

Komunikacija djece s teškoćom sindrom Down

Borović, Jelena

Undergraduate thesis / Završni rad

2022

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Organization and Informatics / Sveučilište u Zagrebu, Fakultet organizacije i informatike**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:211:063942>

Rights / Prava: [Attribution 3.0 Unported](#)/[Imenovanje 3.0](#)

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



Repository / Repozitorij:

[Faculty of Organization and Informatics - Digital Repository](#)



**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
FAKULTET ORGANIZACIJE I INFORMATIKE
VARAŽDIN**

Jelena Borović

**KOMUNIKACIJA DJECE S TEŠKOĆOM
SINDROM DOWN**

ZAVRŠNI RAD

Varaždin, 2022.
SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
FAKULTET ORGANIZACIJE I INFORMATIKE
V A R A Ž D I N

Jelena Borović

Matični broj: 0016137184

Studij: Ekonomika poduzetništva

KOMUNIKACIJA DJECE S TEŠKOĆOM SINDROM DOWN

ZAVRŠNI RAD

Mentor/Mentorica:

Prof. dr. sc. Violeta Vidaček-Hainš

Varaždin, rujan 2022.

Jelena Borović

Izjava o izvornosti

Izjavljujem da je moj završni/diplomski rad izvorni rezultat mojeg rada te da se u izradi istoga nisam koristio drugim izvorima osim onima koji su u njemu navedeni. Za izradu rada su korištene etički prikladne i prihvatljive metode i tehnike rada.

Autor/Autorica potvrdio/potvrdila prihvaćanjem odredbi u sustavu FOI-radovi

Sažetak

Svatko od nas barem jednom u životu se susreo s osobom koja ima teškoću u razvoju, no činjenica je kako velik broj ljudi nije dovoljno informiran o teškoćama u razvoju ili se pak boji komunicirati s takvim osobama. Danas, teškoća sindrom Down javlja se kao jedan od najčešćih genetskih poremećaja i upravo ovim radom se želi osvrnuti na ovu vrstu komunikacije u odnosu na uobičajenu kako bi se upoznalo s komunikacijskim vještinama djece s teškoćom sindrom Down i kako ona komuniciraju s okolinom. Sukladno tome i kako bi se detaljnije ušlo samu problematiku, osim teoretskog dijela rada koji će biti popraćen literaturom kao što su knjige, znanstveni članci te izvori s interneta, rad će biti baziran i na provedenim istraživanjima. Naime, istraživački dio rada temelji se na anketi i intervjuu koji su provedeni u Udruzi za Down sindrom Međimurske županije, a sve u svrhu donošenja važnih zaključaka glede komunikacije djece s teškoćom sindrom Down. Anketa je bila namijenjena roditeljima pošto oni imaju najvažniju ulogu prilikom djetetova odrastanja, provode najviše vremena s njima te imaju najveći utjecaj. Intervju je pak bio namijenjen stručnim osobama iz udruge kako bi se sagledala komunikacija i s te strane. Cilj je bio ispitati koje su komunikacijske vještine djece s teškoćom sindrom Down, kako komuniciraju u različitim situacijama, postoje li sličnosti i razlike u komunikaciji između roditelja i stručnih osoba s djecom te koje se metode koriste za napredak njihovih komunikacijskih vještina. Uz dosad navedeno, struktura završnog rada obuhvaća: Uvod, Metode i tehnike rada, Ciljeve rada, Uvodne teoretske dijelove, Metodologiju istraživanja (uzorak ispitanika i mjerni instrumenti), Rezultate i interpretaciju istraživanja, Metodološka ograničenja ispitivanja, Zaključak, Smjernice za daljnja istraživanja, Popis literature, Popis tablica, Popis grafikona te Prilozi (anketa, intervju te suglasnost za provođenje istraživanja).

Ključne riječi: komunikacija; sindrom Down; djeca; udruga; intervju; anketa; roditelji.

Sadržaj

1. Uvod.....	1
2. Metode i tehnike rada.....	2
3. Ciljevi rada	3
4. Komunikacija	4
4.1. Oblici komunikacije	4
4.2. Proces komunikacije	5
4.2.1. Elementi procesa komunikacije	5
4.2.2. Čimbenici procesa komunikacije	6
5. Komunikacija djece s teškoćom sindrom Down.....	7
5.1. Osnovna obilježja sindroma Down	7
5.2. Govorno-jezične karakteristike djece sa sindromom Down.....	8
5.3. Razvoj komunikacije kod djece sa sindromom Down	9
5.3.1. Važnost neverbalne komunikacije u razvoju govora djece sa sindromom Down.....	10
6. Metodologija istraživanja	11
6.1. Uzorak ispitanika.....	11
6.2. Mjerni instrumenti.....	12
7. Rezultati i interpretacija istraživanja.....	13
7.1. Anketa za roditelje	13
7.1.1. Opći podaci o ispitanicima.....	13
7.1.2. Pitanja vezana uz komunikaciju djece s teškoćom sindrom Down.....	15
7.2. Intervju.....	36
7.2.1. Zaključak intervjua	44
8. Metodološka ograničenja istraživanja	47
9. Zaključak.....	48
10. Smjernice za daljnja istraživanja.....	50
Popis literature	51
Popis grafikona.....	53
Popis tablica	54
Prilog 1 – Anketa za roditelje	55
Prilog 2 – Intervju	61
Prilog 3 – Suglasnost za provedbu istraživanja.....	64

1. Uvod

Završni rad na temu „Komunikacija djece s teškoćom sindrom Down“ proizlazi iz kolegija Poslovno komuniciranje. Polazišna motivacija ovog završnog rada jest detaljnije proučavanje neuobičajene verbalne i neverbalne komunikacije na konkretnom primjeru organizacije, odnosno u ovom slučaju udruge. Činjenice kako je sindrom Down među najučestalijim genetskim poremećajima te osobe s ovom vrstom genetskog poremećaja čine sastavni dio života suvremenog društva dodatan su motivator za odabir teme. Ovakva vrsta komunikacije znatno odskače od uobičajene jer sa sobom nosi niz izazova te zahtijeva mnogo više truda i posvećeniji rad. Štoviše, svaka teškoća u razvoju ima svoju etiologiju i značajke koje se moraju poštivati i uzeti u obzir u radu s tim osobama. Djeca sa teškoćom sindrom Down kasne u mnogim aspektima pa tako i u razvoju komunikacije. Problem koji se javlja je manjak istraživanja koja potpomažu i objašnjavaju kako komunicirati s djecom sa sindromom Down. Iz tog razloga odabrana je „Udruga za sindrom Down Međimurske županije“ koja kao organizacija predstavlja temelj istraživanja te način za približavanje znanja o komunikaciji karakterističnoj za osobe sa sindromom Down.

Radom je obuhvaćeno deset cjelina koje se odnose na teoretsku razradu i istraživački dio. U prvom dijelu rada iznose se metode i tehnike koje se primjenjuju prilikom izrade, potom slijede ciljevi rada te poglavlja u kojima je pomno objašnjena komunikacija općenito i komunikacija djece s teškoćom sindrom Down. Naime, poglavlje komunikacije obuhvaća razradu oblika komunikacije te razradu procesa komunikacije uključujući njegove elemente i čimbenike. Što se tiče poglavlja komunikacija djece s teškoćom Down, ona objedinjuje osnovna obilježja sindroma Down, govorno-jezične karakteristike te djece, zatim razvoj njihove komunikacije te važnost neverbalne komunikacije u njihovom razvoju govora. Nakon teoretskog dijela slijedi drugi dio rada koji sadržava metodologiju istraživanja, odnosno mjerne instrumente i uzorak ispitanika te rezultate i interpretaciju rezultata. Rezultati i interpretacija istih odijeljena je u dva dijela na način da prvi dio obuhvaća komunikaciju djece s teškoćom sindrom Down s roditeljima, a drugi komunikaciju djece sa stručnjacima iz udruge. Temeljem provedene analize također su iznijeta metodološka ograničenja prilikom istraživanja, a u samom zaključku su sumirani svi izloženi rezultati istraživanja. U posljednjem dijelu navedene su mogućnosti primjene dobivenih rezultata i smjernice za daljnja istraživanja.

2. Metode i tehnike rada

U svrhu izrade završnog rada „Komunikacija djece s teškoćom sindrom Down“ korištene su različite metode i tehnike istraživanja. Prvi dio rada veže se uz izučavanje stručne literature, odnosno knjiga, znanstvenih članaka te izvora s interneta vezanih uz komunikaciju i teškoću sindrom Down. Osim navedene literature, kako bi se rad mogao dodatno potkrijepiti podacima i kako bi se dobila šira slika glede komunikacije djece s teškoćom sindrom Down, provedeno je istraživanje putem ankete i intervjua u Udruzi za sindrom Down Međimurske županije. Naime, istraživanje putem ankete namijenjeno je roditeljima te se proteže kroz dvadeset i šest pitanja, gdje se unutar nekih pitanja javljaju i potpitanja. Istraživanje je provedeno u obliku online ankete koja je podijeljena putem komunikacijske društvene mreže Viber, u grupu u kojoj se nalaze roditelji djece koja su članovi udruge. Online anonimna anketa provedena je s ciljem prikupljanja što većeg broja podataka kako bi se dobio uvid u metode i načine komuniciranja roditelja s njihovom djecom s teškoćom sindrom Down. S druge strane, kako bi se sagledala i komunikacija sa stručnim osobama u udruzi koje su u stalnom kontaktu s djecom, obavljen je intervju koji se sastoji od šesnaest pitanja uključujući i potpitanja. Naime, pitanja za intervju su nešto kompleksnija kako bi se moglo donijeti što više važnih zaključaka glede ove komunikacije u odnosu na uobičajenu. Intervju je prema dogovoru, proveden s psihologom te dvoje edukacijskih rehabilitatora. Nakon provedenog istraživanja, odgovori ispitanika su detaljno analizirani i predstavljeni pomoću grafičkih prikaza (grafikona i tablica) u svrhu preciznije i jasnije interpretacije. S obzirom da se istraživanje u većoj mjeri temeljilo na pojedinačnim slučajevima, u procesu istraživanja ključnu ulogu ima induktivna metoda, kako bi se moglo doći do općih zaključaka u vezi komunikacije djece s teškoćom sindrom Down.

3. Ciljevi rada

Svatko od nas barem jednom u životu se susreo s djetetom koje ima teškoću u razvoju, no činjenica je kako velik broj ljudi nije dovoljno informiran o teškoćama u razvoju ili se pak boji komunicirati s takvom djecom. Danas, teškoća sindrom Down javlja se kao jedan od najčešćih genetskih poremećaja, stoga primarni cilj rada jest približiti se i osvrnuti na ovu vrstu komunikacije u odnosu na uobičajenu kako bi se upoznalo s komunikacijskim vještinama djece s teškoćom sindrom Down i kako ona komuniciraju s okolinom. Uz upoznavanje komunikacijskih vještina djece s teškoćom Down, cilj koji se dodatno javlja jest otkriti specifičnosti koje nosi njihova komunikacija. Svakodnevno se susrećemo s različitim situacijama i emocijama, pa tako i djeca s teškoćom sindrom Down, stoga je cilj i sagledati kako ona komuniciraju u određenim situacijama. Kako su roditelji ti koji imaju najvažniju ulogu prilikom djetetova odrastanja, predstavljaju im uzor, imaju najveći utjecaj te provode najviše vremena s njima, važno je osvrnuti se i na njihovu komunikaciju s djecom. Osim roditelja, značajnu ulogu imaju i odgajatelji i stručne osobe, stoga se nikako ne smije zanemariti i komunikacija djece s njima. Sukladno tome, formira se i sljedeći cilj, koji se odnosi na ukazivanje različitosti, ali i sličnosti u komunikaciji između roditelja i djece s teškoćom sindrom Down te između stručnih osoba i djece s teškoćom sindrom Down. Uz dosad navedene ciljeve, postavlja se još jedan cilj gdje će se razmotriti koje metode se koriste kako bi djeca s teškoćom sindrom Down unaprijedila svoje komunikacijske vještine.

Sukladno navedenim ciljevima formirana su četiri istraživačka pitanja:

1. Koje su komunikacijske vještine djece s teškoćom sindrom Down i koja je specifičnost u komunikaciji?
2. Kako djeca s teškoćom sindrom Down komuniciraju u određenim situacijama?
3. Kako djeca s teškoćom sindrom Down komuniciraju s roditeljima, a kako sa stručnim osobama u udruzi?
4. Koje metode se koriste za napredak komunikacijskih vještina djece s teškoćom sindrom Down?

Primjenom različitih metoda i tehnika istraživanja nastojat će se postići navedeni ciljevi, a temeljem rezultata dobivenih ispitivanjem pomoću mjernih instrumenta, ankete i intervjua, donijet će se važni zaključci glede komunikacije djece s teškoćom sindrom Down.

4. Komunikacija

Komunikacija u užem i širem smislu riječi predstavlja razmjenu poruka. Komuniciranje ne predstavlja samo riječi koje se prenose od jedne do druge osobe. Što god da radili, zapravo čak i kad ništa ne radimo, mi i o tome nesvjesno šaljemo poruku u svoje društveno okruženje (Žitinski-Šoljić, 2001). Nema segmenta društvenog života ili pak profesije i djelatnosti u kojoj komunikacija ne postoji i nije važna. Komunikacija ima ključnu ulogu u stvaranju dobrih ili loših dojmova o pojedincu, a vještom komunikacijom pojedinac utječe na sugovornike – obitelj, prijatelje, poznanike i sl. (Fox, 2006). Nadalje, važno je spomenuti kako je komunikacija upravo osnova i uvjet uspjeha svih međuljudskih odnosa, bilo da privatnih bilo da poslovnih. Međutim, Fox (2006) ističe kako se uspješnost komunikacije često izjednačava samo s verbalnim sposobnostima pojedinca, iako je poznato da čovjek ne komunicira samo jezikom već i dodirom, pokretom, pogledom i osmijehom. Sve je to komunikacija pa čak i šutnja i potpuna pasivnost pojedinca. Rezultat komunikacije su namjerni ili nenamjerni učinci, jer bez obzira na to što se kaže ili učini, to ne mora biti shvaćeno onako kako je mišljeno. Prema Žitinski-Šoljić (2001) da bismo uspješno komunicirali, moramo slijediti isti obrazac značenja riječi i činjenica koje koriste i drugi. Razumljivost u najvećoj mjeri ovisi o obliku kojem je značenje preneseno, stoga značenje mora biti organizirano. Ukoliko govornik dobro organizira svoje misli, primit ćemo puno više značenja nego ako on govori što god se sjeti, no međutim iako dođe do situacije da komunikacija nije bila uspješna ona se ipak dogodila.

4.1. Oblici komunikacije

Komunikacija se očituje kroz oblike komunikacije, a prema autorici Fox (2006) oblici komunikacije se dijele na slijedeći način: jezik i semiotika, oblici komunikacije prema osjetilima te oblici komunikacije prema ulozi jezika.

Dakle, jezik predstavlja osnovno i najvažnije sredstvo u ljudskoj komunikaciji, ali je tek jedan element mnogo šireg područja, semiotike. Semiotika je znanost koja istražuje sve znakovne sustave, odnosno ukupnu komunikaciju svih osjetila. Što se tiče oblika komunikacije prema osjetilima, oni se dijeli prema osjetilima sluha, vida, dodira, mirisa te opipa. Slušno-govorna komunikacija odvija se kroz govor i jezik, poput kašlja, zvižduka te osobine glasa poput boje i vokala. Vizualna komunikacija očituje se u jezičnom i nejezičnom obliku, a to su najčešće jezici gluho-nijemih. Nadalje, taktilna komunikacija je dodir čija je osnovna funkcija nelingvistička, a što se tiče komunikacije okusom i mirisom, okus i miris uz zvuk i svjetlo predstavljaju tipične distraktore komunikacije. Oblici komunikacije prema ulozi jezika očituju se kroz verbalnu i neverbalnu komunikaciju ili pak šutnju. Verbalna komunikacija se svodi obično

na pisani i govoreni jezik, a neverbalna se komunikacija odnosi na ton glasa, izraz lica, geste, dodire te držanje tijela. Šutnja se pak definira kao odsutnost govora, a poznavanje pravila šutnje jednako je važno kao i poznavanje pravila govora (Fox, 2006).

4.2. Proces komunikacije

Reardon (1998) u knjizi navodi kako je Berlo (1960) uveo novo gledanje na ljudsku komunikaciju te ju definira kao kontinuirani, neprekidni proces, u kojemu nema pravog početka ni kraja. Proces komunikacije odvija se u nekoliko faza i sadrži određene elemente.

Autorica Fox (2006) kao početnu fazu procesa ističe javljane same potrebe za komunikacijom kao što su ideje i osjećaji. Nakon što se javila potreba, potrebno je postaviti cilj same komunikacije kojim se želi doprijeti do sugovornika. Kada je to ostvareno, slijedi prebacivanje misli u oblik prikladan za prijenos poruke i prijenos same poruke, verbalnim i neverbalnim znakovima. Sukladno tome, dolazi do prijema poruke od strane sugovornika koji dekodira primljenu poruku te ju pretvara u ideje i osjećaje. Posljednja faza u procesu komunikacije odnosi se na javljanje potrebe za odgovorom na primljenu poruku. (Fox, 2006).

4.2.1. Elementi procesa komunikacije

Ključni elementi u procesu komunikacije su pošiljalac poruke, primatelj poruke, poruka te medij kojim se prenosi poruka. Pošiljalac je osoba koja započinje poruku, a u širem smislu komunikacije pošiljalac može biti bilo koji pojedinac ili skup pojedinaca (Karabatić, 2019). On ima funkciju da odluči koje specifično značenje treba komunicirati, enkodirati to značenje u jednu ili više poruka te prenijeti poruku. Prema Reardonu (1998) sve poruke se sastoje od niza simbola, poput riječi, gesta, slika, zvukova ili pokreta. Jednostavnijim riječima, poruka je bilo koji verbalni ili neverbalni poticaj koji pobuđuje značenje kod primatelja. Međutim, kako bi poruka mogla biti prenesena od pošiljalca do primatelja potreban je jedan ili više medij. Dakle, medij je sredstvo/način kojim se poruka prenosi od jedne osobe do druge. Karabatić (2019) navodi kako mediji dolaze u mnogim oblicima, a odabir ovisi o sadržaju, prirodi i svrsi poruke, raspoloživom vremenu i osobnom stilu komunikacije. Nadalje, primatelj je osoba za koju je poruka namijenjena, koji može biti isto kao i pošiljalac, bilo koji pojedinac ili skup pojedinaca. On također ima određene funkcije, a to su primanje poruke od pošiljalca, dekodiranje poruke u neko značenje te odgovaranje na poruku (Fox, 2006). Međutim, osim spomenutih elemenata, Karabatić (2019) navodi kako je važna i povratna informacija u procesu komunikacije. Povratna informacija ili feedback može biti u obliku specifičnih verbalnih poruka ili neverbalnog

oblika. Povratna informacija je vrlo važna u svakoj komunikaciji, a pošiljalatelj mora pažljivo promatrati odgovor primatelja kako bi procijenio uspjeh poslane poruke.

4.2.2. Čimbenici procesa komunikacije

Fox (2006) navodi kako su čimbenici komunikacije tema same komunikacije, stavovi i osjećaji prema temi, stavovi i osjećaji prema sugovorniku te osjećaji i stavovi prema samome sebi. Tema komunikacije znatno utječe sam proces komunikacije, ovisno o vrsti teme, primatelj i pošiljalatelj stvaraju određene stavove i osjećaje. Upravo Fox (2006) ističe kako stavovi i osjećaji dodatno kompliciraju ionako već složen komunikacijski proces te neizbježno utječu na formulaciju i prijem poruke. Loši stavovi i osjećaji prema samome sebi smanjuju samopoštovanje i samopouzdanje, izazivaju povlačenje, otpor ili pak odbacivanje. Također loša komunikacija može dovesti do bespomoćnosti, povučенosti, pobijeđenosti ili osjećaja nedoraslosti, a česta upotreba i ponavljanje neprimjerenih postupaka u komunikaciji može dovesti do nesporazuma ili trajnog poremećaja nekog odnosa (Sveučilišni savjetovanišni centar Sveučilišta u Rijeci, 2014).

5. Komunikacija djece s teškoćom sindrom Down

Komunikacija s djecom teškoće sindromom Down razlikuje se od komunikacije s kojom se svakodnevno susrećemo u raznim situacijama. Down sindrom uzrokovan je dodatnim kromosomom na DNK lancu, što može uzrokovati intelektualna kašnjenja, oštećenje pamćenja, neurološke i kognitivne razlike te govorne nedostatke, što čini komunikaciju još težom (Moody, 2022). Kod ovakve djece potrebno je puno strpljenja i ohrabivanja dok uči prve korake ili neku drugu vještinu, kao što je stajanje, sjedenje ili govor. Za učenje bilo koje od navedenih vještina potrebno im je više vremena, budući da je prisutna mentalna retardacija i kvocijent inteligencije im je većinom manji od 50. Voskresensky-Baričić (2004) navodi da treba imati na umu kako nije istina da djeca sa sindromom Down ne žele ili ne mogu komunicirati, već suprotno, veoma su druželjubiva te kontakt s drugima pokušavaju uspostaviti znakovima, govorom tijela ili riječima. Doduše, oni vole i brbljati kao i sva druga djeca, no naginju tendenciji korištenja neverbalnih znakova, upravo zbog težeg govora i izgovaranja riječi. Korištenje više metoda i načina u komunikaciji omogućit će djeci sa sindromom Down da komuniciraju ranije nego da se služi samo govorom (McCarthy i sur., 2016). Komunikaciju djece s teškoćom sindrom Down treba svakodnevno poboljšavati i usavršavati kako bi prvenstveno bila bolja, ali i kako bi bila razumljiva za sve strane u procesu komunikacije. Međutim, ništa od navedenog ne može se postići bez zajedničkih napora roditelja, obitelji, stručnjaka te šire zajednice. Jest da ova komunikacija iziskuje puno odricanja, strpljenja, napora te stalno poticanje, no sa svakom uspješno savladanom preprekom i uložnim trudom raste prvenstveno zadovoljstvo djeteta, ali poboljšavaju se i njegove komunikacijske vještine (Voskresensky-Baričić, 2004).

5.1. Osnovna obilježja sindroma Down

Down sindrom je poremećaj koji nastaje uslijed viška jednog kromosoma ili dijela kromosoma u jezgri svake stanice tijela. Ljudsko tijelo sastoji se od velikog broja stanica, a jezgra svake stanice sadrži 46 kromosoma, odnosno 23 para naslijeđena od oca i 23 para naslijeđena od majke. Kod Down sindroma dolazi do pogrešnog prijenosa kromosoma tijekom stanične diobe spolnih stanica, tako da se u jednoj stanici nađe višak cijelog ili dijela jednog kromosoma koji je numeriran brojem 21. Teškoća sindrom Down sprječava normalan fizički i mentalni razvoj djeteta (Vuković i sur., 2008).

Budući da sva djeca sa sindromom Down imaju u svojim stanicama dodatni kromosom 21, on kod svih njih jednako utječe na tjelesnu građu stoga su djeca sa SD manje-više nalik jedno drugome (Ivanković, 2003). Najčešća karakteristična obilježja izgleda djeteta s sindromom Down koja se javljaju su mišićna hipotonija odnosno smanjena napetost (tonus)

mišića, širok vrat, kosi položaj očnih otvora, okruglo lice izravnog profila, male i loše oblikovane uške, kratki prsti i široke šake, kratke i široke ruke i noge, velik i izbrazdani jezik, malena usta, udubljen korijen nosa, kraći prsni koš neobičnog oblika te malena glava (Zrilić, 2011; Čulić i Čulić, 2009). Autorica Ivanković (2003) je također istaknula kako su djeca sa sindromom Down prepoznatljiva po sličnim tjelesnim obilježjima, no ipak ne izgledaju sva jednako te se s vremenom i neka obilježja mijenjaju. Važno je istaknuti da Lawler (2018) napominje da unatoč razlici između rasta i razvoja djeteta sa sindromom Down i djeteta bez tog stanja, njihove su želje, interesi i strahovi isti.

Sindrom Down uzrokuje niz zdravstvenih i funkcionalnih teškoća. Vuković i sur. (2008) su svome priručniku naglašavaju da je velika varijabilnost u tome koje će poteškoće i probleme imati pojedina osoba sa sindromom Down, a neke od najčešćih su: teškoće hranjenja, teškoće disanja, oštećenje sluha, problemi auditivne memorije, teškoće vizualne percepcije, teškoće taktilne percepcije, teškoće senzorne integracije, snižene kognitivne sposobnosti i dr. Moody (2022) navodi da zbog raznih teškoća, abnormalnosti mozga te poteškoće obrade slušnih tonova kod osoba sa sindromom Down dolazi do slabljenja komunikacijskih vještina i česte borbe s govorom. Također zbog lošeg slušno kratkoročnog pamćenja i slušane obrade treba im više vremena da zvukove povežu s objektima i mjestima. Uz potporu obitelji i sam naporan rad, djeca s teškoćom sindrom Down često razvijaju učinkovite komunikacijske vještine.

5.2. Govorno-jezične karakteristike djece sa sindromom Down

Govor predstavlja proces proizvodnje glasova i zvukova te njihovo kombiniranje u riječi kako bi mogli komunicirati. Kod djece sa sindromom Down postoji niz govorno-jezičnih teškoća stoga je vrlo važno da roditelji od najranije dobi komuniciraju s djetetom, potiču ga na govor i uključe u logopedski program rane intervencije (Vuković i sur., 2008). Stupanj razvoja govora djece sa sindromom Down ovisi o njihovoj spoznajnoj razvijenosti, a neke karakterističnosti su teškoća u vokalnoj imitaciji, nesposobnost izgovora slova R, zamuckivanje pri uzbuđenosti, govor teško razumljiv i siromašan rječnik, prva riječ se javlja iza ili oko druge godine starosti, bolja upotreba rječnika u odnosu na gramatiku, teškoće u kratkoročnoj memoriji, dok vještine čitanja mogu biti usvojene, ali stupanj usvojenosti ovisi o IQ (Zrilić, 2011). Novak (2009) ističe kako ova djeca razumiju govor prije nego što sami progovore, jer za razumijevanje je potrebna samo spoznaja dok je za izražavanje potrebna i razvijena muskulatura usne šupljine, koja je najčešće hipotonična, stoga djeluje kao dodatni otežavajući faktor. Iz tog razloga važno je jezični razvoj djeteta popratiti razvojem alternativnih oblika komuniciranja, omogućiti mu da unatoč govornim teškoćama razvije zadovoljavajuću komunikaciju i smanji ili izbjegne

nerazumljiv govor (Vuković i sur., 2008). Općenito, razvoj govornih i jezičnih vještina kasni u usporedbi s vršnjacima koji se obično razvijaju, stoga će djeca sa sindromom Down razviti neverbalne vještine, kao što su gestikulacije i znakovi, ranije nego verbalne vještine komunikacije (McCarthy i sur., 2016).

5.3. Razvoj komunikacije kod djece sa sindromom Down

Ivanković (2003) navodi jedno od najčešćih pitanja koje si roditelji djece s teškoćom sindrom postavljaju, a to je „Kada će progovoriti?“. Dokazano je da djeca koja se od najranije dobi pravilno potiču na razvoj, prije će komunicirati i govoriti. Naime, djeca sa sindromom Down prolaze kroz iste faze razvoja govora kao i prosječna djeca, no njihova brzina učenja govora je znatno sporija. Stupanj razvoja govora ovisi od djeteta do djeteta te o spoznajnoj razvijenosti. Novak (2009) naglašava kako dijete sa sindromom Down razumije prije kad mu netko govori, nego što može i samo govoriti, a ovu prepreku često rješava komunikacijskim gestama. Na primjer, kada nešto želi, radije će to dotaknuti ili pokazati na to, nego što će imati želju to verbalizirati. Moody (2022) također ističe kako imaju snažnu sposobnost razumijevanja riječi, no teškoće nastaju kada dijete treba odgovoriti. Kada se uspoređuje govor, jezik i komunikacija, govor je najteži za uporabu kod djece pa čak i odraslih sa sindromom Down. Djeca sa sindromom Down obično razumiju koncepte komunikacije i jezika, imaju potrebu za komunikacijom od najranije dobi, ali potrebno je puno mjeseci pa čak i godine kako bi bili sposobni koristiti govor. Vrlo je važno da dijete u ranim godinama razvije adekvatne komunikacijske vještine kako bi postepeno moglo razvijati govor (Vuković i sur., 2008). Kao savjet Novak (2009) navodi da svaku riječ treba potkrijepiti gestom, mimikom ili slikom jer djeca sa sindromom Down najbolje vizualno usvajaju. Takvo povezivanjem vizualno s auditivnim, od najranije dobi, pospješuje razvoj komunikacijskih vještina djeteta. Vrlo važno je staviti naglasak na to kako roditelji i članovi obitelji imaju najveću ulogu u procesu cjelokupnog razvoja djeteta, uključujući naravno i razvoj komunikacije. Autor Bilbao (2020) spominje kako najveći utjecaj na odgoj imaju razgovori koji se vode u obiteljskom domu što govori o velikoj ulozi roditelja u razvoju socijalnih i komunikacijskih vještina, te da dobra komunikacija omogućuje djetetu da povezuje ideje, izražava emocije i iznosi svoja razmišljanja.

5.3.1. Važnost neverbalne komunikacije u razvoju govora djece sa sindromom Down

Autor Bilbao (2020) ističe da se verbalni i neverbalni znakovi komunikacije osim kod odraslih mogu uočiti i kod djece već od najranije dobi. Djeca sa sindromom Down često su sposobna naučiti koristiti znakove ili slike za komunikaciju mnogo ranije (čak i od 10-12 mjeseci starosti) nego vještine verbalnog govora (McCarthy i sur., 2016).

Kao što je već spomenuto djeca sa sindromom Down otežano usvajaju verbalni oblik komunikacije, pa uporaba neverbalnih znakova omogućava učinkovitiju komunikaciju i otklanjanje frustracije zbog nemogućnosti verbalne ekspresije. Upravo zbog otežanih govorno-jezičnih sposobnosti dijete sa sindromom Down bit će sklonije uporabi neverbalnih znakova komuniciranja (Berglez i Pribanić, 2014). No unatoč teškoći u razvoju, ova djeca su željna komunikacije i u pravilu su vrlo dobri komunikatori, jer vješto upotrebljavaju izraze lica, geste i mimiku za izražavanje svojih potreba, želja i ideja.

Prema Ivanković (2003) kako bi dijete sa sindromom Down lakše savladalo govorne vještine, od najranije dobi treba ga poticati primjenjujući različite neverbalne oblike komuniciranja. Pa tako primjerice treba povezivati riječi s određenim pokretima tijela ili oponašajući određene situacije. Autor Moody (2022) također ističe kako povezivanje riječi s fizičkim objektima pomaže u povezivanju rječnika sa svijetom oko njih. Na taj način dijete postepeno oponaša, a onda i usvaja određene vještine za komuniciranje. Zagoršek (2021) navodi kako je potrebno što ranije uvesti alternativne oblike komuniciranja za svu djecu koja imaju komunikacijske probleme, kako bi im se pružilo što više prilika da nauče komunicirati i postignu odgovarajuću kontrolu u svom okruženju. Dakle, razvijanje komunikacije kod osoba s teškoćama u razvoju također je važno zbog njihove sposobnosti sudjelovanja u donošenju odluka u svakodnevnim i stvarnim okolnostima. Osim toga, potpuna komunikacija, odnosno višeosjetilni pristup (vizualni, slušni, taktilni, itd.) može pomoći djetetu da premosti jaz između sindroma Down i komunikacije (McCarthy i sur., 2016).

6. Metodologija istraživanja

Kako bi se moglo doći do zadovoljavajućih odgovora na postavljena istraživačka pitanja te kako bi se mogli donijeti važni zaključci glede komunikacije djece s teškoćom sindrom Down provedeno je istraživanje u dva dijela. Prvi dio istraživanja odnosi se na online anonimnu anketu koja je bila upućena roditeljima djece s teškoćom sindromom Down. Svrha ankete jest kroz odgovore roditelja upoznati kako njihova djeca s teškoćom sindrom Down komuniciraju u svakodnevnim okolnostima i situacijama, koje su njihove komunikacijske vještine te koje metode i načine roditelji koriste prilikom komunikacije s djecom. Drugi dio istraživanja usmjeren je na intervju sa stručnim osobama u udruzi koje učestalo komuniciraju i provode vrijeme s djecom s teškoćom sindrom Down te imaju iskustva u tom području. Upravo intervjuom želi se sagledati kako djeca s teškoćom sindrom Down komuniciraju u drugačijim okolnostima, koje metode i stručna znanja se koriste te postoje li razlike i sličnosti u komunikaciji između roditelja i stručnih osoba u udruzi. Istraživanje je provedeno u Udruzi za sindrom Down Međimurske županije te je isto odobreno od strane ovlaštene osobe u ovom slučaju predsjednika udruge, što se može vidjeti iz suglasnosti priložene u poglavlju „Prilozi“. Anketiranje i intervjuiranje obavljeno je u potpunosti anonimno i dobrovoljno te je ispitanicima prije istraživanja napomenuta svrha rada te da će dobiveni podaci biti korišteni isključivo u svrhu izrade završnog rada.

6.1. Uzorak ispitanika

Za uzorak ispitanika u istraživanju odabrani su roditelji djece s teškoćom sindrom Down te stručnjaci koji djeluju u Udruzi za sindrom Down Međimurske županije. Roditelji su odabrani iz razloga jer su oni upravo ti koji imaju najvažniju ulogu prilikom djetetova odrastanja i provode najviše vremena s njima. U istraživanju putem online ankete sudjelovao je 31 ispitanik, odnosno roditelj. Online anketa bila je postavljena u grupu na društvenoj komunikacijskoj mreži Viber, gdje se nalaze svi roditelji djece sa sindromom Down koja su članovi udruge. Nadalje, kao drugi uzorak ispitanika izabrani su stručnjaci iz udruge s ciljem da se ispita kako djeca sa sindromom Down komuniciraju s njima, koje metode i stručna znanja se koriste, kako djeca komuniciraju u drugačijim okolnostima od svakodnevnih te postoje li razlike, ali i sličnosti u komunikaciji između roditelja i djece te između stručnih osoba i djece s teškoćom sindrom Down. U istraživanju putem intervjua sudjelovale su tri stručne osobe koje djeluju unutar udruge. Intervju je prema dogovoru proveden s psihologom te sa dvoje edukacijskih rehabilitatora. Kako je već prethodno spomenuto, istraživanje je provedeno u potpunosti anonimno i dobrovoljno.

6.2. Mjerni instrumenti

Za potrebe istraživanja korištena su dva mjerna instrumenta, online anketa i intervju. Anketa, kao jedan od mjernih instrumenata sastoji se od 26 pitanja te je strukturirana na način da je podijeljena na dva dijela, gdje prvi dio obuhvaća općenita pitanja o ispitanicima, dob, spol te stupanj obrazovanja. Drugi dio pitanja odnosi se općenite informacije o djeci, dob i spol te pitanja vezana uz komunikaciju. Što se tiče pitanja glede komunikacije, ona su strukturirana na način da prvo obuhvaćaju spol i dob djeteta, neverbalnu i verbalnu komunikaciju djece, zatim kako komuniciraju u određenim situacijama, koje metode se koriste prilikom i za napredak komunikacije te pitanja vezana uz udugu i razlike/sličnosti u komunikaciji djece s roditeljima i stručnjacima. Također pitanja su bila koncipirana na način da je jedan dio pitanja bio zatvorenog tipa kao Likertova skala sa stupnjevanjem odgovora, gdje su ispitanici imali mogućnost odabira odgovora skalom od 1 do 5. Preostali dio pitanja bio je otvorenog tipa gdje su ispitanici svojim riječima iznosili odgovore. Drugi korišteni mjerni instrument u istraživanju predstavlja intervju strukturiranog tipa sa 16 pitanja i nekoliko potpitanja koja se odnose na općenite informacije o udruzi, funkciju ispitanika, komunikaciju s djecom teškoće sindrom Down te metode koje se koriste prilikom komunikacije. U nastavku rada svi odgovori ispitanika, prikupljeni online anketom i intervjuom, bit će detaljno interpretirani i predstavljeni grafičkim prikazima.

7. Rezultati i interpretacija istraživanja

U ovom poglavlju bit će predstavljeni rezultati istraživanja dobiveni ispitivanjem pomoću mjernih instrumenta, ankete i intervjua te će se na temelju njih donijeti važni zaključci glede komunikacije djece s teškoćom sindrom Down.

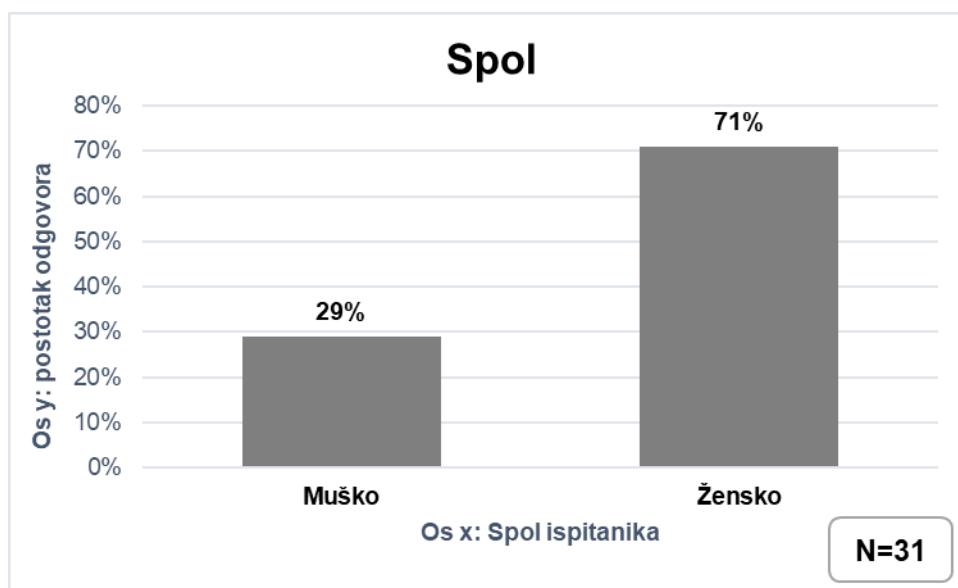
7.1. Anketa za roditelje

Istraživanje putem ankete bilo je namijenjeno roditeljima djece s teškoćom sindrom Down kako bi se dobio uvid u komunikacijske vještine djece i koja je specifičnost u komunikaciji, kako komuniciraju u određenim situacijama, koje metode se koriste prilikom i za napredak komunikacije te postoje li razlike i sličnosti u komunikaciji između roditelja i stručnjaka u udruzi s djecom. Anketa se sastoji od 26 pitanja, uključujući i potpitanja, a provedena je u potpunosti anonimno kako bi se zaštitio identitet osobe. Odgovori na anketna pitanja su deskriptivno interpretirani te prikazani pomoću grafičkih prikaza u svrhu lakše interpretacije.

7.1.1. Opći podaci o ispitanicima

Prvi dio pitanja u anketi vezan je uz osnovne podatke ispitanika odnosno roditelja djece s teškoćom sindrom Down. Pitanja se odnose na dob, spol te stupanj obrazovanja roditelja.

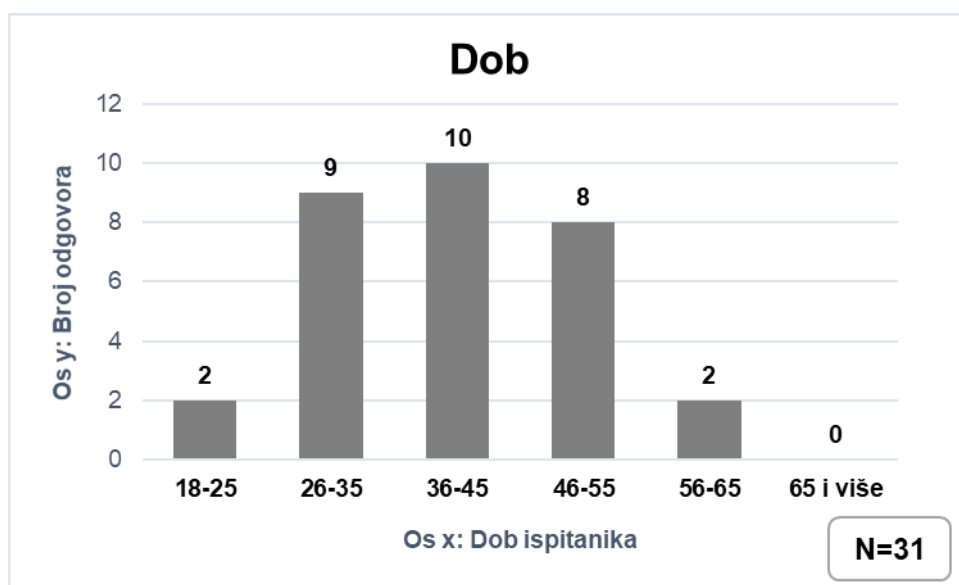
1. Spol (muško; žensko)



Grafikon 1: Spol ispitanika (Izvor: Vlastita izrada)

U istraživanju putem online ankete sudjelovala je 31 osoba. Anketirani ispitanici su roditelji čije dijete ima teškoću sindrom Down koje je ujedno član Udruge za sindrom Down Međimurske županije. Prvo pitanje u anketi odnosilo se na spol ispitanika. Podaci za navedeno pitanje prikazani su uz pomoć stupčastog grafikona iz kojeg je vidljivo kako je od ukupnog broja ispitanika u istraživanju sudjelovalo 9 osoba muškog spola, što čini postotak od 29%. Preostali postotak od 71% čine pripadnice ženskog spola, što u broju čini 22 osobe. Iz navedenih podataka može se zaključiti kako je u istraživanju putem ankete sudjelovalo više osoba ženskog spola.

2. Dob (18-25; 26-35; 36-45; 46-55; 56-65; 65 i više)



Grafikon 2. Dob ispitanika (Izvor: Vlastita izrada)

Drugo pitanje u anketnom istraživanju odnosilo se na dob ispitanika. Naime, dob ispitanika je podijeljena u pet dobnih skupina, što je vidljivo iz drugog grafičkog prikaza. U istraživanju su sudjelovale 2 osobe u dobnj skupini od 18 do 25 godina što predstavlja 6,5% od ukupnog broja ispitanika. Dobnu skupinu od 26 do 35 godina zauzima 9 ispitanika što je 29%. Što se tiče dobi od 36 do 45 godina, iz grafikona je vidljivo kako je ta skupina najzastupljenija u ovom istraživanju, a u nju pripada 10 ispitanika s udjelom od 32,3%. Nadalje, 8 ispitanika zauzima dobnju skupinu od 46 do 55 godina što upućuje na postotak od 25,8%, dok dobnju skupinu od 56 do 65 godina čine 2 anketirane osobe odnosno 6,5% od ukupnog broja ispitanika. I na poslijetku se može primijetiti kako ni jedna osoba iz dobnje skupine 65 i više godina nije sudjelovala u anketi (0%).

3. Stupanj obrazovanja (Nezavršena osnovna škola; Osnovna škola; Srednja škola; Viša škola ili preddiplomski studij; Viša škola ili diplomski studij; Završen poslijediplomski studij ili doktorat)



Grafikon 3. Stupanj obrazovanja ispitanika (Izvor: Vlastita izrada)

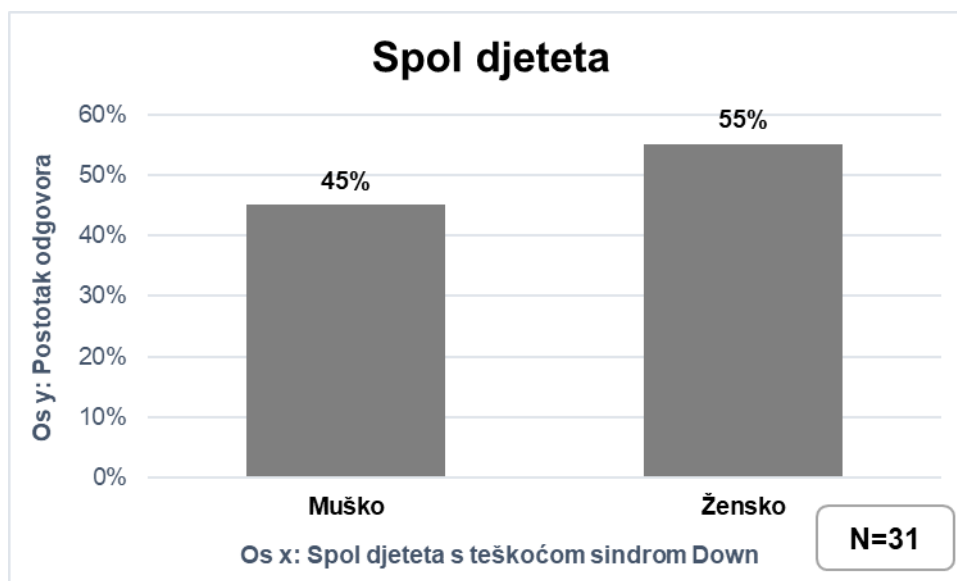
Treće pitanje koje je postavljeno ispitanicima u anketi jest stupanj njihovog obrazovanja. Stupanj obrazovanja podijeljen je u šest kategorija, a one se odnose na nezavršenu osnovnu školu, završenu osnovnu školu, srednju školu, višu školu ili preddiplomski studij, višu školu ili diplomski studij te završen poslijediplomski studij ili doktorat. Iz grafikona je vidljivo kako kategorije nezavršena osnovna škola i završena osnovna škola nisu označene od strane anketiranih osoba što čini postotak od 0%. Također se može uočiti kako najveći udio od 45,2% zauzima kategorija srednja škola, odnosno 14 ispitanika se izjasnilo za taj stupanj obrazovanja. Višu školu ili preddiplomski studij završilo je 6 ispitanika (19,4%), dok je višu školu ili diplomski studij završilo 10 ispitanika (32,3%). U posljednjoj kategoriji završen poslijediplomski studij ili doktorat može se uočiti 1 odgovor što čini postotak od 3,2% od ukupnog broja anketiranih ispitanika.

7.1.2. Pitanja vezana uz komunikaciju djece s teškoćom sindrom

Down

Drugi dio pitanja u anketom istraživanju veže se uz komunikaciju djece s teškoćom sindrom Down. Pitanja su strukturirana na način da obuhvaćaju spol i dob djeteta, neverbalnu i verbalnu komunikaciju, kako djeca sa sindromom Down komuniciraju u određenim situacijama, koje metode se koriste prilikom i za napredak komunikacije te razlike i sličnosti u komunikaciji djece s roditeljima i stručnjacima.

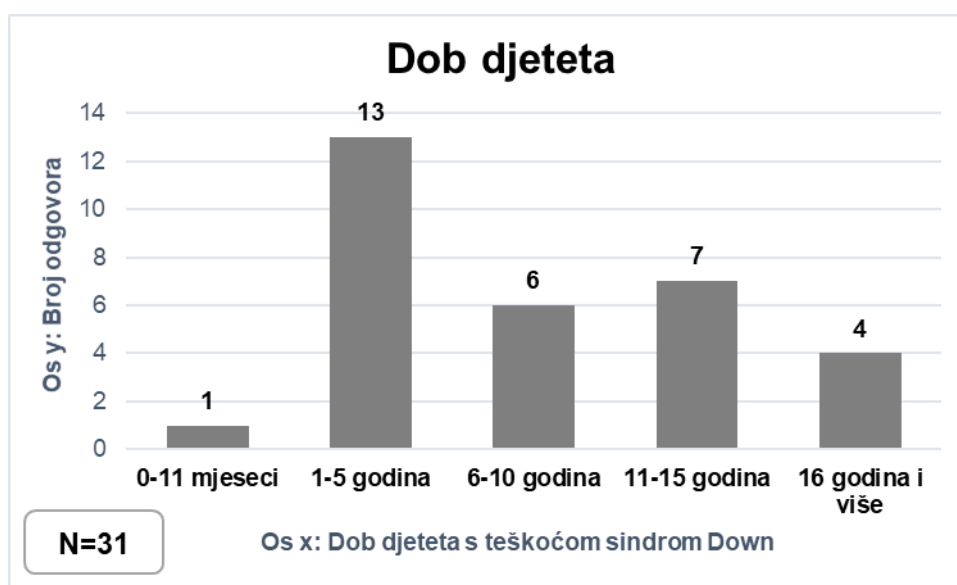
4. Navedite spol Vašeg djeteta s teškoćom sindrom Down: (Muško; Žensko)



Grafikon 4. Spol djeteta s teškoćom sindrom Down (Izvor: Vlastita izrada)

Četvrto pitanje odnosi se na spol djeteta s teškoćom sindrom Down. Grafikon prikazuje kako je u provedenoj anketi sudjelovalo više roditelja koji imaju dijete s teškoćom sindrom Down ženskog spola. Naime to u postotku iznosi 55%, što predstavlja 17 djece ženskog spola. Preostali postotak od 45% čine djeca muškog spola, odnosno 14 djece muškog spola.

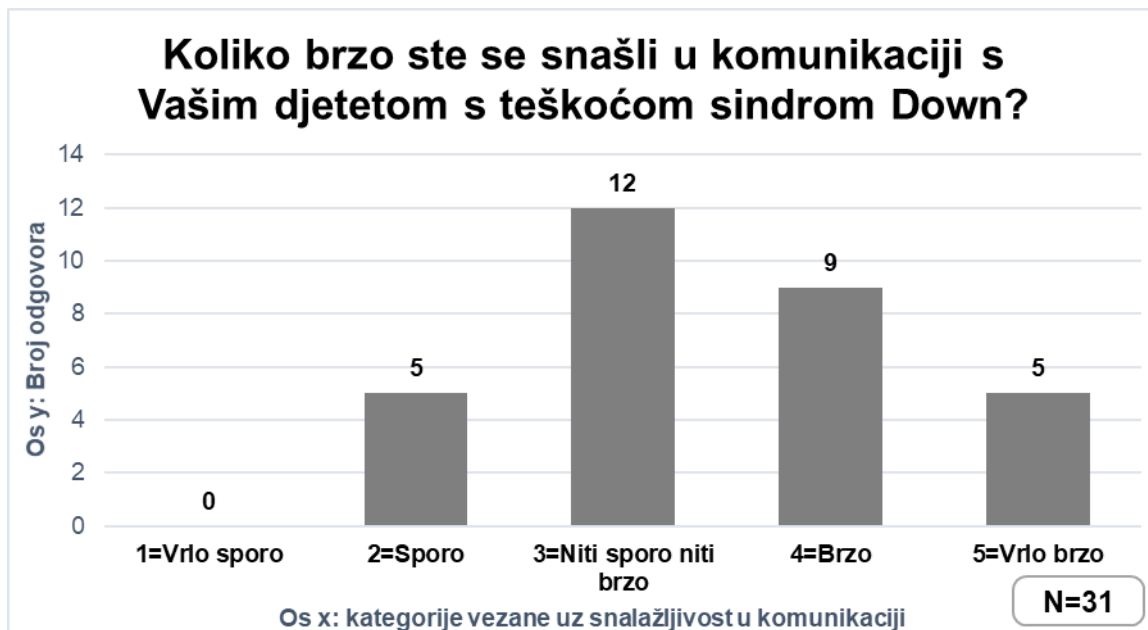
5. Navedite dob Vašeg djeteta s teškoćom sindrom Down: (0-11 mjeseci; 1-5 godina; 6-10 godina; 11-15 godina; 16 godina i više)



Grafikon 5. Dob djeteta s teškoćom sindrom Down (Izvor: Vlastita izrada)

Peto pitanje odnosi se na dob djece s teškoćom sindrom Down. Starost djeteta predočena je grafikonom iznad, iz kojeg se može uočiti pet dobnih skupina. U dobnoj skupini od 0 do 11 mjeseci nalazi se 1 odgovor, odnosno jedna osoba se izjasnila kako ima dijete starosti između 0 i 11 mjeseci, što je ujedno najmanji udio od 3,2% u ukupnom broju ispitanika. Trinaestero ispitanika se izjasnilo kako se starost njihova djeteta kreće između 1 i 5 godine, što zauzima udio od 41,9% te govori da je ova dobna skupina djece najzastupljenija u istraživanju. Nakon toga slijedi dobna skupina od 6 do 10 godina s postotkom 19,4%, odnosno šestero osoba se usuglasilo za starost djeteta između 6 i 10 godina. Uviđa se također kako 22,6% anketiranih osoba odnosno sedmero njih ima dijete u starosti između 11 i 15 godina te kako 12,9% osoba odnosno četvero ima dijete starosti 16 godina i više.

6. Koliko brzo ste se snašli u komunikaciji s Vašim djetetom s teškoćom sindrom Down? (Skala od 1 do 5: 1=Vrlo sporo; 2=Sporo; 3=Niti sporo niti brzo; 4=Brzo; 5=Vrlo brzo)



Grafikon 6. Brzina snalažljivosti roditelja u komunikaciji (Izvor: Vlastita izrada)

Svako dijete je drugačije i posjeduje različite osobine i posebnosti, stoga se i sama komunikacija razlikuje od djeteta do djeteta te postoje različiti načini u komunikaciji s djecom. S obzirom na prethodno navedeno, šestim pitanjem se željela utvrditi brzina snalažljivosti roditelja u komunikaciji sa svojom djecom s teškoćom sindrom Down. Iz predočenog grafikona može se iščitati kako se ni jedan roditelj nije vrlo sporo snašao glede komunikacije sa svojim djetetom. Međutim postotak od 16,1% ukazuje da se petero roditelja nešto sporije snašlo u komunikaciji s djetetom. Većina pak roditelja točnije dvanaestero njih se izjasnilo kako se u komunikaciji nije snašlo niti brzo niti sporo što čini 38,7%. Navedeni postotak u ovom pitanju

zauzima najveći udio te se može zaključiti kako većina roditelja ne može točno odrediti jesu li se u komunikaciji snašli brže ili sporije, čime zauzimaju neutralan stav. Devetero roditelja, odnosno 29% njih, ističe kako su se u komunikaciji s djecom snašla brzo, a preostalu brojku od 5 čine roditelji koji smatraju da su se u komunikaciji snašli vrlo brzo što čini 16,1%. Prema navedenim podacima možemo ustanoviti kako se 45% roditelja poprilično dobro snašlo u pogledu komunikacije sa djetetom, dok u preostalih 55% spada neutralan stav roditelja i onih koji su se nešto sporije prilagodili komunikaciji.

7. Može li Vaše dijete s teškoćom sindrom Down koristiti oblik verbalne komunikacije (riječi, razgovor)? (Skala od 1 do 5: 1=Ne može uopće koristiti; 2=Može vrlo malo koristiti; 3=Može koristiti uz pomoć drugih; 4=Većinom može koristiti; 5=U potpunosti može koristiti)

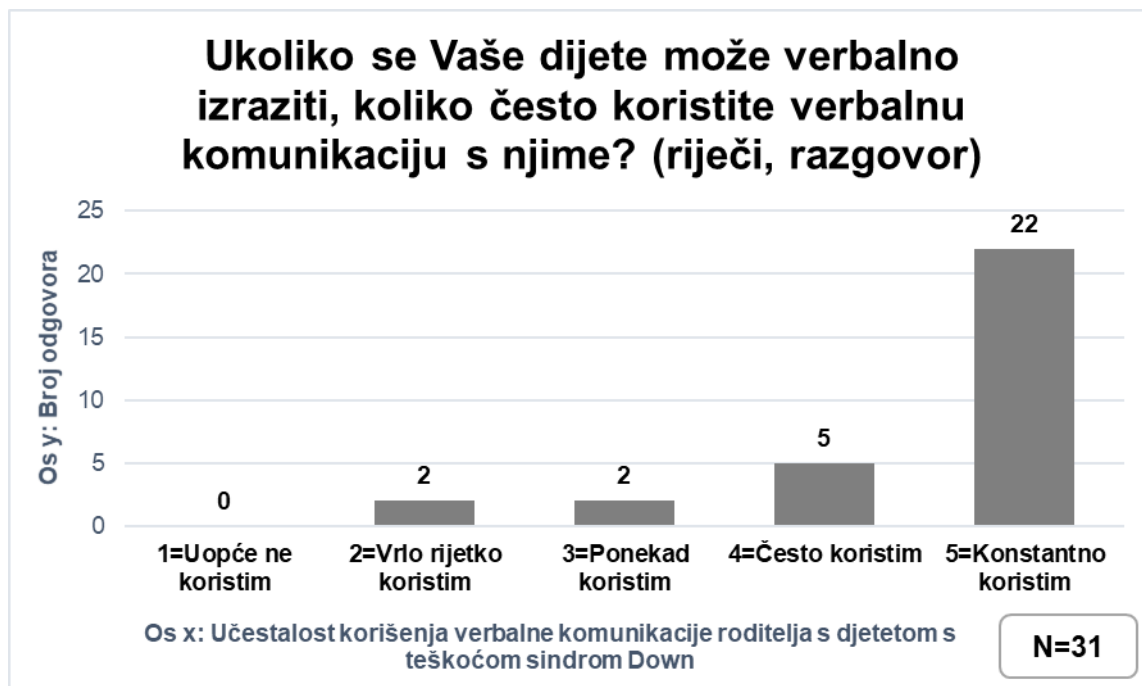


Grafikon 7. Verbalna komunikacija djeteta s teškoćom sindrom Down (Izvor: Vlastita izrada)

Sedmo pitanje odnosi se na mogućnost upotrebe verbalne komunikacije, poput riječi i razgovora, od strane djeteta s teškoćom sindrom Down. Naime, grafikon prikazuje raspon od potpune nemogućnosti korištenja verbalne komunikacije sve do potpune mogućnosti korištenja verbalne komunikacije. Najveći broj roditelja, točnije desetero njih, odgovorilo je kako njihovo dijete može vrlo malo koristiti oblik verbalne komunikacije što čini postotak od 32,3%. Troje roditelja (9,7%) navodi da njihovo dijete ne može uopće koristiti verbalnu komunikaciju, a sedmero (22,6%) kako njihovo dijete može koristiti verbalnu komunikaciju uz pomoć drugih osoba. Osmero roditelja ističe da njihovo dijete većinom može koristiti verbalnu komunikaciju, što čini 25,8%. Postotak od 9,7%, kao i u slučaju odgovora da dijete ne može uopće koristiti verbalnu komunikaciju, ima i odgovor da dijete može u potpunosti koristiti oblik verbalne

komunikacije. Temeljem navedenih podataka može se zaključiti kako se većina djece anketiranih roditelja ne može u potpunosti verbalno izražavati ili se može, ali uz pomoć drugih.

8. Ukoliko se Vaše dijete može verbalno izraziti, koliko često koristite verbalnu komunikaciju s njime? (riječi, razgovor) (Skala od 1 do 5: 1=Uopće ne koristim; 2=Vrlo rijetko koristim; 3=Ponekad koristim; 4=Često koristim; 5=Konstantno koristim)



Grafikon 8. Učestalost korištenja verbalne komunikacije (Izvor: Vlastita izrada)

Osmo pitanje postavljeno je s ciljem da bi se utvrdila učestalost upotrebe verbalne komunikacije roditelja s njihovom djecom s teškoćom sindrom Down. Visokih 71% govori kako dvadeset i dvoje roditelja konstantno koristi verbalnu komunikaciju s djecom. Petero je roditelja navelo da često koristi ovaj oblik komunikacije, što čini 16,1% od ukupnih odgovora. Može se također primijetiti kako ponuđeni odgovori vrlo rijetko koristim i ponekad koristim nose jednak postotak od 6,5%, odnosno kod svakog odgovora se izjasnilo dvoje roditelja. Štoviše, odgovor uopće ne koristim nije bio prisutan ni kod jednog ispitanika. S obzirom na iznijete podatke uviđa se kako većina roditelja učestalo koristi verbalnu komunikaciju sa svojim djetetom.

9. Ukratko opišite o čemu najčešće razgovarate sa svojim djetetom s teškoćom sindrom Down ukoliko se ono može verbalno izraziti.

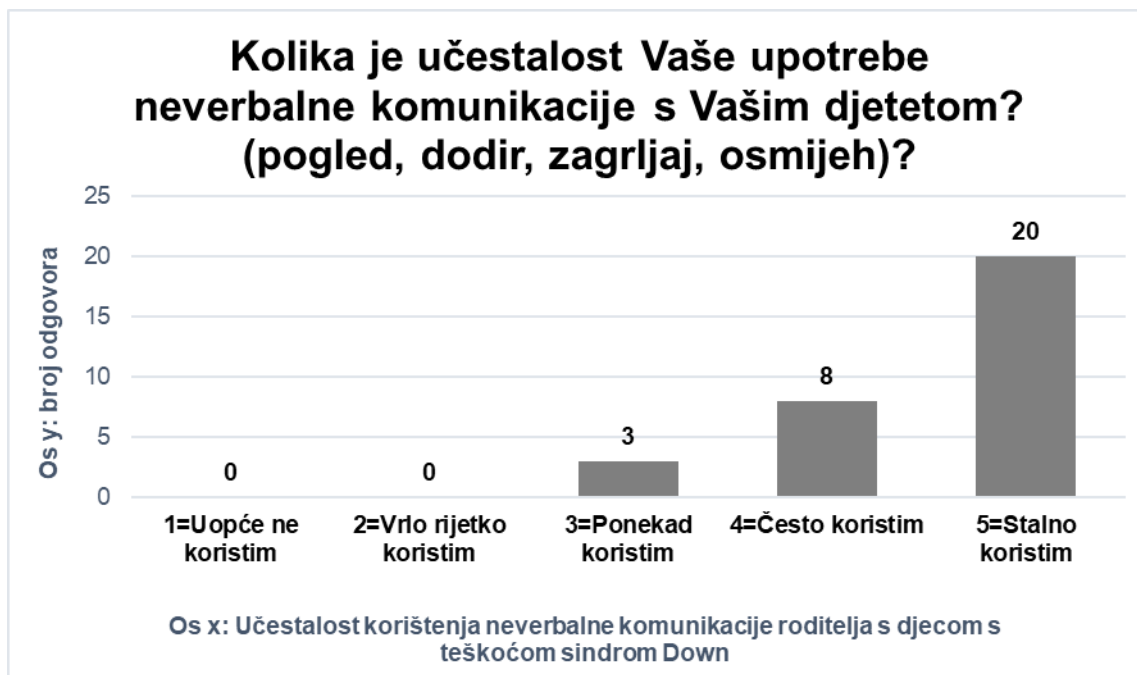
N=29	„Razgovaramo o svemu“ (n=5)
	„Razgovaramo o svemu, ali joj treba duže da izgovori pojedine riječi“ (n=1)
	„Više koristimo neverbalnu komunikaciju jer može izgovoriti samo nekoliko riječi“ (n=1)
	„O događajima u školi, o njegovim prijateljima, o sportu, filmovima, o svemu...“ (n=1)
	„Razgovaramo o svim temama, svakodnevnim aktivnostima koje izvršava u školi kao i doma“ (n=1)
	„O tome kamo želi ići, što želi raditi, što bi htio jesti i slično“ (n=2)
	„Razgovaramo o svakodnevnim stvarima, što smije što ne smije, o njezinim prijateljima, igrama koje voli“ (n=2)
	„Pričamo o crtićima, igračkama koje voli i što bi volio raditi“ (n=1)
	„Najčešće pričamo kako se osjeća i kako je provela svoj dan, što bi željela raditi i koje stvari ju interesiraju“ (n=2)
	„Razgovaramo o onome što ju uveseljava i raduje“ (n=1)
	„Verbalna komunikacija je otežana jer teže izgovara riječi“ (n=1)
	„Razgovaramo“ o svemu, mi govorimo a on usvaja nove riječi“ (n=1)
	„Kako je provela dan“ (n=2)
	„Ne može se baš verbalno izraziti, pa joj postavljam pitanja na koja odgovara sa da, ne, hoću, neću“ (n=1)
	„Ima problem s otežanim govorom pa razgovaramo o osnovnim temama“ (n=2)
	„Ja mu govorim i on sluša jer još uvijek ne može pričati“ (n=1)
	„O svim svakodnevnim situacijama i eventualnim problemima“ (n=1)
	„Komuniciramo pomoću gesta, sličica i isprintanih znakova“ (n=1)
„O vrtiću, prijateljima“ (n=1)	
„Ona ne može pričati ali joj stalno pričam i pjevam“ (n=1)	

Tablica 1. Svakodnevna verbalna komunikacija (Izvor: Vlastita izrada)

Deveto pitanje bilo je postavljeno na način da ispitanici odgovaraju svojim riječima, a odnosi se na svakodnevnu verbalnu komunikaciju roditelja s djecom ukoliko se ono može verbalno izraziti. Ovim pitanjem se željelo utvrditi koje su to najčešće teme o kojima razgovaraju roditelji sa svojom djecom s teškoćom sindrom Down. Predočenom tablicom vidljivo je kako je najveći broj jednakih odgovora ispitanika upravo „razgovor o svemu“ te se ovim odgovorom ne može točno precizirati koje su to najčešće teme između roditelja i djeteta. Nekoliko ispitanika navodi teme poput razgovora o interesima djeteta, što bi željelo raditi ili jesti, kako je dijete provelo dan u školi/vrtiću, o osjećajima djeteta te o onome što dijete uveseljava. Dakle iz navedenog se može primijetiti kako je riječ o uobičajenim i osnovnim

temama koje se vode s djecom te se isto tako iz odgovora ispitanika mogu uočiti odgovori gdje ispitanici objašnjavaju kako im djeca imaju problem s izražavanjem, tako da ne razgovaraju s njima o širokim temama, nego pričaju samo o osnovnima. Nekolicina ispitanika ističe kako s djetetom komuniciraju više pomoću neverbalne komunikacije zbog nemogućnosti korištenja širokog raspona riječi, odnosno dijete je u mogućnosti izgovoriti samo nekoliko riječi. Dvoje pak ispitanika navodi da njihovo dijete nema mogućnost verbalnog izražavanja stoga im pričaju i pjevaju te ih djeca slušaju. Temeljem svih odgovora može se zaključiti kako većina djece može koristiti verbalnu komunikaciju, ali uz pomoć roditelja ili neverbalne komunikacije te su teme razgovora jednostavne i osnovne. Na ovo pitanje dvoje ispitanika nije odgovorilo.

10. Kolika je učestalost Vaše upotrebe neverbalne komunikacije s Vašim djetetom? (pogled, dodir, zagrljaj, osmijeh)? (Skala od 1 do 5: 1=Uopće ne koristim; 2=Vrlo rijetko koristim; 3=Ponekad koristim; 4=Često koristim; 5=Stalno koristim)



Grafikon 9. Učestalost korištenja neverbalne komunikacije (Izvor: Vlastita izrada)

Iz desetog pitanja utvrđena je učestalost upotrebe neverbalne komunikacije s djecom od strane roditelja. U ovom slučaju neverbalna komunikacija je vrlo važna s obzirom da 9,7% djece uopće ne može koristiti verbalnu komunikaciju, 32,3% vrlo malo može koristiti te 22,6% koristi verbalnu komunikaciju uz pomoć drugih osoba. U ovom pitanju visok postotak odgovora od 64,5% govori kako se dvadeset roditelja izjasnilo da stalno koristi neverbalnu komunikaciju s djecom. Osmero roditelja navodi često korištenje neverbalne komunikacije što čini 25,8% u ukupnom broju ispitanika, a ostatak od 9,7% čine roditelji koji ponekad koriste neverbalnu

komunikaciju sa svojom djecom. Iz priloženog grafikona može se također uočiti kako odgovori uopće ne koristim i vrlo rijetko koristim nisu bili prisutni ni kod jednog ispitanika. Dakle, iz navedenog možemo zaključiti kako preko 90% roditelja vrlo često upotrebljava neverbalnu komunikaciju s djecom.

11. Ukoliko se Vaše dijete s teškoćom sindrom Down ne može verbalno izraziti, kojim neverbalnim znakovima Vam daje do znanja da nešto želi ili treba? Opišite ukratko.

N=24	„Pruž a ruke kad želi da ju primimo, maše papa, šalje pusu“ (n=1)
	„Zagrljajima“ (n=1)
	„Razvili smo geste i znakove kojima nam daje do znanja da nešto želi“ (n=6)
	„Pokazivanje prstom-ruk om, odvede me do željenog predmeta“ (n=5)
	„Pokušava promrmljati što želi ili viče "too", pokazuje rukom na stvar“ (n=2)
	„Koristi znakove (baby signs), gestikulira pokretima“ (n=1)
	„Može mi reći što želi“ (n=1)
	„Pitam ga hoće li nešto i on klima glavom“ (n=2)
	„Može koristiti govor ali otežano, zbog toga još uvijek koristimo geste i neke znakove.“ (n=2)
	„Vrlo je malen stoga prakticiramo slike, slikovnice i geste koje je do sada naučio. Na taj način komuniciramo većinu vremena.“ (n=1)
	„Donese mi neku igračku i tako znam da se želi igrati“ (n=2)

Tablica 2. Upotreba neverbalne komunikacije (Izvor: Vlastita izrada)

Jedanaesto pitanje, otvorenog tipa, odnosi se na upotrebu neverbalne komunikacije djece. Htjelo se ispitati na koji način dijete daje roditeljima do znanja da nešto želi ili treba s obzirom na nemogućnost ili otežano verbalno izražavanje djeteta. Temeljem analiziranih odgovora uviđa se kako je najveći broj roditelja razvio geste, znakove i određene pokrete tijela s djetetom putem kojih im daje do znanja da nešto želi i treba. Vidljiv je također značajan broj odgovora gdje dijete odvede roditelje do željene stvari, dok neki pak roditelji komuniciraju na način da dijete donese određenu stvar njima i tako znaju što želi. Na osnovu odgovora može se primijetiti kako su različiti oblici neverbalne komunikacije vrlo zastupljeni i važni u komunikaciji djece sa sindromom Down. Sedmero ispitanika nije iznijelo odgovor na ovo pitanje.

12. Koliko često vježbate govorne vještine s Vašim djetetom? (Skala od 1 do 5: 1=Uopće ne vježbam; 2=Vrlo rijetko vježbam; 3=Ponekad vježbam; 4=Često vježbam; 5=Redovno vježbam)



Grafikon 10. Učestalost vježbanja djetetovih govornih vještina (Izrada: Vlastita izrada)

Dvanaestim pitanjem nastojao se dobiti uvid koliko često roditelji vježbaju govorne sa svojom djecom. Prema podacima iz grafikona vidljivo je kako 35,5% roditelja često vježba govorne vještine s djetetom, što ujedno predstavlja najveći broj odgovora (11). Nadalje, devetero njih (29%) iznosi da redovno vježba govorne vještine s djetetom, petero roditelja (16,1%) ponekad vježba, a šestero (19,4%) vrlo rijetko primjenjuje vježbanje govornih vještina djeteta. Odgovor uopće ne vježbam nije prisutan ni kod jednog ispitanika. Iskazanim podacima zaključuje se da većina roditelja u ovom slučaju često i redovno primjenjuje vježbanje govornih vještina s djetetom.

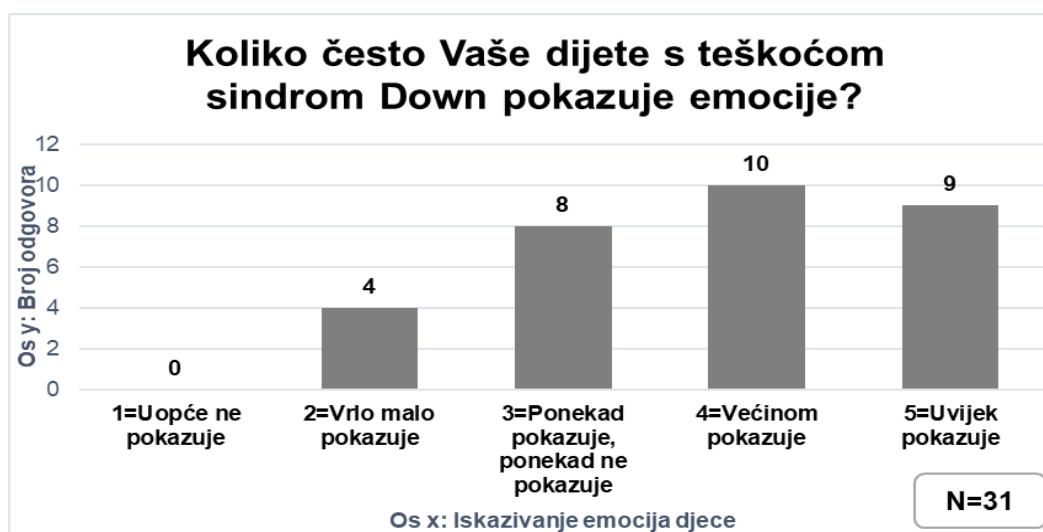
13. Kolika je učestalost upotrebe slikovnih kartice, pjesmica i različitih igara kako biste razvijali komunikacijske vještine svog djeteta? (Skala od 1 do 5: 1=Uopće ne koristim; 2=Vrlo rijetko koristim; 3=Ponekad koristim; 4=Često koristim; 5=Redovno koristim)



Grafikon 11. Učestalost upotrebe alternativnih načina komuniciranja s djecom (Izvor: Vlastita izrada)

Trinaesto pitanje odnosi se na učestalost upotrebe alternativnih načina komunikacije u svrhu razvijanja komunikacijskih vještina djeteta. Troje roditelja (9,7%) izjašnjava se da uopće ne koristi alternativne oblike poput slikovnih kartica, pjesmica i igara za razvijanje komunikacijskih vještina djeteta. Međutim, 41% govori kako trinaestero roditelja redovno koristi ove oblike u komunikaciji. Potom sedmero njih ističe da često koristi alternativne oblike, što čini 22,6% u ukupnom broju ispitanika. Ovakav način komunikacije ponekad koristi šestoro roditelja (19,4%), a vrlo rijetko koristi dvoje njih (6,5%).

14. Koliko često Vaše dijete s teškoćom sindrom Down pokazuje emocije? (Skala od 1 do 5: 1=Uopće ne pokazuje; 2=Vrlo malo pokazuje; 3=Ponekad pokazuje; ponekad ne pokazuje; 4=Većinom pokazuje; 5=Uvijek pokazuje)



Grafikon 12. Učestalost iskazivanja emocija djece (Izvor: Vlastita izrada)

Emocije su prirodno utkane u nas te ih od rođenja komuniciramo prema okolini. Bez obzira da li bile pozitivne ili negativne jednako utječu na sam proces komunikacije. Upravo se četrnaestim pitanjem htjela ispitati i učestalost pokazivanja emocija djece. Od ukupnog broja djece, 32,3% njih većinom pokazuje svoje emocije, 29% uvijek pokazuje emocije dok 25,8% ponekad pokazuje, a ponekad ne pokazuje. Možemo također primijetiti da 12,9% odnosno četvero djece vrlo malo pokazuje svoje emocije. No unatoč tome i pridodajući 0 odgovora uopće ne pokazuje emocije, može se zaključiti kako većina djece nema problema s iskazivanjem svojih emocija.

15. Na koji način komunicira Vaše dijete kada je sretno? Opišite ukratko.

N=29	„Mahanjem rukica i smiješkom mi daje do znanja da je sretna“ (n=3)
	„Veseli se, smije, poskakuje, diže ruke u zrak kao da navija“ (n=1)
	„Kroz osmijeh“ (n=4)
	„Vrišti blagim tonom i urnebesno trčkara“ (n=3)
	„Voli se grliti“ (n=6)
	„Smije se, ubrzano pokušava prepričati što ga je učinilo sretnim“ (n=3)
	„Uhvati me za ruku i želi da plešem s njime“ (n=1)
	„Kada je sretan voli pjevati“ (n=1)
	„Kada ga upitamo kako se osjeća pokaže na sličicu koja pokazuje njegove osjećaje“ (n=1)
	„Kada radimo stvari koje voli znam da je sretna“ (n=1)
	„Mrmlja o stvarima koje ga čine veselim“ (n=5)

Tablica 3. Komunikacija djece kada su sretna (Izvor: Vlastita izrada)

Petnaesto pitanje postavljeno je s ciljem da bi se otkrilo kako dijete s teškoćom sindrom Down komunicira u određenoj situaciji, u ovom slučaju kada je sretno. Pitanje je bilo otvorenog tipa te dvoje ispitanika nije odgovorilo. Na temelju danih odgovora možemo zaključiti kako djeca u toj situaciji najviše komuniciraju putem osmijeha, zagrljaja, pokretima ruku, trčkaranjem te mrmljanjem o stvarima koje ih čine sretnima. Jedan od roditelja pak navodi da u situaciji kada je dijete sretno pokaže na sličicu koja prikazuje sreću te na taj način izražava svoje emocije. Dakle, analiziranim odgovorima možemo zamijetiti kako kod ovog pitanja neverbalna komunikacija ima značajnu ulogu.

16. Možete li opisati kako komunicirate i na koji način rješavate situaciju kada je Vaše dijete ljuto i uznemireno? Pristaje li u tom slučaju na kakav kompromis?

N=30	„Na to još nismo naišli“ (n=3)
	„Normalnom komunikacijom. Pristaje na kompromis.“ (n=1)
	„Ovisi“ (n=1)
	„Tri puta udahne zrak i smiri se“ (n=1)
	„Razgovorom rješavamo te emocije, gotovo uvijek dođemo do kompromisa“ (n=1)
	„Dozvolim da pokaže ljutnju, opišem mu na glas da razumijem situaciju zbog koje se ljuti i ovisno o tome što želi/treba ponekad popustim, a ponekad inzistiram da obavi što mora“ (n=1)
	„Uvijek zagrljam, poljupcem, razgovorom- jer ona razumije a kompromis ovisi o situaciji- nagrada, igra koju voli, slatkiš...“ (n=1)
	„Razgovaramo o toj situaciji te ga pokušavam smiriti. Ovisno o situaciji ali uglavnom pristaje na kompromis.“ (n=6)
	„Dogovorom sve riješimo i pristaje uvijek na kompromis“ (n=3)
	„Kada je ljuta ne želi razgovarati pa ju pustim da se smiri i onda pokušavamo dalje komunicirati“ (n=1)
	„Kada je ljut zna bacati stvari pa mu objasnim da se to ne smije. Uglavnom pristaje na kompromis.“ (n=2)
	„Rijetko je ljuta i uznemirena, uvijek pristaje na kompromis“ (n=3)
	„Prilikom ljutnje zna se udarati po glavi ili štipati. Razgovorom to rješavamo“ (n=1)
	„Ukazujem joj da je to loše i pričamo o tome“ (n=1)
	„Kada je ljuti i uznemiren dam mu slatkiš jer se tako uvijek smiri“ (n=1)
„Zainteresiram ga stvarima koje voli“ (n=2)	
„Pokušavam ju smiriti igrom i pjevanjem“ (n=1)	

Tablica 4. Komunikacija djece kada su ljuta i uznemirena (Izvor: Vlastita izrada)

Kao i prethodno, šesnaesto pitanje se odnosi na komunikaciju djeteta u konkretnoj situaciji te je otvorenog tipa. Međutim, pitanje je obrnuto od situacije sreće te je usmjereno na ljutnju i uznemirenost djeteta. S obzirom da situacija ljutnje i uznemirenosti ponekad zahtijeva i određen kompromis, u ovom pitanju se našlo i potpitanje usmjereno upravo na (ne)postizanje kompromisa s djetetom. Na temelju odgovora ispitanika možemo zaključiti kako većina njih navedenu situaciju rješava na način da umiri dijete, razgovaraju s njime ili ga zainteresiraju stvarima koje voli, poput igre i slatkiša. Nekoliko njih pak ističe da su takve situacije vrlo rijetke, a troje se roditelja još nije susrelo s ovakvom situacijom. Naime, može se i primijetiti kako neki roditelji teže ostvaruju kompromis s djetetom, no unatoč tome većina njih ga ipak uspješno postiže u situaciji djetetove ljutnje i uznemirenosti. Na ovo otvoreno pitanje jedna osoba nije odgovorila.

17. Koliko često Vas dijete ne razumije kada mu nešto govorite ili objašnjavate? (Skala od 1 do 5: 1=Uopće me ne razumije; 2=Vrlo često me ne razumije; 3=Ponekad me ne razumije; 4=Vrlo rijetko me ne razumije; 5=Uvijek me razumije)



Grafikon 13. Učestalost nerazumijevanja u komunikaciji od strane djeteta
(Izvor: Vlastita izrada)

Sedamnaesto pitanje postavljeno je kako bi se utvrdilo koliko često dijete ne razumije roditelje u situaciji kada mu nešto govore ili objašnjavaju. Iz grafikona se zamjećuje najčešći odgovor „ponekad me ne razumije“ što govori da od ukupnog broja djece, dvanaestero njih (38,7%) ponekad ne razumije roditelje prilikom verbalne komunikacije. Troje roditelja iznosi da ih dijete vrlo često ne razumije, što čini 9,7% djece, dok jedno dijete (3,2%) u ovom slučaju uopće ne razumije. Desetero roditelja, odnosno 32,3% njih, ističe kako ih djeca vrlo rijetko ne razumiju tokom razgovora, dok 16,1% čine djece koja uvijek razumiju kada im se nešto govori ili objašnjava. S obzirom na dane odgovore može se primijetiti kako 80 i više posto djece nema značajnih problema s razumijevanjem verbalne komunikacije.

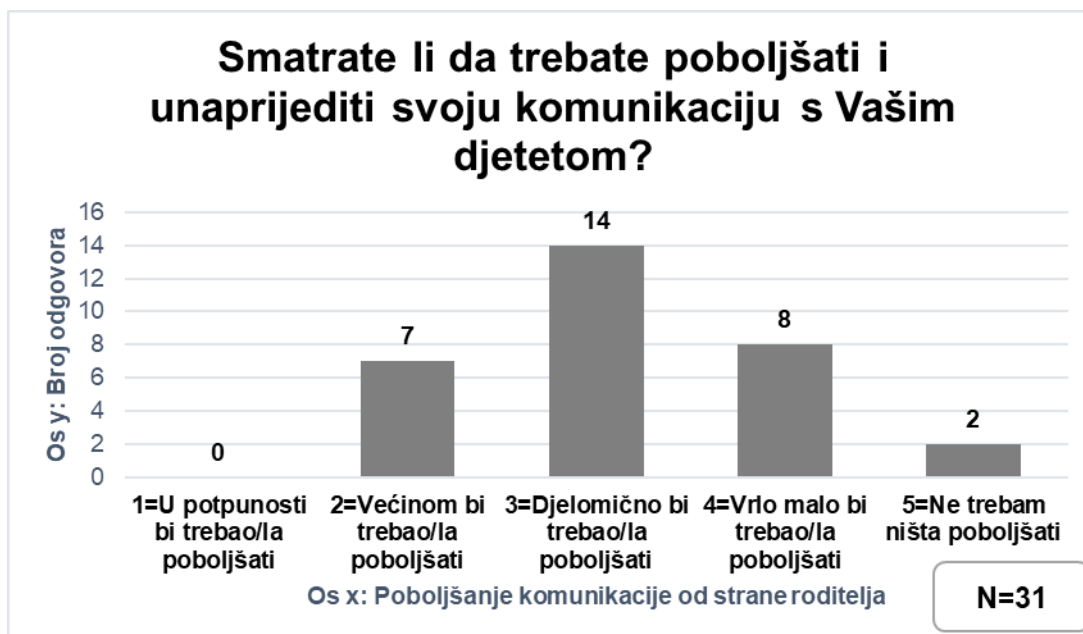
18. Kada je Vaše dijete nezainteresirano za bilo kakav oblik komunikacije, kako rješavate tu situaciju?

N=26	„Razgovorom“ (n=6)
	„Ukoliko ne želi komunicirati stavim ga u kraću kaznu ili mu oduzmem stvari“ (n=3)
	„Rijetko imamo takvu situaciju, pričekam nekoliko minuta da se smiri i onda razgovaramo“ (n=1)
	„Obično mu dam vremena da proradi osjećaj koji ga trenutno obuzme, uz naknadni razgovor i vođenje prema poželjnom ponašanju“ (n=1)
	„Počinjem raditi stvari koje ona voli, neku igru npr. pa mi se tada približi jer ju interesira što radim te komunikacija kreće“ (n=4)
	„Čekam da se smiri pa pokušam ponovo“ (n=2)
	„Neki oblik komunikacije uvijek prolazi“ (n=2)
	„Pitam ju što nije u redu i na taj način želim potaknuti komunikaciju“ (n=2)
	„Razgovorom i gestama potičem stalnu komunikaciju“ (n=1)
	„U toj situaciji pričekam da mi se obrati na neki način“ (n=2)
	„Nije bilo takvih situacija“ (n=1)
	„Pokušavam ga navesti da komunicira sa mnom“ (n=1)

Tablica 5. Nezainteresiranost djece za komunikaciju (Izvor: Vlastita izrada)

Komunikacija predstavlja nužan i nezaobilazan segment u svakodnevnicu djeteta, no ipak može se javiti situacija kada dijete ne želi komunicirati ni sa kim iz svoje okoline. Naime, kako bi se ispitala i ova situacija, osmišljeno je osamnaesto pitanje otvorenog tipa. Temeljem istaknutih odgovora u tablici uviđa se kako velik broj roditelja djetetovu nezainteresiranost za komunikaciju rješava na način da se obrate razgovorom i tako potaknu komunikaciju i s djetetove strane. Nekolicina navodi poticanje komunikacije na način da se dijete zainteresira stvarima koje voli, primjerice omiljenom igrom, dok su neke od preostalih metoda roditelja čekanje da im se dijete samo obrati pa tako dolaze do željenog cilja ili pak dijete stave u blažu kaznu poput oduzimanja njemu dragih stvari. Petero roditelja nije odgovorilo kako rješava navedenu situaciju.

19. Smatrate li da trebate poboljšati i unaprijediti svoju komunikaciju s Vašim djetetom? (Skala od 1 do 5: 1=U potpunosti bi trebao/la poboljšati; 2=Većinom bi trebao/la poboljšati; 3=Djelomično bi trebao/la poboljšati; 4=Vrlo malo bi trebao/la poboljšati; 5=Ne trebam ništa poboljšati)



Grafikon 14. Poboljšanje komunikacije (Izvor: Vlastita izrada)

Navedeni grafikon prikazuje podatke za devetnaesto pitanje kojim se ispitalo mišljenje roditelja glede poboljšanja komunikacije sa svojim djetetom. Vidljivo je kako ni jedan ispitanik ne iznosi mišljenje kako bi u potpunosti trebao poboljšati komunikaciju s djetetom. Sedmero roditelja navodi da bi većinom trebalo poboljšati komunikaciju što čini 22,6% od ukupnog broja ispitanika. Četrnaestero (45,2%) dijeli mišljenje kako bi svoju komunikaciju s djetetom trebalo djelomično poboljšati, a osmero njih (25,8%) bi vrlo malo trebalo poboljšati. Preostalih 6,5%, odnosno dvoje ispitanika smatra da ne treba ništa poboljšavati u vezi komunikacije sa svojim djetetom.

20. Kojim metodama se koristite kako biste poboljšali i unaprijedili svoju komunikaciju s djetetom?

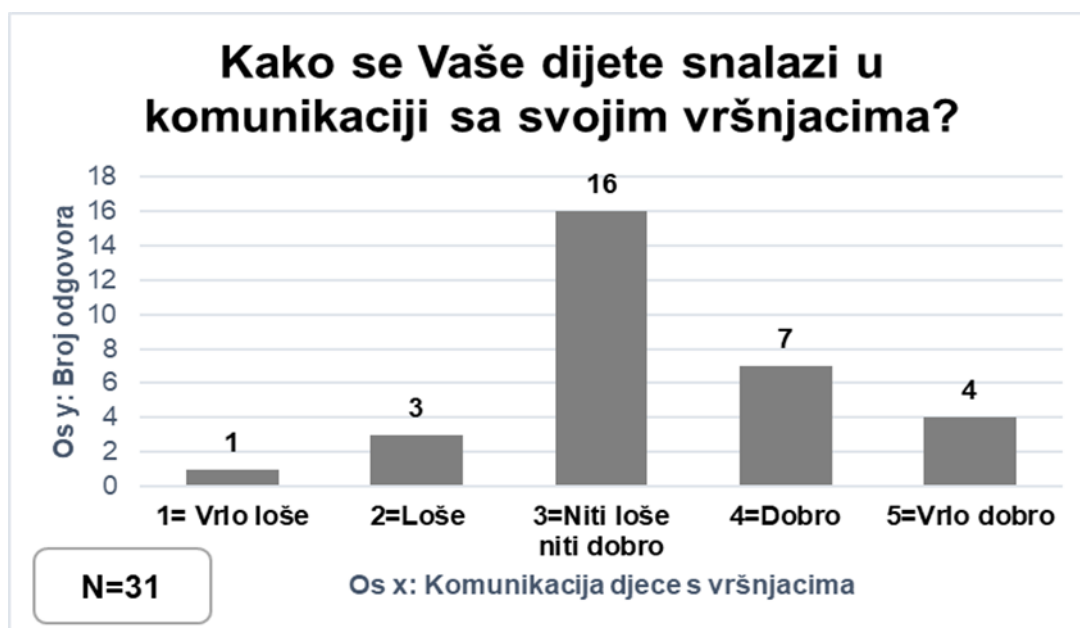
N=27	„Upornošću i poticanjem na što češću komunikaciju“ (n=1)
	„Svakodnevnim razgovorom i izvršavanjem aktivnosti zajedno“ (n=5)
	„Gestama, imitacijom, pjevanjem, recitiranjem, čitanjem slikovnica“ (n=3)
	„Primjenjivati preporuke stručnjaka-logopeda, provoditi vrijeme sa kćerkom, igrati se, sudjelovati u zajedničkim aktivnostima“ (n=1)
	„Učimo nove znakove, pjevamo pjesme tako da mora dovršiti riječ/stih, zahtijevamo od njega da pravilno izgovori riječ koju znamo da može“ (n=1)
	„Koristimo različite slikovnice, pjesmice, pokušavam ju što više navoditi da izgovara riječi.“ (n=1)
	„Kada nepravilno izgovara riječi navodim ju da ispravno kaže te primjenjujemo logopedске terapije.“ (n=5)
	„Ispravljam mu govor i redovno vježbamo pravilno izgovarati riječi“ (n=2)

„Slušam savjete logopeda i psihologa te ga stalno potičem na ispravnu komunikaciju“ (n=2)
„Krenuli smo s logopedskim terapijama i stalno joj pričam i pokazujem slikovnice, pjevam kako bi prije progovorila“ (n=1)
„Učim od osoba u udruzi i to pokušavam primijeniti u našoj komunikaciji“ (n=3)
„Printamo različite sličice, na glas izgovorimo ono što se na njima nalazi i navodimo ju da ponovi. Također terapije logopeda.“ (n=1)
„Uz pomoć svih članova obitelji i stručnjaka“ (n=1)

Tablica 6. Metode roditelja za poboljšanje komunikacije (Izvor: Vlastita izrada)

Dvadeseto pitanje nameće se kao još jedno pitanje otvorenog tipa gdje su roditelji imali mogućnost navesti kojim se to metodama i načinima koriste kako bi poboljšali komunikaciju s djetetom. U odgovorima kao jedna najčešćih metoda javlja se upravo razgovor i navođenje na konstantnu komunikaciju. Druge metode poput zahtijevanja pravilnog izgovora i ponavljanja riječi, dovršavanje stihova, recitiranje i pjevanje, igre, te upotreba neverbalnih oblika komunikacije odnosno različitih gesta, sličica, znakova također su prisutne u velikoj mjeri. Naravno, važno je i naglasiti kako zaista mnogo roditelja navodi stručnu pomoć kao jednu od metoda. Temeljem analiziranih odgovora može se zaključiti kako roditelji pridodaju jednaku važnost verbalnoj i neverbalnoj komunikaciji kako bi poboljšali i unaprijedili komunikaciju s djetetom te je isto tako pomoć stručnjaka ključna.

21. Kako se Vaše dijete snalazi u komunikaciji sa svojim vršnjacima? (Skala od 1 do 5: 1=Vrlo loše; 2=Loše; 3=Niti loše niti dobro; 4=Dobro; 5=Vrlo dobro)



Grafikon 15. Snalaženje djece u komunikaciji s vršnjacima (Izvor: Vlastita izrada)

Komunikacija djeteta s roditeljima i bliskim osobama uistinu je važna kako bi dijete moglo postepeno razviti socijalne vještine i sposobnost komuniciranja s drugima. U tom pogledu važno je dakle sagledati i komunikaciju djece sa njihovim vršnjacima. Upravo ovim pitanjem roditelji su mogli pomoću pet kategorija odrediti snalažljivost njihovog djeteta u komunikaciji s vršnjacima. Više od polovice ispitanika, točnije 51,6% roditelja smatra da se njihovo dijete u komunikaciji s vršnjacima ne snalazi niti dobro niti loše. Dakle, ovim odgovorom roditelji zauzimaju stav kojim ne mogu točno odrediti odvija li se komunikacija s vršnjacima dobro ili pak loše. Među ispitanicima, nalazi se jedan odgovor kako se dijete vrlo loše snalazi prilikom komunikacije s vršnjacima, što je 3,2% od ukupnog broja djece. Troje djece (9,7%) ima lošu snalažljivost u komunikaciji s vršnjacima, dok se sedmero njih (22,6%) dobro snalazi te četvero (12,9%) vrlo dobro komunicira s vršnjacima.

22. Kako se Vaše dijete snalazi u komunikaciji sa zaposlenicima/volonterima u udruzi? (Skala od 1 do 5: 1=Vrlo loše; 2=Loše; 3=Niti loše niti dobro; 4=Dobro; 5=Vrlo dobro)



Grafikon 16. Snalaženje djece u komunikaciji sa zaposlenicima/volonterima udruge (Izvor: Vlastita izrada)

Dvadeset i drugo pitanje, isto kao i prethodno, ima cilj utvrditi snalažljivost djece u komunikaciji s drugim osobama, no u ovom slučaju su to sad zaposlene osobe (stručnjaci) i volonteri udruge. 35,5% ukazuje kako jedanaestero ispitanika dijeli stav da se njihovo dijete vrlo dobro snalazi prilikom komunikacije sa zaposlenicima/volonterima u udruzi. Njih četvero navodi da se dijete ne snalazi niti dobro niti loše, dakle 12,9% zauzima neutralan stav pri odgovoru. Šesnaestero roditelja smatra kako se njihova djeca dobro snalaze u komunikaciji

sa zaposlenicima/volonterima, što ujedno predstavlja 51,6% odnosno većinu odgovora u ovom pitanju. Iz prikazanog grafikona može se također uočiti da odgovora na kategorije vrlo loše i loše nema te kako je snalažljivost djece u komunikaciji sa zaposlenima/volonterima u udruzi nešto bolja u odnosu na komunikaciju s vršnjacima.

23. Uočavate li razlike u komuniciranju između Vas i djeteta i između zaposlene osobe/volontera u udruzi i Vašeg djeteta? Ukoliko da, navedite koje to razlike uočavate.

N=27	„Ponekad bude sramežljiva i teže pristupa osobama u udruzi“ (n=4)
	„Ima razlike jer riječi koje je počeo izgovarati nisu razumljive i jasne svima koji ne provode vrijeme svakodnevno s njime“ (n=4)
	„Da, sa drugim osobama puno manje komunicira tj jako rijetko inicira komunikaciju“ (n=1)
	„Ne uočavam pretjerane razlike no ja ju više razumijem od ostalih“ (n=3)
	„Ja ga više razumijem no kako radimo s stručnjacima popravljaju se govor te ga i drugi sve više razumiju“ (n=3)
	„Ponekad njih više sluša nego mene te oni pristupaju na stručan način“ (n=1)
	„Osobe u udruzi koriste igru i razne načine kako bi privukli djecu da komuniciraju“ (n=4)
	„Osobe u udruzi lakše razumiju moje dijete kroz neverbalne znakove jer još uvijek teže govori“ (n=1)
	„Koriste više metoda prilikom komunikacije (igre, sličice, timski rad)“ (n=1)
	„Kroz radionice i igru ih potiču na komunikaciju“ (n=2)
	„Ovisi kako se osjeća (kakav mu je dan) pa tako i komunicira s njima“ (n=1)
	„Kroz aktivnosti u udruzi se opusti i ponekad više komunicira upravo s osobama iz udruge“ (n=1)
	„Razlika uvijek postoji. Stručnjaci su ipak stručnjaci pa koriste drugačije metode, a samim time dijete drugačije komunicira.“ (n=1)

Tablica 7. Razlike u komunikaciji između roditelja i djece te između zaposlenika/volontera i djece (Izvor: Vlastita izrada)

Navedena tablica predstavlja prikaz odgovora roditelja na otvoreno pitanje kojim je cilj bio ispitati postoje li razlike u komunikaciji između roditelja i djece te između zaposlenih osoba/volontera i djece s teškoćom sindrom Down. Najčešća prisutna razlika je bolje razumijevanje komunikacije od strane roditelja u odnosu na stručnjake, iz razloga jer govor djeteta nije u potpunosti razumljiv te su roditelji upravo ti koji provode više vremena s djetetom pa su tako i više upoznati s djetetovim načinom komuniciranja. Neki roditelji kao razliku ističu sramežljivost djeteta zbog koje teže pristupa komunikaciji s osobama iz udruge te da stručnjaci koriste drugačije metode komuniciranja. Roditelji kao najčešće metode stručnjaka, kojima oni potiču i provode komunikaciju, navode radionice, različite igre, timski rad i slično. Jedan ispitanik čak navodi kako aktivnosti u udruzi dijete opuste te ponekad dijete više komunicira s

upravo s osobama iz udruge. Dakle, u konačnici možemo reći kako roditelji uočavaju razlike u komunikaciji te je to uglavnom lakše razumijevanje djetetove komunikacije s njihove strane, a zaposlenici/volonteri opet s druge strane kroz razne aktivnosti nastoje učiniti komunikaciju što uspješnijom i zanimljivijom. Na ovo otvoreno pitanje četiri ispitanika nisu odgovorila.

24. Koliko ste zadovoljni komunikacijom između Vašeg djeteta i zaposlenika/volontera u udruzi? (Skala od 1 do 5: 1= Uopće nisam zadovoljan/na; 2=Djelomično sam zadovoljan/na; 3=Niti sam nezadovoljan/na niti zadovoljan/zadovoljna; 4=Vrlo sam zadovoljan/na; 5=U potpunosti sam zadovoljan/na)



Grafikon 17. Razina zadovoljstva roditelja s komunikacijom između djece i osoba u udruzi (Izvor: Vlastita izrada)

Dvadeset i četvrto pitanje odnosi se na razinu zadovoljstva roditelja s komunikacijom između djeteta i zaposlenika/volontera u udruzi. Razina zadovoljstva podijeljena je u pet kategorija, što je vidljivo iz prethodno navedenog grafičkog prikaza. Značajnih 41,9% ukazuje da je trinaestero roditelja u potpunosti zadovoljno komunikacijom između svog djeteta i osobe u udruzi. Nešto malo nižih 35,5% govori kako se jedanaestero ispitanika usuglasilo oko kategorije da su vrlo zadovoljni komunikacijom. Sedmero njih (22,6%) zadržava neutralan stav, odnosno niti su zadovoljni niti nezadovoljni komunikacijom, a kategorije uopće nisam zadovoljan/na i djelomično sam zadovoljan/na ostaju prazne, odnosno nitko od ispitanika ne dijeli takav stav. S obzirom na iznijete podatke uviđa se kako je većina roditelja zadovoljna komunikacijom između svog djeteta i zaposlenika/volontera iz udruge.

25. Kojim metodama i načinima Vam Udruga za sindrom Down Međimurske županije pomaže u napretku komunikacije djeteta?

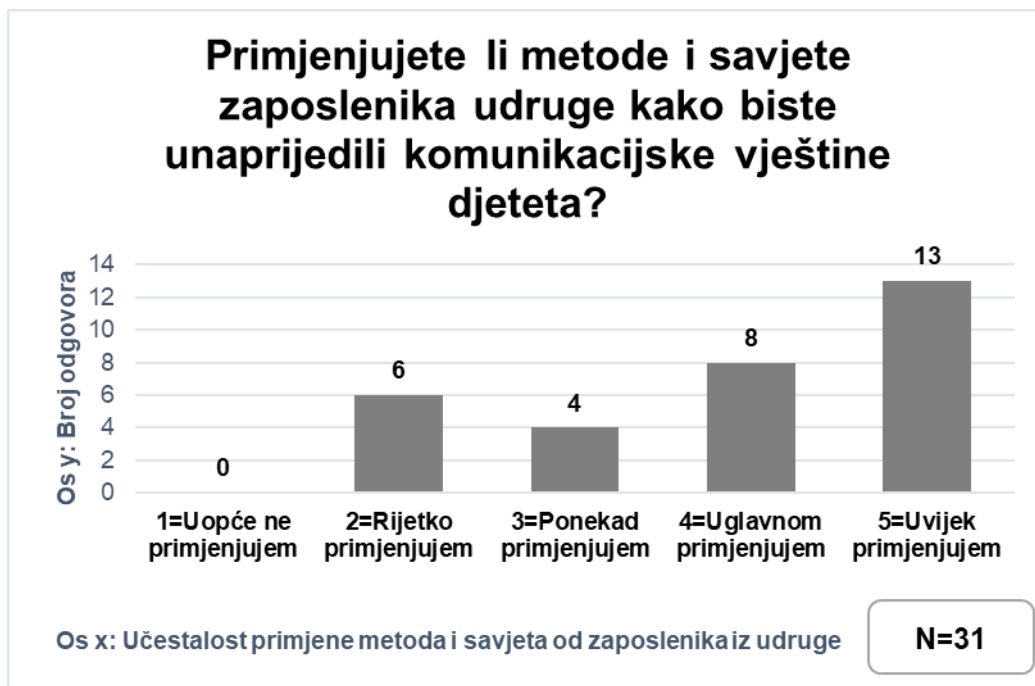
N=28	„Terapije kod logopeda, kroz druženja i radionice“
	„Moje dijete polazi plivanje i uz poboljšanje motoričkog kretanja vidno je napredovao i govorno“
	„Kroz sve aktivnosti od jahanja, gimnastike, radionice, logopedskih vježbi, defektoloških vježbi, plivanja, jer sve je povezano sa komunikacijom“
	„Logopedске terapije, rehabilitator, radionice za razvijanje socijalnih vještina, bilo što da se provodi u udruzi ima svrhu napretka komunikacije djeteta“
	„Kroz sve vrste terapija“
	„Radionice, jahanje, fizikalna terapija i logopedska terapija“
	„Psiholog, logoped i ostale aktivnosti znatno pomažu“
	„Udruga doista svim aktivnostima koje nudi djeci i nama roditeljima uvelike pomaže“
	„Drugi roditelji u udruzi i stručnjaci su velika pomoć i podrška jednako kao i sve aktivnosti“
	„Udruga zaista ima veliku važnost za nas. Od najranije dobi pomažu mom djetetu svim aktivnostima koje provode.“
	„Svi članovi i stručnjaci su uvijek tu kada treba pomoć“
	„Svim aktivnostima i radionicama te raznim druženjima“
„Osobe u udruzi kroz više različitih radionica, igara i metoda poboljšavaju komunikaciju djece“	

Tablica 8. Načini na koje djeci pomaže "Udruga za sindrom Down Međimurske županije" (Izvor: Vlastita izrada)

Prilikom usporedbe odgovora ispitanika uočeno je kako gotovo svi navode da „Udruga za sindrom Down Međimurske županije“ njihovoj djeci pomaže svim aktivnostima koje provodi te one imaju jednaku važnost i ključ su za napredak socijalnih i komunikacijskih vještina djece sa sindromom Down. Naime, udruga provodi razne terapije poput individualnog i grupnog plivanja, fizikalne terapije, neurorazvojna gimnastika, kreativne i edukacijske radionice, proslave rođendana, terapijsko jahanje, neurofeedback, logopedska terapija te terapija kod rehabilitatora. Osim spomenutih terapija, u udruzi se mogu pronaći i aktivnosti poput različitih izleta, sportska natjecanja, izviđačke radionice, organizirana druženja kao što su roštiljade i maškare te niz drugih aktivnosti. Udruga također broji niz stručnih osoba poput logopeda, psihologa te rehabilitatora koji su sa svojim savjetima i podrškom uvijek na raspolaganju djeci, ali i roditeljima s obzirom da sindrom Down nosi sa sobom mnogobrojne životne izazove. Naravno u ovoj priči se ne smije zanemariti i pomoć volontera koji također u velikoj mjeri doprinose djeci i samoj udruzi. Temeljem odgovora može se zaključiti kako „Udruga za sindrom Down Međimurske županije“ predstavlja jednu veliku obitelj gdje vlada međusobna podrška

roditelja, volontera i zajednice s ciljem unapređivanja života, zdravstvene skrbi te prihvaćanja osoba sa sindromom Down.

26. Primjenjujete li metode i savjete zaposlenika udruge kako biste unaprijedili komunikacijske vještine Vašeg djeteta? (Skala od 1 do 5: 1=Uopće ne primjenjujem; 2=Rijetko primjenjujem; 3=Ponekad primjenjujem; 4=Uglavnom primjenjujem; 5=Uvijek primjenjujem)



Grafikon 18. Primjena metoda i savjeta od zaposlenika iz udruge
(Izvor: Vlastita izrada)

Posljednjim pitanjem u anketi željelo se utvrditi primjenjuju li roditelji savjete i metode stručnjaka u komunikaciji sa djecom. Temeljem predočenog grafičkog prikaza možemo utvrditi da 41,9% odnosno trinaestero roditelja uvijek primjenjuje metode i savjete zaposlenika udruge, što čini većinu odgovora glede postavljenog pitanja. 25,8% odgovora predstavlja osmero roditelja koji uglavnom primjenjuju, 12,9% ukazuje da četvero roditelja ponekad primjenjuje, dok šestero (19,4%) rijetko primjenjuje metode i savjete zaposlenika u komunikaciji sa djetetom. Važno je nadodati da nitko od roditelja ne navodi kako uopće ne primjenjuje metode i savjete zaposlenika udruge. Naime, odgovori na ovo pitanje mogu se i na neki način povezati s dvadesetim pitanjem gdje su roditelji imali mogućnost navesti načine i metode kojima poboljšavaju svoju komunikaciju s djetetom te je jedan od najzastupljenijih odgovora bio upravo stručna pomoć. Dakle povezivanjem odgovora ovih dvaju pitanja može zaključiti kako roditelji zaista pridodaju veliku važnost stručnoj pomoći te je ona ključna u napretku djetetovih komunikacijskih vještina.

7.2. Intervju

Kako bi se sagledala komunikacija djece sa teškoćom sindrom Down iz stručnog aspekta proveden je intervju s tri stručne osobe koje djeluju unutar Udruge za sindrom Down Međimurske županije. Intervjuirane osobe su dvije edukacijske rehabilitatorice te psihologica, a pitanja su koncipirana na način da obuhvaćaju općenite informacije o udruzi, funkciju ispitanika, pitanja glede komunikacije djece u određenim situacijama, koje metode i načini se koriste prilikom komunikacije te savjeti i moguće preporuke za roditelje. Zbog zaštite podataka i anonimnosti, ispitanicima je dodijeljen broj pomoću kojeg će se vršiti obrada podataka. Intervjuiranu osobu pod oznakom I1 čini prva edukacijska rehabilitatorica, pod oznakom I2 nalazi se psihologica te treću oznaku I3 čini druga edukacijska rehabilitatorica. U nastavku će biti prikazani odgovori ispitanika koji će se potom međusobno usporediti te će se na temelju toga donijeti zaključak intervjuja.

Prvo pitanje kao uvod u intervju glasilo je: „Za početak, možete li mi reći nešto o „Udruzi za sindrom Down Međimurske županije“? Koji je Vaš glavni cilj te svrha same udruge?“

I1: „Udruga za sindrom Down Međimurske županije osnovana je 2004. god sa sjedištem u Čakovcu, pod inicijativom roditelja čija djeca imaju sindrom Down. Ciljevi su: senzibilizacija društvene zajednice prema osobama sa Down sindromom, unapređivanje zdravstvene i psihosocijalne skrbi, obrazovanja i zapošljavanja, uključivanje osoba sa Down sindromom u društvenu zajednicu, poticanje znanstvenih i drugih istraživanja vezanih uz Down sindrom.“

I2: „Udruga za sindrom Down Međimurske županije osnovana je 2004. godine s ciljem socijalizacije i prihvaćanja osoba s Down sindromom. Uz to cilj udruge je i pomoć obiteljima osoba s Down sindromom kako bi lakše prolazili kroz određene životne situacije te da imaju pomoć od ljudi koji se nalaze u istoj životnoj situaciji.“

I3: „Udruga je osnovana s ciljem da se društvenu zajednicu potakne na prihvaćanje osoba sa sindromom Down, da se unapređuje njihova zdravstvena i psihosocijalna skrb te intenzivnije uključivanje tih osoba u obrazovne programe i zapošljavanje. Dakle, udruga brine o djeci, mladima i odraslima sa sindromom Down te obiteljima osobe sa sindromom Down koji su lošijeg imovinskog i socijalnog stanja radi poboljšanja njihova statusa.“

Drugo pitanje glasilo je: „Što ste po zanimanju i koja je Vaša uloga u „Udruzi za sindrom Down Međimurske županije“?“

I1: „Po zanimanju sam edukacijski rehabilitator, a u Udruzi sam vanjski stručni suradnik. Dvaput mjesečno djeca dolaze na individualni edu-rehab tretman.“

I2: „Po zanimanju sam psiholog. Moj glavni cilj unutar udruge je prije svega unaprijediti i raditi na mentalnom zdravlju i blagostanju djece s Down sindromom i roditelja te djece.“

I3: „Po zanimanju sam magistra edukacijske rehabilitacije, a u Udruzi radim kao vanjski stručni suradnik. Udruga nije moje primarno mjesto zaposlenja (radim u Centru za odgoj i obrazovanje), već tamo honorarno odrađujem edukacijsko-rehabilitacijsku podršku u obliku individualnog rada (djeca vrtićkog i osnovnoškolskog uzrasta) i grupnog rada (za srednjoškolce).“

Treće pitanje glasi: „Koji je bio Vaš glavni motiv da pomažete djeci s teškoćom sindrom Down?“

I1: „Prvenstveno jer mi je to u opisu željene struke, bavim se općenito s djecom s teškoćama u razvoju, te dodatni honorarni posao.“

I2: „Na svom poslu vidim s kakvim se sve problemima i pitanjima generalno susreću roditelji. Ako k tome pribrojimo dodatne teškoće i životne izazove kao što su npr. planiranje različitih terapija, usklađivanje rasporeda s rasporedom druge djece koju imaju, nošenje s osjećajima krivnje itd., roditelji djece s teškoćama u razvoju također trebaju psihološku pomoć i podršku. To je bio moj glavni motiv.“

I3: „Svoj rad ne smatram pomaganjem. Mislim da se ovo pitanje može odnositi na volontere koje također imamo u Udruzi.“

Četvrto pitanje u intervjuu glasilo je: „Kako biste Vi opisali komunikaciju koju koristite s djecom s teškoćom sindrom Down u udruzi? Iziskuje li komunikacija određena pravila?“

I1: „Način komunikacije ovisi o djetetu, dakle individualno se prilagođavam pojedinom djetetu i njegovim/njezinim potrebama jer su svi različiti tako da je teško ovdje generalizirati. Pravila također ovise o potrebama djece (neka su verbalna, neverbalna, djelomično verbalna). Također, način komunikacije ovisi i o intelektualnom statusu djeteta (lake intelektualne teškoće, umjerene, teške...)“

I2: „Komunikacija je jednaka kao i sa svom djecom. Moj primarni posao je na području predškolskog odgoja i obrazovanja, tako da taj isti način komunikacije primjenjujem i s djecom u udruzi.“

I3: „Svako dijete je jedinstveno pa je i komunikacija individualizirana njegovim potrebama i interesima. Generalizirano možemo govoriti o pravima kod djece s intelektualnim teškoćama - da je govor jasan, kratke i jasne upute, bez nepotrebnih detalja i puno nepoznatih riječi, dati dovoljno vremena za odgovor, pomoći postavljanjem potpitanja, koristiti jake motivatore i pojačanja, učiti komunikaciju kroz igru i specifične interese i dr.“

Peto pitanje bilo je: „Smatrate li kako se komunikacija s djecom s teškoćom sindrom Down znatno razlikuje od komunikacije s djecom koja nemaju teškoće u razvoju?“

I1: „Generalno možemo reći da se komunikacija s djecom s teškoćama u razvoju koja imaju određene intelektualne teškoće i/ili dodatne teškoće, npr. sa sluhom, treba prilagoditi prema djetetovim potrebama, bez obzira je li u pitanju sindrom Down ili neki drugi sindrom, poremećaj... Djeca sa sindromom Down najčešće imaju govorne i jezične teškoće zbog njihove anatomije govornog aparata ili mogu biti neverbalna.“

I2: „Smatram da se ne može generalizirati. Ovisno o stupnju oštećenja, djeca s Down sindromom imaju različite sposobnosti i mogućnosti komunikacije. Jednako tako je i s djecom redovnog razvoja - neka imaju bolje, a neka slabije razvijene određene značajke koje utječu na sposobnosti i brzinu razumijevanja/komuniciranja.“

I3: „Smatram da se najčešće razlikuje i to u govoru zbog bioloških predispozicija (hiponotija orofacijalnih mišića, protruzija jezika itd.) i kognitivnih teškoća.“

Šesto pitanje u provedbi intervjua glasilo je: „Kako pristupate i komunicirate s djecom koja su sramežljiva ili nezainteresirana za bilo kakav oblik komunikacije? Koje metode koristite kako bi djeca pobijedila taj sram?“

I1: „Djeca u Udruzi su većinom jako znatiželjna i zainteresirana za aktivnosti. U slučaju nezainteresiranosti zbog umora ili nekog drugog razloga počinjemo s aktivnostima/zadacima u kojima znam da su uspješni, dakle od lakših prema težima. Ako ne žele komunicirati, ne forsiram jer u tom slučaju možemo odraditi aktivnosti koje nužno ne zahtijevaju dvosmjernu komunikaciju. Također koristim pozitivno potkrepljenje, dijete odabire nagradu (motivator) koji želi i nakon odrađenih zadataka i aktivnosti dobije ono što je izabralo kao nagradu za uloženi

trud. Nakon odabira motivatora/nagrade djeca se većinom oraspolože i započinju dvosmjernu komunikaciju, verbalnu ili neverbalnu.“

I2: „Ovisno o tome što dijete zanima – slijedim interes djece i tako se povežem s njima.“

I3: „Bez nametanja i postavljanja puno pitanja; slijeđenjem njihovih interesa, npr. uključivanjem u njihovu igru najprije paralelno pa zatim suradnički, davanjem izbora. Za djecu nižeg uzrasta namjernim stavljanjem poželjnih predmeta izvan mogućnosti doseganja kako bi dijete samostalno zahtijevalo da nešto želi i sl.“

Sedmo pitanje glasi: „Možete li opisati kako komunicirate i na koji način rješavate situaciju kada je dijete ljuto i uznemireno? Jeste li se često susretali s takvim situacijama?“

I1: „Ovisi koja je funkcija tog ponašanja. Ako je uznemireno i ljuto zbog nekih vanjskih faktora nevezanih za tretman (npr. nešto se dogodilo kod kuće), tada u slučaju ljutnje/uznemirenosti biramo smirujuće aktivnosti, ako dijete ne želi u tom trenutku verbalno komunicirati - ne forsiram ga. Nastojim govoriti mirnim, tišim tonom te ga umiriti.

No, ako dijete takvim ponašanjem nastoji izbjeći zadatke/aktivnosti onda se reagira drugačije. Za definiranje funkcije ponašanja koristimo funkcionalnu analizu ponašanja i na temelju toga se radi intervencija.“

I2: „Nisam se susrela s takvom situacijom u udruzi, no općenito kada je dijete ljuto, najvažnije je pomoći mu da se umiri na način da ga slušamo i uvažimo i njega i njegovu emociju. Nakon što se umiri možemo razgovarati s njim o razlozima ljutnje te mu dati upute o ponašanju.“

I3: „Uvijek se trudim predstavljati model djetetu pa tako i u komunikaciji. Ostajem smirena, govorim smirenim tonom. Za opisano nepoželjno ponašanje najprije moram znati uzrok pa sukladno tome reagiram. Dajem djetetu priliku neka izrazi što ga je razljutilo, zajedno napravimo plan za drugi put kako možemo prevenirati tu situaciju, ponekad samo preusmjeravam pažnju, ponekad je nepoželjno ponašanje potrebno ignorirati, a pohvaljivati poželjna ponašanja.“

Osmo pitanje glasilo je: „U situaciji kada se dijete s teškoćom sindrom Down nešto želi ili treba, a ne može se verbalno izraziti, što tada činite i kojim načinom mu pristupate?“

I1: „U situaciji kada je bilo koje dijete neverbalno - potrebno je naći alternativni način komunikacije - ovo je dosta široka tema, no tu bih spomenula da postoji tzv. potpomognuta

komunikacija, tj. alternativna i augmentativna komunikacija koja se može podijeliti na simbole bez pomagala (tu spadaju geste, znakovi, facijalna ekspresija) i simbole uz pomagala (stvarni predmeti, grafički simboli, komunikacijske ploče i komunikatori).

Odgovarajući način određuje se prema individualnim potrebama i mogućnostima djeteta, dakle radi se plan i uvodi se način komunikacije za koji se smatra da najviše odgovara određenom djetetu (ovisi o motoričkim teškoćama, oštećenju, sluha, vida, itd.), tu ima puno faktora koji utječu na odabir načina komunikacije.“

I2: „Ne mogu konkretno reći jer se nisam još susrela s takvom situacijom.“

I3: „Potičem na korištenje pokazne geste, dajem pred dijete više izbora odjednom uz nalog neka izabere, pohvaljujem i nagrađujem svaki pokušaj komunikacije, koristim osnovne komunikacijskog sustava putem razmjene sličica (PECS).“

Deveto pitanje glasillo je: „Prilikom komuniciranja kada se izražavate riječima, dolazi li često do nerazumijevanja kod djece? Što radite u situaciji kada dolazi do nerazumijevanja u komunikaciji?“

I1: „Da. Neka djeca imaju teškoća s receptivnim jezikom što znači da ponekad ne razumiju uputu. Općenito se u tom slučaju savjetuje da se koriste jednostavnije i što kraće rečenice, bez puno dodatnog objašnjavanja. Ako su teškoće u tom području veće, tada postoje određene metode, načini koji se mogu uvesti i koristiti. Ovo je također doista široka tema, no tu bih spomenula PECS (Picture Exchange Communication System) kao jedan od mogućeg načina.“

I2: „U takvoj situaciji prilagodim rječnik i upotrijebim primjere koji su njima poznati iz svakodnevnog života.“

I3: „Ponovim, dajem jasniju uputu npr. u obliku jednočlanog i dvočlanog iskaza, koristim geste, i/ili slikovni materijal.“

Deseto pitanje bilo je: „Možete li reći je li Vaša komunikacija jednaka prema svakom djetetu ili se pak razlikuje od djeteta do djeteta? Koristite li jednak pristup i metode za svu djecu ili to ovisi o djetetu i situaciji?“

I1: „Komunikacija s djecom s teškoćama u razvoju, uključujući i DS se jako razlikuje od djeteta do djeteta. Nijedno dijete s DS nije isto, svi imaju različite interese, potrebe, različito funkcioniraju. Pristup/metode ovise o djetetu i situaciji.“

I2: „Komunikacija se razlikuje od djeteta do djeteta. Savko dijete sa sindromom Down je drugačije, stoga je komunikacija individualna i odvija se prema mogućnosti djeteta.“

I3: „Komunikacija i metode razlikuju se ovisno o sposobnostima djeteta.“

Jedanaesto pitanje glasilo je: „S obzirom da provodite razne aktivnosti s djecom u udruzi, možete li ispričati kako se oni snalaze u tim aktivnostima? Kakva je njihova komunikacija s drugom djecom s teškoćom sindrom Down prilikom tih aktivnosti? Doprinosi li te aktivnosti razvoju njihovih komunikacijskih vještina?“

I1: „Osobno radim samo individualan tretman u Udruzi, no djeca imaju i razne druge aktivnosti - gimnastičku radionicu, kreativnu radionicu, plivanje... Takva uključenost sigurno doprinosi u razvoju njihovih komunikacijskih vještina.“

I2: „Kako provodim individualne tretmane s djecom ne mogu konkretno reći za ostale aktivnosti koje se provode u udruzi, no sigurna sam kako svaka aktivnost zasigurno doprinosi razvoju komunikacijskih vještina.“

I3: „Kod srednjoškolaca na grupnim aktivnostima komunikacija je na razini spontanog komentiranja, samoinicijativnog postavljanja pitanja kako je kome bilo u školi, što su radili taj dan, međusobnog ohrabrivanja, pohvaljivanja i slanja drugih pozitivnih poruka. Aktivnosti koje provodimo na grupnim druženjima su sudjelovanje u lokanoj zajednici kroz posjete kinu, kazalištu, muzeju, odlazak u trgovinu, zatim priprema jednostavnih obroka, proslava rođendana i sl.“

Dvanaesto pitanje glasilo je: „Kojim načinom nastojite poboljšati i razvijati svoju komunikaciju s djetetom s teškoćom sindrom Down?“

I1: „Nastojim ostvariti ugodnu atmosferu u kojoj dijete može biti opušteno i pokazati sve što može i zna i u kojim područjima je potrebna podrška.“

I2: „Potičem ih da se što više izražavaju riječima - kad su ljuti, tužni, sretni itd.“

I3: „Odnosom međusobnog uvažavanja u komunikaciji, djecu koja mučaju čekam dok ne završe samostalno rečenicu, govorim polako i jasno, zamolim da ponove kada nešto nisam

razumjela, koristim geste i slike, potičem ih na međusobnu vršnjačku interakciju i razmjenu informacija i sl.“

Trinaesto pitanje je: „Primjećujete li da se komunikacija između Vas i djece s teškoćom sindrom Down razlikuje od komunikacije između roditelja i djece?“

I1: „Da, komunikacija roditelja i djece te stručnjaka i djece se često razlikuje što je potpuno uobičajeno.“

I2: „Da, roditelji češće razumiju o čemu djeca pričaju.“

I3: „Neka djeca su na početku pomalo sramežljiva, neka zahtijevaju da roditelj ne bude prisutan za vrijeme našeg rada jer se tako osjećaju samostalnije, ali ne primjećujem neku znatnu razliku između komunikacije (u smislu razmjene info) djece sa mnom i djece s roditeljima.“

Četnaesto pitanje je: „Koji bi bili Vaši savjeti kako da roditelji poboljšaju svoju komunikaciju s djecom s teškoćom sindrom Down?“

I1: „Za djecu koja su neverbalna ili djelomično neverbalna savjetovala bih uvođenje potpomognute komunikacije. Za djecu koja imaju većih teškoća u ekspresivnoj/receptivnoj komunikaciji savjetovala bih roditelje da koriste kratke jasne, nedvosmislene rečenice i upute. A općenito - neka od rođenja djeteta stimuliraju i potiču dijete, puno razgovora, imenovanja svakodnevnih predmeta, radnji, opisivanje događaja, listanja i čitanja slikovnica, uglavnom posvećivanje puno pažnje.

Za konkretnije savjete roditeljima za određeno dijete - trebalo bi vidjeti na koji način funkcionira cijela obitelj, koje su im potrebe, mogućnosti, općenito obiteljska dinamika.“

I2: „Nemam konkretni savjet u vezi poboljšanja komunikacije djece s roditeljima, ali svakako moj savjet bi bio da se djeca sa sindromom Down i roditelji pridruže udruzi. Bilo da Udruzi za sindrom Down Međimurske županije ili nekoj drugoj, kako bi mogli što prije početi raditi s logopedom, psihologom i drugim stručnjacima.“

I3: „Slušati svoju djecu, puno razgovarati, puno im objašnjavati, čitati slikovnice, ne koristiti dječji govor (tepati), biti dobar kako životni tako i komunikacijski model.“

Petnaesto pitanje glasilo je: „Uočavate li napredak komunikacijskih sposobnosti djece od trenutka kada su došli u udругu? Smatrate li da konstantna komunikacija s takvom djecom pomaže u nadvladavanju teškoće sindrom Down?“

I1: „U Udruzi sam tek par mjeseci, s djecom imam individualan tretman 2x mjesečno tako da se zapravo družimo tek kratko. Kod jedne djevojčice koja je djelomično verbalna primijetila sam napredak u korištenju vokalizacija nakon uvođenja određene metode rada.“

I2: „U udruzi sam nešto manje od 2 mjeseca, tako da na temelju tako kratkog vremena ne mogu donositi takve zaključke.“

I3: „Uz povremene prekide u Udruzi radim 8 godina tako da djecu kontinuirano pratim kroz dulje vrijeme te je napredak neminovno uočljiv kod sve djece na svim područjima razvoja, ne samo u području komunikacije.“

Posljednje, šesnaesto pitanje glasilo je: „I za kraj, vjerujem kako je rad u udruzi veoma lijepo iskustvo i puno divnih trenutaka za pamćenje. Možete li navesti i ukratko opisati neko koje vam se posebno urezalo u sjećanje?“

I1: „U Udruzi sam tek par mjeseci, zadovoljna sam sa suradnjom s roditeljima, s djecom te brzom prilagodbom djece na nove osobe i prostor. Trenuci koje pamtim su kada uočim male napretke kod djece.“

I2: „Kako sam prije spomenula vrlo kratko radim u udruzi stoga ne mogu konkretno navesti neko svoje iskustvo, no od kolega sam dobila informacije kako je nedavno jedna curica sa sindromom Down prilikom fizioterapije u udruzi napravila svoje prve korake i prohodala. Doista je lijepo čuti za svaki napredak djeteta i vjerujem kako je to divno iskustvo prvenstveno za roditelje, ali i za udругu.“

I3: „Pamtim samo lijepa iskustva i uspomene iz Udruge. Puno smijeha i uspjeha korisnika te odlična suradnja s roditeljima, međusobno poučavanje i uvažavanje.“

7.2.1. Zaključak intervjua

Suština intervjua jest sagledavanje komunikacije djece s teškoćom sindrom Down sa stručnim osobama koje djeluju unutar Udruge za sindrom Down Međimurske županije. U tu svrhu proveden je intervju između tri osobe, koje čine dvije edukacijske rehabilitatorice (I1 i I3) te psihologica (I2). Ispitanica I1 obnaša funkciju edukacijskog rehabilitatora te u udruzi obavlja individualne edukacijsko-rehabilitacijske tretmane s djecom sa sindrom Down. Druga ispitanica (I2) koja djeluje u udruzi po zanimanju jest psihologica čiji je cilj unapređivanje i vođenje brige o mentalnom zdravlju i blagostanju djece i roditelja te djece. I3 je također po zanimanju magistra edukacijske rehabilitacije, a u udruzi pruža edukacijsko-rehabilitacijsku podršku u obliku individualnog i grupnog rada s djecom. Edukacijska rehabilitatorica (I1) komunikaciju s djecom sa sindromom Down opisuje na način da je ona individualna s obzirom na potrebe djeteta, a pravila u komunikaciji ovise o tome jesu li djeca verbalna, neverbalna ili djelomično verbalna. Treća ispitanica (I3), također edukacijski rehabilitator, daje iskaz sličan prvoj ispitanici te generalizira komunikaciju kod djece s intelektualnim teškoćama na način da su upute u komunikaciji kratke i jasne, bez puno detalja i nepotrebnih riječi, korištenje različitih motivatora prilikom komuniciranja te učenje komunikacije kroz igru i interese djece. Psihologica (I2) pak naglašava kako je njezin primarni posao na području predškolskog odgoja i obrazovanja te taj isti način komuniciranja primjenjuje i s djecom u udruzi. S obzirom na teškoću sindrom Down, intervjuom se htjelo ispitati postoje li i znatne razlike u komunikaciji u odnosu na djecu normalnog razvoja. I3 smatra kako najčešća razlika upravo govor zbog bioloških predispozicija kao što su hiponotija orofacijalnih mišića i proturzija jezika te zbog kognitivnih teškoća. Prva ispitanica (I1) navodi da komunikacija mora biti prilagođena djetetovim potrebama bilo da riječ o sindromu Down ili nekom drugom poremećaju, a psihologica (I2) napominje kako se razlika ne može generalizirati s obzirom na stupanj oštećenja, sposobnosti i mogućnosti u komunikaciji djece sa sindromom Down te jednako tako neka djeca redovnog razvoja imaju bolje, a neka slabije razvijene određene značajke koje utječu na komunikaciju. Sve tri ispitanice zauzimaju sličan stav glede razlike u komunikaciji od djeteta do djeteta sa sindromom Down odnosno naglašavaju individualiziran pristup prema svakom pojedinom djetetu s obzirom na njegove potrebe, interese i mogućnosti, a metode u komunikaciji ovise upravo o tome te o situaciji/okolnostima. Dakle može se uvidjeti kako ova vrsta komunikacije iziskuje posvećeniji rad u odnosu na uobičajenu, štoviše zahtijeva drugačiji pristup i metode kako bi se odvijala te ujedno i poboljšala. Kada se javi slučaj djetetove sramežljivosti ili pak nezainteresiranosti za komunikaciju, edukacijska rehabilitatorica (I3) bez nametanja i slijeđenjem djetetovih interesa rješava navedenu situaciju. Koristi se metodama poput uključivanja u igru, najprije od paralelnog pa do suradničkog ili za djecu nižeg uzrasta koristi metodu stavljanja poželjnih predmeta izvan dosega kako bi inicirala komunikaciju. I2

prilikom ove situacije također slijedi interes djece te se na taj način povezuje s njima. Prva ispitanica (I1) u tom slučaju pristupa na način da kreće s lakšim zadacima u kojima su djeca uspješnija te kada pobudi interes slijede teži zadaci. Također, koristi motivatore (nagrade) koje djeca dobivaju nakon uspješno odrađenih zadataka što ujedno oraspoloži dijete i potakne ga na dvosmjernu komunikaciju. Situacija djetetove ljutnje i uznemirenosti uvelike utječe na proces komunikacije i može uzrokovati određene probleme. Psihologica (I2) se nije susretala s takvom situacijom u udruzi no govori kako generalno treba dijete prvo umiriti i saslušati ga te uvažiti njegovu emociju. Edukacijska rehabilitatorica (I3) najprije dopušta da dijete izrazi što ga je razljutilo i zajedničkim planom preveniraju tu situaciju, no s druge strane naglašava pak kako je ponekad potrebno ignorirati nepoželjno ponašanje, dok poželjno treba pohvaljivati. I1 bira smirujuće aktivnosti te umirivanje djeteta mirnim i tišim tonom. S obzirom na teškoće u verbalnom izražavanju djece sa sindromom Down, nastojala se ispitati i situacija kada dijete nešto želi no ne može to izgovoriti. Prva ispitanica (I1) spominje korištenje alternativne komunikacije, simbola bez i uz pomagala, ovisno o individualnim potrebama i mogućnostima djeteta. I3 koristi osnove komunikacijskog sustava putem sličica (PECS), davanje djetetu više mogućnosti uz nalog biranja, poticanje na korištene geste te pohvaljivanje i nagrađivanje svakog pokušaja komunikacije, a druga ispitanica (I2) se još nije susretala s takvom situacijom. Prilikom komunikacije može vrlo često doći do pogrešnog razumijevanja što dodatno komplicira ionako složen proces komunikacije. Osobe sa sindromom Down, obzirom na teškoće i stupnj tih teškoća, sklonije su situaciji pogrešnog razumijevanja prilikom komunikacije. U slučaju nerazumijevanja u komunikaciji od strane djece edukacijska rehabilitatorica (I3) ponavlja uputu ili nejasnoće otklanja primjenom jednočlanog ili dvočlanog iskaza te koristi geste i/ili slikovni materijal. Psihologica (I2) u takvoj situaciji prilagođava rječnik razumljiv djeci i upotrebljava primjere poznate djeci iz stvarnog života. Prva ispitanica (I1) navodi kako je u toj situaciji preporučljivo koristiti što kreće i jednostavnije rečenice bez puno objašnjavanja, a ukoliko su teškoće u tom području veće tada postoje određene metode i načini koji se mogu koristiti. Kao jedan od mogućih načina spominje komunikacijski sustav PESC (Picture Exchange Communication System). Dakle, očigledno je kako komunikacija s djecom sa sindromom Down zahtijeva puno više pažnje i strpljenja u odnosu na uobičajenu, a jednako tako iziskuje i konstantno razvijanje i poboljšavanje. Edukacijska rehabilitatorica (I1) komunikaciju upravo nastoji razvijati ugodnom atmosferom gdje se djeca osjećaju opušteno i pokazuju svoje mogućnosti te pružanjem podrške u područjima u kojima je potrebna pomoć djeci. Psihologica (I2) komunikaciju razvija na način da potiče djecu da se što više izražavaju riječima u raznim situacijama, na primjer kada je dijete sretno, tužno i ljuto. Treća ispitanica, odnosno edukacijska rehabilitatorica (I3), za napredak koristi međusobno uvažavanje u komunikaciji, govori polako i jasno, u situaciji kada djeca mucaju pričekava da oni samostalno dovrše rečenicu, koristi slike i geste te potiče na vršnjačku interakciju. Što se pak tiče

komunikacije djece s roditeljima, intervjuirane osobe primjećuju neke razlike u komunikaciji između njih i djece u odnosu na komunikaciju roditelja i djece. I2 ističe kako roditelji bolje razumiju što djeca pričaju, a I1 smatra da se komunikacija roditelja i djece te stručnjaka i djece često razlikuje što je potpuno uobičajeno. I3 kao razlike spominje sramežljivost djece u početcima te da neka djeca zahtijevaju da roditelji ne budu prisutni za vrijeme rada jer se onda osjećaju samostalnije. S obzirom na složeniju i otežanu komunikaciju, roditeljima uvijek dobro dođe i pokoji savjet stručnjaka. Edukacijska rehabilitatorica (I1) savjetuje uvođenje potpomognute komunikacije za djecu koja su neverbalna ili djelomično neverbalna, a za onu koja imaju teškoće u ekspresivnoj/receptivnoj komunikaciji spominje korištenje kratkih, jasnih i nedvosmislenih uputa. Također, kao općeniti savjet navodi posvećivanje puno pažnje djetetu na način da od rođenja stimuliraju i potiču dijete, da koriste imenovanje svakodnevnih predmeta, puno čitanja i listanja slikovnica te opisivanje događaja. Druga edukacijska rehabilitatorica (I3) dijeli savjete kako treba slušati djecu, puno razgovarati i objašnjavati, ne koristiti dječji govor odnosno tepanje, primjenjivati slikovnice te biti djetetu dobar komunikacijski i životni model. Međutim, psihologica (I2) ne spominje konkretan savjet za komunikaciju djece s roditeljima, već daje preporuku kako bi roditelji djece sa sindromom Down trebali svakako priključiti dijete u jednu od udruga namijenjenu za takvo područje kako bi dijete moglo što prije početi raditi sa stručnim osobama. Sve tri ispitanice također smatraju kako aktivnosti u udruzi doprinose razvoju komunikacijskih vještina djece, a edukacijska rehabilitatorica (I3) nadodaje kako je komunikacija kod srednjoškolaca na grupnim aktivnostima na razini spontanog komentiranja, samoinicijativnog postavljanja pitanja te pohvaljivanje i odašiljanje drugih pozitivnih poruka. Što se tiče napretka komunikacijskih vještina djeteta od trenutka dolaska u udugu, edukacijska rehabilitatorica (I3) uočava napredak djece u komunikaciji, ali i u svim drugim područjima. I1 uočava napredak u korištenju vokalizacije kod djevojčice koja je djelomično verbalna, a I2 ne donosi nikakve zaključke glede napretka djece jer nešto kraće djeluje u udruzi. Uz mnogobrojne aktivnosti Udruga za sindrom Down Međimurske županije pruža i mnogo divnih trenutaka i sjećanja. Ispitanice kao takve trenutke navode svaki mali napredak kod djece, puno smijeha i uspjeha korisnika, međusobno uvažavanje te trenutak prvih koraka djevojčice prilikom terapije koji zaista ostaje u dugom sjećanju za roditelje i udugu. Temeljem navedenog može se zaključiti kako su neke od metoda koje primjenjuju intervjuirane osobe u komunikaciji s djecom slične, no s druge strane opet se u nekoj mjeri razlikuju što je razumljivo s obzirom da svako dijete ima različit stupanj teškoća i komunikacija je u velikoj mjeri individualizirana prema djetetu. Isto tako intervjuirane osobe imaju ponešto drugačije uloge u udruzi te primjenjuju metode s obzirom na svoje područje djelovanja. Edukacijske rehabilitatorice (I1 i I3) učestalije koriste neverbalnu komunikaciju, no kako je već spomenuto komunikacija se razlikuje od djeteta do djeteta te ju je potrebno prilagođavati upravo prema njegovim potrebama.

8. Metodološka ograničenja istraživanja

Kada je riječ o mogućim metodološkim ograničenjima provedenog istraživanja potrebno je krenuti od odabranog uzorka. Anketno istraživanje je provedeno na uzorku od trideset i jednog ispitanika, točnije uzorak predstavlja trideset i jedan roditelj djeteta sa sindromom Down koje je član Udruge za sindrom Down Međimurske županije. Ograničenje koje se ovdje nameće jest da je ovim istraživanjem obuhvaćen samo dio roditelja djece sa sindromom Down na području sjeverozapadne Hrvatske koje udruga pokriva, a time su ujedno isključeni ostali roditelji djece sa sindromom Down koji djeluju unutar udruga za sindrom Down na području cijele Hrvatske. U istraživanju putem intervjua odabrani uzorak predstavljaju tri stručne osobe zaposlene u Udruzi za sindrom Down Međimurske županije, a kako bi uzorak bio što reprezentativniji trebalo bi uključiti i ostale stručnjake iz udruge. Isto tako kako bi se mogla obuhvatiti šira slika glede stručne strane, u istraživanje bi trebalo uključiti još nekoliko stručnih osoba iz drugih udruga koje djeluju u tom području. Za potrebe ovog istraživanja je bilo dovoljno da u njemu sudjeluju samo roditelji i stručne osobe iz Udruge za sindrom Down Međimurske županije kako bi se približila znanja o komunikaciji djece s teškoćom sindrom Down, no ukoliko bi se željelo doprijeti do većeg broja podataka o spomenutoj komunikaciji, trebalo bi se provesti istraživanje u većem broju udruga koje djeluju po tom pitanju na razini cijele Hrvatske.

Unatoč anonimnosti prilikom istraživanja, jedno od ograničenja također može biti davanje iskrivljenih odgovora s obzirom da je anketa provedena online. Iskrivljenost odgovora može biti prisutna i zbog tada poželjnog profila društvenog ponašanja ili pak stvaranja negativnog dojma što se onda u znatnoj mjeri odražava na odgovor.

Također, prisutan je velik raspon u godinama sudionika istraživanja (od 18 do 65 i više godina) što također može biti jedno od ograničenja, s obzirom da starije generacije nešto teže barataju digitalnom tehnologijom od mlađih.

U svakom slučaju i bez obzira na navedena ograničenja, riječ je o vrijednom istraživanju koje bi u budućnosti bilo važno proširiti, a sve u svrhu što boljeg upoznavanja komunikacije djece i osoba sa sindromom Down.

9. Zaključak

Temeljem prikupljenih i analiziranih podataka putem različitih izvora literature, ankete te intervjuja može se iznijeti slijedeći zaključak. Komunikacija djece s teškoćom sindromom Down znatno se razlikuje od one s kojom se svakodnevno susrećemo u raznim situacijama, štoviše zahtijeva puno veću pažnju, posvećeniji rad i strpljenje. Svako dijete ima različite interese i mogućnosti u komunikaciji, obzirom da stupanj teškoća nije jednak kod svakog djeteta sa sindromom Down. Upravo to zahtijeva individualiziran pristup, prilagođavanje potrebama i teškoćama svakog djeteta.

U istraživanju putem ankete najzastupljenija dob djeteta kreće se između prve i pete godine. Od ukopnog broja djece 9,7% njih ne može uopće koristiti verbalnu komunikaciju, 32,3% djece može vrlo malo koristiti te 22,6% koristi verbalnu komunikaciju uz pomoć drugih osoba. Temeljem toga, može se uvidjeti kako se većina djece anketiranih roditelja ne može u potpunosti verbalno izraziti ili se može, ali uz pomoć drugih. S druge strane 90% ispitanika navodi konstantno korištenje neverbalne komunikacije, što potvrđuje kako su djeca sklonija neverbalnoj komunikaciji te je ona zastupljenija. Većina se roditelja dobro snašla u prilagodbi na komunikaciju te je mnogo njih s djetetom razvilo geste, vlastite znakove, određene pokrete tijela i vizualizaciju zbog lakše komunikacije. Isto tako primjećuje se velika zastupljenost vježbanja djetetovih govornih vještina pomoću alternativnih načina komuniciranja poput različitih igara, vizualnih kartica, komunikacijskih ploča, komunikatora i slično. Na osnovu toga može se reći kako su različiti oblici neverbalne komunikacije vrlo zastupljeni i važni u komunikaciji djece sa sindromom Down. Zamjećuje se također kako 80% djece nema značajnih problema s razumijevanjem verbalne komunikacije te uzimajući u obzir da se većina djece ne može u potpunosti verbalno izražavati ili koristi verbalnu komunikaciju uz pomoć, može se reći kako djeca sa sindromom Down bolje razumiju što im je rečeno nego što oni sami mogu reći. Roditelji kao najčešću razliku u komunikaciji između njih i djece te stručnih osoba i djece iznose bolje razumijevanje komunikacije s njihove strane, jer govor djeteta nije u potpunosti razumljiv te oni provode više vremena s djetetom. Isto tako većina roditelja smatra kako bi trebali djelomično poboljšati komunikaciju s djetetom, a metode koje koriste za poboljšanje su razgovor s djetetom, navođenje na konstantnu komunikaciju, neverbalna komunikacija te pomoć stručnjaka. Upravo velik broj roditelja primjenjuje savjete stručnjaka iz udruge, a time se može zaključiti kako roditelji zaista pridodaju veliku važnost stručnoj pomoći te je ona ključna u napretku djetetovih komunikacijskih vještina.

S druge strane, u istraživanju putem intervjuja uočava se kako postoje sličnosti i razlike u metodama intervjuiranih osoba, što govori u prilog tome da se metode prilagođavaju djetetu sa sindromom Down ovisno o potreba i stupnju teškoće. S obzirom na viši stupanj obrazovanja

možemo reći kako postoje stručne metode u komunikaciji s tom djecom te profesionalni karakter zahtijeva preinačen pristup djeci. Može se i primijetiti kako ispitanice u većoj mjeri primjenjuju neverbalnu i potpomognutu komunikaciju kako bi zadovoljile potrebe djeteta i na taj način potakle interes za dvosmjernu komunikaciju. Uz stručne metode, svaka intervjuirana osoba pristupa djetetu s puno strpljenja i pažnje što u velikoj mjeri doprinosi komunikaciji i općenitom razvoju djeteta. Činjenica kako velik broj roditelja u velikoj mjeri zadovoljan komunikacijom između stručnjaka i djece te prakticira njihove savijete, govori u prilog tome kako stručnjaci u udruzi svojim radom i metodama uspješno doprinose razvoju komunikacije djece.

Uz sve navedeno, zaključuje se kako komunikacija djece s teškoćom sindrom Down zahtijeva svakodnevno poboljšavanje i usavršavanje kako bila uspješnija, ali i razumljiva za sve strane u procesu komunikacije. Udruga za sindrom Down Međimurske županije također svim sadržajima koje nudi i svim aktivnostima koje provodi u velikoj mjeri olakšava i znatno unapređuje komunikaciju djece sa sindromom Down. I u konačnici važno je spomenuti kako upravo ova udruga, kao neprofitna organizacija, djeluje zapravo kao velika složna obitelj gdje se ulažu zajednički naponi roditelja, stručnjaka te šire zajednice, a sve u svrhu poboljšanja cjelokupnog načina života osoba s teškoćom sindromom Down.

10. Smjernice za daljnja istraživanja

Sindrom Down jedan je od najučestalijih genetskih poremećaja, a činjenica koja se ovdje nameće je upravo manjak istraživanja koja objašnjavaju kako komunicirati s djecom s teškoćom sindrom Down. Štoviše, postoje brojna istraživanja o komunikaciji djece s autističnog spektra, no ona nisu znatno primjenjiva za djecu s ovim genetskim poremećajem. S obzirom na navedeno, istraživanje koje je provedeno u ovom radu putem ankete i intervjua može poslužiti kao podloga i osvrt u smjernice za buduća istraživanja glede komunikacije djece sa sindromom Down.

Obzirom na rezultate vezane uz anketu, uočava se da je prilikom istraživanja najzastupljenija dobna skupina djeteta od 1. do 5. godine, dakle vrtićka dob, a temeljem toga otvara se mogućnost za istraživanja komunikacije djece sa sindromom Down u vrtićima koji također djeluju kao organizacije. Uz to postoji i mogućnost ispitivanja komunikacije te djece sa vršnjacima normalnog razvoja te bi se pokrila komunikacija i s tog spektra. Također uočava se mogućnost istraživanja komunikacije djece sa sindromom Down po točno određenim dobnim skupinama koje su manjeg raspona čime bi se utvrdilo koje su karakteristične komunikacijske sposobnosti i najučestalije teškoće u komunikaciji s obzirom na točnu dob, što bi bio dobar vodič i pomoć za sve roditelje i obitelji koje se susreću s ovom teškoćom. Kako većina roditelja u anketi zauzima neutralan stav glede brzine snalaženja u komunikaciji s djecom, odnosno odgovor ne poprima niti sporo niti brzo snalaženje, jedno od istraživanja može se usmjeriti na ispitivanje prilagodbe roditelja na komunikaciju s djecom te koji čimbenici najviše na samu prilagodbu. Budući da se primjećuje kako većina djece otežano ili uz pomoć drugih koristi verbalnu komunikaciju, te je prakticiranje neverbalne komunikacije vrlo zastupljeno, otvara se mogućnost detaljnijeg istraživanja utjecaja neverbalne komunikacije na razvoj govora i razumijevanja kod djece sa sindromom Down. U istraživanju alternativni oblici komunikacije (vizualne kartice, različite igre i sl.) poprimaju veliku važnost, stoga bi se moglo ispitati to područje kako bi se još više razvila potpomognuta komunikacija koja doprinosi cjelokupnom napretku djeteta. Uz sve navedeno i uzimajući u obzir teorijsku razradu poglavlja komunikacije djece s teškoćom sindrom Down, istraživanje može poslužiti svim budućim članovima, odnosno roditeljima, Udruge za sindrom Down Međimurske županije da uvide na koji način udruga doprinosi razvoju komunikacije djece te isto tako nakon nekog vremena provedenog u udruzi istraživanje mogu primijeniti na sebi kako bi utvrdili svoje stavove glede komunikacije s djetetom u odnosu na stavove drugih roditelja.

Istraživanje također može poslužiti drugim udrugama ovog područja, da uvide na koje načine roditelji komuniciraju s djecom kako bi ih mogli dodatno usmjeriti, a isto tako ispitati stavove roditelja koji se odnose na udругu.

Popis literature

1. Fox, R. (2006). *Poslovna komunikacija*. Zagreb: Hrvatska sveučilišna naklada.
2. Reardon, K. K. (1998). *Interpersonalna komunikacija: gdje se misli susreću*. Zagreb: Alineja.
3. Žitinski-Šoljić, M. (2001). *Teorija komuniciranja i govorništvo*. Dubrovnik: Veleučilište u Dubrovniku.
4. Sveučilišni savjetovanišni centar Sveučilišta u Rijeci - Psihološko savjetovanište (2014). *Komunikacija*. Preuzeto 24.6.2022. s https://www.ssc.uniri.hr/files/Komunikacijske_vjetine_-_uvod.pdf
5. Karabatić, S. (2019). *Ključne kompetencije ljudske komunikacije*. Preuzeto 24.6. s <http://skarabatic.blogspot.com/2019/04/kljucne-komponente-ljudske-komunikacije.html>
6. Voskresensky-Baričić, T. (2004). *Downov sindrom*. Preuzeto 25.6.2022. s <https://www.plivazdravlje.hr/aktualno/clanak/5765/Downov-sindrom.html>
7. Ivanković, K. (2003). *Down sindrom u obitelji: priručnik za roditelje i stručnjake*. Zagreb: Foto Marketing FoMa.
8. Vuković, D., Tomić Vrbić, I., Pucko, S., Marciuš, A. (2008). *Down sindrom: vodič za roditelje i stručnjake*. Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom.
9. Čulić, V., Čulić, S. (2009). *Sindrom Down*. Split: Naklada Bošković: Udruga za sindrom Down-21, Split.
10. Novak, J. (2009). *Psihološki aspekti*. U: V. Čulić i S. Čulić (Ur.). *Sindrom Down*. Split: Naklada Bošković.
11. Zrilić, S. (2011). *Djeca s posebnim potrebama u vrtiću i nižim razredima osnovne škole: priručnik za roditelje, odgojitelje i učitelje*. Zadar: Sveučilište u Zadru.
12. Berglez, M., Pribanić, Lj. (2014). Kako ruke mogu pomoći jeziku i govoru - manualni znakovi i dijete sa Downovim Sindromom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 50(1), 107-119.
13. Moody, J. (2022). *How to Communicate with Someone with Down Syndrome*. Preuzeto 27.6.2022. s <https://www.physioinq.com.au/blog/how-to-communicate-with-someone-with-down-syndrome>
14. Lawler, M. (2018). *Raising a Child With Down Syndrome: What to Expect*. Preuzeto 27.6.2022. s <https://www.everydayhealth.com/down-syndrome/what-expect-raising-child/>
15. Bilbao, A. (2020). *Dječji mozak objašnjen roditeljima*. Zagreb: Egmont d.o.o..
16. Zagoršek, A. (2021). Učinkovitost korištenja alternativne komunikacije u djece s razvojnim poremećajima. *Varaždinski učitelj: digitalni stručni časopis za odgoj i obrazovanje*, 4(6), 401-409.

17. McCarthy, R., Engstler, K., Skeldon, M. (2016). *Early Communication Development and Down Syndrome*. Boston Children's Hospital - Down Syndrome Program. Preuzeto 27.6.2022. s https://www.communityinclusion.org/static/communications_booklet_2016_update-028d956ad31504f3cf8cb39994094a48.pdf

Popis grafikona

Grafikon 1: Spol ispitanika	13
Grafikon 2. Dob ispitanika.....	14
Grafikon 3. Stupanj obrazovanja ispitanika.....	15
Grafikon 4. Spol djeteta s teškoćom sindrom Down	16
Grafikon 5. Dob djeteta s teškoćom sindrom Down	16
Grafikon 6. Brzina snalažljivosti roditelja u komunikaciji	17
Grafikon 7. Verbalna komunikacija djeteta s teškoćom sindrom Down	18
Grafikon 8. Učestalost korištenja verbalne komunikacije.....	19
Grafikon 9. Učestalost korištenja neverbalne komunikacije.....	21
Grafikon 10. Učestalost vježbanja djetetovih govornih vještina	23
Grafikon 11. Učestalost upotrebe alternativnih načina komuniciranja s djecom	24
Grafikon 12. Učestalost iskazivanja emocija djece	24
Grafikon 13. Učestalost nerazumijevanja u komunikaciji od strane djeteta	27
Grafikon 14. Poboljšanje komunikacije	29
Grafikon 15. Snalaženje djece u komunikaciji s vršnjacima.....	30
Grafikon 16. Snalaženje djece u komunikaciji sa zaposlenicima/volonterima udruge	31
Grafikon 17. Razina zadovoljstva roditelja s komunikacijom između djece i osoba u udruzi.....	33
Grafikon 18. Primjena metoda i savjeta od zaposlenika iz udruge	35

Popis tablica

Tablica 1. Svakodnevna verbalna komunikacija	20
Tablica 2. Upotreba neverbalne komunikacije	22
Tablica 3. Komunikacija djece kada su sretna.....	25
Tablica 4. Komunikacija djece kada su ljuta i uznemirena.....	26
Tablica 5. Nezainteresiranost djece za komunikaciju	28
Tablica 6. Metode roditelja za poboljšanje komunikacije	30
Tablica 7. Razlike u komunikaciji između roditelja i djece te između zaposlenika/volontera i djece.....	32
Tablica 8. Načini na koje djeci pomaže "Udruga za sindrom Down Međimurske županije"	34

Prilog 1 – Anketa za roditelje

ANKETA ZA RODITELJE

Poštovani i poštovane, u nastavku se nalazi anketa koja se provodi u svrhu istraživanja za završni rad „Komunikacija djece s teškoćom sindrom Down“ na preddiplomskom studiju Ekonomika poduzetništva na Fakultetu Organizacije i informatike u Varaždinu u sklopu kolegija Poslovno komuniciranje. Anketa je anonimna i prikupljeni podaci bit će korišteni isključivo za potrebe završnog rada, a za ispunjavanje je potrebno izdvojiti desetak minuta. Unaprijed se zahvaljujem na ispunjavanju i uloženom vremenu. (Jelena Borović, studentica treće godine preddiplomskog studija Ekonomike poduzetništva)

1. Spol:

- Žensko
- Muško

2. Dob:

- 18-25
- 26-35
- 36-45
- 46-55
- 56-65
- 65 i više

3. Stupanj obrazovanja:

- Nezavršena osnovna škola
- Osnovna škola
- Srednja škola
- Viša škola ili preddiplomski studij
- Viša škola ili diplomski studij
- Završen poslijediplomski studij ili doktorat

4. Navedite spol Vašeg djeteta s teškoćom sindrom Down:

- Žensko
- Muško

5. Navedite dob Vašeg djeteta s teškoćom sindrom Down:

- 0-11 mjeseci
- 1-5 godina
- 6-10 godina
- 11-15 godina
- 16 godina i više

6. Koliko brzo ste se snažli u komunikaciji s Vašim djetetom s teškoćom sindrom Down?

Skala od 1 do 5: 1=Vrlo sporo, 2=Sporo, 3=Niti sporo niti brzo, 4=Brzo, 5=Vrlo brzo

- Vrlo sporo
- Sporo
- Niti sporo niti brzo
- Brzo
- Vrlo brzo

7. Može li Vaše dijete s teškoćom sindrom Down koristiti oblik verbalne komunikacije (riječi, razgovor)?

Skala od 1 do 5: 1=Ne može uopće koristiti, 2=Može vrlo malo koristiti, 3=Može koristiti uz pomoć drugih, 4=Većinom može koristiti, 5=U potpunosti može koristiti

- Ne može uopće koristiti
- Može vrlo malo koristiti
- Može koristiti uz pomoć drugih
- Većinom može koristiti
- U potpunosti može koristi

8. Ukoliko se Vaše dijete može verbalno izraziti, koliko često koristite verbalnu komunikaciju s njime? (riječi, razgovor)

Skala od 1 do 5: 1=Uopće ne koristim, 2=Vrlo rijetko koristim, 3=Ponekad koristim, 4=Često koristim, 5=Konstantno koristim

- Uopće ne koristim
- Vrlo rijetko koristim
- Ponekad koristim
- Često koristim
- Konstantno koristim

9. Ukratko opišite o čemu najčešće razgovarate sa svojim djetetom s teškoćom sindrom Down ukoliko se ono može verbalno izraziti.

10. Kolika je učestalost Vaše upotrebe neverbalne komunikacije s Vašim djetetom (pogled, dodir, zagrljaj, osmijeh)?

Skala od 1 do 5: 1=Uopće ne koristim, 2=Vrlo rijetko koristim, 3=Ponekad koristim, 4=Često koristim, 5=Stalno koristim

- Uopće ne koristim
- Vrlo rijetko koristim
- Ponekad koristim
- Često koristim
- Stalno koristim

11. Ukoliko se Vaše dijete s teškoćom sindrom Down ne može verbalno izraziti, kojim neverbalnim znakovima Vam daje do znanja da nešto želi ili treba? Opišite ukratko.

12. Koliko često vježbate govorne vještine s Vašim djetetom?

Skala od 1 do 5: 1=Uopće ne vježbam, 2=Vrlo rijetko vježbam, 3=Ponekad vježbam, 4=Često vježbam, 5=Redovno vježbam

- Uopće ne vježbam
- Vrlo rijetko vježbam
- Ponekad vježbam
- Često vježbam
- Redovno vježbam

13. Kolika je učestalost upotrebe slikovnih kartice, pjesmica i različitih igara kako biste razvijali komunikacijske vještine svog djeteta?

Skala od 1 do 5: 1=Uopće ne koristim, 2=Vrlo rijetko koristim, 3=Ponekad koristim, 4=Često koristim, 5=Redovno koristim

- Uopće ne koristim
- Vrlo rijetko koristim
- Ponekad koristim

- Često koristim
- Redovno koristim

14. Koliko često Vaše dijete s teškoćom sindrom Down pokazuje emocije?

Skala od 1 do 5: 1=Uopće ne pokazuje, 2=Vrlo malo pokazuje, 3=Ponekad pokazuje, ponekad ne pokazuje, 4=Većinom pokazuje, 5=Uvijek pokazuje

- Uopće ne pokazuje
- Vrlo malo pokazuje
- Ponekad pokazuje, ponekad ne pokazuje
- Većinom pokazuje
- Uvijek pokazuje

15. Na koji način komunicira Vaše dijete kada je sretno? Opišite ukratko.

16. Možete li opisati kako komunicirate i na koji način rješavate situaciju kada je Vaše dijete ljuto i uznemireno? Pristaje li u tom slučaju na kakav kompromis?

17. Koliko često Vas dijete ne razumije kada mu nešto govorite ili objašnjavate?

Skala od 1 do 5: 1=Uopće me ne razumije, 2=Vrlo često me ne razumije, 3=Ponekad me ne razumije, 4=Vrlo rijetko me ne razumije, 5=Uvijek me razumije

- Uopće me ne razumije
- Vrlo često me ne razumije
- Ponekad me ne razumije
- Vrlo rijetko me ne razumije
- Uvijek me razumije

18. Kada je Vaše dijete nezainteresirano za bilo kakav oblik komunikacije, kako rješavate tu situaciju?

19. Smatrate li da trebate poboljšati i unaprijediti svoju komunikaciju s Vašim djetetom?

Skala od 1 do 5: 1=U potpunosti bi trebao/la poboljšati, 2=Većinom bi trebao/la poboljšati, 3=Djelomično bi trebao/la poboljšati, 4=Vrlo malo bi trebao/la poboljšati, 5=Ne trebam ništa poboljšati

- U potpunosti bi trebao/la poboljšati
- Većinom bi trebao/la poboljšati
- Djelomično bi trebao/la poboljšati
- Vrlo malo bi trebao/la poboljšati
- Ne trebam ništa poboljšati

20. Kojim metodama se koristite kako biste poboljšali i unaprijedili svoju komunikaciju s djetetom?

21. Kako se Vaše dijete snalazi u komunikaciji sa svojim vršnjacima?

Skala od 1 do 5: 1=Vrlo loše, 2=Loše, 3=Niti loše niti dobro, 4=Dobro, 5=Vrlo dobro

- Vrlo loše
- Loše
- Niti loše niti dobro
- Dobro
- Vrlo dobro

22. Kako se Vaše dijete snalazi u komunikaciji sa zaposlenicima/volonterima u udruzi?

Skala od 1 do 5: 1=Vrlo loše, 2=Loše, 3=Niti loše niti dobro, 4=Dobro, 5=Vrlo dobro

- Vrlo loše
- Loše
- Niti loše niti dobro
- Dobro
- Vrlo dobro

23. Uočavate li razlike u komuniciranju između Vas i djeteta i između zaposlene osobe/volontera u udruzi i Vašeg djeteta? Ukoliko da, navedite koje to razlike uočavate.

24. Koliko ste zadovoljni komunikacijom između Vašeg djeteta i zaposlenika/volontera u udruzi?

Skala od 1 do 5: 1=Uopće nisam zadovoljan/na, 2=Djelomično sam zadovoljan/na, 3=Niti sam nezadovoljan/na niti zadovoljan/zadovoljna, 4=Vrlo sam zadovoljan/na, 5=U potpunosti sam zadovoljan/na

- Uopće nisam zadovoljan/na
- Djelomično sam zadovoljan/na
- Niti sam zadovoljan/na niti nezadovoljan/na
- Vrlo sam zadovoljan/na
- U potpunosti sam zadovoljan/na

25. Kojim metodama i načinima Vam Udruga za sindrom Down Međimurske županije pomaže u napretku komunikacije djeteta?

26. Primjenjujete li metode i savjete zaposlenika udruge kako biste unaprijedili komunikacijske vještine Vašeg djeteta?

Skala od 1 do 5: 1=Uopće ne primjenjujem, 2=Rijetko primjenjujem, 3=Ponekad primjenjujem, 4=Uglavnom primjenjujem, 5=Uvijek primjenjujem

- Uopće ne primjenjujem
- Rijetko primjenjujem
- Ponekad primjenjujem
- Uglavnom primjenjujem
- Uvijek primjenjujem

Prilog 2 – Intervju

INTERVJU

Lijep pozdrav! Moje ime je Jelena Borović i studentica sam treće godine preddiplomskog studija Ekonomika poduzetništva na Fakultetu organizacije i informatike. Istraživanje provodim u svrhu završnog rada pod nazivom „Komunikacija djece s teškoćom sindrom Down“ u sklopu kolegija Poslovno komuniciranje. Molila bih Vas ukoliko mi možete ustupiti malo svojeg vremena i pomoći u istraživanju, a svi prikupljeni podaci koristit će se isključivo za potrebe završnog rada.

1. **Za početak, možete li mi reći nešto o „Udruzi za sindrom Down Međimurske županije“? Koji je Vaš glavni cilj te svrha same udruge?**

2. **Što ste po zanimanju i koja je Vaša uloga u „Udruzi za sindrom Down Međimurske županije“?**

3. **Koji je bio Vaš glavni motiv da pomažete djeci s teškoćom sindrom Down?**

4. **Kako biste Vi opisali komunikaciju koju koristite s djecom s teškoćom sindrom Down u udruzi? Iziskuje li komunikacija određena pravila?**

5. **Smatrate li kako se komunikacija s djecom s teškoćom sindrom Down znatno razlikuje od komunikacije s djecom koja nemaju teškoće u razvoju?**

6. **Kako pristupate i komunicirate s djecom koja su sramežljiva ili nezainteresirana za bilo kakav oblik komunikacije? Koje metode koristite kako bi djeca pobijedila taj sram?**

7. Možete li opisati kako komunicirate i na koji način rješavate situaciju kada je dijete ljuto i uznemireno? Jeste li se često susretali s takvim situacijama?

8. U situaciji kada se dijete s teškoćom sindrom Down nešto želi ili treba, a ne može se verbalno izraziti, što tada činite i kojim načinom mu pristupate?

9. Prilikom komuniciranja kada se izražavate riječima, dolazi li često do nerazumijevanja kod djece? Što radite u situaciji kada dolazi do nerazumijevanja u komunikaciji?

10. Možete li reći je li Vaša komunikacija jednaka prema svakom djetetu ili se pak razlikuje od djeteta do djeteta? Koristite li jednak pristup i metode za svu djecu ili to ovisi o djetetu i situaciji?

11. S obzirom da provodite razne aktivnosti s djecom u udruzi, možete li ispričati kako se oni snalaze u tim aktivnostima? Kakva je njihova komunikacija s drugom djecom s teškoćom sindrom Down prilikom tih aktivnosti? Doprinose li te aktivnosti razvoju njihovih komunikacijskih vještina?

12. Kojim načinom nastojite poboljšati i razvijati svoju komunikaciju s djetetom s teškoćom sindrom Down?

13. Primjećujete li da se komunikacija između Vas i djece s teškoćom sindrom Down razlikuje od komunikacije između roditelja i djece?

14. Koji bi bili Vaši savjeti kako da roditelji poboljšaju svoju komunikaciju s djecom s teškoćom sindrom Down?

15. Uočavate li napredak komunikacijskih sposobnosti djece od trenutka kada su došli u udruhu? Smatrate li da konstantna komunikacija s takvom djecom pomaže u nadvladavanju teškoće sindrom Down?

16. I za kraj, vjerujem kako je rad u udruzi veoma lijepo iskustvo i puno divnih trenutaka za pamćenje. Možete li navesti i ukratko opisati neko koje vam se posebno urezalo u sjećanje?

Prilog 3 – Suglasnost za provedbu istraživanja

Naziv: Udruga za sindrom Down Međimurske županije

Adresa: Ulica Maršala Tita 49, 40000 Novo Selo Rok

Kontakt: 095 901 0806

E-mail: info@usdmz.hr

SUGLASNOST ZA PROVEDBU ISTRAŽIVANJA

Svojim potpisom odobravam mogućnost **Jeleni Borović** studentici na Fakultetu organizacije i informatike u Varaždinu da u sklopu završnog rada pod nazivom „Komunikacija djece s teškoćom sindrom Down“ provede istraživanje putem ankete i intervjua u udruzi „**Udruga za sindrom Down Međimurske županije**“.

U ČAKOVCU, dana 12.7.2022

Predsjednik/ca udruge: