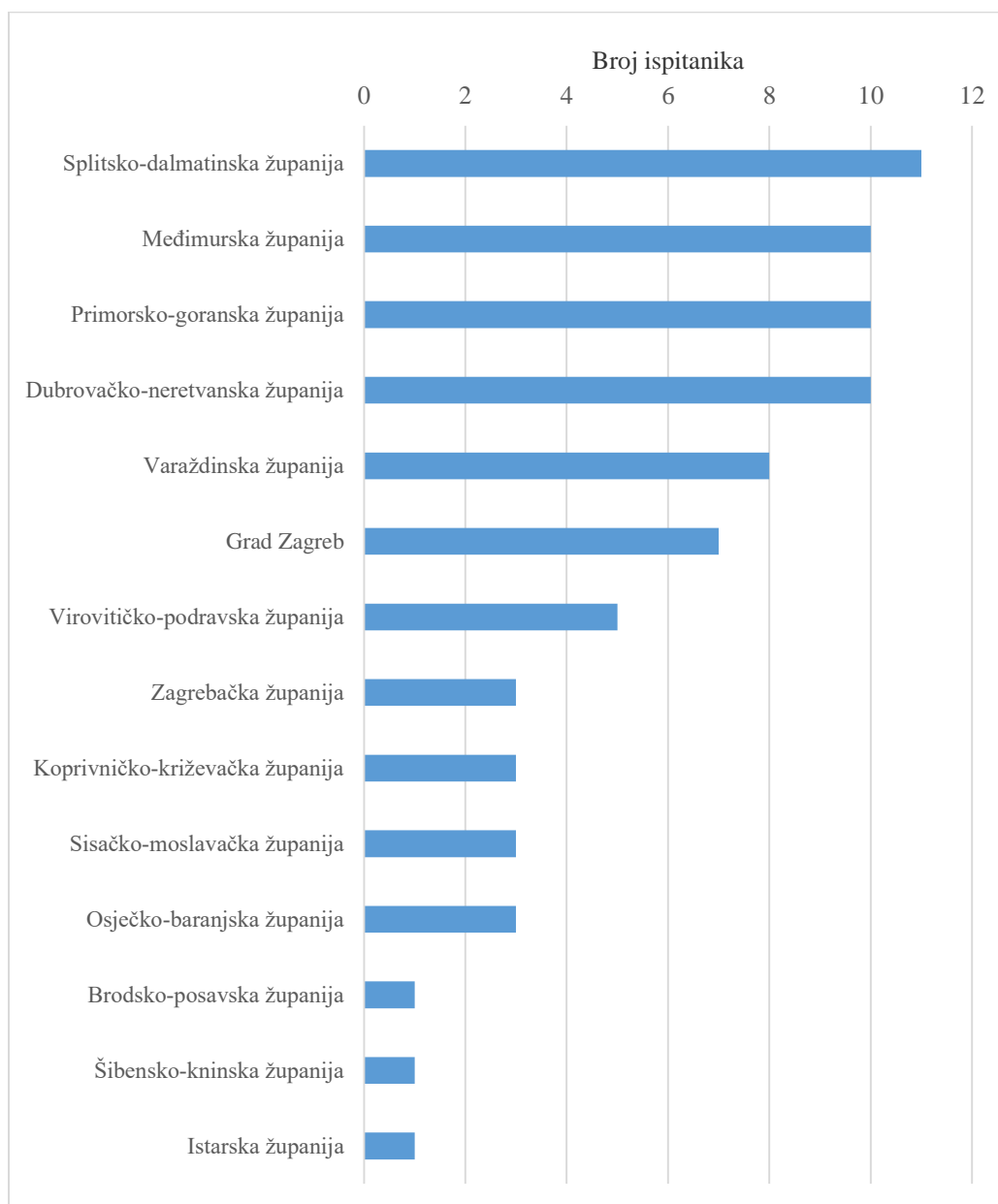
Tablica 1. Osnovna obilježja ispitanika

|                           | Broj (%) ispitanika prema dobnim skupinama |          |                  |          | P*    |
|---------------------------|--|----------|------------------|----------|-------|
|                           | do 35 godina                               | 36 – 45  | 46 i više godina | Ukupno   |       |
| <b>Razina obrazovanja</b> |  |          |                  |          |       |
| Završena osnovna škola    | 1/15                                       | 1 (3)    | 3 (11)           | 5 (7)    | 0,87  |
| Završena srednja škola    | 8/15                                       | 15 (45)  | 11 (39)          | 34 (45)  |       |
| VŠS / baccalareus         | 1/15                                       | 3 (9)    | 4 (14)           | 8 (11)   |       |
| VSS / master              | 5/15                                       | 11 (33)  | 7 (25)           | 23 (30)  |       |
| Magisterij/doktorat       | 0  | 3 (9)    | 3 (11)           | 6 (8)    |       |
| <b>Radni status</b>       |  |          |                  |          |       |
| Neodređeno                | 10/15                                      | 27 (82)  | 19 (68)          | 56 (74)  | 0,21  |
| Određeno                  | 1/15                                       | 4 (12)   | 2 (7)            | 7 (9)    |       |
| S prekidima               | 0  | 1 (3)    | 2 (7)            | 3 (4)    |       |
| Nezaposleni               | 4/15                                       | 1 (3)    | 5 (18)           | 10 (13)  |       |
| <b>Broj djece</b>         |  |          |                  |          |       |
| Jedno                     | 7/15                                       | 4 (12)   | 5 (18)           | 16 (21)  | 0,006 |
| Dvoje                     | 6/15                                       | 19 (58)  | 6 (21)           | 31 (41)  |       |
| Troje                     | 1/15                                       | 8 (24)   | 11 (39)          | 20 (26)  |       |
| Četvero i više            | 1/15                                       | 2 (6)    | 6 (21)           | 9 (12)   |       |
| Ukupno                    | 15/15                                      | 33 (100) | 28 (100)         | 76 (100) |       |

\*Fisherov egzaktni test

Središnja dob (medijan) djece sa sindromom Down je 10 godina (interkvartilnog raspona od 5 do 14 godina) u rasponu od 1 do 36 godina.

S obzirom na županiju iz koje dolaze, najviše ih je, njih 11 (14 %), iz Splitsko-dalmatinske županije, po 10 (13 %) iz Međimurske, Primorsko-goranske i Dubrovačko-neretvanske, dok su ostale zastupljene u manjem broju (Slika 2).



**Slika 2.** Raspodjela ispitanika prema županijama

Vrtić je pohađalo 55 (72 %) ispitanika, a predškolski program njih 20 (26 %). Od 32 (42 %) ispitanika koji navode da im je dijete završilo osnovnoškolski program, značajnije su ispitanici u dobi od 46 i više godina (Fisherov egzaktni test,  $P = 0,02$ ). Program srednje škole završilo je troje (4 %) djece, a samo dvoje je završilo redoviti program (Tablica 2).

**Tablica 2.** Redoviti predškolski/školski program u koji je dijete bilo upisano

|  | Broj (%) ispitanika prema dobnim skupinama |           |                  |           | P*          |
|--|--|-----------|------------------|-----------|-------------|
|  | do 35 godina                               | 36 – 45   | 46 i više godina | Ukupno    |             |
| Vrtić  | 11/15                                      | 23 (69,7) | 21 (75)          | 55 (72,4) | 0,94        |
| Predškolski program  | 2/15                                       | 10 (30,3) | 8 (28,6)         | 20 (26,3) | 0,52        |
| Osnovnoškolski program   | 2/15                                       | 14 (42,4) | 16 (57,1)        | 32 (42,1) | <b>0,02</b> |
| Srednja škola  | 0  | 1 (3)     | 2 (7,1)          | 3 (3,9)   | 0,59        |
| Završio je redoviti program  | 0  | 1 (3)     | 1 (3,6)          | 2 (2,6)   | > 0,99      |
| Nije bio upisan niti u jedan program redovitoga predškolskog/školskog programa | 3/15                                       | 2 (6,1)   | 4 (14,3)         | 9 (11,8)  | 0,34        |

\*Fisherov egzakti test

Za smjernice i prava vezana uz njihovo dijete, 30 (40 %) ispitanika je saznalo od liječnika – medicinskoga osoblja, preko medija njih 16 (21 %), 9 (12 %) od socijalnoga radnika, a najviše njih, 54 (71 %), preko udruge (Tablica 3).

**Tablica 3.** Izvori saznanja o smjernicama i pravima vezanih uz njihovo dijete

|                               | Broj (%) ispitanika prema dobnim skupinama |           |                  |           | P*   |
|-------------------------------|--|-----------|------------------|-----------|------|
|                               | do 35 godina                               | 36 – 45   | 46 i više godina | Ukupno    |      |
| Liječnik – medicinsko osoblje | 8/15                                       | 8 (24,2)  | 14 (50)          | 30 (39,5) | 0,06 |
| Socijalni radnik              | 1/15                                       | 3 (9,1)   | 5 (17,9)         | 9 (11,8)  | 0,53 |
| Preko medija                  | 2/15                                       | 7 (21,2)  | 7 (25)           | 16 (21,1) | 0,66 |
| Preko udruge                  | 10/15                                      | 26 (78,8) | 18 (64,3)        | 54 (71,1) | 0,41 |

\*Fisherov egzakti test

Samo je jedan roditelj naveo da je svoje dijete mogao uključiti u samo jedan od programa jer za druge nije bilo mogućnosti, ponajviše zbog nezainteresiranosti sustava.

Ispitanici su ocijenili zadovoljstvo osobama i institucijama odgovornim za integraciju djece sa sindromom Down. Najveće je neslaganje s tvrdnjom da županija u kojoj žive omogućuje potrebno stručno osoblje za rad s mojim djetetom i može pružiti adekvatnu skrb.

Neodlučna su 23 (32 %) ispitanika s tvrdnjom da su roditelji vršnjaka u kolektivu u kojem se nalazi njihovo dijete dovoljno educirani i senzibilizirani o potrebama djeteta sa sindromom Down, a njih 20 (28 %) s tvrdnjom da su vršnjaci u kolektivu u kojem se nalazi njihovo dijete dovoljno educirani i senzibilizirani o potrebama djeteta sa sindromom Down.

Najviše se ispitanika, njih 46 (63 %), u potpunosti slaže s tvrdnjom da odluku o integraciji svojega djeteta u redoviti predškolski i školski program smatraju ispravnom, njih 34 (47 %) se u potpunosti slaže s tvrdnjom da nakon završetka obveznoga školovanja njihovo dijete nema jednaka prava za nastavak školovanja kao ostala djeca, a 29 (39 %) ispitanika se u potpunosti slaže s tvrdnjama da im je zahvaljujući udruzi uvelike olakšano ostvarenje prava za njihovo dijete te su mišljenja da je s obzirom na zapreke i probleme na koje svakodnevno nailaze veoma stresno biti roditelj djeteta sa sindromom Down (Tablica 4 i Tablica 5).

**Tablica 4.** Zadovoljstvo roditelja s osobama i institucijama odgovornim za integraciju djece sa sindromom Down (1/2)

|   | Broj (%) ispitanika       |              |                                  |           |                        |          |
|---|---------------------------|--------------|----------------------------------|-----------|------------------------|----------|
|   | U potpunosti se ne slažem | Ne slažem se | Niti se slažem niti se ne slažem | Slažem se | U potpunosti se slažem | Ukupno   |
| U pokušaju ostvarenja prava svojega djeteta, često sam naišao/la na nerazumijevanje – nesuradnju mjerodavnih institucija.                     | 6 (8)                     | 9 (12)       | 14 (19)                          | 26 (35)   | 20 (27)                | 75 (100) |
| Roditelji vršnjaka u kolektivu u kojem se nalazi moje dijete dovoljno su educirani i senzibilizirani o potrebama djeteta sa sindromom Down.   | 3 (4)                     | 16 (22)      | 23 (32)                          | 17 (23)   | 14 (19)                | 73 (100) |
| Vršnjaci u kolektivu u kojem se nalazi moje dijete dovoljno su educirani i senzibilizirani o potrebama djeteta sa sindromom Down.             | 4 (6)                     | 13 (18)      | 20 (28)                          | 17 (24)   | 18 (25)                | 72 (100) |
| Odgovornici/učitelji u kolektivu u kojem se nalazi moje dijete dovoljno su educirani i senzibilizirani o potrebama djeteta sa sindromom Down. | 3 (4)                     | 8 (11)       | 12 (16)                          | 28 (38)   | 22 (30)                | 73 (100) |
| Zadovoljan sam razinom educiranosti i senzibiliziranosti dodijeljenoga osobnog asistenta  | 1 (2)                     | 10 (16)      | 15 (25)                          | 16 (26)   | 19 (31)                | 61 (100) |
| Zahvaljujući asistentu moje se dijete bolje uklopilo u kolektiv i lakše svladalo gradivo.   | 1 (1,7)                   | 3 (5,1)      | 9 (15,3)                         | 21 (35,6) | 25 (42,4)              | 59 (100) |
| U svakodnevnim aktivnostima često se osjećam kao da je moje dijete diskriminirano u odnosu na drugu djecu.                                    | 5 (6,7)                   | 24 (32)      | 16 (21,3)                        | 14 (18,7) | 16 (21,3)              | 75 (100) |

**Tablica 5.** Zadovoljstvo roditelja s osobama i institucijama odgovornim za integraciju djece sa sindromom Down (2/2)

|  | Broj (%) ispitanika       |              |                                  |           |                        |          |
|--|---------------------------|--------------|----------------------------------|-----------|------------------------|----------|
|  | U potpunosti se ne slažem | Ne slažem se | Niti se slažem niti se ne slažem | Slažem se | U potpunosti se slažem | Ukupno   |
| Odluku da svoje dijete integriram u redoviti predškolski i školski program smatram ispravnom.  | 0                         | 2 (2,7)      | 7 (9,6)                          | 18 (24,7) | 46 (63)                | 73 (100) |
| Zahvaljujući udruzi uvelike mi je olakšano ostvarenje prava za moje dijete.  | 7 (9,3)                   | 5 (6,7)      | 15 (20)                          | 19 (25,3) | 29 (38,7)              | 75 (100) |
| Mišljenja sam da je s obzirom na zapreke i probleme na koje svakodnevno nailazim, veoma stresno biti roditelj djeteta sa sindromom Down. | 3 (4)                     | 7 (9,3)      | 18 (24)                          | 18 (24)   | 29 (38,7)              | 75 (100) |
| Nakon završetka obveznoga školovanja, smatram da moje dijete nema jednaka prava za nastavak školovanja kao ostala djeca.                 | 1 (1,4)                   | 2 (2,7)      | 14 (19,2)                        | 22 (30,1) | 34 (46,6)              | 73 (100) |
| Županija u kojoj živim omogućuje potrebno stručno osoblje za rad s mojim djetetom i može pružiti adekvatnu skrb.                         | 23 (30,7)                 | 16 (21,3)    | 16 (21,3)                        | 14 (18,7) | 6 (8)                  | 75 (100) |
| Suradujući s medicinskim osobljem često sam naišla na manjak empatije i razumijevanja.   | 5 (6,7)                   | 16 (21,3)    | 17 (22,7)                        | 22 (29,3) | 15 (20)                | 75 (100) |
| Smatram da su u trenutnom odgojno-obrazovnom sustavu osobe s posebnim potrebama zakinute u ostvarenju svojih prava.                      | 0                         | 3 (4)        | 13 (17,3)                        | 27 (36)   | 32 (42,7)              | 75 (100) |

Srednja vrijednost cijele skale je 3,3 (interkvartilnoga raspona od 3 do 3,4) u rasponu od 2,57 do 3,79, što upućuje na više pozitivan stav prema institucijama i osobama odgovornim za integraciju njihove djece.

Nema značajne razlike u ocjeni stava prema institucijama i osobama odgovornim za integraciju njihove djece u odnosu na dob ispitanika, razinu obrazovanja, radni status i broj djece (Tablica 6).



**Tablica 6.** Ocjene stava prema institucijama i osobama odgovornim za integraciju djece u odnosu na dob ispitanika, razinu obrazovanja i radni status te broj djece

|                            | Medijan<br>(interkvartilni raspon) | Minimum –<br>maksimum | P*                |
|----------------------------|------------------------------------|-----------------------|-------------------|
| <b>Dob ispitanika</b>      |                                    |                       |                   |
| do 35 godina               | 3,25 (3,07 – 3,57)                 | 2,57 – 3,71           | 0,60              |
| 36 – 45 godina             | 3,58 (3,0 – 3,45)                  | 2,71 – 3,79           |                   |
| 46 i više godina           | 3,29 (3,0 – 3,43)                  | 2,58 – 3,62           |                   |
| <b>Razina obrazovanja</b>  |                                    |                       |                   |
| Osnovna/srednja škola      | 3,23 (3,0 – 3,43)                  | 2,57 – 3,79           | 0,78 <sup>†</sup> |
| Viša/visoka stručna sprema | 3,29 (3,0 – 3,45)                  | 2,71 – 3,71           |                   |
| <b>Radni status</b>        |                                    |                       |                   |
| Neodređeno                 | 3,29 (3,07 – 3,42)                 | 2,64 – 3,79           | 0,72              |
| Određeno                   | 3,21 (3,0 – 3,46)                  | 2,86 – 3,50           |                   |
| S prekidima                | 3,36 (3,0 – 3,43)                  | 3,0 – 3,43            |                   |
| Nezaposleni                | 3,04 (2,68 – 3,57)                 | 2,57 – 3,71           |                   |
| <b>Broj djece</b>          |                                    |                       |                   |
| Jedno                      | 3,11 (3,02 – 3,35)                 | 2,57 – 3,57           | 0,17              |
| Dvoje                      | 3,36 (3,11 – 3,52)                 | 2,71 – 3,71           |                   |
| Troje                      | 3,35 (3,0 – 3,44)                  | 2,71 – 3,79           |                   |
| Četvero i više             | 3,07 (2,93 – 3,32)                 | 2,58 – 3,57           |                   |

\*Kruskal-Wallisov test; <sup>†</sup>Mann-Whitneyjev U-test

Većina roditelja navodi potrebu za edukacijom učitelja, odgojitelja, asistenata, logopeda i defektologa, pomoću koje bi se poboljšala integracija djece sa sindromom Down u redoviti predškolski i školski program. Također, navode potrebu mijenjanja određenih zakona u korist djece, smanjenje administracije u ostvarivanju nekih prava te ističu kako bi i veća dostupnost logopeda i defektologa tijekom dana doprinijela boljoj integraciji.

Odgovori roditelja na postavljena pitanja „Što biste željeli dodati?“ i „Što po Vašem mišljenju može olakšati integraciju i inkluziju Vašega djeteta?“ slika su stanja u Hrvatskoj:

- Svaki dan je borba.
- Imamo svakakvih iskustava.
- Nismo znali ništa, a nije bilo nikog da pomogne (dijete staro 32 godine).
- Bolja edukacija odgojitelja, učitelja i asistenata.
- Bolja senzibilizacija društva.
- Bolji zakoni prilagođeni osobama s posebnim potrebama.
- Smanjenje administrativnih teškoća i sakupljanja dokumenata.
- Nema asistenata ili nisu niti približno dovoljno educirani i upućeni u problem.
- Bolja priprema djece matičnog odjeljenja za prihvaćanje različitosti u kolektivu.
- Bolja edukacija djece, učitelja i odgojitelja o djeci s posebnim potrebama.
- Preambiciozni roditelji u odnosu na mogućnosti djece.
- Obavezna edukacija i cjeloživotno učenje logopeda i terapeuta.
- Bolja informiranost ljudi i „stručnjaka“ u sistemu (pedagog i logoped u školi).
- Bolja dostupnost logopeda, defektologa i pedagoga.
- Moje dijete nije dobilo osobnog asistenta.
- Opća informiranost i senzibilizacija o problemu djece s DS društva u cjelini.
- Moje dijete polazi redoviti vrtić, no odlukom istog smije to samo 4 sata iako po zakonu smije biti 8 sati. Opravdanje ustanove je nedostatak osoblja. „Asistenti“ su najčešće djevojke koje su na stručnom osposobljavanju. U nedostatku istih dijete nam je stavljeno „na čekanje“, a ja sam morala na ponovno vještačenje.
- Regulirati zvanje asistenta kao zanimanje, da ne rade za crkavicu.

- Što je dijete starije, odnos prema njemu je više polariziran – ili ga prihvaćaju, ili ga ne prihvaćaju. Sredine nema.
- Moje dijete nije imalo priliku uključiti se u redoviti osnovnoškolski program (komisija!).
- Kod integracije svi moraju aktivno sudjelovati: roditelji, škola, administracija i sam sustav.
- Više rehabilitacijskih tretmana.
- Sve što smo postigli – postigli smo sami. Jako žalosno!
- Olakšavanje inkluzije i integracije je na pojedincima koji su u danom momentu na određenoj funkciji.
- S vremenom je bolje.

## 5. Rasprava

Djeca sa sindromom Down nisu bolesna djeca. Djeca sa sindromom Down su malčice drukčija djeca. Svijet i ljude vide i doživljavaju svako na svoj način. Topla su, nježna, iskrena, željna ljubavi, igre, druženja, zagrljaja i socijalizacije. Rana i pravodobna integracija i inkluzija djece sa sindromom Down u redoviti sustav predškolskoga i školskoga obrazovanja i edukativne programe je od velike pomoći razvoju djece i prihvaćanju istih kao ravnopravnih članova društva, što oni zapravo i jesu.

Preduvjet su dovoljno educirani i školovani ljudi koji imaju iskustva u radu s djecom sa sindromom Down, ljudi koji odlučuju o načinu i vrsti integracije i inkluzije. Prednosti inkluzije i integracije su u tome što je to *win-win* situacija za djecu i njihove roditelje te takve obitelji za društvo u cjelini. Prednost inkluzije i uključivanja djece sa sindromom Down u sustav obrazovanja i „matricu života” je i jedna sigurna budućnost za njih. Osamostaljenje do stupnja na kojem se mogu brinuti o sebi te svojim radom i znanjem zadovoljiti osnovne preduvjete preživljavanja u današnjem društvu. Praksa i primjeri o kojima možemo čitati na internetu, publikacijama i u stranoj literaturi potvrđuju da je to moguće.

Politika edukacije u razvijenim zemljama prilagođavala se socijalnim ravnopravnostima na različite načine. U Sjedinjenim Američkim Državama su prava djece s posebnim potrebama ugrađena u zakone (Education for all Handicapped Children Act; 1975; the Individuals with Disabilities Education Act, 1990) (32). U Velikoj Britaniji je Warnockov izvještaj (1978) vodio do Zakona o školstvu (1981) te do podamandmana Zakona o školstvu (1993) i Zakona o školstvu za osobe s posebnim potrebama i ograničenih mogućnosti (2001) koji su omogućili mladima s posebnim potrebama da se uključe u programe redovitoga školovanja (33).

U mnogim su razvijenim sekularnim državama doneseni zakoni koji omogućavaju osobama s posebnim potrebama uključivanje u sustav redovitoga školstva. Doduše, svi su službeni dokumenti prema svim istraživanjima i stručnim člancima „zaključani” klauzulama poput „gdje god je to moguće” i „ako je u najboljem interesu za dijete”. Što to zapravo znači? Klauzula daje za pravo lokalnom „šerifu”, birokratima, administratorima i osobama direktno uključenima u procjene te u odluke o budućnosti djeteta s posebnim potrebama da na temelju svojega iskustva, znanja, naobrazbe, intelekta, inteligencije, stupnja emocionalne inteligencije, socioekonomskih iskustava i utjecaja okoline, društva, crkve i države odlučuje je li dijete „sposobno” ili „nije sposobno” uključiti se u suživot u zajednici i funkcioniranje društva.

U Hrvatskoj je, prema riječima visokoga dužnosnika hrvatske vlade na konferenciji „Integracija djece i mladih sa sindromom Down u obrazovni sustav”, 483 djece sa sindromom Down uključeno u redoviti predškolski i školski sustav uz individualne programe, 20 % njih pohađa redovite programe, a ostali pohađaju posebne programe u centrima za odgoj i obrazovanje, dok je ukupno 1488 asistenata osigurano za djecu s posebnim potrebama (2). Kada to usporedimo s podatkom da u Italiji 20 % osoba sa sindromom Down radi i ima radne knjižice, daleko smo od dobrih rezultata u integraciji i inkluziji djece sa sindromom Down u normalan suživot (34).

Godine 1980. u Hrvatskoj je donošenjem Zakona o odgoju i obrazovanju ozakonjeno uključivanje djece s teškoćama u razvoju u sustav redovitoga predškolskog i školskoga odgoja. Godine 1999. sastavljen je Nacionalni program za poboljšanje kvalitete življenja osoba s invaliditetom, a 2003. godine Vlada RH usvaja Nacionalnu strategiju jedinstvene politike za osobe s invaliditetom. Nastavno na taj program i strategiju, od 2003. do 2006. godine se počinju sastavljati i provoditi programi u području obrazovanja, tj. predškolskoga uključivanja djece s posebnim potrebama u sustav (Prilog 2).

Strategije uključuju izradu stručne podloge za donošenje izmijenjenih i novih nastavnih planova za školovanje odgojitelja, učitelja i nastavnika, izradu pedagoškoga standarda, uspostavljanje sustava praćenja djece s teškoćama u razvoju od predškolskoga do srednjoškolskoga obrazovanja, poticanje razvoja mobilnih timova podrške integraciji, stručna usavršavanja odgojitelja, učitelja i nastavnika s ciljem prihvatanja djece i mladeži s invaliditetom te podizanje profesionalnih kompetencija (Prilog 2).

Na iskustva navedene strategije nadovezuje se od 2007. do 2015. sastavljena Nacionalna strategija izjednačavanja osoba s invaliditetom (Prilog 2), a Vlada RH na nju nadovezuje i donosi Nacionalnu strategiju izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine (Prilog 2).

Ovim su strategijama donesene i mjere za unapređenje zakonodavstvenoga okvira usmjerenoga na odgojno-obrazovnu uključenost djece s teškoćama koji će osigurati prava jednakih mogućnosti s obzirom na sposobnosti, izradu Hrvatskoga nacionalnog obrazovnog standarda, osiguravanje studijskih programa i trajnoga profesionalnog razvoja odgojno-obrazovnih djelatnika na svim razinama za stjecanje kompetencija za rad s djecom s teškoćama u razvoju te podupiranje suradnje između državnih tijela i jedinica lokalne i regionalne samouprave radi omogućavanja jednakosti pristupa predškolskom odgoju i školovanju na svim razinama, s posebnim naglaskom na unapređivanju stanja u malim sredinama – otoci, dislocirana sela, demografski ugrožena i ratom pogođena područja (Prilog

2). Mjera koja se posebno tiče predškolskoga sustava je povećanje broja upisane djece s teškoćama u razvoju u predškolske ustanove u mjestu stanovanja ili najbližoj ustanovi mjesta stanovanja (Prilog 2).

Rezultati ankete pokazuju da su od 76 ispitanika, tj. roditelja djece sa sindromom Down, svi, osim njih devetero (12 % uzorka), uspjeli svoju djecu upisati u neki program redovitoga predškolskog ili školskoga sustava. Vrtić je pohađalo ili pohađa 55-ero djece ili njih 73 %. Predškolski program je pohađalo ili pohađa njih 20 ili 26 %, dok je osnovnoškolski program pohađalo ili pohađa njih 32 (42 %).

Osnovnu školu u Hrvatskoj uspije završiti malo manje od polovice djece čiji se roditelji trude oko inkluzije i integracije. Redoviti srednjoškolski program završilo je njih dvoje, dok je troje pohađalo neki srednjoškolski program.

Stephanie Lorenz je u 12 mjeseci tijekom 1998. i 1999. godine provela ispitivanje u Velikoj Britaniji na uzorku većem od 400 obitelji djece sa sindromom Down koja su polazila programe redovitoga predškolskog (primary, op.a.) i školskoga (secondary, op.a.) obrazovanja. Njihova iskustva sažela je u radu „Excellence for all children”. Iz sadržaja i rezultata istraživanja moguće je izvesti smjernice za uspješnu inkluziju djece sa sindromom Down u sustav redovitoga predškolskog i školskoga obrazovanja. Zaključila je, također, da uspjeh inkluzije može ovisiti o svakoj regiji posebno (34).

Prošlost je pokazala da je veoma mali postotak djece sa sindromom Down bio uključen u sustav redovitoga predškolskog i školskoga odgoja. Rezultati istraživanja, djelomično ograničeni, indicirali su da je uključivanje djece vodilo do boljih akademskih i socijalnih uspjeha kroz prijateljstva koja su se nastavila i izvan škole. Takvi podatci vodili su tome da je sve veći broj roditelja djece sa sindromom Down tražio inkluziju za svoje dijete.

U nekim dijelovima Velike Britanije je više od 80 % predškolske i 50 % školske djece uključeno u inkluzivne programe, dok je u nekim dijelovima stanje drukčije. Roditelji se moraju izboriti za adekvatno mjesto za svoju djecu u lokalnim školama, boreći se s lokalnim državnim strukturama. Od 315 roditelja koji su u tome uspjeli, 29 % njih je izjavilo da su imali nezavidne probleme s lokalnim vlastima ili sa školom.

Većina djece sa sindromom Down sposobna je sudjelovati u aktivnostima uz malu pomoć, dok se maksimalni učinak može postići ako dijete u procesu ima asistenta ili njemu posvećenoga učitelja za vrijeme nastave. Nadalje, bitno je prilagoditi i modificirati zadatke tako da budu primjereni (34).

Ispitanici naše ankete naveli su starost djeteta sa sindromom Down: njih 29 (40 %) je u dobi do 7 godina, od toga je troje djece u dobi u kojoj se još ne može upisati ni u koji

program. S navršenih 7 godina, pa do dobi od 14 godina je 24 djece (31 %), s navršenih 14 godina, pa do navršenih 20 godina je 14-ero djece (18 %). Devet je roditelja (11 %) navelo da su im djeca stara 20 i više godina, od toga je troje djece starije od 25 godina.

Većina (64 %) roditelja *se slaže*, ili *se slaže u potpunosti* da je odluka o integraciji djeteta sa sindromom Down u redoviti predškolski i školski program bila ispravna.

Prema razini obrazovanja ispitanici roditelji najčešće imaju završenu srednju školu, njih 34 (45 %). Akademsko obrazovanje ima 37 ispitanika (49 %), dok je 5 ispitanika (8 %) završilo samo osnovnu školu.

U korelaciji sa stupnjem obrazovanja roditelja raste i duljina boravka djece sa sindromom Down u sustavu redovitoga predškolskog i školskoga sustava. Iz anketa je razvidno da stariji ispitanici najčešće nisu uključivali djecu u redovite programe. Razlog tome treba potražiti u sve boljim mogućnostima inkluzije i integracije djece u programe redovitoga predškolskog i školskoga programa danas, u odnosu na otprije 25 godina, boljoj edukaciji i informiranosti o osobama sa sindromom Down te sve snažnijem utjecaju udruga u društvu koje promiču senzibilnost ove teme i bore se s vjetrenjačama.

Od ispitanih roditelja bilo je 17 očeva (22 %) i 59 majki (78 %) u rasponu od 22 do 60 godina. Središnja dob ispitanika je 42 godine (u interkvartilnom rasponu od 37 do 47 godina). Na neodređeno je zaposleno 56 roditelja (74 %), na određeno je zaposleno njih 7 (9 %), nezaposleno je njih 10 (13 %), a s prekidima rade 3 roditelja. Razlozi za prekid radnoga odnosa su: radi djeteta, selidba u drugi grad, stečaj firme ili neproduktivno ugovora o radu.

Od ukupnoga broja ispitanika jedno dijete ima njih 16 (21 %), 31 ispitanik (41 %) ima dvoje djece, dok troje djece ima njih 20 (26 %). Četvero i više djece ima 9 ispitanika (12 %). Ispitanici u dobi od 46 godina i više imaju značajnije više troje ili više od troje djece.

Od roditelja koji su sudjelovali u istraživanju njih 54 (71 %) navodi kako su im udruge za djecu sa sindromom Down dale najviše podataka o pravima djeteta i roditelja određenih zakonom te smjernica za inkluziju i integraciju, dok je njih 30 (40 %) navelo da su im najviše informacija i smjernica dali liječnici i medicinsko osoblje. Njih 16 (21 %) je o pravima i mogućnostima saznalo iz medija, a tek je 9 (12 %) ispitanika navelo socijalne radnike kao izvor informacija.

Treba obratiti pozornost i na srednju dob (medijan) djece ispitanika od 10 godina (1 – 36 godina). Pretpostavka je da bi se na temelju istih pitanja i iste skupine ispitanika za 15-ak godina dobili sasvim drugi, puno bolji statistički podatci u korist inkluzije i integracije djece sa sindromom Down u sustav redovitoga školstva. Glavnu ulogu pritom igra sve jači utjecaj udruga i njihovoga rada u inkluziji i integraciji te senzibilizaciji društva u cjelini. Retrogradno

uspoređujući kronološki slične ankete u stručnim člancima, može se zaključiti da je situacija iz godine u godinu bolja, a razlike u napretku kod inkluzije i integracije djece sa sindromom Down u dužem su vremenskom periodu ekvivalentne tehnološkom napretku čovječanstva. Naravno, samo u razvijenom svijetu i u strogo sekularnim državama.

Samo je jedan roditelj naveo da je dijete mogao uključiti u samo jedan od programa jer za druge nije bilo mogućnosti, a zbog nezainteresiranosti sustava. Iz Likertove ljestvice saznali smo da županije ne omogućuju rad s djecom sa sindromom Down uz stručno osoblje ili asistente, ne dodjeljuju dodatno pedagoško osoblje, ne mogu pružiti adekvatnu skrb te institucije nisu previše zainteresirane za inkluziju i integraciju.

Stephanie Lorenz u istraživanju je navela da praksa konstantne prisutnosti asistenata, bez obzira na sve, nije preporučena. Sva djeca profitiraju ako su neko vrijeme bez nadzora, što im omogućava neovisnost i socijalizaciju s vršnjacima. Također, ne bi bilo primjereno da odgojitelji/učitelji/profesori za provođenje fleksibilnoga i prilagođenoga programa zapostavljaju ostatak razreda (34).

Nacionalno istraživanje, koje je provela Lorenz, pokazalo je da je većina djece sa sindromom Down bila popraćena asistentima od 20 do 27 sati tjedno. Razvidno je da je od djece zastupljene u istraživanju njih 58 % u predškolskom i 61 % u školskom programu bilo samo s vršnjacima za vrijeme pauzi, obroka i u vrijeme nekih okupljanja (priredbe i slično, op.a.). Sljedećih 25 % djece u predškolskom i 18 % djece u školskom programu bilo je bez pratnje asistenata na tjelesnom odgoju, satima glume i glazbenoga odgoja. Samo je 2 – 3 % djece sa sindromom Down bilo bez pratnje u više predmeta/aktivnosti (34).

Ispitanici iz naše ankete također smatraju da vršnjaci i njihovi roditelji nisu dovoljno educirani i senzibilizirani za prihvaćanje različitosti u kolektivima. Također, slažu se da njihova djeca nemaju jednaka prava na školovanje kao ostala djeca te da nemaju iste mogućnosti kada te programe i završe.

Većina se ispitanika slaže da im je zahvaljujući udrugama za djecu sa sindromom Down olakšano ostvarenje prava za djecu i njegu djece te da je sama inkluzija i integracija bila uspješnija nakon savjetovanja u udrugama. Iz Likertove ljestvice može se zaključiti da dio roditelja nikada nije dobio osobnoga asistenta, a i oni koji su ih dobili nisu bili zadovoljni njihovom razinom senzibiliziranosti i znanja o djeci sa sindromom Down. Zadovoljstvo razinom senzibiliziranosti odgojitelja i učitelja bilo je nešto bolje.

Većina roditelja smatra da je u Republici Hrvatskoj veoma stresno biti roditelj djeteta sa sindromom Down. Suradujući s medicinskim osobljem, često su nailazili na manjak empatije i razumijevanja, a trenutni ustroj i zakoni o obrazovno-odgojnim ustanovama



zakidaju djecu s posebnim potrebama u ostvarivanju njihovih prava. Navode potrebu mijenjanja određenih zakona u korist djece s posebnim potrebama, smanjenje administracije u ostvarivanju nekih prava, veću dostupnost logopeda i defektologa, dodatno i cjeloživotno educiranje odgojitelja, učitelja, profesora i asistenata koji rade s djecom s posebnim potrebama. Sve bi to pospješilo inkluziju i integraciju djece sa sindromom Down u sustav redovitoga predškolskog i školskoga programa u Republici Hrvatskoj.

Po reakcijama i komentarima ispitanika na otvorena pitanja može se zaključiti da djeca koja nisu pohađala redoviti predškolski i školski sustav to nisu ni mogla. Također, polovica djece sa sindromom Down nema priliku završiti osnovnu školu, a 97 % djece sa sindromom Down ne može završiti redoviti program srednjoškolskoga obrazovanja jer im društvo ne daje priliku i nije spremno na kompromise.

Tome nije tako jer se roditelji ne trude dovoljno. Ili zato što to djeca na neki način ne bi mogla. Situacija nije takva jer roditelji ne bi mogli izdržati taj stres i naporan tempo te sate dodatnoga rada s djecom ili zato što to učitelji, profesori, asistenti, pedagozi, sociolozi i ravnatelji ne žele.

U usporednom istraživanju S. Lorenz saznajemo da je većina roditelja mišljenja da razina podrške lokalne državne strukture ima više poveznica s lokalnom politikom i strahovima ustanova i škola, nego s potrebama djece. Previše lokalnih državnih struktura radi na bazi politike „svima isto”, što svojoj djeci s posebnim potrebama i djeci sa sindromom Down daje isti, standardni „paket” podrške i potpore kao i drugima. Kao rezultat, djeca kojoj treba manje podrške, bit će vjerojatnije i manje ovisna u budućnosti. Nasuprot tome, djeca kojoj treba više podrške, bit će prebačena u specijalne programe, protivno volji roditelja (34).

Što je zapanjujuće, podrška u predškolskom i školskom programu je sasvim slična, bez obzira što je velika razlika u populaciji u različitim regijama. Odgovori u istraživanju sugeriraju nam da većina djece može pohađati programe redovitoga školstva, toliko dugo koliko roditelji imaju snage i upornosti da se bore za prava svoje djece.

Dio se roditelja pomirio s činjenicom da će, usprkos dobrom napretku u redovitom školovanju (do razine našega 4. razreda osnovne škole), djeca s 11 godina prijeći u škole sa specijalnim programima. Djeca sa slabijim prosjekom, prelaskom u redoviti školski program na razini našega 4. razreda osnovne škole, imaju dobre rezultate u nastavku školovanja po redovitom programu. Kognitivne sposobnosti, mjerene po razini izmjerene inteligencije ili postignuća, slab su pokazatelj uspješnoga suživota u budućnosti (34).

Čitav je problem u Hrvatskoj postavljen navrat-nanos kako bi se moglo reći da to u našoj državi postoji. Brinemo. Stalo nam je...

Brojke neka govore za sebe. Što je zapravo važno iščitati iz evaluiranih anketa? Važno je svako slovo, svaka riječ, svaka rečenica napisana u otvorenim pitanjima. Važna je svaka rukom ispisana napomena uz Likertovu ljestvicu. Koje su zapravo misli roditelja djece sa sindromom Down? Roditelja djece koji znaju da njihovo dijete nikada neće imati pravu priliku biti ravnopravno u društvu temeljenom na ravnopravnosti spolova, bez obzira na vjeru.

Jedna je majka napisala da bi integraciju i inkluziju olakšala sustavna edukacija i senzibilizacija u institucijama koje „brinu” o odgoju i obrazovanju na državnoj razini, obavezni asistenti u vrtićima, suradnja između udruga za sindrom Down i fakulteta društveno humanističkih smjerova te stručnim kadrom i odgojiteljima u predškolskim ustanovama, senzibilizacija društva u cjelini te važnosti inkluzije osoba sa sindromom Down u rad i funkcioniranje zajednice. Time bi se pokazala socijalna inteligencija države u kojoj živimo.

Podrobnijom analizom anketa i osobnih razgovora s roditeljima djece sa sindromom Down dolazimo do jednostavnoga zaključka: društvu u cjelini nije stalo za drukčije od njih. Vladajućim elitama nedostaje holistički pogled na situaciju kojom „vladaju” i koju „drže pod kontrolom”. Službenicima na državnom proračunu je prečesto svejedno. Ne shvaćaju da sjede u uredu da pomognu i olakšaju. Ne znaju pomoći. Zakone, smjernice, naputke i pravilnike su prečesto pisali i implementiraju rođaci umjesto stručnjaka.

## 6. Zaključci

Iz ankete je razvidno:

- da je većina ispitanika (koja je mogla) upisala svoje dijete u redoviti predškolski i školski program te da svoju odluku smatraju ispravnom
- najviše smjernica dali su im u udrugama, a kao sljedeći najčešći izvor informacija su naveli liječnike i medicinsko osoblje
- zadovoljstvo institucijama i sustavom je na osrednjoj razini
- većina odgovornih nije odradila i ne odrađuje svoj posao kako je regulirano u skladu s naputcima državnih i obrazovnih tijela
- roditelji su većinom mišljenja kako je potrebno jače implementirati integraciju u sam sustav predškolskoga i školskog odgoja, dodatno i pojačano educirati sve subjekte u tom sustavu: procjenitelje i evaluatore stanja djeteta sa sindromom Down, odgojitelje, učitelje i profesore
- potrebno je također educirati i senzibilizirati vršnjake i njihove roditelje s obiteljima, naučiti ih da različitosti nisu za diskriminaciju i segregaciju već da su normalne i da moraju biti prihvatljive u svim segmentima i na svim razinama
- potrebno je osvijestiti administraciju i skratiti vrijeme rješavanja problema, a ljude u državnim upravama dodatno educirati o mogućnostima i osvijestiti ih da oni ipak odlučuju o ljudskim životima i upravljaju budućnostima djeteta s posebnim potrebama te njihovih obitelji.

## 7. Sažetak

**Ciljevi istraživanja:** utvrditi koliko se roditelja ili staratelja odlučilo za integraciju djece sa sindromom Down u redoviti predškolski i školski sustav. Nadalje, koliko su se institucije potrudile omogućiti djeci sa sindromom Down upis u redoviti školski sustav te koliko su u integraciju djeteta s Down-sindromom involvirane osobe uložile truda. Osim toga, važno je utvrditi s kakvim se sve izazovima i problemima susreću roditelji i ako nisu odlučili upisati djecu s Down-sindromom u redoviti sustav obrazovanja, zašto nisu.

**Ispitanici i metode:** presječna studija rađena je na temelju anketa i intervjuja 76 roditelja djece sa sindromom Down, a neovisno o dobi, spolu, mjestu stanovanja, naobrazbi i vjeroispovijesti.

**Rezultati:** vrtić je pohađalo 55 (72 %) ispitanika, predškolski program njih 20 (26 %). Od 32 (42 %) ispitanika koji navode da im je dijete završilo osnovnoškolski program, značajnije su ispitanici u dobi od 46 i više godina (Fisherov egzaktni test,  $P = 0,02$ ). Program srednje škole završilo je troje (4 %) djece, a samo dvoje je završilo redoviti program.

**Zaključak:** ispitanici su redom prema mogućnostima u sustav upisivali djecu od vrtića nadalje i svi su smatrali odluku ispravnom. Unatoč poteškoćama u samom sustavu borili su se svim snagama da njihova djeca dobiju zakonom propisana prava. Najveće probleme imali su sa sustavom javnoga zdravstva te nedorečenim i za državne službenike očito neshvatljivim zakonima i tumačenjima tih zakona. Senzibilizacijom društva kao cjeline, cjeloživotnim edukacijama osoba koje su uključene u inkluziju i integraciju djece sa sindromom Down, roditeljima i djeci bi se iste višestruko olakšale.

Ključne riječi:

inkluzija; integracija; poteškoće; redovni predškolski i školski sustav; sindrom Down

## 8. Summary

Difficulties in integration of children with Down syndrome into the regular preschool and school system

**Research goals:** to determine how many parents or guardians of children with Down syndrome have decided to integrate their children into regular preschool and school systems. Furthermore, how much did the institutions try to help children with Down syndrome to enroll in the regular school system and how much effort did the people involved put into the integration of children with Down syndrome. In addition, it is important to identify what challenges and problems parents face, and if they chose not to enroll their children with Down syndrome in a regular education system, what were their reasons.

**Respondents and methods:** This cross-sectional study was conducted based on surveys and interviews with 76 parents of children with Down syndrome regardless of age, sex, place of residence, education, and religion.

**Results:** The number of respondents who attended kindergarten was 55 (72 %) and 20 of them (26 %) attended a preschool program. Of the 32 (42 %) respondents claiming that their child had completed a primary school program, the percentage of respondents aged 46 and over (Fisher's exact test,  $P = 0.02$ ) was statistically significant. Three children completed a high school program (4 %) of which only two completed a regular program.

**Conclusion:** The respondents, according to their possibilities, enrolled their children in the school system from kindergarten onwards and all believed the decision to be correct. Despite the difficulties within the system itself, they fought tooth and nail in order for their children's legally prescribed rights to be recognized. They had the biggest problems with the public health system and the inconclusive and, for the public servants clearly incomprehensible laws and interpretations of these laws. The inclusion and integration of children with Down syndrome would be made much easier for parents and their children by sensitizing society as a whole and providing lifelong education for people involved in the inclusion and integration of children with Down syndrome.

Keywords:

Difficulties; Down syndrome; inclusion; integration; regular preschool and school system

## 9. Literatura

1. Vuković D, Vrbac IT, Pucko S, Marciuš A. Down sindrom, vodič za roditelje i stručnjake. Zagreb: HZDS; 2011.
2. HRT Vijesti. U redovitom obrazovanju 20-ak posto osoba s Downovim sindromom. Dostupno na adresi: <http://vijesti.hrt.hr/412010/10-godisnjica-integracije-mladih-s-downovim-sindromom-u-obrazovni-sustav>. Datum pristupa: 5. 1. 2018.
3. Wikimedia Foundation, Inc. - Wikipedia. John Langdon Down. Dostupno na adresi: [https://en.wikipedia.org/wiki/John\\_Langdon\\_Down](https://en.wikipedia.org/wiki/John_Langdon_Down). Datum pristupa: 20. 10. 2017.
4. Neonatology on the Web. Observations on an Ethnic Classification of Idiots by J. Langdon H. Down, M.D., London. Dostupno na adresi: <http://www.neonatology.org/classics/down.html>. Datum pristupa: 20. 10. 2017.
5. Wikimedia Foundation, Inc. – Wikipedia. Olmec. Dostupno na adresi: <https://en.wikipedia.org/wiki/Olmec.html>. Datum pristupa: 20. 10. 2017.
6. Wikimedia Foundation, Inc. – Wikipedia. Jean-Étienne Dominique Esquirol. Dostupno na adresi: [https://en.wikipedia.org/wiki/Jean-%C3%89tienne\\_Dominique\\_Esquirol](https://en.wikipedia.org/wiki/Jean-%C3%89tienne_Dominique_Esquirol). Datum pristupa: 21. 10. 2017.
7. Humanidades en Pediatría. Historia del síndrome de Down. Un recuento lleno de protagonistas. Dostupno na adresi: <http://portal.scptfe.com/wp-content/uploads/2013/12/2010-3-4.b.pdf>. Datum pristupa: 25. 10. 2017.
8. Hrvatska zajednica za Down sindrom. O nama. Dostupno na adresi: <http://www.zajednica-down.hr/index.php/o-nama>. Datum pristupa: 2. 11. 2017.
9. Kobeščak S. Od integracije do inkluzije u predškolskom odgoju: Odgoj, obrazovanje i rehabilitacija djece i mladih s posebnim potrebama. Zagreb: Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži; 2003.
10. Bratković D, Teodorović B. Od integracije prema inkluzivnoj edukaciji: u Dulčić A, Pospiš M (ur.). Odgoj, obrazovanje i rehabilitacija djece i mladih s posebnim potrebama . Zagreb: Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži; 2003.
11. Zrilić S, Brzoja K. Promjene u pristupima odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama. Magistra Iadertina. 2013; 8, 1: 141–53.
12. Bratković D, Teodorović B. Osobe s teškoćama u razvoju u sustavu socijalne skrbi. Rev. soc. polit. 2001; 8, 3–4: 279–90.
13. Bouillet D. Izazovi integriranog odgoja i obrazovanja. Zagreb: Školska knjiga d. d.: Pedagoška biblioteka; 2010.

14. Stančić V. Odgojno-obrazovna integracija djece s teškoćama u razvoju: Teorijski problemi i istraživanja – Izvještaj br. 1. Zagreb: Fakultet za defektologiju Sveučilišta u Zagrebu; 1982.
15. Kobešćak S. Što je inkluzija? Dijete, škola, obitelj. 2000; 6, 21: 23–5.
16. Mikas D, Roudi B. Socijalizacija djece s teškoćama u razvoju u ustanovama predškolskog odgoja. Paediatr. Croat. 2012; 56, 1: 207–14.
17. Igrić Lj. i sur. Osnove edukacijskog uključivanja. Zagreb: Školska knjiga d. d.; 2015.
18. Bailey A, Luthert P, Dean A, Harding B, Janota I, Montgomery M, i sur. A clinicopathological study of autism. Brain. 1998; 121, 889–905.
19. Rudelić A, Pinoza Kukurin Z, Skočić Mihić S. Stručna znanja i materijalni resursi u inkluziji: stanje i perspektive. Napredak: časopis za pedagoški teoriju i praksu. 2013; 154, 1–2: 131–148.
20. Norwich B. Segregation and Inclusion - English LEA Statistics for 1998-92. Bristol, UK: Centre for Studies in Inclusive Education (CSIE); 1994.
21. Norwich B. A trend towards inclusion: statistics on special school placements and pupils with statements in ordinary schools, England 1992-96. Bristol, UK: CSIE; 1997.
22. Cuckle P. The school placement of pupils with Down syndrome in England and Wales. British Journal of Special Education. 1997; 24, 4: 175–9.
23. Booth T. A perspective on inclusion from England. Cambridge Journal of Education. 1996; 26, 1: 87–99.
24. Cuckle P. Getting in and staying there: Children with Down syndrome in mainstream schools. Down Syndrome Research and Practice. 1999; 6, 2: 95–9.
25. Goodey C. Vested interests. Special Children. 1996; 90, 2: 17–19.
26. Jordan L, Goodey C. Human rights and school change: The Newham story. Bristol, UK: CSIE; 1996.
27. Scheepstra AJM, Pijl SJ, Nakken H. Knocking on the school door; pupils in the Netherlands with Down syndrome enter regular education. British Journal of Special Education. 1996; 23, 1: 134–8.
28. Budgell P. Drifting towards segregation. British Journal of Special Educations. 1986; 13, 3: 279–86.
29. DfES Publications. Inclusion and Pupil Achievement. Dostupno na adresi: <http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130402121316/https://www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/RR578.pdf>. Datum pristupa: 6. 11. 2017.

30. Marušić M. i sur. Uvod u znanstveni rad u medicini. 4. izd. Udžbenik. Zagreb: Medicinska naklada; 2008.
31. Ivanković D. i sur. Osnove statističke analize za medicinare. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu; 1988.
32. Wikimedia Foundation, Inc. – Wikipedia. Individuals with Disabilities Education Act. Dostupno na adresi: [https://en.wikipedia.org/wiki/Individuals\\_with\\_Disabilities\\_Education\\_Act](https://en.wikipedia.org/wiki/Individuals_with_Disabilities_Education_Act). Datum pristupa: 10. 3.2018.
33. History Docs Articles. The Warnock Report (1978). Special Educational Needs. Dostupno na adresi: <http://www.educationengland.org.uk/documents/warnock/warnock1978.html>. Datum pristupa: 11. 3.2018.
34. DSE Library. Making inclusion work for children with Down syndrome. Dostupno na adresi: <https://library.down-syndrome.org/en-us/news-update/01/4/making-inclusion-work-down-syndrome/#Lorenz,%20S.%20>. Datum pristupa: 5. 2. 2018.



## 10. Životopis

Osobni podatci:

Ime i prezime: Nina Pustić  
DOB: 3. lipnja 1978.  
Mjesto rođenja: Čakovec  
Državljanstvo: hrvatsko  
Bračno stanje: vanbračna zajednica, sin

Formalno obrazovanje:

09/2015. – 10/2017. MEFOS, Osijek, dislocirani sveučilišni diplomski studij sestrinstva  
09/2010. – 09/2013. VELV (Sveučilište Sjever), Varaždin, stručni preddiplomski studij sestrinstva  
09/1992. – 06/1996. Srednja medicinska škola Varaždin, sestrinstvo  
09/1984. – 06/1992. II OŠ Čakovec

Dodatne edukacije i školovanja:

tečajevi, edukacije i konferencije na tjednoj bazi

Strani jezici: njemački, engleski

Rad na računalu:

MS Office

Aplikacije odobrene od MZ-a za samostalno obavljanje posla medicinske sestre i vođenje statistike i evidencija

Ostale kompetencije: analitičke vještine, trijaža, sposobnost organiziranja, planiranja i odabira prioriteta, učinkovita komunikacija u govoru i pismu, dobre interpersonalne vještine, timski rad, krizni management

Radno iskustvo:

09/1997 – danas Medicinska sestra/asistent – Priv. pedijatrijska ord. dr. Robinić Ivanek

07/1992 – 09/1997 Medicinska sestra – Županijska bolnica Čakovec

Članstvo i aktivnosti u udrugama: HKMS

## **11. Prilozi**

1. Prilog 1: Anketa
2. Prilog 2: Pravinici i zakoni

## **Prilog 1. Anketa**

Poteškoće integracije djece sa sindromom Down u redoviti predškolski i školski sustav –  
upitnik za diplomski rad – sastavila: Nina Pustić, bacc. med. techn.

1. Spol ispitanika:        M        Ž
2. Starost ispitanika (upisati navršenu godinu života na crtu): \_\_\_\_\_
3. Vaše obrazovanje:
  - a) završena osnovna škola
  - b) završena srednja škola
  - c) VŠS/baccalareus
  - d) VSS/master
  - e) magisterij/doktorat
4. Vaš radni odnos:
  - a) na neodređeno
  - b) na određeno
  - c) s prekidima
  - d) nezaposlen/a
5. Ako ste imali prekid radnoga odnosa, navedite zašto?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
6. Koliko djece imate?
  - a) jedno        b) dvoje        c) troje        d) četvero i više
7. Kolika je dob Vašega djeteta sa sindromom Down? \_\_\_\_\_
8. U kojoj županiji živite?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
9. Vaše dijete je (bilo) upisano u redoviti predškolski/školski program (više odgovora):
  - a) vrtić
  - b) predškolski program
  - c) osnovnoškolski program
  - d) srednja škola
  - e) završilo je redoviti program
  - f) nije bilo upisano niti u jedan program redovitoga predškolskog/školskog programa
10. Najviše smjernica i prava vezano uz moje dijete saznao/la sam od (više odgovora):
  - a) liječnika – medicinskog osoblja
  - b) socijalnog radnika
  - c) preko medija
  - d) preko udruge
11. Ako dijete nije bilo upisano u bilo koji od programa, molim Vas da navedete razlog/e:  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Za svaku od sljedećih tvrdnji navedenih u tablici molim Vas da označite u kojoj se mjeri slažete ili ne slažete, zaokružujući broj koji se najviše podudara s Vašim mišljenjem:

1 = u potpunosti se slažem; 2 = ne slažem se; 3 = niti se slažem, niti se ne slažem;  
4 = slažem se; 5 = u potpunosti se slažem

**Molim Vas da izaberete samo jedan broj od 1 do 5 za svaku tvrdnju**

|    | <b>Tvrdnje</b>  | u potpunosti se ne slažem | ne slažem se | niti se slažem, niti se ne slažem | slažem se | u potpunosti se slažem |
|----|---|---------------------------|--------------|-----------------------------------|-----------|------------------------|
| 1  | U pokušaju ostvarenja prava svojega djeteta, često sam naišao/la na nerazumijevanje – nesuradnju mjerodavnih institucija.                       | 1                         | 2            | 3                                 | 4         | 5                      |
| 2  | Roditelji vršnjaka u kolektivu u kojem se nalazi moje dijete dovoljno su educirani i senzibilizirani o potrebama djeteta sa sindromom Down.     | 1                         | 2            | 3                                 | 4         | 5                      |
| 3  | Vršnjaci u kolektivu u kojem se nalazi moje dijete dovoljno su educirani i senzibilizirani o potrebama djeteta sa sindromom Down.               | 1                         | 2            | 3                                 | 4         | 5                      |
| 4  | Odgovitelji/učitelji u kolektivu u kojem se nalazi moje dijete dovoljno su educirani i senzibilizirani o potrebama djeteta sa sindromom Down.   | 1                         | 2            | 3                                 | 4         | 5                      |
| 5  | Zadovoljan/na sam razinom educiranosti i senzibiliziranosti dodijeljenoga osobnog asistenta.  | 1                         | 2            | 3                                 | 4         | 5                      |
| 6  | Zahvaljujući asistentu moje se dijete bolje uklopilo u kolektiv i lakše je savladalo gradivo.   | 1                         | 2            | 3                                 | 4         | 5                      |
| 6  | U svakodnevnim aktivnostima često se osjećam kao da je moje dijete diskriminirano u odnosu na drugu djecu.                                      | 1                         | 2            | 3                                 | 4         | 5                      |
| 7  | Odluku da svoje dijete integriram u redoviti predškolski i školski program smatram ispravnom.   | 1                         | 2            | 3                                 | 4         | 5                      |
| 8  | Zahvaljujući udruzi uvelike mi je olakšano ostvarenje prava za moje dijete.   | 1                         | 2            | 3                                 | 4         | 5                      |
| 9  | Mišljenja sam da je, s obzirom na zapreke i probleme na koje svakodnevno nailazim, veoma stresno biti roditelj djeteta sa sindromom Down.       | 1                         | 2            | 3                                 | 4         | 5                      |
| 10 | Nakon završetka obaveznoga školovanja, smatram da moje dijete nema jednaka prava za nastavak školovanja kao i ostala djeca.                     | 1                         | 2            | 3                                 | 4         | 5                      |
| 11 | Županija u kojoj živim omogućuje potrebno stručno osoblje za rad s mojim djetetom i može pružiti adekvatnu skrb (logoped, defektolog i slično). | 1                         | 2            | 3                                 | 4         | 5                      |
| 12 | Suradujući s medicinskim osobljem često sam naišla na manjak empatije i nerazumijevanje.  | 1                         | 2            | 3                                 | 4         | 5                      |
| 13 | Smatram da su u trenutnom odgojno-obrazovnom sustavu osobe s posebnim potrebama zakinute u ostvarenju svojih prava.                             | 1                         | 2            | 3                                 | 4         | 5                      |

11. Što biste željeli dodati?

---

---

12. Što po Vašem mišljenju može olakšati integraciju i inkluziju Vašega djeteta?

---

---

---

## **Prilog 2. Zakoni i pravilnici**

- Deklaracija o pravima osoba s invaliditetom (NN 47/2005)
- Zakon o radu (Pročišćeni tekst zakona - NN 93/2014, 127/2017)
- Zakon o socijalnoj skrbi (Pročišćeni tekst zakona NN 157/2013, 152/2014, 99/2015, 52/2016, 16/2017, 130/2017)
- Zakon o doplatku za djecu (Pročišćeni tekst zakona NN 94/2001, 138/2006, 107/2007, 37/2008, 61/2011, 112/2012, 82/2015)
- Zakon o porezu na dohodak (NN 115/2016)
- Pravilnik o pravima roditelja djeteta s težim smetnjama u razvoju na dopust ili na rad s polovicom punog radnog vremena radi njege djeteta (NN 92/2003)
- Pravilnik o sastavu i načinu rada tijela vještačenja u postupku ostvarivanja prava iz socijalne skrbi i drugih prava po posebnim propisima (NN 79/2014)
- Pravilnik o vrsti doma za djecu i doma za odrasle osobe i njihove djelatnosti, te uvjetima glede prostora, opreme i potrebnih stručnih i drugih djelatnika doma socijalne skrbi (NN 101/1999)
- Pravilnik o izmjenama i dopunama Pravilnika o vrsti doma za djecu i doma za odrasle osobe i njihovoj djelatnosti, te uvjetima glede prostora, opreme i potrebnih stručnih i drugih djelatnika doma socijalne skrbi (NN 101/1999)
- Zakon o predškolskom odgoju i naobrazbi (Pročišćeni tekst zakona NN 10/1997, 107/2007, 94/2013)
- Pravilnik o načinu raspolaganja sredstvima državnog proračuna i mjerilima sufinanciranja programa predškolskog odgoja (NN 134/1997)
- Pravilnik o posebnim uvjetima i mjerilima ostvarivanja programa predškolskog odgoja (NN 133/1997)
- Pedagoški standard (predškolski, osnovnoškolski, srednjoškolski) (NN 63/2008)
- Zakon o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi (Pročišćeni tekst zakona (NN 87/2008, 86/2009, 92/2010, 105/2010, 90/2011, 5/2012, 16/2012, 86/2012, 126/2012, 94/2013, 152/2014, 07/2017)
- Pravilnik o osnovnoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju (NN 24/2015)



- Pravilnik o postupku utvrđivanja psihofizičkog stanja djeteta, učenika te sastavu stručnog povjerenstva (NN 67/2014)
- Pravilnik o znaku pristupačnosti (NN 78/2008)
- Pravilnik o izmjenama i dopunama Pravilnika o znaku pristupačnosti (NN 87/2014)
- Nacionalna strategija jedinstvene politike za osobe s invaliditetom 2003. do 2006. (NN 13/2003)
- Nacionalna strategija izjednačavanja osoba s invaliditetom od 2007. do 2015. (NN 63/2007)
- Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine (NN 42/2017)