КОРПОРАТИВЕН МЕЃУНАРОДЕН СЛАВЈАНСКИ УНИВЕРЗИТЕТ
„ГАВРИЛО РОМАНОВИЧ ДЕРЖАВИН“
СВЕТИ НИКОЛЕ - РЕПУБЛИКА МАКЕДОНИЈА
Факултет за психологија

МАГИСТЕРСКИ ТРУД

Значењето на раната интеракција родител - дете за развој на комуникациските вештини кај децата со Даунов синдром и односот во семејството помеѓу децата со Даунов синдром и децата со типичен развој

Професор:
проф. д-р Кети Несторовска

Студент:
Хелена Меловник-Зрински

Свети Николе, 2020

Содржина:

Вовед **3**

I ДЕЛ – ТЕОРЕТСКИ ОСВРТ НА ДЕЦАТА СО ДАУНОВ СИНДРОМ **7**

1.1 Даунов синдром 7

1.2 Случајот „Дое“ 9

1.3 Карактеристики на децата со Даунов синдром 11

1.3.1 Социоемоционални карактеристики на децата со Даунов синдром 12

1.3.2 Когнитивни способности на децата со Даунов синдром 15

1.3.3 Темперамент на лице со Даунов синдром 17

1.4. Можни здравствени проблеми на децата со Даунов синдром 18

II ДЕЛ - ЖИВОТОТ СО ДЕТЕ СО ДАУНОВ СИНДРОМ **26**

2.1 Развој на децата со Даунов синдром **26**

2.1.1 Важноста на раната интеракција за развој на комуникациски вештини 28

2.1.2 Вклучување на родители во рана интервенција 35

2.2 Семејство на деца со Даунов синдром - родителско влијание 38

2.2.1 Односи помеѓу сопружниците 40

2.2.2 Други деца во семејството 41

2.3 Соочување на родителите и семејството со дијагнозата Даунов синдром кај своето дете 42

2.3.1 Фази на прилагодување за родители на дете со посебни потреби 44

2.4 Заедница и деца со Даунов синдром 46

2.5 Установи за помош на децата со Даунов синдром 47

ДЕЛ III – ИНСТИТУЦИОНАЛНА ПОДДРШКА НА ДЕЦАТА СО ДАУНОВ СИНДРОМ И НИВНИТЕ РОДИТЕЛИ 49

3.1 Инклузија и интеграција на децата со Даунов синдром во практиката на развиените земји 49

3.2 Улогата на родителите во инклузијата на децата со Даунов синдром во образовниот систем 55

3.3 Улогата на меѓународните институции во инклузијата на децата со Даунов синдром во образовниот систем 58

3.4 Стратегии за поддршка на родителите за инклузија на образовниот систем 61

IV ДЕЛ – Практични сознанија за раната интеракција родител - дете за развој на комуникациските вештини кај децата со Даунов синдроми и односот во семејството помеѓу децата со Даунов синдром и децата со типичен развој 66

4.1 Релевантни истражувања 66

4.2 Цел на истражувањето 69

4.3 Предмет на истражувањето 69

4.4 Хипотези 70

4.5 Методи, техники и инструменти на истражувањето 70

4.6 Популација и примерок на истражување 71

4.7 Организација и спроведување на истражувањето 71

4.8 Анализа и интерпретација на добиените податоци 71

Заклучок 92

Користена литература 97

Прилози 102

Вовед

Квалитетот на раната интеракција на децата со Даунов синдром и нивните родители е значајна одредница за развојот на овие деца, важно е да се направат напори за воспоставување соодветни односи на оваа интеракција, вклучување на детето во дневните рутини и интеракции во природната (семејна) средина, за оптимално стимулирање на развојот на децата во рана возраст.

Комуникациската способност е една од најважните развојни способности затоа што тоа е средство преку кое детето достигнува голем број на свои потреби, и физички и психолошки. Од рана возраст, детето комуницира со родителите, прво невербално (преку плачење, погледи, движења, гестови ...), а подоцна и вербално, комуницира за нивните потреби, желби и интереси. Интеракцијата родител - дете е примарен социјален контекст за учење кај новороденчињата и дидактичка интеракција, особено процесот на заедничкото внимание помеѓу децата и родителите е основа за појава на комуникација (Adamson, Bakeman, Deckner, & Romski, 2009). Изразот на емоции и воспоставувањето на разни социјално-когнитивни процеси, како што се емоционално регулирање и препознавање, референцирање, следење на погледот и невербална комуникација, најпрво се забележува во интеракцијата на родителите и децата на многу рана возраст, помеѓу вториот и третиот месец доаѓа до развој на синхронизација и реципроцитет во однесувањето родители - новороденчиња, што е неопходен контекст за воспоставување здрава афективна приврзаност (Iarocci, Yager, Rombough, & McLaughlin, 2008).

Интеракцијата во која родителите и децата во раната возраст споделуваат внимание лице в лице се предуслови за подоцнежно споделување на внимание кон неживи предмети или други значајни возрасни лица или врсници (Carpendale & Lewis, 2004).

Комуникациската интеракција што вклучува координација на вниманието помеѓу субјектот и родителот (или друго значајно возрасно лице или друго дете од семејството) е важен чекор во свеста на детето и интересот за лицата и настаните и самиот тој тим за учење. Нелингвистичките средства се основно

средство за изразување на раната намера кај децата и координираното заедничко внимание е важно за ран предвидтор на способноста за социјална комуникација и го потенцира почетокот на развојот на говорот. Јазичните вештини на детето се градат врз основа на прелингвистичките вештини што исто така може да послужат како показател за сегашното ниво на достигнување на детето и како силен показател за потенцијалот на детето за подоцнежната јазична компетентност.

Некои компоненти на прелингвистичкиот развој како рана вокализација, разбирање на зборови, симболична игра, употреба на гестикулации, квалитетот на раната интеракција со родителите и постоењето на семејна историја или утврдени тешкотии во учењето претставуваат силни предиктори за подоцнежниот развој на јазикот кај деца со типичен развој (Crais, Watson, & Baranek, 2009).

Високото ниво на синхронизација во интеракцијата на новороденчето и родителот во раната возраст (што подразбира одговорност на сигналите за комуникација, споделување на позитивни емоции и општа кохерентност во однесувањето) е поврзано со повисоки нивоа на подоцнежна комуникациска компетентност на детето. Потенцијалното објаснување за таков однос се заснова на претпоставката дека споделувањето на позитивните емоции служи како мотивирачки фактор за продолжување на интеракциите родител - дете. Ова сугерира дека синхронизацијата во рамките на односот родител - дете е динамичен процес во кој обајцата партнери придонесуваат за постојана интеракција (Lindsey, Cremeens, Colwell, & Caldera, 2008). Исто така, постојат и други модели на однесување на родителите во раната возраст на детето: фреквенција на интеракцијата родител - дете, реагирање на комуникацијата кај децата, количината и квалитетот на говорот што се доставуваат до детето и употреба на стратегии за поттикнување на психофизичкиот развој на детето (Kaiser & Roberts, 2011).

Когнитивните, моторните и перцептивните односи во доменот на социјализацијата, ги ограничуваат можностите на различни начини кај овие деца за ефективно користење на средствата за вербална (зборна) и невербална

комуникација (движење, мимикрија, гест). Имајќи предвид дека процесот на комуникација е двонасочен и неговиот квалитет е под влијание на комуникациското однесување на двете страни, родителите на овие деца имаат посложена задача од родителите на другите децата кои немаат потешкотии во развојот, обично развојна стимулација при поттикнување на развој на комуникациски вештини на рана возраст на детето. Голем број на карактеристики кај децата со интелектуална попреченост може негативно да влијаат на одговорноста на нивните родители: ниско ниво на иницијатива на децата, бавен одговор, избегнување на погледот или атипичен контакт со погледот, социјална вознемиреност и срамежливост, стереотипно однесување, неразбирлив говор, слаба меморија и широк спектар на проблеми во однесувањето (Warren & Brady, 2007).

I ДЕЛ – ТЕОРЕТСКИ ОСВРТ НА ДЕЦАТА СО ДАУНОВ СИНДРОМ

1.1 Даунов синдром

Даунов синдром (ДС) е состојба во која едно лице е родено со екстра хромозом. Хромозомите содржат дури илјадници гени (Horvat, Croce & Fallaize, 2016; Hultén, Öijerstedt, Iwarsson & Jonasson, 2014). Гените во себе ги носат информациите што ги одредуваат особините на личноста – индивидуални карактеристики или карактеристики што се пренесуваат од родителите, како што се бојата на очите, формата на носот или бојата на косата и др. (National Dissemination Center for Children with Disabilities (NICHCY), 2014, стр.7).



Part of a regular cell showing chromosome 18, 19, 20, and 21 pairs



Part of a Down Syndrome child's cell showing chromosome 21 pair with 1 extra chromosome

Именуван е по Џон Ленгдон Даун, британски лекар, кој во 1866 година целосно го опишал синдромот. Иако може да се јави во три форми (трисомија 21, мозаицизам и транслокациски синдром), за Дауновиот синдром се користи и изразот трисомија 21, според неговиот најчест облик (Karmiloff-Smith et al., 2016). И покрај сите хипотези, истражувања и напредок во медицината – сè уште не е позната вистинската причина за неговата појава, но сигурно е дека се јавува кај околу 5 од 10 000 бебиња според најновите истражувања во Европа, без оглед на здравјето на родителите или начинот на живот (Loane et al., 2012).

Постои голема варијација на локалните политики во поглед на пренатална дијагноза на Даунов синдром. Следниве стратегии се користат во Финска (Wilska M., 2012, стр.1):

- Рутински ултрасонографски преглед во 10 - 13-та недела од бременоста.
    - Ран скрининг преку крв во 9 - 11-та недела од бременоста.
    - Ако е индицирано со оглед на скорот за ризик, мерење на нухална транслуценција со ултрасонографија во 11 - 13-та недела.
    - Ако гореспоменатите иследувања биле пропуштени, во средината на бременоста се прави скрининг преку серум во 15 - 16-та недела.
    - Ако е потребно, се прави скрининг за хромозомални абнормалности од хорионски ресички или амниоцентеза.
- Клиничарите треба да може да дадат непристрасни, точни информации на семејството за Даунов синдром и службите кои се достапни за овие деца.
- Често се присутни различни здравствени проблеми.
- Повеќето луѓе со ДС имаат умерена интелектуална попреченост, но нивното интелектуално ниво може да варира од длабоко до лесно нарушување. Некои деца со помош можат да следат нормално основно училиште барем неколку години.
- Повеќето луѓе со ДС живеат среќен живот, особено ако се обучени и компетентно се поддржани. Така „превенцијата“ на ДС е ретко насочена кон страдањата на заболеното лице, како што е случај со тешки прогресивни метаболни заболувања. Тоа е повеќе прашање за тоа како реагираат родителите и другите и ги вклучува и економските аспекти за нивна заштита и рехабилитација.

Одлуката за продолжување или прекинување на бременоста треба да се остави на семејството. Тие може да сакаат да се подготват за раѓање на хендикепирано дете или да ја прекинат бременоста ако чувствуваат дека не можат да се грижат за дете со ДС поради финансиски и социјални причини.

Во 2015 година Даунов синдром беше регистриран кај 5,4 милиони лица. Физичките карактеристики и медицински проблеми поврзани со Даунов синдром се разликуваат од дете до дете. Секое дете е индивидуален случај, и додека за некои деца со Даунов синдром треба помалку или повеќе медицинска помош, други водат сосема здрав и активен живот.

Здравствените проблеми што може да одат заедно со Дауновиот синдром можат да се лекуваат, а во денешно време се достапни и многу ресурси што можат да им помогнат на децата и на семејствата што живеат со оваа состојба.

1.2 Случајот „Дое“

Децата со Даунов синдром имаат интелектуална попреченост и повеќето никогаш нема да можат да живеат самостојно, но нивните животи се исто толку вредни како и на сите други деца, и дали ќе бидат исполнети со радост зависи од оние околу нив, исто како и кај сите деца. Ризикот од раѓање на бебе со Даунов синдром е значително зголемен со возраста на мајката и пренаталната дијагностика, при што се препорачува рутински тест за бремени жени на возраст над 35 години. Од етичка гледна точка, изложувањето на оваа постапка повторно подразбира: ако тестот за Даунов синдром е позитивен, жената ќе размисли за абортус и, ако сè уште сака да има второ дете, ќе започнете втора бременост, која е веројатно дека ќе биде нормална (Singer, 2003., стр. 44).

Пример за едно вакво дете со Даунов синдром е случајот со детето Дое. Во 1982 година, случајот Дое го привлече вниманието на американската јавност. „Бебето Дое“ беше законски псевдоним за бебе родено во Блумингтон, Индијана, со Даунов синдром и некои дополнителни проблеми. Најсериозен проблем беше тоа што преминот од устата до стомакот и хранопроводот не бил формиран правилно. Ова значеше дека Бебето Дое не можело да прима храна преку уста. Проблемот можел да се реши со операција, но во овој случај родителите биле советувани да ја одбијат операцијата. Без операција, бебето наскоро би умрело.

Неговиот татко подоцна истакнал дека како наставник во училиште имал блиски средби со деца со Даунов синдром и дека тој и неговата сопруга одлучиле дека тоа е во најдобар интерес на нивното дете и на целото нивно семејство (тие имаа уште две деца) да ја одбијат согласноста за операција. Администрацијата на болницата, несигурна за нејзината правна позиција, го предала случајот пред судот. И локалниот окружен суд и Врховниот суд во Индијана го поддржаа правото на родителите да одбијат согласност за операција. Случајот го привлече вниманието на националните медиуми и се обиде да го доведе до Врховниот суд на Соединетите Американски Држави, но детето почина пред тоа да се случи (Singer, 2003, стр. 15).

Една последица на „случајот Дое“ беше тоа што Владата на Соединетите Американски Држави, предводена во тоа време од претседателот Роналд Реган, која дојде на власт со поддршка на десничарско, религиозно „морално мнозинство“, издаде указ со кој се бара неговите новороденчиња без оглед на формата на попреченост, да добијат соодветен третман за животна поддршка. Овие нови регулативи остро се спротивставија на Американското медицинско здружение и Американската академија за педијатрија. На судските рочишта за овие регулативи, дури и д-р Еверет Кооп, министер за здравство на Реган и движечката сила зад обидот да се обезбеди лекување на сите новороденчиња, мораше да признае дека има некои случаи за кои тој не би обезбедил лекарски третман за одржување во живот (Singer, 2003, стр.16).

Притоа биле истакнати три услови под кои третманот за одржување во живот не би се применувал:

1. аненцефални новороденчиња (новороденчиња родени без мозок);
2. новороденче кое поради екстремно рано раѓање имало толку силно крвавење во мозокот што никогаш не можело да дише без респиратор и никогаш не ќе може да препознае друго лице;
3. новороденчиња на кои им недостасува поголем дел од гастроинтестиналниот тракт и кои можат да се одржат во живот само со инфузија што би се внесувала директно во крвотокот.

Прописите на крајот беа донесени во поблага форма и дозволија одредена флексибилност за лекарите.

1.3 Карактеристики на децата со Даунов синдром

Децата со Даунов синдром често имаат одредени физички карактеристики, како што се рамен профил на лицето, мала глава и краток врат, мали и помалку коси уши и издаден јазик. Некогаш имаат широки и пократки раце и прсти и слаб мускулен тонус.

Сепак, секое дете е индивидуален случај и генетската состојба се манифестира индивидуално. Најголем дел од лицата со Даунов синдром имаат од лесна до умерена психофизичка попреченост. Менталната попреченост како резултат на невролошките нарушувања и состојбата на централниот нервен систем се должи на состојбата на мозокот и начинот на кој мозокот ги интерпретира сигналите од околината (Marciuš i sur., 2014).

Нискиот мускулен тон наречен хипотонија е исто така карактеристичен за децата и лицата со Даунов синдром, но вообичаено со вистинска поддршка во развојните циклуси тие стануваат способни за секакви физички и ментални активности.

Децата со Даунов синдром најчесто имаат од лесна до умерена попреченост што влијае врз нивната способност да учат. Но способни се да развиваат вештини и да учат во текот на својот живот, едноставно целите ги постигнуваат со различно темпо. Затоа е важно постигнувањата на дете со Даунов синдром да не се споредува со типично развиени деца. Децата со Даунов синдром имаат широк спектар на способности и, како и кај типично развиените деца, не постои начин да се предвиди за што сè ќе бидат способни да направат додека растат, и што можат да бидат кога ќе пораснат. Затоа, потребни им се разбирање и поддршка од околината за да ги изразат своите квалитети и капацитети и да го манифестираат потенцијалот што го имаат (Ivanković, 2003).

Една од карактеристиките на Дауновиот синдром е одложен развој на говорот. Дете со Даунов синдорм може да го каже својот прв збор на 2 или 3 години. Но тоа никако не значи дека дотогаш не комуницира со околината со поинакви гласовни експресии и артикулација со раце. Додека се мали, децата со Даунов синдром можат да развијат сопствен експресивен јазик, со сопствен фонд на гласовни експресии и артикулација со раце за објаснување. Имајте на ум дека тешкотиите во комуникацијата со лицата со Даунов синдром, земајќи ја предвид нивната способност да се изразат, е причина за многу фрустрации, што понекогаш може да доведе до проблеми во однесувањето. Бидете трпеливи кога комуницирате со дете или лице со Даунов синдром.

Повеќето деца со Даунов синдром доцнат во развојот на основните вештини за операции со броеви, и обично се околу две години зад нивните вештини за читање. Тие најдобро учат користејќи визуелна поддршка, па тоа и е препорака и за учење на броевите и математичките операции. Децата со Даунов синдром најдобро учат визуелно. Најголем број од нив се способни да ги развијат своите вештини во читање на практично и корисно ниво, што секако носи и подобрување и развој на нивното вербално изразување, говор и јазични вештини. Читањето исто така се подобрува, а најдобро е да се користи печатен – напишан текст, кој пак им помага во изразувањето и спонтаниот говор. Уште поважно, токму читањето е област каде што многу деца со Даунов синдром постигнуваат успех.

1.3.1 Социоемоционални карактеристики на децата со Даунов синдром

Социјалните вештини претставуваат релативна сила на лицата со Даунов синдром (Burgoyne et al., 2012) и се сметаат дека се едни од главните причини за диференцирање од другите форми на интелектуална попреченост (Fidler et al., 2005). Уште во периодот на новороденче, децата со Даунов синдром се опишани како поактивни, поосетливи и, исто така, се вели дека покажуваат повеќе социјално ориентирани однесувања отколку децата со типичен развој (Zickler, Morrow &Bull, 1998). Исто така, се потенцира дека раната социјална

ориентација и социјалниот ангажман на малите деца со Даунов синдром претставуваат област на релативна сила во однос на регулирањето на емоциите и моторичкото функционирањето. Споменатата моќ во областа на социјалното функционирање кај деца со Даунов синдром може да резултира со поголемо внимание и наклонетост кон другите луѓе, што му помага на детето да се прилагоди на околината (Fidler, Most, Booth-LaForce & Kelly, 2008). При испитување на специфичноста и стабилноста на социјалното однесување за време на решливи и нерешливи загатки кај деца со Даунов синдром, неспецифично интелектуално оштетување и деца со типичен развој на возраст од пет до 12 години, е изедначена во однос на менталната возраст, откриено е дека прекумерната употреба на социјалното однесување, како на пример, почестото гледање со возрасното лице, малите деца со Даунов синдром остануваат стабилни во текот на раните училишни години како специфична карактеристика на Дауновиот синдром (Kasari & Freeman, 2001).

Децата со Даунов синдром знаат, можат и умеат да се вклучат и да се интегрираат во околината, а гушкањето е начин да покажат дека уживаат во друштвото и ситуацијата. Повеќето деца и возрасни со Даунов синдром развиваат добри социјални вештини и соодветно социјално однесување. Тие се способни да развијат интерперсонални односи меѓу себе и другите. Но може да се случи тинејџер со Даунов синдром да му пријде на сосема непознато лице како на пријател, наивно. Често се случува една иста шега и поплака да ја повторуваат повторно и повторно. Тие разбираат многу повеќе отколку што некогаш можат да кажат и се способни да ги следат правилата и рутините. Некогаш е потребна асистенција, но секогаш, како и кај сите деца, потребна е позитивна афирмација.

Емоционалниот развој кај деца со Даунов синдром е забавен и покажува мало одложување во однос на децата со типичен развој (Lewis & Sullivan, 2014). Луѓето со Даунов синдром имаат потешкотии да ги препознаат емоционалните одговори на другите луѓе (Williams, Wishart, Pitcairn & Willis, 2005), што е особено важно за препознавање на негативните емоции (Thurman & Mervis, 2013). Спротивно на тоа, децата со Даунов сидром имаат еднакво интензивни

позитивни емоционални реакции како одговор на емоционалните изрази на родителите како децата со типичен развој. Меѓутоа, кога се гледаат изразите на лицето кај деца со Даунов синдром и типичен развој, присуството на емоционални изрази со висок интензитет поретко се забележува кај децата со Даунов синдром (Sorce & Emde, 1982). Сепак, за разлика од тврдењата дека децата со Даунов синдром имаат емотивни изрази со помал интензитет од децата со типичен развој (Томпсон, Цичети, Ламб и Малкин, 1985), наодите од новите студии укажуваат дека емоционалните искуства на децата и адолесцентите со Даунов синдром се поинтензивни отколку што се верувало порано (Smith & Walden, 1998).

Треба да се има предвид дека децата со Даунов синдром го разликуваат значењето на лицата и играчките и се однесуваат директно афективно кон социјалните елементи (Carvajal & Iglesias, 2000). Исто така, овие деца повеќе внимание насочуваат кон мајката која активно комуницира со нив отколку на мајката која е само физички присутна, со сериозен израз на лицето и неподвижно тело (Berger & Cunningham, 1981). Имајќи го предвид горенаведеното, не изненадува што наодите од истражувањето се фокусирале на проценка на позитивни афективни изрази на децата со Даунов синдром и типичен развој за време на комуникацијата со експериментаторот, покажувајќи дека децата со Даунов синдром покажуваат слична количина на емоции како и децата со типичен развој кои се совпаѓаат со менталната возраст. Сепак, идентификувани се одредени квалитативни разлики, кои се согледуваат во почестото насочување на погледот кон лицата на социјалните партнери, а поретко на играчките во споредба со децата со типичен развој.

Исто така, е изучуван и изразот на емоциите во ситуации кога се постигнува одреден успех, така што авторите на една студија истражувале деца со Даунов синдром и деца со типичен развој додека составувале сложувалки и комуницирале со мајката. Наодите од истражувањето покажуваат дека децата со Даунов синдром покажале повисок степен на позитивно влијание, социјална ориентација и однесување при успешното завршување на задачата отколку децата со типичен развој (Hughes & Kasari, 2000).

1.3.2 Когнитивни способности на децата со Даунов синдром

Когнитивниот развој кај деца со Даунов синдром ги следи секвенците на традиционалниот развој, но е забавен (Chapman, 1999). Дефицитот на интелектуален развој обично се препознава кај деца со Даунов синдром во текот на првата година од животот, а со возраста има поизразени потешкотии во нивното интелектуално функционирање (Pennington, Moon, Edgin, Stedron & Nadel, 2003). Присуството на интелектуална попреченост влијае на сите когнитивни домени на лицата со Даунов синдром (Lavenex et al., 2015), но исто така има и индивидуални разлики во когнитивните способности и вештини на лицата со Даунов синдром, што се должи на влијанието на различните генетски и општествени фактори (Määttä, Tervo-Määttä, Taanila, Kaski & Iivanainen, 2006). Податоците за тоа што е најчестата стапка на интелектуална попреченост кај луѓето со Даунов синдром се варијабилни (Bunn, Roy & Elliott, 2007), но според наодите од истражувањата, може да се движат од благи до длабоки (Lersilp, Putthinoi & Panyo, 2016).

Со оглед на тоа што извршните функции се неопходни во сите ситуации кои бараат концентрација, планирање, решавање на проблеми, прилагодување кон промените и донесување одлуки (Diamond, 2006), не е изненадувачки што тие претставуваат основа за регулирање на однесувањето (Blair, 2016). Ова е потврдено и со наодите од истражувањето кои укажуваат на поврзаност помеѓу извршните функции и вештините на секојдневниот живот на лицата со Даунов синдром (Edgin, 2003). Компонентите на извршните функции се когнитивна флексибилност, инхибиција и работна меморија (Diamond, 2006; 2013). Гореспоменатите способности овозможуваат когнитивно планирање, што претставува можност за организирање на когнитивно однесување во времето и просторот и е неопходно во ситуации кога треба да се создадат соодветни чекори за да се постигне целта (Owen, 1997). Студијата насочена кон анализирање на извршните функции на адолесцентите со Даунов синдром и

децата со типичен развој со споредлива ментална возраст, откриле присуство на тешкотии во областите на менување на вниманието, планирање / решавање на проблеми, работна меморија и инхибиција (Lanfranchi, Jerman, Dal Pont, Alberti & Vianello, 2010). Покрај тоа, резултатите од студијата за сличен дизајн покажуваат дека родителите и наставниците на деца со Даунов синдром пријавуваат тешкотии со работната меморија и планирањето кај овие деца, додека родителите исто така пријавиле ограничена способност на инхибиторни контроли кај деца со Даунов синдром (Daunhauer, Fidler, Hahn, Will, Lee & Hepburn, 2014). Во прилог на тоа постои широко распространет дефицит во извршната функција на лицата со Даунов синдром, како што се тешкотии со когнитивна флексибилност, планирање / решавање на проблеми, работна меморија и инхибиција, разговор и други резултати од истражувањата (Lee et al., 2015).

Тешкотиите во апстракцијата и генерализирањето на луѓето со Даунов синдром се проблем во нивното секојдневно функционирање, вклучително и можноста самостојно да се справат во социјалното опкружување, а со самото тоа и вклучувањето во разни општествени активности (Costa, Freina & Ott, 2015). Луѓето со Даунов синдром имаат значително послаба изведба во однос на корелацијата помеѓу визуелните и посебните способности од лицата со типичен развој. Покрај тоа, лицата со Даунов синдром имаат потешкотии да детектираат мали промени во ориентацијата на објектите или просторните односи помеѓу составните елементи на одреден дизајн (Wan, Chiang, Chen, Wang, & Wuang, 2015), како и дефицити во употребата на репрезентации од околината (Lavanex et al, 2015). Бенсон (Benson, 2010) го испитал постигнувањето на задачи за виртуелен патен правец во примерок од субјекти со Даунов синдром, неопределени интелектуални нарушувања и испитаници со типичен развој. Клиничките групи биле изедначени по хронолошка возраст, а подгрупата типичен развој била изедначена во однос на можноста за просторното расудување. Од испитаниците се барало да го најдат патот низ виртуелниот ходник и со тоа точно да ја завршат задачата. Откриено е дека субјектите со интелектуална попреченост и типичен развој не се разликуваат значително едни

од други, додека лицата со Даунов синдром имале значително полоши резултати, што укажува дека наоѓањето на патека е специфичен дефицит на лицата со Даунов синдром. Иако присуството на обележувачи кои ја олеснуваат ориентацијата во просторот, ги подобри достигнувањата во сите три групи, треба да се напомене дека и покрај ова подобрување, субјектите со Даунов синдром сепак имаа полошо достигнување од другите две подгрупи. Покрај тоа, лицата со Даунов синдром имаат потешкотии да препознаат и користат патокази што укажуваат на насоката на движење (Davis, Merrill, Conners & Roskos, 2014). Сепак, по голем број обиди, овие лица може да стекнат знаење за специфични насоки, но имаат потешкотии да го интегрираат тоа знаење (Courbois et al., 2013). Имајќи ги предвид овие тешкотии во областа на просторната ориентација на лицата со Даунов синдром, се наметнува потребата за имплементација на различни стратегии што ќе овозможат подобро просторно управување и посамостојно движење на лицата со Даунов синдром. Покрај користењето на различни визуелни маркери во затворено, во една неодамнешна студија насочена кон подобрување на ориентацијата на отворен простор, користени се и паметни телефони со специфични апликации (Costa et al., 2015).

Лоренц (Lorenz, 2006) наведува дека на децата со Даунов синдром им треба повеќе време за да ги научат правилата и да ги разберат промените во нивната околина, што, во смисла на директно работење со оваа популација, укажува на потребата експлицитно да ги научат правилата користејќи јасни вербални инструкции поддржани од соодветна невербална комуникација.

1.3.3 Темперамент на лице со Даунов синдром

Луѓето со Даунов синдром имаат специфичен фахотип во однесувањето (Fidler, Most & Philofsky, 2009). Атрибутите што им се припишуваат на луѓето со Даунов синдром се: весели, социјално ориентирани, природни, спонтани, топли, љубезни, трпеливи, толерантни, вознемирени, тврдоглави, дружељубљиви, со „лесен“ темперамент, пријателски ориентирани, нежни и пријатни (Grieco et al., 2015). Во една студија која го испитала темпераментот на децата врз основа на

извештаи од нивните мајки, откриено е дека мајките на деца со Даунов синдром пријавиле повисоко ниво на дружеубивост, нежност и позитивно однесување на нивните деца (Ratekin, 1993). Слично на тоа, мајките и наставниците на децата со Даунов синдром истакнале дека тие се повеќе расположени, попредвидливи, повеќе расејувачки и попријателски настроени од децата со типичен развој (Gunn & Caskelly, 1991). Покрај тоа, овие деца се сметаат за понежни од врсниците со неодредена интелектуална попреченост (Gibbs & Thorpe, 1983). Тие се опишани на ист начин од наставниците и лицата од заедниците во кои живеат, како нежни и среќни (Gilmore, Campbell & Cuskelly, 2003).

За разлика од овие позитивни особини, родителите и наставниците на децата со Даунов синдром известуваат дека поседуваат и особини како тврдоглавост, непослушност, невнимание и претпочитаат да играат со помалите деца и бараат поголемо внимание. Децата со Даунов синдром честопати се однесуваат доминантно, импулсивно, невнимателно и имаат тенденција да се спротивстават и да покажат зголемена моторна активност, додека адолесцентите и возрасните со Даунов синдром се повеќе срамежливи, несигурни, имаат помала самодоверба и намалена моторна активност (Nicham et al., 2003).

Физичката разновидност, специфичниот когнитивен и бихевиорален фенотип, како и недостатокот на свесност за нивното нарушување, се сметаат за главни причини поради кои лицата со Даунов синдром спаѓаат во категоријата на ризик во однос на изложеноста на виктимизација (Fisher, Moskowitz & Hodapp, 2013). Карактеристиките на луѓето со Даунов синдром, цитирани погоре, им овозможуваат на другите луѓе лесно да ги идентификуваат како различни (Deakin, 2014), што може да доведе до формирање негативни ставови кон нив (Klaiman & Arndt, 1989).

1.4. Можни здравствени проблеми на децата со Даунов синдром

Постојат низа здравствени проблеми со кои може да се соочат децата со Даунов синдром меѓу кои се издвојуваат:

Срцеви нарушувања

- Кај 40 - 50 % од децата со ДС се забележуваат вродени срцеви маани. Најчести се атриовентрикуларен септален дефект (АСД), вентрикуларен септален дефект (ВСД), отворен дуктус артериосус (ДАП) и тетралогија фало (ТФ). Кај секое дете суспектно за ДС треба да се направи ехокардиогравски преглед и ЕКГ во текот на првата недела од животот. Ако новороденото има симптоми за вродена срцева болест, ехокардиографски преглед се прави непосредно пред да се пушти од породилиште. Ако новороденото нема симптоми, суспектни за срцево засегнување, ехокардиографскиот преглед се прави во текот на првите 2 месеци од животот.
    - Атриовентрикуларниот септален дефект кој е најчест, предизвикува пулмонална хипертензија, особено кај деца со ДС. Откако ќе се развие пулмонална хипертензија, не се препорачува хируршко решавање на кардиопатијата. Понекогаш хируршкиот зафат треба да се направи на возраст помала од 3 месеци, обично се препорачува на возраст под 6 месеци. Индикациите и резултатите од хируршкиот зафат се исти како и кај другите деца.
    - Запомнете, давање антибиотска профилакса пред секоја забна процедура, како што е отстранување на забен камен.
- Во адолесценција може да се развие митрална и аортна регургитација како резултат на лабавоста на сврзното ткиво. (Ivanković, 2003).

Сензориум

- Офталмолошките проблеми се чести кај овие деца.
    - Кај доенчиња и мали деца е често отсуство на акомодација. Корисно е користење на бифокални очила.

- Кај половина од децата и возрасните се детектирани рефрактерни аномалии (миопија, хиперметропија и амблиопија) кои се коригираат со очила.
- Често се јавува страбизам.
- Ретко се открива конгенитална катаракта, но со растење на детето често се развива катаракта и може да бара хируршко решавање.
- Кај 50 % од децата подоцна во животот се развива со време кератоконус, што исто така бара хируршки третман.
- Ретко се сретнува нистагмус како проблем во зреењето.
- Дете со ДС треба да биде прегледано од офталмолог на возраст од 6 месеци, на почетокот од основно училиште, при вработување и редовно во текот на животот.

- Проблеми со ушите
  - Надворешниот ушен канал е тесен, особено кај децата и затоа често е опструиран со церумен. Се препорачува редовно чистење со препарати кои го растворааат церуменот.
  - Кај скоро 60 % од децата се открива нарушување во слухот од различна причина.
  - Сепак, најчест проблем е секреторен отитис медија, придружен со нарушување на кондуктивниот слух. Затоа е неопходно редовно следење од страна на ОРЛ специјалист, особено зашто тесниот надворешен ушен канал може да доведе до неправилна дијагноза и третман ако не се користат специјални инструменти во текот на прегледот.
  - Потребно е да се испита слухот во текот на првата година, а потоа еднаш годишно во текот на детството, сè со цел да се оптимизира развојот на говор. Кај возрасни, тест на слух се препорачува на секои 3 години за да се планира рехабилитација, бидејќи дегенерацијата на кохлеата и влошувањето на слухот веќе почнува да се јавува на возраст од 20 до 30 години.

Централен нервен систем

- Кај 3 % од децата се сретнуваат инфантилни спазми. Инциденцата на епилепсија како тонично клонични конвулзии се зголемува со возраста до 30 %.
- Почеста е апнеја во сон во споредба со општата популација, како резултат на структурни и мозочни проблеми и бара интервенциски третман.
- Амилоидни плаки од типот на Алцхајмер се јавуваат веќе на возраст од 8 години и веќе на возраст од 40 години се наоѓаат скоро кај сите лица со ДС. Ако се развие деменција, таа почнува со слични симптоми како во општата популација, но инциденцата е повисока. Симптомите на деменција почнуваат да се манифестираат во секојдневните активности, на работа и при хоби активностите. Постојаното набљудување на овие активности помага во започнувањето на третман кога е потребно.
- Чести се мозочни инфаркти.
- Кај овие пациенти во диференцијална дијагноза треба да се мисли на псевдодеменција, асоцирана со хипотироидизам (Ivanković, 2003).

Психијатрија

- Знаци на аутизам се наоѓаат кај 10 % од лица со ДС.
- Тешки ментални нарушувања и проблеми со однесувањето се сретнуваат кај 18 - 38 % од децата со ДС, што е помалку отколку кај другите деца со развојни нарушувања, но повеќе во споредба со здрави деца. Кај деца со ДС со тешки нарушувања во однесувањето може да се проба со рисперидон. Обично се користат вообичаени психотропни лекови. Иницијално се почнува со половина од нормалните дози. Се препорачува постепено зголемување на дозата.
- Депресијата е 2 - 3 пати почеста, во споредба со лица со други развојни нарушувања. Симптоми кои се јавуваат се: повлекување, склоност кон плачење, губиток на апетит, нарушување на сонот, агресивност и промени во расположението. Диференцијално дијагностички доаѓа во предвид

хипотироидизам и sleep апнеја. Примарна терапија се серотинергични лекови.

Ендокрини нарушувања

- Хипотироидизам е чест и инциденцата се зголемува со растењето.
- Клиничката слика не може да се заснова само на клиничко следење, туку е потребно редовно следење на лабораториските вредности. Даунов синдром посебно се карактеризира со висока преваленција на супклинички хипотироидизам (ТСХ е покачен, но слободен Т4 е нормален кај повеќе од 30 %). Кај една третина супклиничкиот хипотироидизам спонтано се повлекува, но може да претходи на тироидна болест, па затоа следењето е потребно да се прави на пократки интервали.
- Автоантитела се докажуваат почесто кај луѓе со Даунов синдром отколку кај нормалната популација, особено кај лица со хипотироидизам. Нивната асоцијација со дисфункцијата не е јасна, но појавата на антитела наспроти пероксидаза може да предвиди појава на болест.
- Следење:
    - ТСХ се одредува од папочна врвца.
    - ТСХ на возраст од една година. Ако резултатот е нормален, се следи секои 2 години во текот на животот.
    - Ако ТСХ е покачен, мерењето на слободен Т4 се додава во режимот на следење.
        - Ниски вредности на слободен Т4: мора да се започне со супституциона терапија со тироксин.
        - Нормални вредности на слободен Т4 и ТСХ помеѓу 6-10: ТСХ, слободен Т4 и ТПО антитела се одредуваат еднаш годишно.
        - Нормални вредности на слободен Т4 и ТСХ > 10: ТСХ, слободен Т4 и ТПО антитела се одредуваат секои 6 месеци, но ако има симптоми мора да се започне со супституциона терапија со тироксин.

- Исто така и хипертироидизмот е почест отколку кај општата популација.
- Постои зголемен ризик за дијабетес мелитус.

Гастроинтестинални нарушувања

- Конгениталните аномалии се чести, особено атрезија и бараат ран оперативен третман.
- Многу често се јавува опстипација и се решава со диета и со лекови. Може да доведе до анални фисури кои може да предизвикаат нелагодност и болка што доведува до проблеми во однесувањето и до влошување на симптомите.
- Болеста на Хиршпрунг треба да се има предвид како можна причина за опстипација.
- Ризикот за целијакија е 6 - 7 % кај лица кај кои се спроведува скрининг, но само 0,8 - 3 % од лицата со Даунов синдром страдаат од симптоми во некој период од животот, што е за 15 пати поголема честота во споредба со општата популација. Скрининг се препорачува на која било возраст доколку има и лесни симптоми на болеста. Одредувањето на ХЛА ја ограничува потребата за дополнителни тестови кај 30 %.
- Камења во жолчното ќесе се откриваат веќе во детството кај 1/5 од децата (Vuković i sur, 2014).

Орално здравје и заби

- Лицата со Даунов синдром имаат висока склоност кон периодонтални болести. Како резултат на имунолошките нарушувања, добра хигиена на устата е единствено делумно ефективно како превентивна мерка. Правилната исхрана игра важна улога во одржувањето на оралното здравје. Редовни проверки од страна на стоматолог или максилофацијален хирург е од особена важност (доколку е потребно, се изведува под општа анестезија).
- Запомнете - давање антибиотска профилакса кај лица со срцев дефект.

Уринарен тракт

- Конгенитални аномалии може да бидат непрепознаени причини за инфекции на уринарниот тракт.

Гениталии

- Често е присутен крипторхизам и се препорачува хируршка корекција во периодот пред школска возраст (во спротивно се зголемува ризикот за карцином на тестис).
- Мажите со Даунов синдром се речиси инфертилни.
- Многу жени со Даунов синдром се фертилни, затоа треба да се има предвид потребата од контрацепција.

Мускулоскелетен систем и сврзно ткиво

- Зглобовите се невообичаено подвижни, а мускулите се хипотонични.
- Треба да се избегнува рано исправање и оптоварување со тежина.
- Стабилни чевли се добри. Доколку рамните стапала предизвикуваат болка, потребни се влошки со лак. Кај деца на возраст помали од 10 години доаѓа до спонтано решавање на дислокацијата на колкот. Ако остане перманентна, потребна е консултација со ортопед. Исто така, треба да се консултира ортопед и во случај на безопасна луксација на патела која станува болна (Škrbina, 2010).
- Кај 10 – 40 % од лицата со Даунов синдром во зависност од начинот на мерење се открива абнормален атлантоаксијален проктор. Можеби 2 % имаат симптоми на компресија на `рбетниот мозок. Овие пациенти треба да се упатат за иследување до невролог или неврохирург.
- Не е познато дали трахеална интубација или хируршка интервенција на глава и вратна регија претставува ризик за повреда на `рбетниот мозок. Претходното барање за рендгенско иследување на вратната регија пред секоја спортска активност денеска е напуштено.

Имунолошки и хематолошки нарушувања

- Доста се чести инфекции на респираторниот тракт и на ушите. Чувствителноста кон инфекции може да се должи на дефицит на клеточен имунитет кој се поврзува со чести габични инфекции и периодонтални болести. Нарушувањата во имуниот одговор условен со антитела се лесни и се секундарно предизвикани. Чувствителноста кон инфекции соодветствува со ИгГ4 дефицит. Треба да се има предвид дека мукозниот секрет, конгестија, wheezing може да се резултат од тесните дишни патишта и од структурата на мукозните мембрани наместо од инфекција (Čulić i Čulić, 2008).
- Постои зголемен ризик од леукемија, особено кај деца кои имаат транзиторна леукемоидна реакција (леукоцитоза, миелобласти и хепатоспленомегалија) во неонатален/доенечки период. Третманот и прогнозата се исти како и кај другите деца.
- Нарушена функција на леукоцитите е асоцирана со силна склоност кон гингивитис.
- Автоантитела се наоѓаат почесто во однос на општата популација.

Кожни нарушувања

- Често кожата е сува, особено на образите. Раните на петиците наложуваат користење масти.
- Себороичен егзем е честа појава.
- Тинеа понекогаш може да биде агресивна (Čulić i Čulić, 2009).

II ДЕЛ - ЖИВОТОТ СО ДЕТЕ СО ДАУНОВ СИНДРОМ

Овој дел опфаќа теми поврзани за односот на децата со Даунов синдром и односот на родителите спрема нив, како и животот во семејство со браќата и сестрите. Ќе се даде преглед на ставовите на образовните институции и заедницата кон децата со овие заболувања, а притоа ќе се стави акцент на односот на родителите, институциите и заедницата кон нив како деца со посебни потреби.

2.1 Развој на децата со Даунов синдром

Во развојот на деца со Даунов синдром, структурата и функцијата на мозокот може да влијаат на развојот на менталните и моторните вештини. Структурните и функционалните нарушувања на централниот нервен систем може да бидат под влијание на генетските состојби. На пример, децата со Даунов синдром кои имаат дополнителен хромозом 21 имаат многу нарушувања на мозокот кои предизвикуваат бавен психомоторен развој и проблеми со учење. Постојат 3 групи на проблеми кои влијаат на централниот нервен систем кои предизвикуваат психомоторни нарушувања кај деца со Даунов синдром:

- Промени во формата и бројот на невроните и големината на мозокот.
- Промени во созревањето на централниот нервен систем.
- Патофизиолошки процеси:
    - Дегенеративни процеси на нервниот систем.
    - Нарушувања во регулирањето на невронската апоптоза.

- Преголема експресија на гените што го кодираат бета-амилоидниот претходник на протеинот (АПП).
- Постапки што доведуваат до намалено ослободување на невротрансмитерите. (Malak, 2015., стр. 2).

Значителни промени во големината на мозокот се случуваат после шестиот месец на новороденчето. Ваквите абнормалности во мозокот доведуваат до психомоторни дисфункции кај лицата со Даунов синдром. На пример, помалите количини на фронталниот режим предизвикуваат проблеми со доброволна активност, когнитивни дефицити и квалитет на одење, особено во животот кај возрасните. Зголемувањето на возраста е поврзано со намалување на сивата материја во фронталниот, париеталниот и временскиот кортекс, слично на промените во лесна Алцхајмерова болест. Хиперплазија на церебелум кај деца со Даунов синдром е симптом предизвикан од прекумерна експресија на генот ГАРТ. Промените во малиот мозок вклучуваат намалување на белата и сивата материја (Malak, 2015.,стр. 3).

Во една студија е истакнато дека густината на грануларните клетки е намалена кај деца со Даунов синдром на околу 70 % од децата во развој (Pinter i dr., 2001, стр. 87). Хипоплазијата на церебелумот е одговорна за мускулната хипотоничност, за проблемите со движењето и аксијалната контрола, како и за рамнотежата на телото, координацијата и нарушувањата на говорот. Големината на Corpus callosum кај деца со Даунов синдром исто така е намалена и е поврзана со ментална ретардација, проблеми со координација и атипична латералност (Baxter et al., 2000, стр. 77).

До петгодишна возраст, многу деца со Даунов синдром можат да постигнат некои развојни цели, како и нивните врсници, доколку се очекува. Повеќето ќе одат, ќе научат да одат во тоалет, да можат да се хранат и да се облекуваат со минимална помош. Повеќето ќе можат да ги исполнат очекувањата на основната програма во образовните институции, да го регулираат сопственото однесување и да се однесуваат на социјално прифатлив начин. Повеќето деца значително ќе го одложат говорниот јазик. Тие ќе разберат повеќе отколку што можат да кажат, а нивниот говорен јазик нема

да биде јасен. Многумина ќе користат некои основни концепти и имаат знаење да научат математика и читање. Овие достигнувања се можни под услов родителите да имаат големи очекувања од социјален развој и добро однесување од првата година од животот и да обезбедат насочена поддршка за развој на моторни вештини и развој на говор и јазик кај таквите деца. Како и секое дете, напредокот кај деца со Даунов синдром е под влијание на семејниот живот и вештините на родителите за воспитување деца, вклучување со врсниците дома и предучилишно образование како и квалитетот на достапноста на образованието. Семејството и заедницата имаат најголемо влијание врз напредокот на дете со Даунов синдром. Посебните настави и терапии сигурно ќе помогнат, но не треба да создаваат стрес и вознемиреност за семејствата (Buckley, Sacks, 2001, стр.33).

2.1.1 Важноста на раната интеракција за развој на комуникациски вештини

Авторите на студијата, кои се фокусираат на испитување на поврзаноста помеѓу интензитетот и / или квалитетот на раната интеракција на децата со Даунов синдром и нивните родители со подоцнежната комуникациска компетентност на овие деца, главно ги наведуваат резултатите кои го поддржуваат постоењето на таквото поврзување.

Махони спроведе неколку студии за да утврди дали комуникацијата на мајката со своето дете е поврзана со нивото на комуникациски вештини на детето. Една од овие студии (Mahoney, 1988) вклучува 60 пара мајки и нивните мали деца со посебни потреби, при што кај 90 % од овие деца било дијагностицирано Даунов синдром. Според резултатите од оваа студија, не е пронајдена значителна корелација помеѓу структурата и прагматската функција на комуникацијата на мајката со нивото на развој и функционирање на комуникацијата на децата. Ваквите откритија укажуваат на тоа дека содржината и сложеноста на изјавите на мајките во врска со овие деца не се поврзани со нивото на развој на јазикот и комуникациските вештини на децата. Од друга

страна, начинот на кој мајката реагира на обидите за комуникација со детето е силно поврзана со нивото на комуникациското функционирање.

Одговорноста на мајката кон сигналите за комуникација на новороденчето е класифицирана во три категории. Мајките од првата група биле многу одговорни на вербалните и невербалните комуникациски обиди на нивните деца и ги третирале како легитимна комуникација, дури и ако вокалите и гестовите на детето немале очигледно значење или нивните намери биле нејасни. Втората група на мајки, генерално, била многу насочена кон детето, но не реагирала често кога детето иницирало на комуникација. Овие мајки комуницираат со своите деца, но нивната интеракција е фокусирана на обезбедување информации (на пр. име, боја, функција на предметот) или прашање на деца кои вообичаено не биле поврзани со она за што во моментот се интересирало детето. Третата група на мајки многу не реагирала на комуникацијата со своите деца. Додека разговарале со своите деца, овие мајки или ги игнорирале обидите за комуникација на детето или дури не ги забележале. Мајките на децата во овие три групи се на многу различни нивоа во поглед на развојот на комуникацијата. Децата на мајките во првата група имале значително повисоки јазични оценки од децата на мајките во втората група, кои биле значително понапредни во јазичните и комуникациските вештини отколку децата чии мајки биле класифицирани во третата група во оваа студија.

Улогата на семејното опкружување во адаптивниот развој на малите деца со Даунов синдром е потврдена со наодите од лонгитудиналното истражување кое покажало дека семејните кохезии и моделите на интеракција мајка - дете се предиктори за напредокот на детето во различните адаптивни вештини. Децата чии мајки се многу емотивно супортивни и респонзивни и чии членови на семејството се повеќе меѓусебно поврзани, покажуваат значителен напредок со текот на времето во комуникацијата, дружењето и посамостојното извршување на активностит за грижа за себе (Hauser-Cram et al., 1999). Во друга лонгитудинална студија, авторите забележале дека квалитетот и фреквенцијата на интеракциите мајка - дете со интелектуална попреченост се предиктори за комуникациска компетентност на детето на возраст од три години. На возраст од

10 години, децата на родителите чиј квалитет на интеракција е повисок и повеќе емотивно обоен, во просек имаа предност од околу 10 месеци во комуникациските вештини (Hauser-Cram et al., 2001). Пронајдена е позитивна поврзаност помеѓу нивото на респонзивност на мајките на малите деца со лесна и умерена интелектуална попреченост и континуираниот развој на јазикот. Децата на мајки со голема одговорност имаа повеќе корист од раната интервенција насочена кон развој на комуникациски вештини отколку децата чии мајки помалку реагираа во одговорот на обидите за комуникација на нивните деца за време на интеракцијата (Warren & Brady, 2007).

Видот и редоследот на интеракција помеѓу мајките и децата со Даунов синдром може да биде од големо значење за учењето, развојот на јазик и развојот на комуникација, кои генерално се цитираат со наодите од истражувањето на Клајн и др. (Клајн и др., 2009), кои ја оцениле ефективноста на однесувањето на подучувањето (наставни однесувања) мајките на деца со Даунов синдром и децата со типичен развој на возраст од 7 до 22 месеци за развој на вештините за комуникација на овие деца. Споредено со мајките на деца од типична популација, мајките на деца со Даунов синдром значително повеќе настојуваат да го насочат вниманието на своето дете кон некој предмет или активност, но ретко успеваат да го задржат тоа и да му дадат значење на перципираното или да го поврзат со постојното искуство на детето.

Овој наод е значаен во контекст на резултатите од истата студија, кои покажаа дека токму последните две компоненти на наставниот процес (давање значење и кои се однесуваат на претходното искуство) се предвидувачи на развојните и когнитивните способности на сите деца во овој примерок, додека изолираното внимание е негативно. Мајките на деца со Даунов синдром значително повеќе внимаваат на моторното однесување на нивните деца (помагајќи му на детето да го направи она што тој / таа сака преку објаснување или демонстрација на дејствување) во споредба со мајките на деца со типичен развој на истата ментална возраст. Кога ова регулирање на мајчиното однесување ќе заврши со припишување на значењето на дејството или користениот предмет, тоа е од корист за детето во однос на подобрување на

неговиот изразен речник. Како значаен детал во подучувањето на дете со Даунов синдром е времето за реакција на мајката на однесувањето на детето - одговорот на мајката даден веднаш откако детето ја иницирало акцијата е ефективен, додека оние кои не ја следат започнатата комуникација на детето се неефикасни за учење, веројатно од причини што детето спонтано не се дружело со предметот или дејството што сака да го претстави и не се релевантни за него. Така, директноста на родителите на децата со Даунов синдром не треба да има негативно влијание врз развојот на комуникациските вештини, доколку фокусот на вниманието на детето е придружено со поврзување на перципираното искуство и одредено значење, како и учење на стратегиите на децата за извршување на саканата активност. Следењето на развојот на децата во овој примерок покажа дека родителското учење на деца станува поефективно со возраста на детето, чиј репертоар на созревање на однесувањето се проширува и станува сè поактивен партнер во интеракција, што отвора поголеми можности за учење. Овој наод, заедно со сознанието дека наставниот профил на двете групи родители почнува да се разликува со растечките разлики во способностите на децата со Даунов синдром и децата со типичен развој, кои ја поддржуваат двонасочната природа на комуникацискиот процес, чиј квалитет ќе зависи и од партнерите во комуникацијата.

Една од најважните форми на интеракција, од гледна точка на поттикнување на способноста на децата со интелектуална попреченост да комуницираат на рана возраст, е заедничката игра на овие деца со нивните родители. Нивото на симболична игра кај малите деца е предиктор за подоцнежни рецептивни и експресивни јазични вештини (Lyytinen, Poikkeus, Laakso, Eklund, & Lyytinen, 2001), а во повисоките нивоа на зрелост игрите се поврзани со повисоки нивоа на разбирање на јазик кај деца со посебни потреби (Crais et al., 2009).

Во рамките на една студија каде што е забележана слободна игра за деца од типично население и деца со Даунов синдром со нивните мајки и е анализиран јазичниот стил на овие мајки, забележано е дека говорот на мајките на децата со Даунов синдром бил подиректен и им поставувале помалку

прашања на нивните деца. Резултатите од студијата сугерираат дека мајките на деца со Даунов синдром имаат повеќе „контролирачки“ стил на интеракција отколку мајките на децата со типичен развој, што може да биде поврзано со тешкотијата на овие мајки да имаат соодветни реципрочни интеракции со своите деца и да прибегнат кон поголемо структурирање на однесувањето на детето. Давање едноставна и повторувачка помош, со цел да се насочи интеракцијата во насока на повисок квалитет (Venuti, De Falco, Esposito, Zaninelli, & Bornstein, 2012).

Де Фалко и др. (De Falco, Venuti, Esposito, & Bornstein, 2011) исто така укажуваат на поголема директност на родителите на децата со Даунов синдром во однос на родители на деца со типичен развој во една студија која ги анализирала прагматските карактеристики на говорот на родителите упатени кон нивните деца за време на слободната игри. Пријавено е дека родителите на деца со Даунов синдром користат повеќе директни изјави и поставуваат помалку прашања во споредба со контролната група на родители кога комуницираат со своите деца. Авторите на студијата го толкуваат директниот стил на овие родители како одраз на нивните обиди да ја зголемат ефективноста на нивната вербална стимулација и да ја охрабрат играта и комуникацијата на децата во контекст на намалената способност за воспоставување заедничко внимание кај нивните деца. Иако генерално се верува дека директноста и наметливоста на родителите за време на игра со своите деца имаат негативно влијание врз квалитетот на играњето на децата, кај популацијата на деца со Даунов синдром, поинтензивното структуирање и насочување на детската игра од страна на мајката можеби нема да има негативно влијание врз квалитетот на играта на детето (Roach, Barratt, Miller, & Leavitt, 1998). Сепак, треба да се има предвид дека следењето на однесувањето на детето и поставувањето на прашања на детето од страна на родителот се важни предиктори за стекнување на говорните вештини (De Falco et al., 2011).

Во една студија која се фокусираше на развојните промени и ефектите од структуирањето на мајките врз играта на нивното дете, беа споредени три групи деца: деца со Даунов синдром и две групи на деца со типичен развој, изедначени

со хронолошката и менталната возраст. Забележана е играта на мајките со нивните деца и анализирани се стратегиите што ги применуваат мајките во овој контекст. Откриено е дека мајките на деца со Даунов синдром генерално биле повеќе поддржувачки отколку мајките на деца во споредба. Поддржувачкото однесување на мајките се манифестира во форма на држење предмети, подавање предмети на детето, вклучување во размена на играчки или спроведување други стратегии за да им се олесни на децата да бидат успешни во својата игра. Исто така, мајките на децата со ова нарушување биле вокално подиректни од мајките на две групи на деца со типичен развој, кои не се разликуваа во зачестеноста на ваквото однесување. Потенцијално објаснување за овој начин на однесување може да се бара во напорите на овие мајки да ја компензираат тенденцијата на своите деца да бидат пасивни во игра и да ги задоволат релативно високите потреби на нивните деца за специфични упатства и насоки, што значи, непропорционално преземање одговорност во интеракцијата. Значајно откритие на оваа студија е дека поправните однесувања на мајките на децата со Даунов синдром биле поврзани со поголема игра и вокализација кај нивните деца (Roach et al., 1998).

Студијата, во која беа вклучени деца со Даунов синдром од просечна возраст од три години и нивната мајка, и која ја анализира поврзаноста помеѓу учеството на мајката во играта на детето и квалитетот на таа игра, покажа дека присуството на мајката ги подобрува вештините за играње кај деца со Даунов синдром. Во однос на периодот на самостојна игра, овие деца учествуваа повеќе во истражувачко играње за време на периодот на играњето со нивните мајки. Децата со Даунов синдром чии мајки биле многу чувствителни (преку нивното однесување интензивно ја поддржувале играта на децата, одговарајќи со позитивни емоции на сигналите на детето) биле повеќе ангажирани во симболична игра отколку децата чии мајки биле помалку чувствителни во ситуацијата да играат заедно. Може да се заклучи дека вклученоста на мајката во играта на детето со Даунов синдром е поврзана со зголемување на зачестеноста и времетраењето на играта на детето, но само интеракциите со висок емотивен квалитет резултираа со подобрување на квалитетот и

софистицираноста на играта на детето (Venuti et al., 2008). Овој наод е од особено значење со оглед на тоа што нивото на симболична игра во раните години на животот на децата со Даунов синдром значително корелира со нивото на нивниот експресивен и рецептивен говор (O'Toole & Chiat, 2006).

Иако поголемиот дел од студиите за рана игра и интеракцијата на децата со Даунов синдром се фокусираат на односот дете - мајка, резултатите од некои студии сугерираат дека улогата на татковците во раната интеракција и играњето со децата со Даунов синдром е подеднакво значајна и може да биде квалитативно различно од онаа на мајката. Во една студија споредувајќи ги моделите на деца со Даунов синдром кои играат со нивните татковци, нивото на истражувачка и симболична игра било повисоко во ситуацијата со таткото во споредба со играта само на детето. Така, вклученоста на татковците во игра го подобри квалитетот на игра на своето дете (De Falco et al., 2008). Во една студија споредувајќи ја играта на малите деца со Даунов синдром со нивните мајки и татковци, како и однесувањето на родителите во текот на играта, забележано е дека, во споредба со независна игра, играта на деца со синдром Даун со нивниот родител е поистражувачка, без разлика дали станува збор за мајката или таткото. Од друга страна, децата во овој примерок имаат повеќе симболични елементи на игра, во споредба со ситуацијата кога детето игра само и кога децата играат со татковците, не се забележува никаква разлика во нивото на симболична игра со мајките, во споредба со периодот на самостојна игра на детето. Кога играат заедно, татковците и децата покажаа високо ниво на усогласување на однесувањето и активностите, што може да биде потенцијално објаснување за ваквото откритие на предноста на татковците над мајките (De Falco, Esposito, Venuti, & Bornstein, 2010). При анализирање на функционалните карактеристики на говорот на мајките и татковците на малите деца со Даунов синдром и децата со типичен развој, се покажа дека иако говорот на мајките и татковците на обете групи на деца има слична функција, мајките генерално повеќе зборуваат со децата отколку татковците. Бидејќи татковците во овој примерок главно биле помалку вербално поддржувачки од мајките, важно е вклучување на татковците (со мајките) во програмите за рана интервенција за

развој на специфични вештини и обезбедување оптимална стимулација за нивните деца (De Falco et al., 2011).

Со оглед на врската помеѓу квалитетот на играта на детето и развојот на неговите социјални и комуникациски вештини, како и улогата на родителите во подобрување на вештините за играње на децата со Даунов синдром, заклучено е дека заедничката игра на деца со Даунов синдром и нивните родители во рана возраст е ефикасен начин за стимулирање на развојот комуникациски вештини.

2.1.2 Вклучување на родители во рана интервенција

Последните години на полето на раната интервенција кај деца со посебни потреби ја потенцираа потребата од поинтензивно вклучување на родителите во работата со своите деца во форма на стимулирање на развојни активности дома. Покрај директното вклучување на експерти во спроведување на рана интервенција со овие деца, се зголемува акцентот на улогата на родителите како соработници во работењето кон заедничките цели во однос на развојот и унапредувањето на детето. Во контекст на горенаведеното, се сугерира дека интервенциите дизајнирани да го поттикнат развојот на комуникацијата кај децата треба да бидат вклучени во секојдневните рутини и интеракции во природната (семејна) средина на детето (Kaiser & Roberts, 2011). Бидејќи квалитетот на раната интеракција на децата со Даунов синдром и нивните родители, пред сè мајки, е важна одредница за развојот на комуникациските вештини на овие деца, важно е да се направат напори за воспоставување соодветни насоки на оваа интеракција со цел да се создадат услови за оптимален развој на комуникацијата.

Потребата за насочување на родителите да одговорат соодветно на раните обиди за комуникација на нивните деца, беше индицирана и во студија составена од деца со Даунов синдром и деца со церебрална парализа на возраст од една до пет години (на ниво на развој на комуникација) и нивните мајки. Иако мајките се прилагодени на однесувањето на комуникациските

однесувања на нивните деца (на пр. имитирајќи ја нивната вокализација) и се обидоа да ги вклучат во интеракцијата (поставување прашања за детето), исто така беа забележани ситуации во кои мајките ги игнорираа или не ги признаваа обидите за комуникација на своите деца и не одговораа на нив, и имаше високо ниво на мајчина директност, што може да доведе до слабеење на иницијативата на детето во интеракција. Авторите заклучија дека има потреба од интервенција насочена кон намалување на директноста на овие мајки за време на интеракцијата и зајакнување на нивната способност да го препознаат однесувањето на децата во комуникацијата, вклучувајќи ги и оние суптилни и тешки за читање, како и дека родителите треба да бидат информирани кои контексти на интеракција се најмногу поддржувачки за децата и да се охрабрат да се вклучат во таквите интеракции дома (Singh et al., 2015).

Еден од приодите што се покажа како ефикасен во стимулирањето на развојот на јазикот и комуникацијата кај децата со Даунов синдром е *Hanen Program for Parents*. Оваа програма е пример за интервенција за одговорно родителство, а нејзините главни цели се да ги подобрат вештините за социјална комуникација и јазичен развој на децата преку подобрување на квалитетот на интеракцијата помеѓу детето и родителот. Програмата предвидува да ги поучува родителите како да ја следат иницијативата и водството на своето дете и да одговорат на однесувањето на детето на начин што е во согласност со тековните интереси на детето. Резултатите од неколку студии спроведени за да се тестира ефективноста на оваа програма, индицираа дека постојат директни ефекти од примена на овој пристап кон развој на разни аспекти на комуникација и развојот на јазикот кај мали деца со јазични пречки, вклучително и деца со Даунов синдром (Warren, Brady, 2007).

Друг пример на програма што е потврдена кај популацијата на деца со Даунов синдром се нарекува: *The Early Signing Project: Enhancing the development od early communication and language skills of children with Down syndrome*, а е насочена кон малите деца кои тек почнуваат да ги развиваат комуникациските вештини. Активностите во рамките на оваа програма се засноваат на употреба на рачни гестови кои имаат специфично значење

(означуваат предмети, појави, дејства...), кои родителите ги користат во исто време со говорот. Преку интеракцијата на родителите дома, децата се охрабруваат да ги користат овие гестови за рутинска комуникација или како дел од играње и слушање песни. Родителите се научени да одговорат чувствително на однесувањето на детето во комуникацијата и да го поддржуваат говорот на нивното дете со гестови, според нивото на разбирање на детето.

Евалуацијата на ефективноста на Програмата за развој на способноста за децата покажа дека програмата за рано учење на гестот е многу корисна за овие деца и дека позитивните ефекти опстојуваат две години по завршувањето на програмата. Во споредба со контролната група на деца со ист синдром кои не учествувале во оваа програма, децата од експерименталната група користеле многу поширок спектар на комуникациски средства на возраст од три, четири и пет години и биле понапредни во развојот на јазиците и когнитивната способност. Вокабуларот на деца од експерименталната група по интервенцијата била побогата во споредба со контролната група на деца на возраст од три и четири години. Совладувањето на голем број гестови и нивното здружување со зборот им овозможи на учесниците на програмата поширок спектар на достапни симболи и им овозможи да комуницираат со другите на начин што може да го стимулира неговиот или нејзиниот понатамошен развој на комуникациски вештини. Наодите од оваа студија сугерираат дека употребата на гестови за обележување претставуваат мост од раната вербална фаза на комуникација до употребата на говорниот јазик, и дека фазата на транзиција од предвербална во вербална комуникација може да се подобри со употреба на средства за комуникација што му се достапни на детето пред да почне да зборува (Launonen et al., 1996).

Пристапите кои се засновани на зајакнување на родителската одговорност и учење на детето во природното окружување за подобрување на раните детски комуникациски вештини во рана возраст, познати како *Responsivity Education/ Prelinguistic Milieu-Teaching* (McCauley & Fey, 2006) се применуваат во неколку студии во кои се добиени позитивни резултати. Овој пристап подразбира дека професионалците работат директно со детето за да

воспостават репертоар на рани комуникациски вештини, истовремено обезбедувајќи обука за родителите за да ја зголемат одговорноста кон комуникациското однесување на нивните деца. Основната премиса во основата на овој пристап е дека високата одговорност на родителите е неопходна, но не и доволна состојба за поттикнување на развојот на комуникацијата на мало дете со интелектуална попреченост, а комбинацијата на двата пристапа се очекува да резултира во развој на нови вештини во репертоарот на детето, како резултат на директна интервенција, при што растот и генерализацијата на овие нови вештини ќе бидат обезбедени со одговорно и високо ниво на ангажирање на родителите дома, (Ворен и Брејди, 2007). Позитивните ефекти од овој пристап се забележани кај популацијата на деца со интелектуална попреченост. На пример, во една студија што вклучи, меѓу другите, 17 деца со интелектуална попреченост, примената на оваа програма го подобри развојот на вештините за изразување на овие деца (Yoder & Warren, 2002).

2.2 Семејство на деца со Даунов синдром - родителско влијание

Семејството е најважната поддршка на детето - ова важи за сите деца, вклучително и за оние со Даунов синдром. Институциите и организациите за поддршка на родители треба да бидат главна основа за семејствата со деца со Даунов синдром. Промените во развојот и однесувањето на детето произлегуваат од квалитетот на секојдневните интеракции и рутините во рамките на семејството, а со тоа и наставните активности или стратегиите за управување со однесувањето ќе бидат максимално ефикасни доколку професионалците ги пренесат своите вештини и знаења на родителите (Buckley, Sacks, 2001., стр. 55).

Покрај тоа, правото на семејството да ја задржи својата приватност секогаш треба да се почитува, и правата на родителите треба да бидат основа за донесување одлуки. Дауновиот синдром влијае на сите расни групи и може да се појави во секое семејство. Навистина, повеќето родители се најдобриот застапник за своето дете, а историјата покажа дека главните застапници за

човекови права, здравје, социјална инклузија и образование за деца со посебни потреби се родителите и организациите за родители (Buckley, Sacks, 2001., стр. 55).

Родителството е предизвик за повеќето родители, а родителот на дете со попреченост се справува со многу повеќе проблеми отколку родителите на здраво дете, така што се слават дури и малите достигнувања во развојот на децата. До неодамна, експертите и истражувачите се фокусираа на зголемениот стрес и потенцијалните негативни ефекти при одгледување дете со попреченост во семејството. Меѓутоа сè повеќе истражувања се спротивставиле на овој став и го потенцираат фактот дека повеќето семејства добро се снаоѓаат во одгледувањето на овие деца, водат нормален семеен живот и укажуваат на придобивките на целото семејство од таков однос со дете со Даунов синдром (Buckley, Sacks, 2001., стр. 44).

Сепак, не сите семејства имаат практични или лични ресурси да се прилагодат, а некои деца имаат поголеми побарувања од другите. Нивните животи се лошо погодени од дополнителните барања. Наодите од некои истражувачки студии ги идентификуваат семејствата кои се ранливи и имаат потреба од повеќе професионална поддршка од заедницата (Buckley, Sacks, 2001., стр. 44). Зголемената количина на информации за ефективни стратегии за справување и можни причини за ранливост може да им помогнат на семејствата, обезбедувајќи разбирање на проблемите и помагајќи им да се справат со нивната ситуација полесно (Buckley, Sacks, 2001., стр. 44).

Семејството е заедница во која карактеристиките и однесувањето на секој нејзин член влијае врз другите во групата и начините на кои членовите комуницираат едни со други може да се променат со текот на времето. Темпераментот и карактеристиките на децата влијаат врз родителското однесување уште од раното детство, како што и однесувањето на родителите влијае врз однесувањето и развојот на децата. Семејството може да се опише како динамичен систем, т.е. се менува со текот на времето и со доаѓањето на нови членови, а природата на влијанието на родителот или детето може да се

опише како трансакциска, односно детето и родителот влијаат едни на други (Pećnik, Tokić, 2011., стр. 117).

2.2.1 Односи помеѓу сопружниците

Во семејството со дете со пречки во развојот, таткото честопати се чувствува помалку неопходен бидејќи силните емоционални и физички односи меѓу мајката и детето стануваат доминантни. Од друга страна, мајката се грижи повеќе и доживува повеќе стрес затоа што таа е таа која има најголема одговорност за детето. Мајките честопати чувствуваат дека им се затворени сите „врати“ („врати на среќно мајчинство“, „врати на професионална активност“) што водат кон иднината. Татковците, како по правило, продолжуваат да прават како што правеле пред раѓањето на детето и затоа не се загрижени дека детето ќе влијае на нивните професионални активности.

Жните се почувствителни од мажите и почесто зборуваат за емоциите. Социјално е прифатливо жените да можат да зборуваат за чувства, протестирање, плачење, огорченост, а мажите тоа го прават поретко. Секој родител ги надминува стресните ситуации на свој начин и овој факт може да ги наруши нивните односи. И на мајка и на татко им треба некој што ги разбира. Понекогаш мешањето на детето може да доведе до напнатост меѓу нив (Ranđić M., Satarić V., 2011, стр.15).

Многу често, родителите исто така несвесно го обвинуваат своето дете затоа што мислат дека тоа ги предизвикало сите тешкотии со кои се соочуваат во бракот. Оваа тензија влијае на нивните односи, предизвикува раздор, недоразбирање и несогласувања во семејството кои би можеле полесно да се решат во други околности.

Повеќето луѓе чувствуваат дека не треба да се расправаат со некој кој е повреден. Затоа родителите честопати се чувствуваат виновни затоа што честопати се расправаат. Многу парови дури и не знаат и не разбираат дека гневот е неопходна и неделива состојка на тагата. Таа е насочена не само кон

партнерот, туку и кон Бога, вера, судбина, доктори, животна средина и други. Сепак, во многу случаи родителите немаат можност да го изразат ова чувство на некој начин.

Родителите треба да знаат дека нивниот гнев е „нормален и природен“ во секојдневните ситуации. Тие исто така треба: да се обидат да разговараат едни со други за нивните чувства и да се уверат дека не се сами; тие никогаш не прифаќаат нешто премногу лично, бидејќи по некое време ќе разберат дека гневот е насочен кон неочекуваната ситуација, а не кон партнерот и простуваат едни на други. Нив веројатно ќе им треба поддршка за да можат едни спрема други да ги покажат и негативните и позитивните чувства.

2.2.2 Други деца во семејството

Родителите честопати се сомневаат во тоа што и како да им кажат на своите други деца за новата ситуација. Проблемот се влошува кога тие самите имаат хаотични чувства и размислувања, па затоа „се припиваат“ на различни објаснувања за причините за развојот на детето. Овој став носи вознемиреност и несигурност во третманот помеѓу браќата и сестрите. Непотребно е да се воведат во премногу комплицирано објаснување за новонастанатата состојба. Туку напротив, треба да им се дозволи на децата да формираат свои ставови и чувства преку игра и активности на секојдневно живеење. Постепеното соочување со ограничувањата на братот - сестрата ќе доведат полесно да се разбере и прифати состојбата, а тоа ќе доведе да се најдат најдобрите решенија за комуникација (Novak J., 2005, стр. 15).

Притоа, не треба да се заборави дека здравото дете исто така ја има истата потреба за нежност, прифаќање и охрабрување. Меѓутоа, оние родители кои имаат повеќе деца во семејството, честопати не ги третираат сите подеднакво. Очигледно, детето со пречки во развојот бара поголемо внимание и време. Понекогаш родителите го поминуваат целото време со нив и не обрнуваат внимание на неговите браќа и сестри. Овие други деца може да се

чувствуваат навредени, напуштени и може да имаат одвратен однос кон нивните родители, што може да ги наруши нивните односи долго и дури и цел живот. Важно е да се најде време и начин и за другите членови на семејството, за да им се покаже дека не престанувате да ги сакате и да се грижите за нив. Не е добро да се решат проблемите на едно дете со запоставување на потребите на друго (Ranđić M., Satarić V., 2011, стр.15).

2.3 Соочување на родителите и семејството со дијагнозата Даунов синдром кај своето дете

Поставувањето на дијагнозата на Дауновиот синдром кај фетусот или новороденчето, фундаментално го менува животот на неговите родители и на целото негово семејство. Ако се дијагностицира пред раѓањето, препорачливо е родителите и семејството да се подготват однапред за сите претстојни предизвици. Како прво, важно е да разговараат со нивниот лекар за да пронајдат педијатар или специјалист, кој ќе се фокусира на мониторинг на децата со Даунов синдром, притоа потребно е родителите и останатите членови од семејството да научат што е можно повеќе за ова нарушување со помош на книги, списанија, интернет и искуства на други луѓе. Родителите се соочуваат со тешки чувства кога ќе ја добијат веста дека ќе имаат дете со Даунов синдром. Разговорот со други родители чии деца имаат Даунов синдром може многу да помогне да се надминат ваквите чувства. Исто така, може да помогне да се открие од прва рака какви предизвици ги очекуваат и да се откријат добрите и радосни моменти на родителите и нивните деца (Vuković i dr., 2008, стр. 10).

По раѓањето на дете со Даунов синдром, разбирливо е дека родителите го доживуваат многу емотивно, како што е случајот со раѓањето на секое дете. Но, во овој случај, дури и ако се дијагностицира состојбата пред раѓањето, првите неколку недели по раѓањето е особено тежок период за родителите, период на учење како да се справат со новата ситуација (Vuković i dr., 2008, стр. 9).

Важно е да се обезбеди максимална поддршка на овие родители. Поради зголемената сензибилизација на здравствениот персонал и јавноста, особено во последно време, имаат исклучително пријателски и систематски пристап кон родителите и се многу корисни за надминување на грижата и живеењето на дете со ваква состојба.

Функционирањето на родителите на дете со посебни потреби во социјалната заедница зависи од меѓучовечките односи и од институционалниот амбиент. За децата со Даунов синдром, нивните родители се најдобри водичи низ животот и само со заедничко работење со законодавците можат да обезбедат општество за среќно растење на деца со посебни потреби (Gregurinčić, 2013, стр. 5). Родителите треба да разберат дека да се биде родител на дете со Даунов синдром не подразбира загрозување на вообичаениот однос со другите луѓе, како и пречка за развој на сопствената кариера, односите во бракот или бизнисот или други слични односи. Да се биде родител на дете со Даунов синдром е доживотен предизвик што бара од него да му посвети повеќе време на детето, да совлада некои нови вештини и, воопшто, да научи како родител да го погледне својот развоен пат од друг агол (Vuković i dr., 2008, стр. 14).

Децата со Даунов синдром бараат посебно внимание од нивните родители додека растат, спроведување на разни дополнителни активности (физикална терапија и сл.), советување и специфични методи на учење. Ова бара дополнително време за родителите да се грижат за своето дете. Оваа посебна грижа за детето најчесто бара дополнителни финансиски средства. Конечно постигнатите вештини на детето се одраз на посветеноста на родителот кон, и инвестирање во детето. Повеќето родители избираат да го одгледуваат своето дете без оглед на нивните потешкотии, додека мал број од нив го предаваат своето дете на установи. Родителите на таквите деца живеат живот полн со предизвици и фрустрации, што може да доведе до исцрпеност, па затоа е важно родителите да се грижат за себе и за нивното здравје, за да можат да му обезбедат на детето сè што е потребно. За одгледување на дете во ваква состојба, на родителот му треба многу трпеливост и треба да биде охрабрен во

секое време бидејќи учат да одат или да совладаат друга вештина, како што се седење, стоење или зборување. Бидејќи менталната ретардација е присутна кај луѓе со Даунов синдром, а коефициентот на интелегенција генерално е помал од 50, ќе биде потребно подолго време за да се научи некоја од овие вештини. Сепак, со секоја успешно помината пречка, задоволството на родителите и на децата ќе се зголеми (Voskresensky-Baričić, 2017 година, стр.1).

Родителите обично мора да одржат позитивен, оптимистички став и да прифатат дека неуспехот е исто така дел од предизвикот за учење. Од етичка гледна точка, она што нашето општество допрва треба да го развие е чувство на прифаќање и ценење на луѓето кои се на некој начин со нарушен физички или ментален развој. Треба да се пронајдат начини да се интегрираат во секојдневниот живот на човечката заедница со придонесот што тие можат да го дадат. Секое семејство со член со Даунов синдром секојдневно се соочува со борба за еднаквост и пристап до оние услуги што се значително полесни за здравите луѓе. Секојдневно, болните луѓе се обидуваат да ги постигнат истите цели како здравите луѓе, да бидат горди на своите достигнувања, да се вклучат во активности во заедницата и да го достигнат својот целосен потенцијал (Voskresensky-Baričić, 2017, стр. 1).

2.3.1 Фази на прилагодување за родители на дете со посебни потреби

Фази на прилагодување за родители на дете со посебни потреби (Драгун и Крешиќ, 2016 година):

- Негирање - Првичната реакција на загуба од кој било вид е шок и неверување. Чувството на негирање е она што повеќето луѓе го чувствуваат први кога ќе им се каже дека нешто не е во ред со нивното дете. Личноста може да се чувствува како да го гледа својот живот оддалеку или дури и како тоа да е туѓа приказна. Негирањето е неопходно сè додека не ја пронајдат внатрешната сила и надворешната поддршка што им е потребна за да се справат со болната реалност. Во оваа фаза,

како и во сите последователни фази, потребна е поддршка. Негирањето е природна реакција, но со здрава поддршка на околината, нема да заглават во негирањето.

- Лутина - Бидејќи негирањето престанува, има лутина за состојбата на детето и дека можеби нема да може да се подобри онолку колку што би сакале родителите. Гневот е едно од најинтензивните и најмалку разбрани човечки чувства и веројатно најмалку прифатеното чувство од околината. Родителите сакаат да најдат некого или нешто што можат да обвинат. Тоа можат да бидат самите, лекарите, специјалистите, токсичен отпад, вакцина и слично.
- Преговарање - Во оваа фаза, родителите бараат повторно дијагностицирање, го вклучуваат детето на нови терапии. Тие се повеќе свесни за тешкотиите на детето, но сметаат дека може да се стори нешто друго. Преговарањето со себе или со професионалците е уште еден начин на „купување на времето“ што им е потребно за да се навикнат на новата ситуација, да ја прифатат реалноста и да го реконфигурираат нивното функционирање, очекувања и живот.
- Депресија - редефинирање на себе - Кога реалноста веќе не може да се одрече, кога енергијата на гневот не ја променува состојбата на детето и кога нема повеќе преговори, се појавува чувство на депресија. Некое време откако родителот е запознаен со фактичката состојба на детето, родителот може да се чувствува физички и психички исцрпен и може да му биде тешко да ги извршува дури и рутинските дневни задачи. Може повеќе да нема интерес за активности во кои инаку уживал, може да се чувствува неподготвен, исцрпен, премногу или премалку спиење, да има намален апетит и слично. Кога таквата состојба е толку интензивна што лицето веќе не може да функционира или трае долго време, можно е да станува збор за депресија и тогаш треба да се побара помош од стручно лице.
- Прифаќање - нова реалност и нова надеж - Депресивните чувства и гневот се намалуваат со текот на времето. Тие стануваат посилни и поспособни да ги задоволат дневните предизвици на родител на дете со посебни

потреби. Заостануваат тешки периоди, тешкотиите на детето се реални и можат да бидат вклучени во секојдневниот живот. Прифаќањето е најтешко од сите задачи.

Секоја личност ќе доживее нешто различно во секоја од овие фази. Должината на секоја фаза, секвенцата и нивното преклопување или повторување се разликуваат од личност до личност. Секоја личност има различен сет на мисли и верувања за нивниот однос со детето и не постојат правила со кои се утврдува колку долго ќе тагува (Dragun i dr., 2016).

Родителите на децата со посебни потреби живеат под многу посилен стрес, што според некои студии го надминува лимитот на клинички значаен стрес кај дури 40 % од мајките од предучилишна возраст (Babić i sur., 2013), што е нивото што го загрозува физичкото здравје. Генератори на стресот според Гуралник (Babić i sur., 2013) се:

1. зголемена потреба од информации заради фактот дека детето е различно и родителите бараат информации за дијагноза и долгорочни исходи и имаат нови обврски во врска со терапијата и охрабрувањето;
2. семејните интеракции се менуваат и родителската улога е ограничена,
3. се појавуваат нови финансиски потреби;
4. родителите стануваат несигурни, постои семејна криза и родителите се прашуваат дали воопшто ќе можат да ја издржат.

2.4 Заедница и деца со Даунов синдром

Од најраното детството, децата со Даунов синдром треба да бидат целосно вклучени во едукативниот и социјалниот живот на животната средина. На овој начин, децата имаат еднакви можности да ги развијат своите когнитивни, социјални, физички и емоционални способности. Со соодветни форми на работа, стручна помош и педагошко прилагодување, децата со Даунов синдром можат целосно да се развијат и да го достигнат својот потенцијал. Луѓето со

Даунов синдром се дел од нашата заедница секој ден, одат на училиште, некои имаат работни места, се вклучуваат во разни активности.

Некои, иако возрасни, продолжуваат да живеат со семејството, додека други живеат со пријатели, се женат или живеат сами. Жените со Даунов синдром исто така може да имаат деца. Денес, социјалните можности за луѓето со Даунов синдром се далеку поголеми отколку што беа во минатото, заради социјалните промени што отстапија од традиционалното поставување на границите за луѓето погодени од оваа состојба. Сепак, ништо од ова не може да се постигне без заеднички напори на родителите, професионалците, како и на поширокатa на заедница. Само на овој начин е можно да се прифатат луѓето со Даунов синдром во денешното општество. Сите родители, лекари и организации кои се занимаваат со ова нарушување, како и сите членови на општеството, треба да се стремат кон единствена цел, а тоа е да им се дадат можности на лицата со Даунов синдром да го развијат својот целосен потенцијал во секој аспект од животот во заедницата.

Гледајќи на севкупните заедници, најголемиот проблем се јавува при вработување луѓе со Даунов синдром. Во Италија, повеќе од 20 % од луѓето со Даунов синдром се вработени на отворени пазари и имаат работна книшка. Во оваа земја, на пример, луѓето имаат рана интервенција, одат во редовни градинки и училишта и работат со скратено работно време по дипломирањето. Законот им овозможува да го сторат тоа, а знаејќи за состојбата во другите земји во Европа и светот, родителите се обидуваат да водат промени. Ситуацијата е подобрена малку во последните десет години, но сè уште има многу места каде што треба да се направат промени за родителите да не губат време за барање на места, институции и центри каде ќе добијат терапија за своето дете и каде ќе научат како да работат со детето затоа што родителот може да стори најмногу за напредокот на своето дете.

2.5 Установи за помош на децата со Даунов синдром

Постојат неколку причини за интегрирање на деца со посебни потреби, вклучително и деца со Даунов синдром:

1. Сите деца имаат право да учат заедно, тие не смеат да бидат потценети, дискриминирани или исклучени поради нивното ограничување во учењето или потешкотиите во развојот.
2. Со обезбедена поддршка и посветеност, инклузивното образование е поефективен начин за користење на едукативни ресурси, а на сите деца им е потребно образование што ќе им помогне да ги развијат односите и да се подготват за живот (Furko i Kubelka, 2014., стр. 111).

Европските земји како што се Италија, Англија, Ирска, Шведска, Словенија и други северноамерикански држави го промовираа светското движење на интеграција и вклучување на лица со посебни потреби, а тоа влијаеше врз образованието во многу земји. Тоа покажува дека лицата со потешкотии, односно посебни потреби, можат да бидат интегрирани во редовниот образовен систем со другите врсници, за разлика од претходната законска регулатива со која се предвидуваше дека децата со посебни потреби треба да посетуваат само т.н. специјални институции (Furko i Kubelka, 2014., стр. 112).

Вклучувањето на институциите во развојот на такво дете бара посебна постапка за педагошка опсервација, каде на првичното интервју со родители е потребно да се соберат анамнестички податоци, медицински досиеја, методи и резултати од третмани. Врз основа на добиените информации, според видот и сериозноста на нарушувањето, детето ќе биде вклучено во соодветната образовна група, можна е опсервација на детето во групата и да се запознае со функционирањето и ограничувањата. Покрај тоа, потребен е развој на индивидуални програми и надолжно следење на развојот на детето, а врз основа на добиените индикатори, прилагодување и дополнување на индивидуалните програми. Треба да се направи индивидуална програма за образование на детето за секоја година во градинка (Furko i Kubelka, 2014., стр. 112).

ДЕЛ III – ИНСТИТУЦИОНАЛНА ПОДДРШКА НА ДЕЦАТА СО ДАУНОВ СИНДРОМ И НИВНИТЕ РОДИТЕЛИ

3.1 Инклузија и интеграција на децата со Даунов синдром во практиката на развиените земји

Законите за образование во Велика Британија од 1981 и 1983 година доведоа до големи промени во инклузијата на децата со посебни потреби во редовниот образовен систем. Норвич забележува значително зголемување на инклузијата на децата со посебни потреби во редовниот образовен систем (Norwich B., 1994). Овој тренд е најзастапен кај децата со Даунов синдром кои имаат поголеми потреби за помош и асистенција при редовното образование и многу физички и психолошки ограничувања во учењето и развојот (Goodey C.,1996). Овој дел се однесува на факторите за инклузија на децата со Даунов синдром во системот за редовно образование. Содржи информации од објавени студии, како и претходно необјавени податоци, збир на податоци за родителите во раните 90-ти, што се однесуваат на процесот на инклузија и податоци од локалните власти за образование (ЛЕА) за состојбите и можните начини за инклузија на децата со Даунов синдром.

Студијата спроведена на повеќе од 3.000 деца на возраст од 5 до 16 години со Даунов синдром во Англија и Велс покажа зголемување на запишаните деца со Даунов синдром во редовниот предучилишен систем од 4 % на 38 % во период од 1983 година до 1996 година (Cuckle P.,1997). Постојат две причини за ова зголемување: повеќе деца беа запишани во основно образование на возраст меѓу пет и шест години, а повеќе деца останаа подолго, дури и до крајот на образованието, отколку што беше случај порано. Еден од најважните фактори што можат да се извлечат од оваа студија е широката варијација на редовната посетеност на училиштата низ целата земја, при што најизразено подобрување се забележува кај деца кои имаат пет и шест години во редовниот образовен систем. 67 % од децата дијагностицирани со Даунов синдром посетувале

редовно образование, додека во тоа време 28 % од децата со Даунов синдром посетувале училишта за деца со посебни потреби. Норвич покажа локална варијација во статистичката дијагностика кај децата со посебни потреби (Norwich B., 1994). Постои силна корелација помеѓу неговите податоци и податоците за школување за деца со Даунов синдром (Cuckle P.,1997). Националната статистика спроведена на локално ниво покажа голем процент на деца со посебни потреби во редовниот образовен систем и приближно голем дел од децата со Даунов синдром во редовниот образовен систем. Бут, исто така, истакнал дека според осум регионални национални статистики, средното образование го посетувале 2,5 – 50 % од децата (Booth T. A, 1996, p. 26). Дванаесет регионални образовни институции биле контактирани преку телефон за да ги објаснат ваквите разлики забележани во студиите спроведени од Чакл и Норвич (Cuckle P.,1997,). Бил интервјуиран персоналот задолжен за статистиката за локалните стратегии за инклузија и интеграција на децата во образовниот систем и улогата на родителите во нив.

Без исклучок, официјалните лица потврдиле дека работеле долго време на инклузија и интеграција на децата со посебни потреби во редовниот образовен систем на секој начин и со секоја образовна институција, како што е препорачано (Препораки на ДФЕЕ, 1997). Ова се рефлектирало во писмената насока достапна за тестирање. Бидејќи не постои причина да се претпостави дека една група деца во еден регион се разликува од групата деца во друг регион, излегува дека институцијата на секој регион (ЛЕА) ги толкувала и имплементирала упатствата за инклузија и интеграција во редовното образование на различен начин, со акцент „каде било ако е можно“. Веројатно, разликата се случила во перцепцијата на проценката. Секој од вработените, во согласност со своите знаења, компетенции и вештини, процени дали детето со посебни потреби ќе биде запишано во редовниот образовен систем или ќе биде сместено во училиштата за деца со посебни потреби. Покрај тоа, може да се види дека некои региони имаат повеќе места во училиштата за деца со посебни потреби од другите и, според тоа, запишале деца во поголем обем од друго место. Според личните погледи и сфаќања, службениците одлучувале каде

секое дете ќе се запише според ресурсите што им се достапни. Според сопственото мислење и субјективното оценување, тие запишале деца во училиштата што, според нив, биле најдобри за децата со посебни потреби, врз основа на проценката за нивната состојба и моторно-интелектуална способност (Goodey C., 1996, p. 90). Бут истакна дека не постои добра перспектива за инклузија и интеграција преку државните службеници. Поточно, спроведените студии, поддржани со лично интервју со службени лица, покажаа дека постои корелација помеѓу надлежностите на службените лица и проценката преку државниот систем и процентот на деца со Даунов синдром запишани во редовниот образовен систем (Booth T. A, 1996, p. 26). Гудеј претпоставува дека во некои региони каде имало повеќе слободни работни места во училиштата за деца со посебни потреби, тие биле запишани во вакви или редовни училишта, во зависност од тоа колку родителите се спротивставувале или се согласувале. Родителите честопати наоѓаат голема поддршка и поддршка од групи или здруженија во нивната област. Здруженијата во некои региони се многу моќни и честопати многу корисни. Знаат кои образовни институции и училишта прифаќаат деца со Даунов синдром, знаат како да ги избегнат или надминат пречките со кои се соочува инклузијата и интеграцијата и обезбедуваат максимална поддршка на родителите на деца со Даунов синдром кои имаат потешкотии во системот, недоволно образовани или незаинтересирани државни службеници и бирократија (Goodey C., 1996, p. 90).

Едно исто дете е вклучено во редовниот училишен систем, на пр. Невхаму, во инклузивно и флексибилно опкружување, може да учествува исклучително добро во програмата, додека во друг дел од земјата, на пример, би бил сместен во училиште за деца со посебни потреби (Jordan L., 1996). Во Холандија, процентот на деца со Даунов синдром во продолжување на образованието е во пораст (Scheepstra AJM, Pijl SJ, Nakken H., 1996, p. 23). Авторите им даваат огромна заслуга на влијанието на организациите и групите за поддршка, на родителите кои посветуваат големо внимание на образованието на своите деца и ги запишуваат своите деца во редовниот образовен систем со сите можни средства. Ова го советуваше и Чакл во Велика Британија (Cuckle P.,

1997, p. 24). Студијата спроведена во раните 90-ти години во тринаесет студии на случај на деца на возраст од 3 до 12 години, го испита изборот на училиштата, задоволството од родителите и причините за преместување. Во претшколската доба имало две деца чии родители биле за нивно запишување во редовниот образовен систем, едно било запишано во образовна институција надвор од местото на живеење. Едно дете на училишна возраст било запишано во училиште за деца со посебни потреби затоа што родителите сметале дека неговите интелектуални способности, во комбинација со неговата ментална состојба, нема да дадат резултати, доколку се запише во редовен образовен систем и биле убедени дека тоа е најдоброто решение за нивното дете, особено затоа што програмата вклучувала јавање и пливање. Другите десет деца биле запишани во редовната програма за образование. Родителите сметале дека дружењето со „нормални“ деца подобро ќе придонесе за социјалните вештини и за интелектуалниот развој на нивното дете. Пет деца присуствувале во истото училиште како и нивните браќа и сестри, а родителите на другите пет ученици изјавиле дека имаат тешкотии и долго време барале соодветна образовна институција која ќе го прифати нивното дете без двоумење и лицемерие. Слични резултати покажа и истражувањето на Scheepstra et al., кое потврди дека родителската одговорност е избор на вистинско и соодветно училиште кое правилно ќе ги прифати нивните деца со Даунов синдром. Истражувањето исто така покажало дека родителите на деца со Даунов синдром кои ги запишале своите деца во редовно образование се пообразовани од родителите кои прифаќаат дека нивните деца со Даунов синдром треба да се запишат во училиштата за посебни потреби (Scheepstra AJM, Pijl SJ, Nakken H., 1996, p. 23). Од раните 90-ти, ситуацијата значително се подобри. Службениците на регионалните институции (ЛЕА) се водат според желбите и волјата на нивните родители при запишувањето на децата со посебни потреби преку широко консултирање. Некои училишта развија респектабилна експертиза и проценки за деца со Даунов синдром и, како што бараа родителите, државните службеници остваруваа контакт со родителите и помогнаа во инклузија на децата во дислоцираните образовни институции.

Повеќето деца започнаа програма за редовно образование со намера да се „види како тоа функционира“ со надеж дека инклузијата и интеграцијата ќе бидат што е можно подобри и што е можно подолги. Сепак, во еден регион, многу деца посетуваа институции за деца со посебни потреби на возраст од две години. На четиригодишна возраст, тие беа префрлени во предучилишни установи со полно работно време за подобро да ги подготват за можностите од основно училиште. Во друг регион, официјалните лица објавија дека многу родители барале децата да бидат запишани во програми за деца со посебни потреби, сметајќи дека се достапни повеќе финансиски средства за вакви програми и дека за нивните деца подобро ќе се грижат, во согласност со упатствата за инклузија. Некои официјални претставници истакнаа дека волјата и посветеноста на вработените во одредени училишта за инклузијата на децата со Даунов синдром е клучна за успехот. Овие информации се наоѓаат и во истражувањето на Scheepstra et al, преку интервјуа и дијалози од родители и училишта за очекувањата во моментот на уписот. Одлуката за прием на дете зависи од вработените во одреден колектив (Scheepstra AJM, Pijl SJ, Nakken H., 1996, p. 23).

Што влијае на престојот и интеграцијата на детето во образовната установа со редовна програма? Во повеќе од 1.000 училишни записи, Чакл истакна дека сè повеќе и повеќе деца останале во редовните училишта, но сепак биле делумно запишани од редовни програми до програми за деца со посебни потреби. Најчесто тоа се случило околу деветтата, единаесеттата и дванаесеттата година. Истражувањето не даде никакви одговори зошто е тоа така (Cuckle P., 1997, p. 24). Сепак, постојат неколку помали студии, како што е истражувањето спроведено од Буџел. Предложена е теорија дека малите деца полесно се прилагодливи на околината што им одговара на децата во пониските одделенија, додека тие сè повеќе заостануваат во постарата возраст. Долните класи имаат различни побарувања од повисоките класи, но сепак се важни за подоцнежен развој (Budgell P., 1986, p. 279). Во извештаите за случајот на споменатите тринаесет студенти, родителите изјавиле дека причините за пренесување на своите деца на специјални програми се тоа што нивните деца

јасно заостануваат зад своите соученици. Наставниците и родителите сметаа дека децата заостануваат во педагошкиот и социјалниот развој и не можат да им посветат доволно внимание за да ги надминат сите тешкотии. Тројца родители истакнале дека постои зголемен притисок да ги пренесат децата во програми за деца со посебни потреби, особено кога нивните асистенти биле отсутни заради едукативни или здравствени причини. Училиштата се плашеа дека регионалните власти ќе проценат дека не се способни да се грижат за децата без асистенти и да спроведуваат програми и дека ќе ги намалат или повлечат грантовите и финансирањето. Родителите сметале дека ваквите исклучувања се дискриминаторски и дека се вознемирувачки и несоодветно прилагодени.

Други родители истакнале дека децата биле сместени во редовни образовни програми, но без доволно обврска од институцијата да работи со децата со Даунов синдром. Децата со Даунов синдром беа сместени со деца помлади од нив, што во почетокот не било толку видливо како во подоцнежната возраст. Се разбира, има позитивни страни да се сместат децата во помалку барани програми. Кога се запишуваат во редовен образовен систем, се очекува родителите и наставниците да останат таму што е можно подолго, да стекнат што повеќе основно академско образование и основни социјални вештини. На возраст од девет и десет години, префрлајќи се на програми за деца со посебни потреби, децата добиваат индивидуализирани програми кои подобро ќе ги подготват за претстојните предизвици. Зголемување на бројот на наставници по група, учење животни вештини како што се готвење и практични вештини и прилагодување кон работата, воннаставни активности како што се јавање и пливање, се покажале како добро континуирано образование. Дел од децата подоцна го продолжиле своето образование преку редовниот образовен систем. Бут истакна дека успехот на едно дете зависи од квалитетот на интеракцијата со наставниците во индивидуалната настава (Booth T. A, 1996, p. 26). Шепстра и соработниците истакнале дека веројатноста за успех е поголема кај учителите и наставниците со поголемо искуство (Scheepstra AJM, Pijl SJ, Nakken H., 1996, p. 23). Семејствата може да одлучат за понатамошното образование на нивните деца. Тие избраа подобри училишта, институции кои работеа поинтензивно со

деца со Даунов синдром, и наставници кои се повеќе вклучени во работата со децата, институции кои повеќе ги прифаќаааат и нив и заедници кои се пофлексибилни со родителите на децата со посебни потреби. Целата родителска посветеност резултираше со одлични оценки, децата завршија основни и средни училишта и беа лесно вработени. Квалитетот на достапната поддршка за децата игра голема улога во инклузијата и интеграцијата. Заложбата на институцијата и нејзиниот тим е клучна, како и достапноста на психолошка, говорна и јазична поддршка и образовна поддршка. Обучени асистенти кои се посветени на работата и не ја гледаат како обврска, туку како струка, добро осмислена и добро дефинирана програма и дополнителни активности, приемност и флексибилност на владините институции, се предуслов за интеграција и инклузија на децата со Даунов синдром (Cuckle P., 1996, p. 95).

3.2 Улогата на родителите во инклузијата на децата со Даунов синдром во образовниот систем

Вклучувањето на родителите и заедницата е важен принцип за квалитет, како внатре, така и надвор од училницата. Тоа е дури и порелевантно кај инклузивното образование, кое е многу пошироко од формалното и не треба да се одвива само меѓу четирите ѕида на училницата. Соработката на родителите не е корисна само за децата: постојат и можни придобивки за сите страни, на пример:

- Родителите имаат поголема интеракција со децата, стануваат поодговорни и почувствителни за нивните потреби, и посигурни во своето родителство.
- Наставниците стекнуваат подобро разбирање за културата и разновидноста на семејствата, се чувствуваат покомотно на работа и им расте моралот.
- Преку вклучување на родителите и заедницата, училиштата стекнуваат подобар углед во заедницата.

Меѓутоа, со признавањето дека вклучувањето на семејството во образованието им користи на децата не се објаснува како тоа станува позитивна сила. Првиот чекор на вклучување на семејствата во соработка со училиштата е да се унапреди општествено-образовната атмосфера во која родителите и партнерите ќе се чувствуваат добредојдени, почитувани, од доверба, ислушани и потребни. Културните фактори и традиции имаат силно влијание врз односите меѓу училиштата и заедницата. Во многу места низ светот, училиштата се во центарот на животот на заедницата и се користат за да се поттикне и да се постигне општествено учество. Ваквите културни средини ќе го олеснат процесот: родителите, училиштата и лидерите во заедницата знаат како да соработуваат и да изнајдат креативни решенија за подобрување на наставата во одговор на економска криза и епидемии на болести, или како помош за населението погодено од катастрофи предизвикани од природни непогоди (Мересман С, (2006)).

Ова се докажува во Бразил, земја со долгогодишна традиција на општествено учество. Постои центар за социјална акција и народно образование во училиштето „Александар де Гусмао“ во Рио де Жанеиро, кој служи како инструмент за стимулирање и овозможување иднина во која се опфатени сите деца. Трансформативното општество станува главна цел и начин за развивање свест и промовирање акција, со потенцијал да се триумфира над општествено-економските детерминанти и услови на живот во заедницата, кои влијаат на сите. На овој начин, ги гледаме гореспоменатите општествени „состојки“ испреплетени во продуцирањето на ефективен образовен систем. Училиштата како ова, во заедници со голем недостаток на социјални политики, може да имаат значителна корист од партиципативниот пристап. Училиштето претставува еден пример за тоа како да се операционализира култура на учество на заедницата (Витман, Шерил Винс, и Кармен Алдингер, 2009).

Не постојат „рецепти“ за создавање култура на соработка и училишна клима која е погодна за инклузивни процеси во училиштата и заедницата. Соработката е резултат на социјална, институционална и интерперсонална динамика, која се карактеризира со комплексност. Бидејќи не постојат рецепти за одговор на

таквата комплексност, клучно е да се размислува креативно, да се сфатат ресурсите, можностите и предизвиците што постојат во секој поединечен случај, и да се знае што функционирало во слични случаи. Соработката е сложен процес кој не гарантира дека со ист пристап ќе се разрешат сложени проблеми.

Во добро познатата Отворена датотека за инклузивно образование, УНЕСКО (УНЕСКО, 2001) е претставена детална листа на можни опции за „родителски ангажман“ насочени кон создавање искуства на двонасочен однос:

- **Семејствата како активисти:** Често семејствата, особено оние кои се организирани во мрежи и асоцијации, играат водечка улога во движење на образовните системи кон поинклузивни пристапи и политики. Некои од активностите во кои може да влијаат родителските групи се идентификување на училиштата што имаат желба да одат напред, воспоставување врски и партнерства со образовните власти во поддршка на инклузивното образование, организирање семинари и работилници за да се воведе нов начин на размислување и нови практики, како и поддршка на развојот на наставниците.
- **Семејствата како придонесувачи кон инклузивното образование:** Во оваа опција, улогата на родителите е нагласена при поддршката на вклучувањето во семејството и при учењето и развојот на децата дома. Основната идеја е дека семејствата и заедниците треба да ги зацврстат инклузивно-наставните искуства.
- **Училиштата, семејствата и заедницата како партнери:** Постојат многу можности за партнерство и соработка, од размена на информации, па до поддршка од членовите на семејството на учењето дома.
- **Семејствата во поддршка на други семејства:** Ова особено се препорачува за родителите на деца со попреченост кои живеат во сиромаштија, во изолирани заедници, или со поинакво културно или јазично потекло. Во овој случај, поддршката од родителите на деца со попреченост кои се во подобра социјално-образовна позиција може да биде исклучително корисна.

- **Вклучување на семејствата и заедницата во управувањето и менаџментот на училиштето:** Вклучува учество на семејствата во носење одлуки и во поддршка на секојдневното управување со активностите. Најновите истражувања покажуваат дека јакнењето на семејствата и овозможувањето да учествуваат во процесот на носење одлуки е ефективен придонес кон процесот на промени во контекст на образованието (Калабрезе Бартон, А., Дрејк, Ц., Перез, Ј., Сент Луис, К., и Џорџ, 2004). Наместо „вклучување“ на семејствата, или предлагање конкретни задачи или улоги за родителите, идејата за „ангажирање“ има за цел активно учество на родителите во процесот на подобрување на образованието за сите. Соработката мора да биде и конструктивна, и ефикасна, а тоа има шанси да се случи кога сите страни ќе се чувствуваат комотно во процесот, кога ќе бидат договорени и разбрани различните улоги и кога информациите редовно ќе се обезбедуваат на отворен и демократски начин. Не треба да се заборави ниту потребата од редовни можности за појаснување на очекувањата на сите учесници, разбирање на комплексноста на процесот (достигнувања, како и разочарувања и недостатоци) и разговор за тоа како да се подобри квалитетот на процесот на соработка.

3.3 Улогата на меѓународните институции во инклузијата на децата со Даунов синдром во образовниот систем

Врз основа на препораките во **Конвенцијата на ОН за правата на лицата со попреченост** од меѓународните тела, истражувањата ја истакнуваат важноста на семејствата и на групите во заедницата кои играат активна улога во застапувањето за елиминирање на законските или уставни пречки за образованието на децата и возрасните со попреченост (Рисер, Р., 2008), како и во унапредување на промените во политиката и законодавството за инклузивно образование (УНЕСКО, 2001).

Конвенцијата на ОН за правата на лицата со попреченост содржи политика и законска рамка која ја нагласува важноста на вклучувањето на семејствата во поддршка на инклузивната динамика во училиштата и заедниците. Во членот 4(3) се потенцира потребата да се „консултираат и активно да се вклучат лицата со попреченост, вклучувајќи ги и децата, преку нивните претставнички организации“. Оваа одредба јасно се однесува и на образованието.

Конвенцијата на ОН за правата на лицата со попреченост (КПЛП) ја признава улогата на семејствата во промовирање на правата на лицата со попреченост: „Уверени дека семејството е природна и основна клетка на општеството која има право на заштита од страна на општеството и државата, и дека лицата со попреченост и членовите на нивните семејства треба да ја добијат потребната заштита и помош за да им се овозможи на семејствата да придонесат кон целосно и еднакво уживање на правата на лицата со попреченост.“

Самата по себе, КПЛП е пример за тоа како соработката меѓу движењето на лицата со попреченост и вмрежувањето на лицата, семејствата и организациите беа преведени во јакнење и ги променија политичките и правните детерминанти на попреченоста. Процесот на промовирање на КПЛП создаде зајакнување на идентитетот од фрагментирана, маргинализирана и ранлива заедница во моќен глас со национално и меѓународно влијание. Достапноста на политиките, структурите и конкретните можности за вклучување на родителите и заедниците, исто така, игра важна улога. Понекогаш, овие елементи веќе постојат и може да се очекува дека низ годините се развила култура на соработка, и дека наставниците и семејствата се навикнати да соработуваат и се чувствуваат комотно при различните улоги и задачи.

Меѓутоа, понекогаш, тоа не е случај и културата на соработка треба да се развива, заедно со политиките и инструментите за овозможување ефективно учество. Типични примери на бариери за соработката се:

- Постојат политики, но тие всушност не се спроведуваат.
- Луѓето велат дека соработката е добра, но не се целосно подготвени да ја реализираат во пракса.
- Постојат политики, но не се достапни ресурси за поддршка на нивната примена.
- Наставниците не ги вклучуваат родителите во носење одлуки за образовните прашања.
- Родителите доаѓаат на училиште само кога има проблеми со нивното дете. Како резултат на тоа, добивањето покана да се дојде на училишна средба има негативна конотација и родителите не сакаат да присуствуваат.

Друг важен предизвик што треба да се има предвид е дека иако родителите на децата со попреченост може да бидат - и во многу случаи се - претходница на борбата за вклучување на нивните деца, некои од нив ги делат и негативните ставови кон лицата со попреченост распространети во нивната култура, или имаат конфликтни чувства и ставови кон своите деца со попреченост. Ставовите на семејствата за инклузивното образование може да бидат измешани, особено кога обичните училишта сè уште не се оспособени да одговорат на разновидноста, па семејствата ја гледаат одвоеноста како подобра алтернатива (УНЕСКО, 2001).

Некои семејства и членови на заедницата ќе учествуваат повеќе во образованието на своите деца од другите. Она што е важно во инклузивниот систем на образование е дека нивната улога се признава, а нивните ставови и мислења се ценат и се почитуваат. УНИЦЕФ и другите агенции и влади во светот сè повеќе го препознаваат степенот до кој негативните ставови на родителите кон инклузијата, често под влијание на недостаток на свест за правата на нивните деца, дејствува како бариера за инклузивните практики. Многу дополнителни бариери традиционално го спречувале нивното вклучување:

- Недостаток на свест за образовните алтернативи на нивните деца.
- Страв од стигматизација и непријателство од страна на нивните заедници.

- Сиромаштија која дава мотив за сместување во специјални интернатски училишта, пренесувајќи ја финансиската одговорност на државата.
- Недостаток на опции за сместување во близина на домот, особено за семејствата кои живеат во руралните подрачја.

Многу често, ќе бидете во можност да ги забележите овие пречки во вашиот контекст поради опстојувањето на исклученоста и стигмата на децата со попреченост и нивните семејства. Отпорот кон инклузивното образование и натаму останува силен меѓу некои родители и родителски организации (УНИЦЕФ, 2011). Токму затоа станува многу важно да се слушнат, да се разберат и да се решат проблемите на семејствата. На родителите им треба обука, поддршка и јакнење за да ги сфатат правата на децата со попреченост и да станат сојузници на стратегиите за инклузивно образование (Рисер, Р., 2008).

Во меѓувреме (а понекогаш истовремено и со отпорот), постои растечка свест кај родителите за правата на лицата со попреченост, што постепено води до тоа родителите да станат посвесни за потенцијалот на инклузивното образование и, воопшто, поагресивни околу образованието на своите деца. Со поголемо разбирање на општествената конструкција на попреченоста, и на придобивките од вклученоста на *сите* ученици, родителите - како со, така и без деца со попреченост - може да станат поприемчиви за вклучувањето на децата со попреченост во редовните училиштата.

3.4 Стратегии за поддршка на родителите за инклузија на образовниот систем

Стратегиите и можностите за вклучување на родителите и заедниците во поддршка на инклузивното образование треба да се утврдат локално и да се развијат во рамките на постојните програми, искористувајќи ги постојните капацитети и средства. Сепак, познавањето на најефективните точки за влез и на успешните искуства во светот потпомага градење погодни темели за ефективни партнерства со семејствата, заедниците, општествените

организации и мрежи. Ова се примери за точки на влез врз основа на постојните искуства:

- **Креирање политики:** Како што се споменува во овој вебинар, секторот за *попреченост* (организациите на лица со попреченост, меѓународните агенции и мрежи) има долгогодишно искуство во градење партнерства и сојузи во потрага по своите права. „Инклужн Интернешонал“ (www.inclusion-international.org) ја истражи улогата што родителите на децата со попреченост во земјите каде образовните власти сè уште не дале осврт на прашањето за инклузивно образование и даде неколку препораки за работа со родителските организации кон унапредување на политиките:
    - Идентификување училишта што имаат желба да одат напред и се заинтересирани за развој на персоналот.
    - Воспоставување врски и партнерства со министерствата за образование и локалните власти.
    - Информативни семинари и работилници за да се воведе нов начин на размислување и практики.
    - Развој на персоналот во училиште, следење, поддршка, евалуација и дисеминација.
    - Работа со образовните власти на изработка на политики за поддршка на инклузивното образование.
- **Улога на поширокото семејство:** Кај непланираното, т.е. *де факто* инклузивното образование, недостатокот на услуги за лица со попреченост и на образовни планови за ваквите ученици налага директно вклучување на старателите во образованието. Учениците од семејства со низок социоекономски статус може да немаат сознанија за ресурсите во заедницата што би им помогнале за успехот во училиште. Но, кои се најчестите старатели на децата со попреченост во руралните, земјоделски области на помалку развиените земји? Во овој контекст, поширокото семејство често е одговорно за подигање на детето. На пример, бабите и дедовците често се подобри застапувачи на своите

внуци со попреченост од биолошките родители, бидејќи, најверојатно, се одговорни за подигање на децата во руралното домаќинство, додека родителите можеби работат во градовите за да го издржуваат семејството. Преку постојана соработка со училиштето, членот од поширокото семејство подобро ќе ја разбира попреченоста и идниот потенцијал на детето, како и алтернативните интервенции.

- **Совети околу адаптации на наставната програма и методи:** Семејствата на децата со попреченост често даваат корисни совети за адаптации на наставната програма и методи, бидејќи најдобро ги познаваат функционалните ограничувања и предности на своите деца. Оваа практика не е невообичаена при образованието во раното детство, кога вклученоста на семејството е поголема. Давајќи им збор на родителите и водејќи сметка за нивните приоритети околу наставата, постојат поголеми изгледи научените вештини во училиште да се применат и дома. Кога активностите посебно осмислени за детето со попреченост се базирани врз интересите и приоритетите на семејството, тогаш ќе бидат посоодветни за културниот контекст на секое семејство. Истовремено, некои адаптации на програмата ќе бидат корисни за децата кои, иако немаат попреченост, може да имаат одредени посебни образовни потреби. Токму затоа, секогаш е подобро родителите-помошници во училница да се сметаат како достапна поддршка за наставниците наместо како лица доделени на секој ученик поединечно.
- **Работа со НВО за поголема побарувачка на инклузивно образование:** Граѓанските организации играат клучна улога во создавање поголема побарувачка и капацитет за инклузивно образование. Семејствата на децата со попреченост имаат потреба од обука, поддршка и јакнење заради надминување на „парадигмата на специјално образование“ и заради активна улога во промовирање на правото на образование за своите деца. Граѓанските организации играат важна улога во постигнување на оваа цел и за развој на критична маса која креира свест и се залага за вклучување. Организирајќи семинари, обуки и дисеминација на информации, НВО може да ги поддржат родителите и децата преку:

- Информации за нивните права, и обврски на владите според меѓународното право, како и за националните закони и прописи.
- Информации за тоа какви услуги се достапни и како да се пристапи до нив.
- Информации за тоа каде и како се носат одлуките кои го засегаат нивното образование, и како да се застапуваат, да лобираат и да влијаат врз локалните и националните политички агенди.
- Поддршка при пријавување и реагирање на повреди на нивните права со помош на социјалните медиуми, заради преиспитување на предрасудите и дискриминацијата.
- Онлајн ресурсни центри за истражувања и достапни докази во поддршка на иницијативите за застапување.

- **Користење интернет:** Просторот за учество на семејството и заедницата се менува. Постојат сè повеќе можности семејствата да се вклучат и да се информираат за инклузивното образование преку интернет. Со поголемото поврзување на семејствата и училиштата, тие може: Да креираат веб-страница или блог на училиштето и да обезбедуваат редовни информации за активностите и новостите. Многу е важно училишниот веб-сајт да биде во согласност со стандардите за пристапност.
- **Поддршка на вклучувањето вон училиште:** www.storieswithsam.com Многу често гледаме дека и покрај вклучувањето на децата со попреченост во редовната настава, адаптациите и напорите што ги прават училиштата, наставниците и децата за олеснување на вклучувањето, децата со попреченост сè уште не се вклучени во рекреативни активности, не се канат на роденден кај врсниците без попреченост, ниту пак учествуваат во играта надвор од училиштето.

  Во Британија, организацијата „Родителите за инклузија“ работи на поддршка на вклучувањето надвор од училишните ѕидови и има развиено бројни ресурси и иновативни пристапи.

Во Пакистан, Министерството за социјални работи во соработка со Фондацијата за лицата со попреченост на Пакистан изработи поимник на терминологија (на англиски и урду) за попреченоста, вклучувањето, бариерите за учењето, развојот и учеството, со цел да се намали „неповолното“ етикетирање на децата и да се поддржи доследен пристап кон овие теми во училиштето и заедницата (Рисер, Р., 2008).

Во Уругвај, преку работата со училиштата за инклузивно образование откривме дека и покрај вклученоста на децата со попреченост во редовната настава, тие не се канат на роденден кај другарчињата без попреченост или на игри надвор од училиштето. Беа организирани работилници со семејствата на децата со и без попреченост заради информирање и разбирање, истовремено давајќи осврт на стигмата и предрасудите. Денес, ваквите покани се користат како индикатори за поддршката на семејствата и заедницата во процесот на вклучување, а училиштата активно работат со семејствата на решавање на проблемите и олеснување на разбирањето и информациите кои го потпомагаат процесот на инклузија.

IV ДЕЛ – Практични сознанија за раната интеракција родител - дете за развој на комуникациските вештини кај децата со Даунов синдром и односот во семејството помеѓу децата со Даунов синдром и децата со типичен развој

4.1 Релевантни истражувања

Специфичниот профил на развојни способности, во форма на карактеристична шема на јаки и слаби страни на децата со Даунов синдром, веќе е евидентирана во самата рана возраст (Fidler, 2006). Експресивниот говор генерално е помалку развиен отколку што се очекува од менталната возраст (Martin, Klusek, Estigarribia, & Roberts, 2009) и комуникацијата е генерално релативна слабост кај овие деца во однос на доменот на социјализација и вештините за секојдневното живеење (Dykens, Hodapp, & Evans, 2006). Во доменот на вештините, вербалната комуникација е веќе значајна на возраст од 14 до 16 месеци меѓу децата со Даунов синдром и децата со типичен развој, во поглед на другите групи на деца (Klein, Adi-Japha, & Rosenthal, 2009). Во споредба со децата со типичен развој, малите деца со Даунов синдром имаат слаба волја во невербалното барање, вештина за која се покажа дека е предиктор за подоцнежниот развој на децата (Mundy, Kasari, Sigman, & Ruskin, 1995). Поднесувањето на барање подразбира дека детето користи гестови (на пр. покажувајќи прст) или невербална вокализација да се замоли возрасно лице да му даде подарок или возрасен да преземе некои активности. Развојот на детето се заснова на: (а) наодот дека комуникацијата е ефикасно средство за исполнување на неговите потреби и (б) улогата на барањата во поттикнување на родителите во давање на одговорите на родителите што дополнително го олеснуваат учењето на јазикот кај детето (McCathren, Yoder, & Warren, 1999, prema Yoder & Warren, 2002).

Познавањето за областите за потенцијалите и ограничувањата на децата со Даунов синдром е почетна точка за создавање соодветни интервенции за стимулирање на развојот на децата. Областите за потенцијалите за овие деца, кои може да претставуваат основа за развој на вербални и невербални

комуникациски вештини, главно се поврзани со изразен интерес за други личности. Бебињата со Даунов синдром само неколку месеци стари имаат силен фокус на луѓето, што се рефлектира со честата појава на лице в лице и долг контакт со очите (Berger & Cunningham, 1981). Исто така, областа на моќта може да се разгледа како релативно добра рана имитација на движењето кај овие деца (Heiman & Ullstadius, 1999, според Fidler, Most, & Philofsky, 2008), како важна основна вештина за усвојување и употреба на гестови. Прагматските вештини на децата со Даунов синдром се генерално релативно добри и овие деца често користат компензаторни стратегии во обид да бидат разбрани од другите: изрази на лицето, гестови и разни моторни активности (Bray & Woolnough, 1988, споре Launonen, von Tetzchaner, & Jensen, 1996). Доменот на моќност е исто така модел на употреба на гестови, за кои се покажа дека се разликуваат од децата со интелектуална попреченост од друга етиологија.

Студијата на Харис и неговите соработници открила дека децата со Даунов синдром на возраст од 17 до 18 месеци користат значително повеќе гестови од децата со Вилијамсов синдром поврзан со хронолошката возраст, разбирање на говорот и говорење (Harris, Barlow-Brown, & Chasin, 1995, според Crais et al., 2009). Сепак, во доменот на употреба на гестови, постојат разлики помеѓу малите деца со Даунов синдром во однос на деца со типичен развој на исто јазично ниво. Децата со Даунов синдром има помал репертоар на гестови, значително поретко ги комбинираат гестовите и зборовите со различни значења (што му претходи на комбинирање два збора во говорот), а овие деца имаат и подолг период на транзиција од една фаза до друга фаза (Iverson, Longobardi, & Caselli, 2003).

Кога станува збор за игрите, како важен контекст за развој на вештините, повеќе истражувања покажаа дека протокот и содржината на симболичната игра за деца со Даунов синдром е слична на онаа на децата со типичен развој на истата ментална возраст (De Falco, Esposito, Venuti, & Bornstein, 2008). Важноста на играта за развој се рефлектира во постоењето паралелизам помеѓу развојот на симболичката игра и менталниот развој, кои веројатно имаат заедничка

основа во когнитивниот развој, поврзана со користење симболи (Siller & Sigman, 2008, според Kaiser & Roberts, 2011).

Колку се позитивни интеракциите мајка и дете, толку поголем е напредокот на детето во социјалните, комуникациските и когнитивните вештини (Landry, Smith, & Swank, 2006), важно е да се земат предвид шемите за рани интеракции на деца со Даунов синдром и нивните родители. Истражувањата покажале дека овие деца може да бидат помалку одговорни комуникациски партнери за нивните родители, особено во раното детство, затоа што тие иницираат помалку комуникација, покажуваат понизок општ квалитет на социјално однесување (Adamson, Bakeman, Deckner, & Nelson, 2012) и помала е веројатноста да препознаат емоции отколку децата со типичен развој на истата ментална возраст (Williams, Wishart, Pitcairn, & Willis, 2005). Понатаму, социјалните сигнали произведени од овие деца се помалку предвидливи, јасни и чести, и почесто погрешно се толкуваат или нивните родители пропуштаат да ги забележат овие сигнали. Бебињата со Даунов синдром, на пример се насмевнуваат помалку, помалку контактираат со очите и помалку ги подаваат рацете кон родителот (Cicchetti & Sroufe, 1978, prema Iarocci et al., 2008). Резултатите од студијата споредувајќи ги моделите на интеракција на деца со Даунов синдром и деца со типичен развој покажале дека бебиња со овој синдром на возраст од осум недели, значително помалку комуницираат, посветуваат помалку внимание на својата мајка и се помалку живи од бебињата со типичен развој. Кога бебињата со Даунов синдром достигнале 20- месечна возраст, нивните мајки биле значително помалку чувствителни на обидите за комуникација од мајките на бебињата од типична популација (оваа разлика не постоеше на возраст од осум недели) (Slonims & McConachie, 2006). Сепак, охрабрувачки се наодите од некои студии кои известуваат дека квалитетот на интеракцијата мајка и дете е подобар кај деца со Даунов синдром во споредба со децата со интелектуално оштетување од друга етиологија (Marcheschi, Millepiedi, & Bargagna, 1990, prema Venuti, De Falco, Giusti, & Bornstein, 2008) и деца со церебрална парализа, децата со Даунов синдром се значително

поактивни во интеракцијата со нивните мајки, зголемувајќи го реципроцитетот на комуникацијата (Singh, Iacono, & Gray, 2015).

4.2 Цел на истражувањето

Инвалидитетот обично има значителни ограничувања во развојот на една индивидуа. Наодите од истражувањата добиени на примероци на деца со типичен развој укажуваат на рана интеракција, голем потенцијал во односот родител и дете и присутен е значаен контекст за развој на компетентност во однесувањето на децата (Carpendale & Lewis, 2004; Carpenter, Nagell, Tomasello, Butterworth, & Moore, 1998). Бидејќи присуството на Даунов синдром е евидентно веќе при раѓањето на детето, можно е уште од рана возраст да се започне со интервенции насочени кон подобрување на различните области за развој на овие деца, со учество на нивните родители.

Целта на овој труд е да се идентификуваат карактеристиките и важноста на раната интеракција на децата со Даунов синдром и нивните родители за севкупниот развој на овие деца, како и да се идентификуваат потенцијалните насоки и интервенции во оваа област вклучувајќи ги и родителите, но и да се види односот помеѓу детето со Даунов синдром и останатите деца во семејството.

4.3 Предмет на истражувањето

Предмет на истражување е да се согледа развојот на децата со Даунов синдром во споредба со децата со типичен развој и односот на родителите. Во истражувањето се одлучивме за испитување на развојот на децата со Даунов синдром, бидејќи покрај тоа што децата со Даунов синдром имаат специфични когнитивни, говорно-јазични, а во извесна смисла и бихевиорални особини, се карактеризираат и со дистинктивни, фацијални и телесни особини кои се лесно воочливи.

Во магистерскиот труд под наслов ***„Значењето на раната интеракција родител - дете за развој на комуникациските вештини кај децата со***

Даунов синдром и односот во семејството помеѓу децата со Даунов синдром и децата со типичен развој“ предмет на анализа и истражување е да се согледа односот на родителите спрема децата со Даунов синдром во споредба со децата со типичен развој, како и да се види реакцијата и однесувањето на децата со типичен развој кон децата со Даунов синдром и тоа сето во кругот на семејството.

4.4 Хипотези

Од самиот предмет и цел на истражувањето произлегува генералната хипотеза според која:

Се претпоставува дека во семејствата во кои има деца со Даунов синдром родителите поголемо внимание им посветуваат ним отколку на децата со типичен развој, што може негативно да влијае врз нивниот социјален и емоционален живот.

Од вака формулираната општа хипотеза произлегуваат и следните посебни хипотези:

H1: Се претпоставува дека постои позитивна врска помеѓу децата со типичен развој и децата со Даунов синдром во директен контакт со лица.

H2: Се претпоставува дека ефективната комуникација родител - дете позитивно влијае на децата со Даунов синдром.

4.5 Методи, техники и инструменти на истражувањето

Истражувањето претставува комбиниран тип на квантитативно и квалитативно истражување. Во истражувањето се применети дескриптивен научен метод со основните методи: метод на анализа, метод на синтеза и метод на компаративна анализа.

Добиените резултати по спроведување на истражувањето се обработени и претставени графички. Податоците од квалитативните техники се соодветно

категоризирани и толкувани. Истражувањето е спроведено врз примерок од 80 испитаници на територијата на Скопје.

Прибраните податоци од квантитативен карактер по спроведување на истражувањето се обработени со компјутерска програма за табеларна обработка на податоци MicroSoft Excel.

Во дефинираните хипотези најпрво е утврдена поврзаноста и влијанието помеѓу набљудуваните варијабли, а потоа со помош на емпириско истражување се докажува нивната поврзаност. Резултатите од истражувањето помогнаа за појасно разбирање на проблематиката која се истражуваше во трудот.

4.6 Популација и примерок на истражување

Популацијата и примерокот на истражување се избрани селективно, односно вклучени се испитаници кои имаат деца со Даунов синдром и испитаници кај кои децата се со типичен развој. Истражувањето е спроведено врз примерок од 80 испитаници на територијата на Скопје.

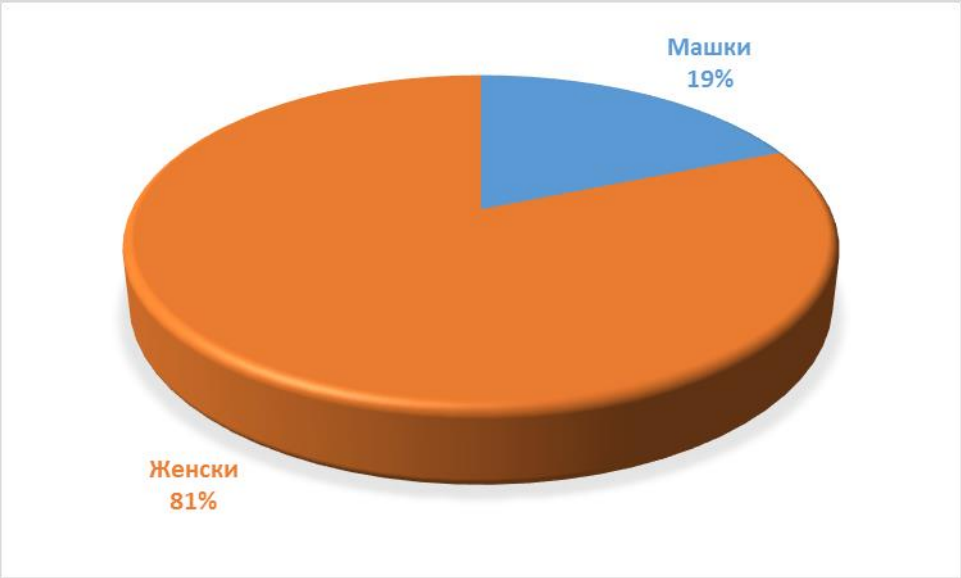
4.7 Организација и спроведување на истражувањето

Истражувањето е спроведено во временски период од три месеци. Истражувањето е спроведено на база на етичките начела на истражување врз доброволна основа на примерок од 80 испитаници. Истражувањето се спроведе со помош на анкетен лист кој е изготвен од авторот на трудот (прилог 1).

4.8 Анализа и интерпретација на добиените податоци

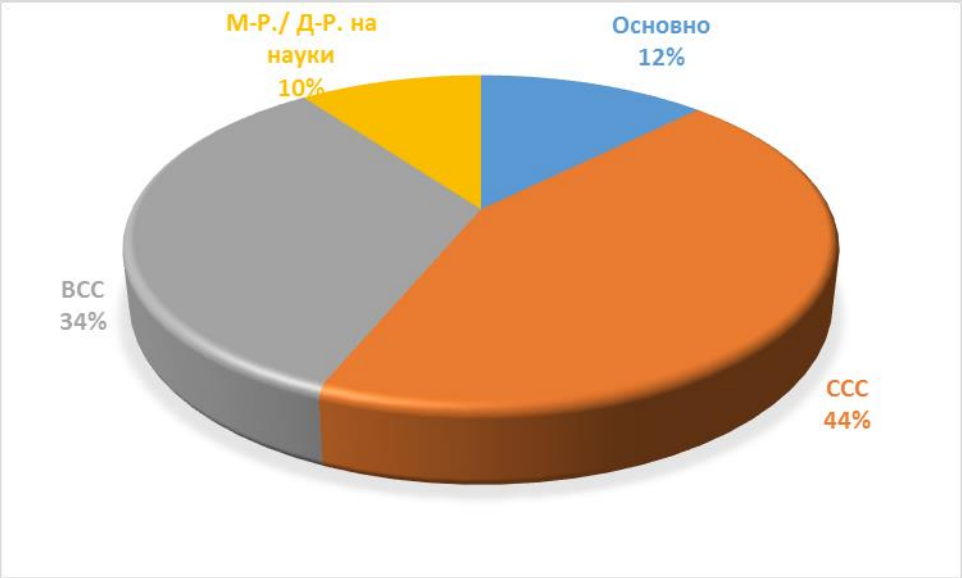
Истражувањето беше спроведено на територијата на град Скопје и вклучи 80 испитаници кои беа избрани селективно и спаѓаа во две групи: ризик група која има дете со Даунов синдром и контролна група во чие семејство нема дете со Даунов синдром. Врз основа на социодемографските прашања се добиени следниве резултати:

ГРАФИКОН 1. Пол на родителот



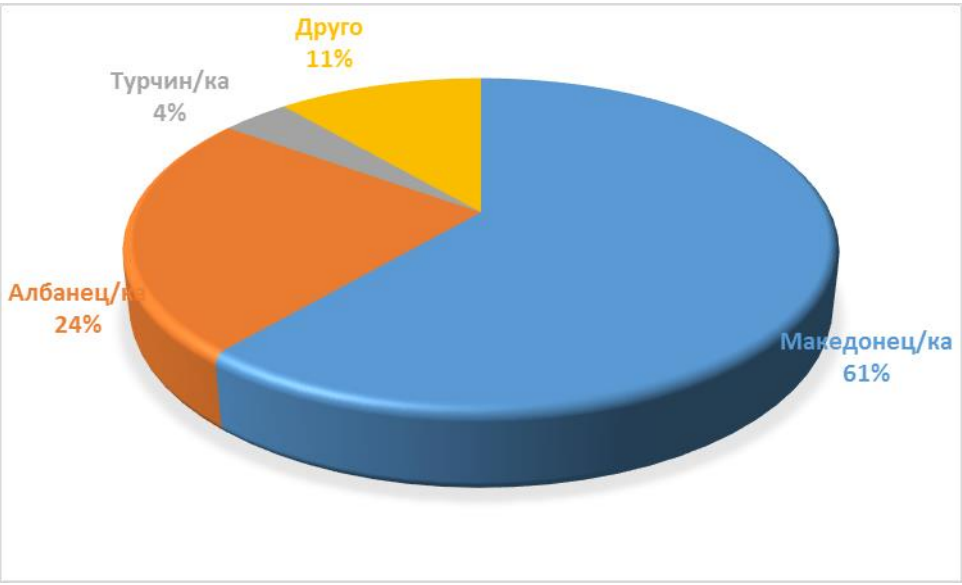
Од вкупниот број на испитаници кои учествуваа во истражувањето 81 % се од женски пол, а 19 % се од машки пол, ваквиот податок оди во прилог на истражувањето со оглед на тоа дека женскиот пол односно мајките ја имаат поголемата улога во грижата околу детето, па тоа ќе ни овозможи да добиеме пореална слика за состојбата на децата со Даунов симдром.

ГРАФИКОН 2. Образование на родителот



Во поглед на образовната структура застапени се испитаници од сите образовни нивоа и тоа 44 % од испитаниците се со средна стручна спрема, 34 % од испитаниците се со високо образование, 12 % се со основно образование и 10 % се со звање магистер/доктор на науки. Со оглед на тоа дека образованието нема влијание врз тоа дали семејството ќе добие дете со Даунов синдром оваа варијабла не влијае на резултатите од истражувањето.

ГРАФИКОН 3. Национална припадност



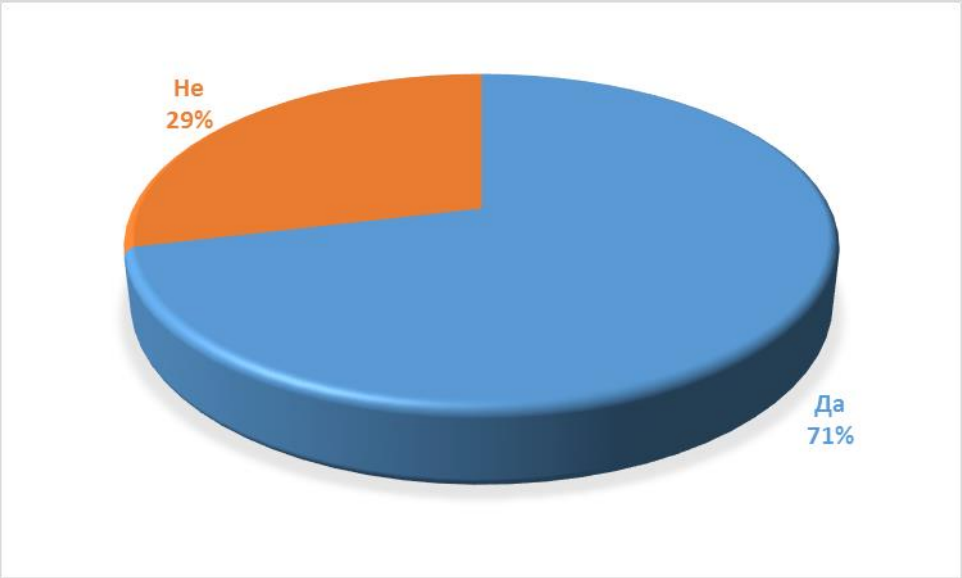
Најголем дел од испитаниците се од македонска припадност односно 61 % се Македонци, 24 % се испитаници од албанска припадност, 4 % припаѓаат на турската заедница, а останатите 11 % отпаѓаат на останатите заедници кои се дел од малцинствата кои живеат на територијата на Македонија.

ГРАФИКОН 4. Информираност за поимот - Даунов синдром



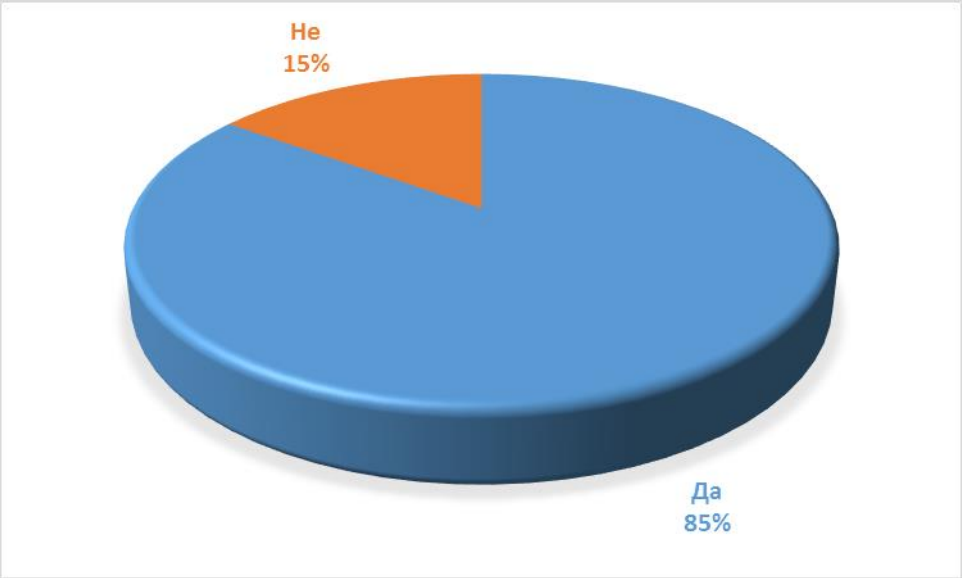
Речиси високи 82 % од испитаниците знаат што значи терминот Даунов синдром или барем еднаш во животот се сретнале со овој термин, за разлика од нив 8 % истакнале дека делумно го знаат значењето на овој вид попреченост, додека 10 % категорично истакнале дека не се запознаени со овој вид на попречен развој кај децата.

ГРАФИКОН 5. Контакт со дете со Даунов синдром



Во најголема мера односно 71 % од испитаниците имале контакт со дете со Даунов синдром без разлика дали станува збор за потесното семејство или во околината во која живеат, за разлика од нив 29 % истакнале дека немале контакт со дете со Даунов синдром.

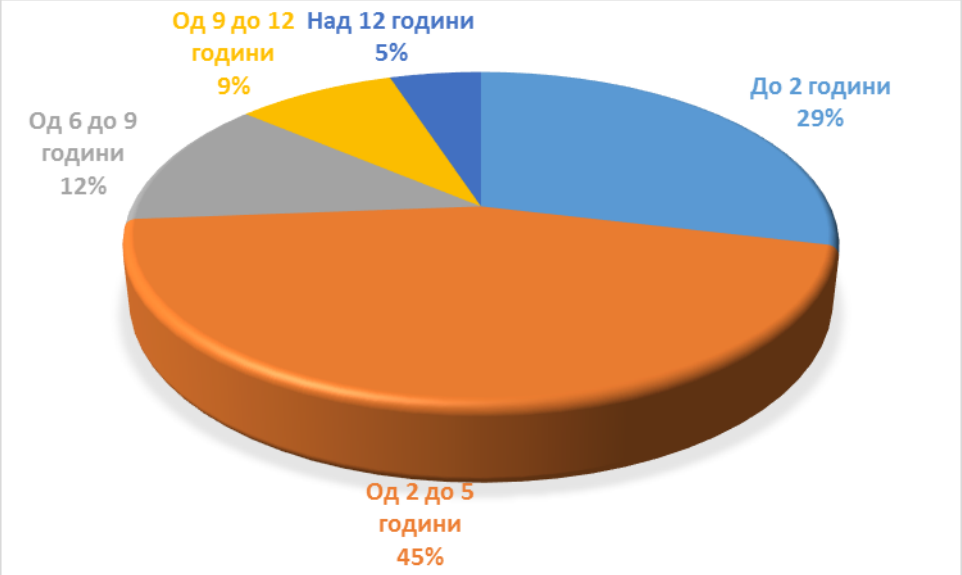
ГРАФИКОН 6. Родител на дете со Даунов синдром



Во истражувањето учествуваа испитаници кои имаат деца со Даунов синдром и нивното учество во истражувањето зазема 85 % од вкупниот број на испитаници,

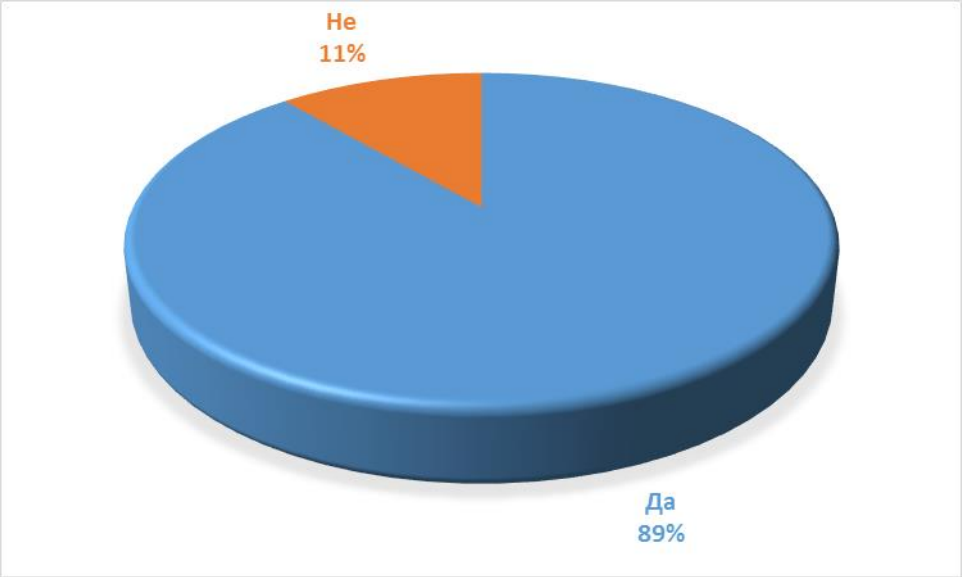
додека 15 % од испитаниците отпаѓаат на контролната група и се родители само на деца со типичен развој.

ГРАФИКОН 7. Возраст на детето/децата со Даунов синдром



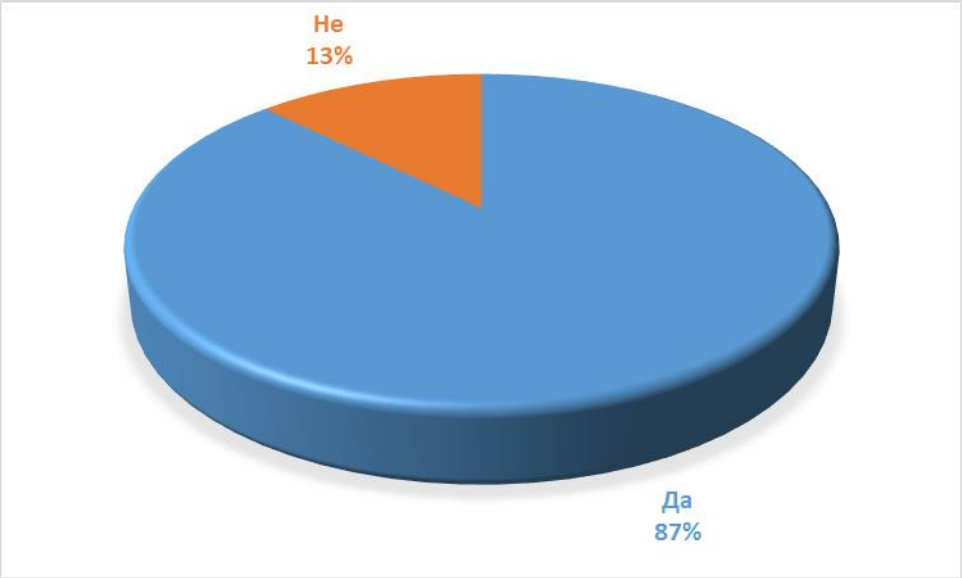
Најголем процент односно 45 % од родителите имаат дете со Даунов синдром на возраст од 2 до 5 години, 29 % од родителите истакнале дека нивното дете со Даунов синдром е на возраст до 2 години, 12 % од родителите истакнале дека нивното дете е на возраст од 6 до 9 години, додека 9 % имаат деца со Даунов синдром на возраст од 9 до 12 години, а остатокот од 5 % имаат деца со Даунов синдром над 12 години.

ГРАФИКОН 8. Деца во семејството



Високи 89 % од испитаниците истакнале дека покрај детето со Даунов синдром имаат и деца со типичен развој, наспроти нив 11 % од родителите имаат само дете со Даунов синдром, ваквите резултати се многу значајни за правилниот тек на истражувањето и докажувањето на претходно поставените хипотези.

ГРАФИКОН 9. Одгледувањето дете со Даунов синдром како предизвик



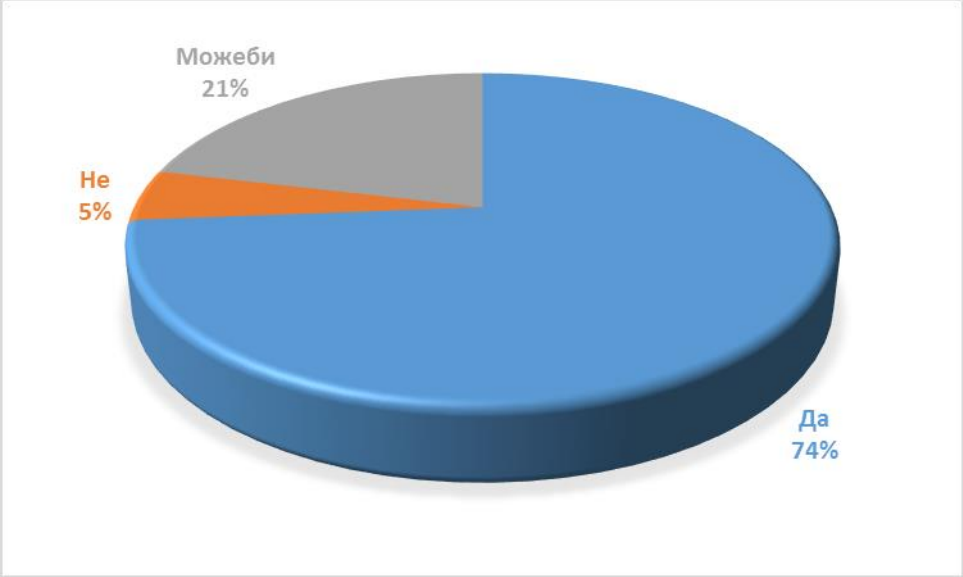
На прашањето: „Дали одгледувањето на дете со Даунов синдром според вас е предизвик?“ 87 % од испитаниците делат исти став и дале потврден одговор на ова прашање, додека 13 % од испитаниците не сметаат дека одгледувањето на на дете со Даунов синдром е предизвик, туку напротив ваквата состојба тешко ја поднесуваат.

ГРАФИКОН 10. Внимание при одгледувањето на децата



Сите знаеме дека одгледувањето на дете со пречки во развојот е комплексна задача која бара вложување многу труд и напор и одвојување на поголем дел од времето за задоволување на потребите на детето, па со самото тоа очекувани се и резултатите дека родителите поголемо внимание посветуваат на децата со Даунов синдром и ваков став делат 72 % од испитаниците, додека остатокот од 28 % сразмерно е поделен на ставот дека родителите поголемо внимание посветуваат на детето со типичен развој односно дека не ги делат децата и подеднакво ги третираат.

ГРАФИКОН 11. Запоставување на децата со типичен развој



74 % од испитаниците се едногласни и потврдуваат дека запоставувањето на децата со типичен развој може негативно да влијае врз нивниот социјален и емоционален живот кое може да има големи последици во нивниот подоцнежен живот, за разлика од нив 21 % се неопределени во поглед на ваквиот став, а 5 % воопшто не се согласуваат со ваквата констатација. Ваквите податоци, меѓу другото ја потврдуваат веќе поставената генерална хипотеза, односно дека во семејствата во кои има деца со Даунов синдром родителите поголемо внимание

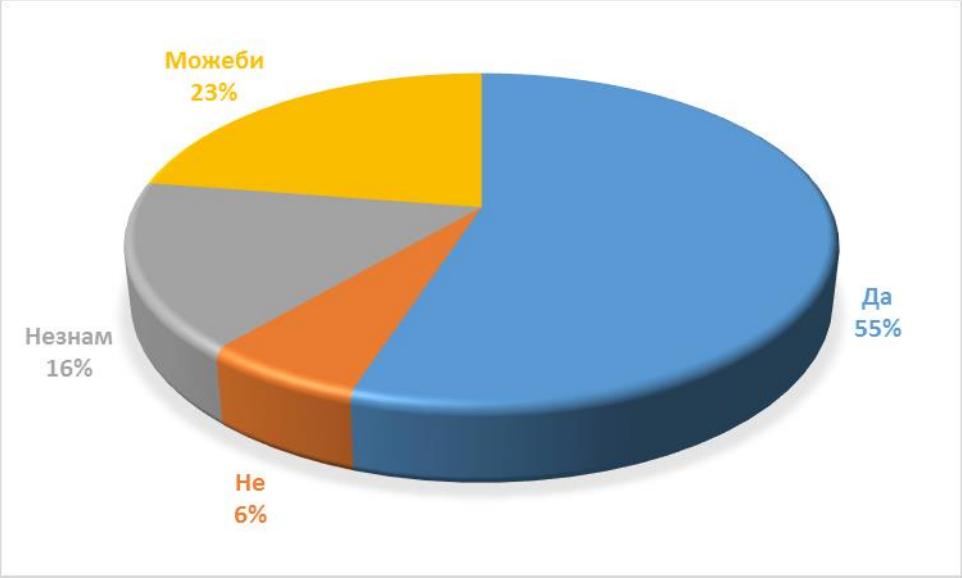
им посветуваат ним отколку на децата со типичен развој, што негативно влијае врз нивниот социјален и емоционален живот.

ГРАФИКОН 12. Околината и децата со Даунов синдром



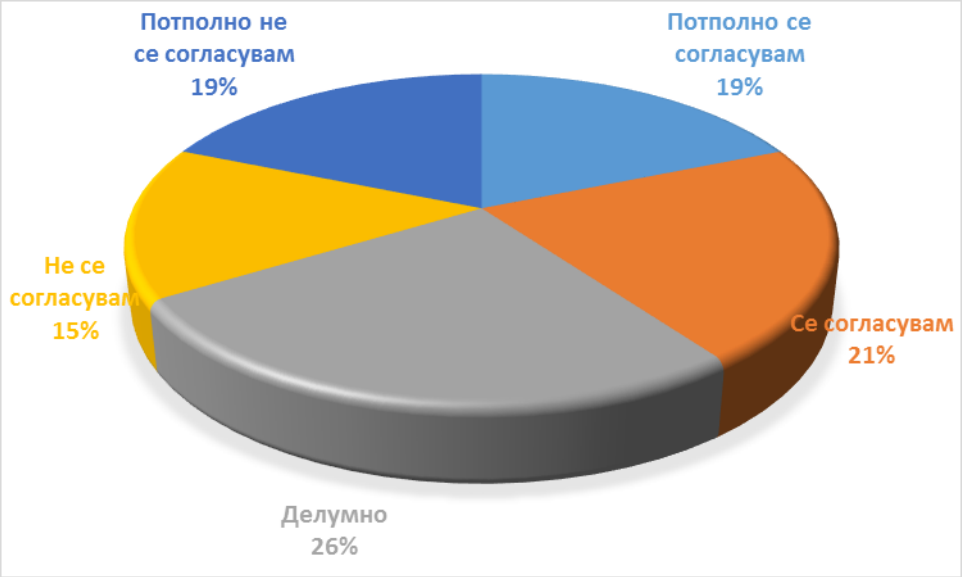
Најголем дел од испитаниците односно 51 % истакнале дека околината кон нивните деца се однесува со сожалување, 31 % истакнале дека најчето ги избегнуваат, 9 % истакнале дека околината на нив гледа со презир еден вид на резерва и се држи на дистанца, додека 3 % истакнале дека не се забележани од околината, додека само 6 % од испитаниците истакнале дека околината им се восхитува на нивниот труд и упорност на најдобар можен начин да ги вклучат децата во општеството.

ГРАФИКОН 13. Децата со Даунов синдром и потребното внимание



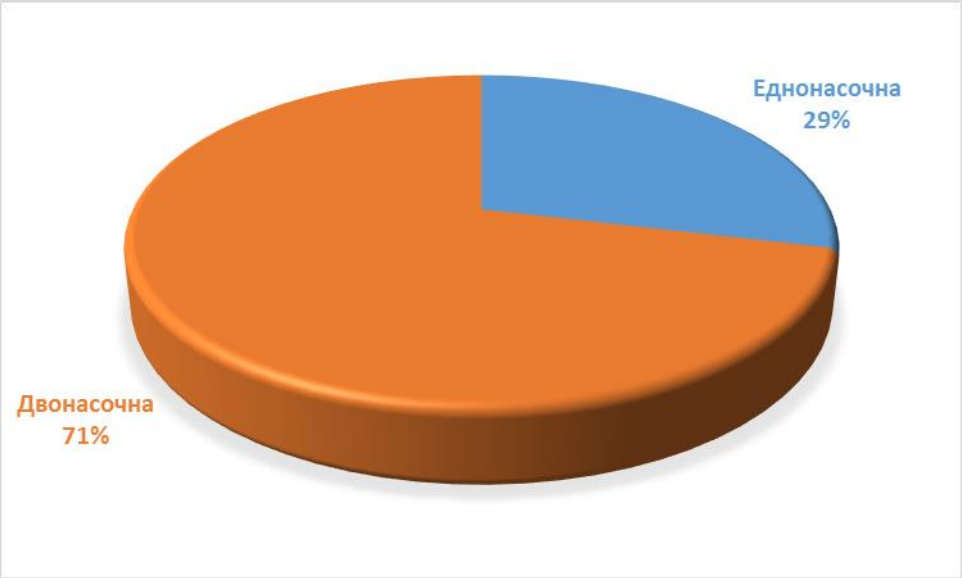
Во најголема мера од испитаниците односно 55 % истакнале дека децата со Даунов синдром бараат поголемо внимание, 23 % се неопределени во поглед на ова прашање, додека 16 % немаат искуство со деца со Даунов синдром и не можат со сигурност да тврдат дека децата со Даунов синдром бараат поголемо внимание, а само 6 % од испитаниците не се сложуваат со тоа дека децата со Даунов синдром бараат поголемо внимание.

ГРАФИКОН 14. Влијанието на детето со Даунов синдром врз брачниот живот на родителите



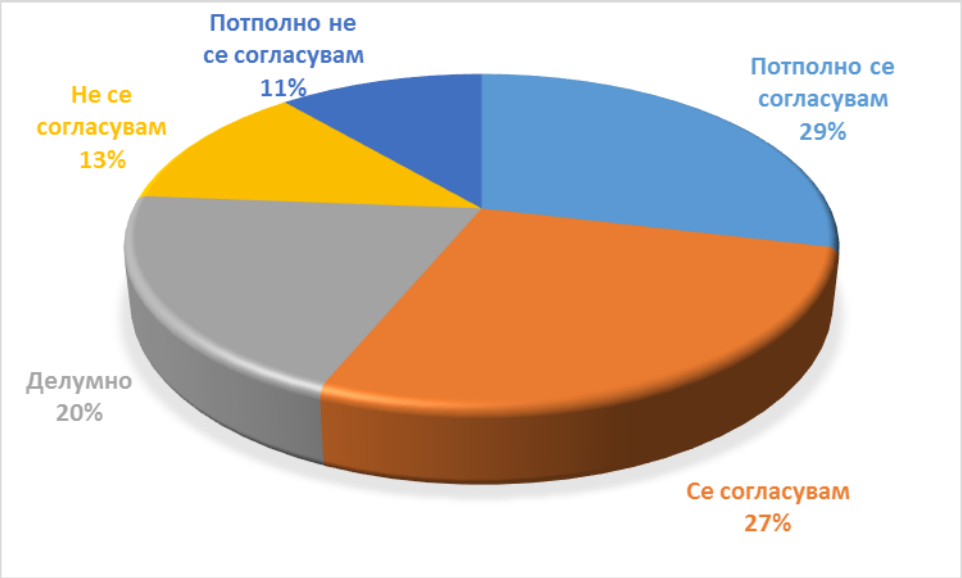
Со оглед на тоа дека детето со Даунов синдром бара поголемо внимание тоа негативно влијае на брачниот живот на партнерите и со ваквата констатација потполно се согласуваат 19 % од испитаниците, а ист толкав процент од испитаниците потполно не се согласуваат со ваквата констатација, наспроти нив 26 % од испитаниците се неопределени, додека 21 % од испитаниците се согласуваат, а 15 % не се согласуваат. Кога би се направила една збирна ретроспектива на одговорите од испитаниците може да се заклучи дека сепак ваквата состојба негативно влијае врз односите помеѓу партнерите.

ГРАФИКОН 15. Вид на комуникација со детето со Даунов синдром



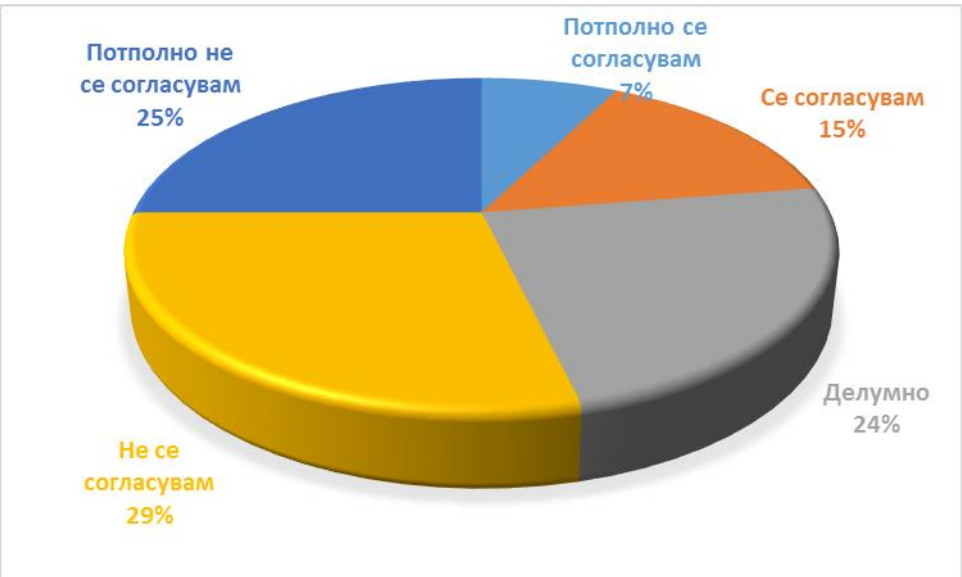
Според голем број на дефиниции комуникацијата е двонасочен процес кој во нормални услови се одвива помеѓу две или повеќе лица, но занаејќи дека децата со пречки во развојот потешко се впуштаат во комуникација, сепак не изненадува фактот дека во комуникацијата учествуваат односно таа е двонасочна и ваквиот став го делат 71 % од испитаниците, додека 29 % од испитаниците истакнале дека комуникацијата е еднонасочна односно нема интеракција помеѓу родителот и детето, всушност родителот го насочува детето кон одредени активности, но не добива повратен одговор.

ГРАФИКОН 16. Децата со Даунов синдром и играта



Во најголема мера децата со Даунов синдром се дружељубиви и сакаат да си играат со другите дечиња, ваквиот став го потврдуваат 56 % од испитаниците од кои 29 % потполно се согласуваат, а 27 % се согласуваат, 20 % од испитаниците одговориле „делумно“ во поглед на оваа констатација, додека 13 % не се согласуваат, а 14 % потполно не се согласуваат со констатацијата дека децата со Даунов синдром сакаат да играат и да се дружат.

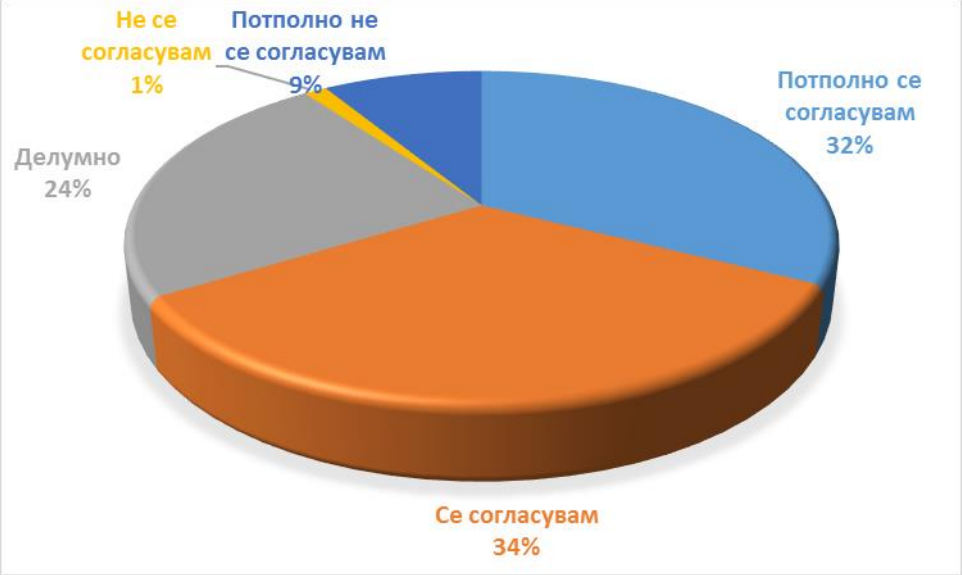
ГРАФИКОН 17. Децата со Даунов синдром и активностите



Од изнесените ставови може да се заклучи дека поголем дел од децата со Даунов синдром не се во можност самостојно да ги извршуваат дневните

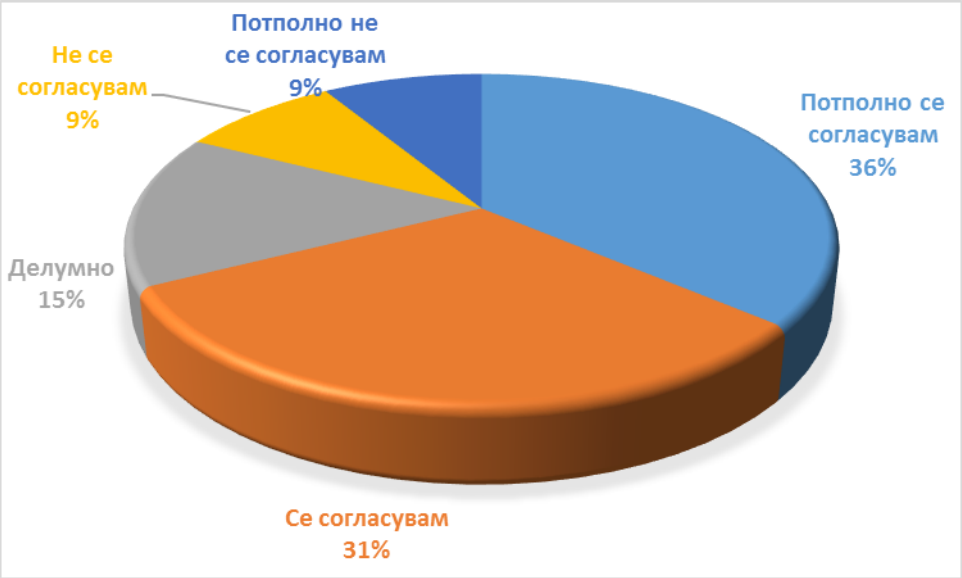
активности и ова го потврдуваат 54 % од испитаниците, додека 24 % од испитаниците се неопределени во поглед на ваквата констатација, а само 22 % од испитаниците сметаат дека децата со Даунов синдром повеќето активности може да ги извршуваат сами.

ГРАФИКОН 18. Децата со Даунов синдром и вниманието од возрасните



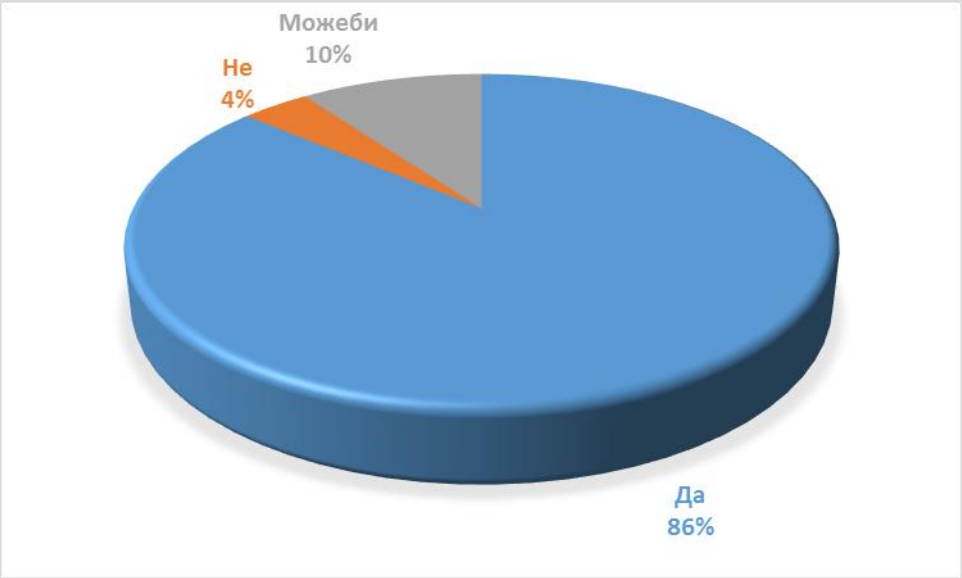
Високи 66 % од испитаниците се согласуваат со ставот дека децата со Даунов синдром имаат потреба, а во исто време и бараат внимание од возрасните, за разлика од нив 24 % се неодлучни во поглед на ова прашање и само 10 % од испитаниците не се согласуваат дека децата со Даунов синдром бараат многу внимание од возрасните.

ГРАФИКОН 19. Децата со Даунов синдром и нивните интереси



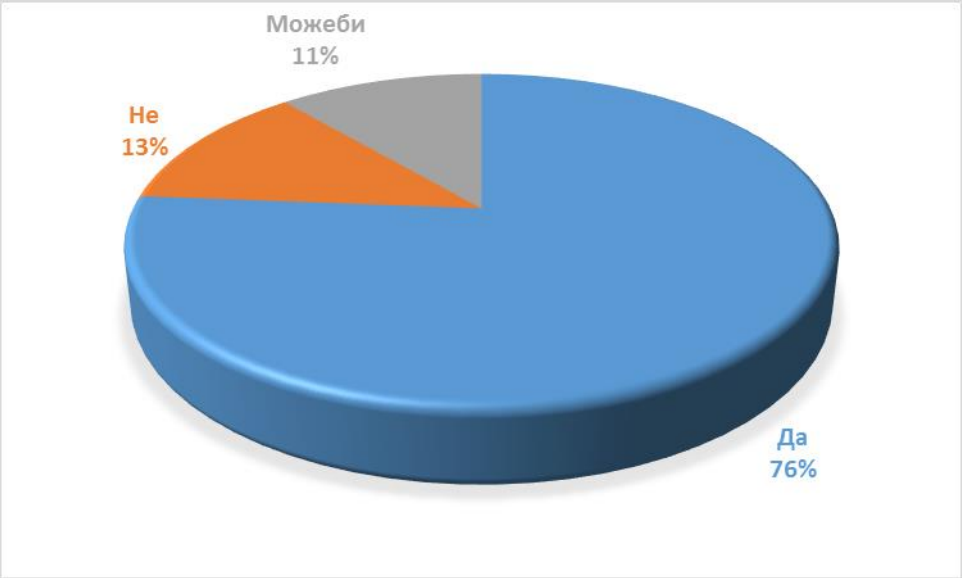
Како и сите деца без разлика дали станува збор за деца со типичен развој или за деца со пречки во развојот и децата со Даунов синдром се многу љубопитни на еден свој начин кои го искажуваат само пред оние со кои се чувствуваат сигурни и имаат стекнато доверба. Притоа 67 % од испитаниците сметаат дека децата со Даунов синдром се заинтересирани за многу работи, наспроти нив само 18 % од испитаниците не се согласуваат со ваквата констатација, додека 15 % се неопределени во поглед на овој став.

ГРАФИКОН 20. Комуникација родител - дете



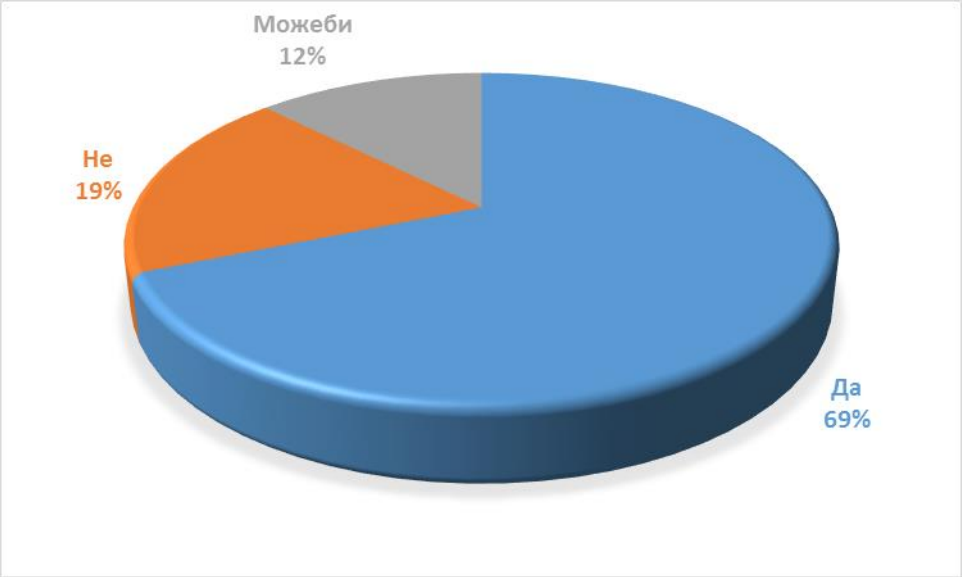
Комуникацијата претставува основно средство за разбирање на потребите, желбите и барањата на која било индивидуа од страна на лицето со кое комуницира, а сето тоа укажува на фактот дека доколку постои ефективна комуникација родител – дете, тоа позитивно ќе влијае на децата со Даунов синдром, и само со ваква комуникација се овозможува да се изгради стабилна врска помеѓу родителот, браќата и сестрите во семејството како и заедницата во која живее детето со Даунов синдром. Притоа ваквиот став го делат 86 % од испитаниците, а само 4 % го негираат ваквиот однос. Ваквите резултати само придонесуваат да се потврди веќе поставената општа хипотеза дека ефективната комуникација родител - дете позитивно влијае на децата со Даунов синдром.

ГРАФИКОН 21. Врската помеѓу децата со типичен развој и децата со Даунов синдром



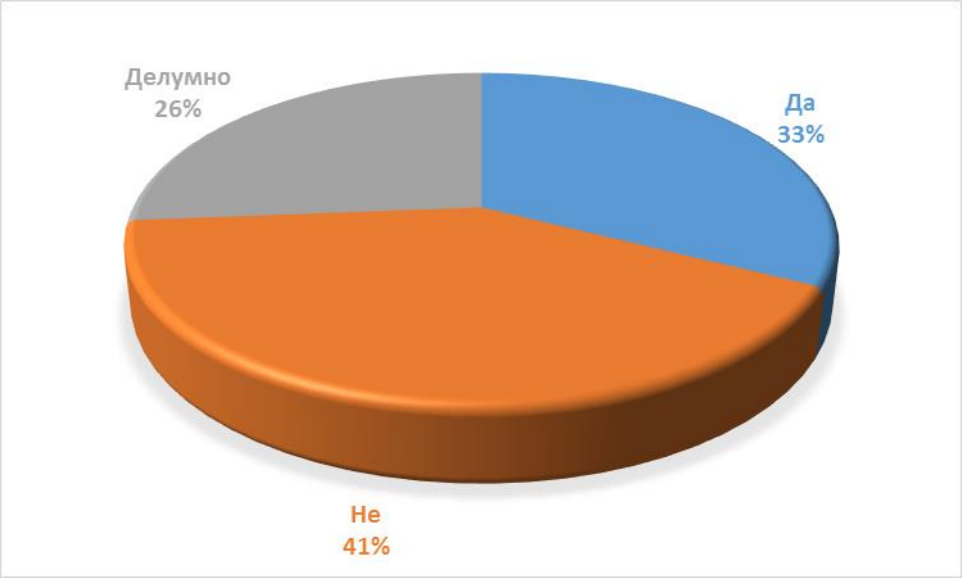
Децата со Даунов синдром се деца кои сакаат многу да се дружат, да учествуваат во игрите со другарчињата и едноставно она што го бараат е неизмерна искрена и безусловна љубов како и секое друго дете со типичен развој. Притоа 76 % од испитаниците сметаат дека постои позитивна врска помеѓу децата со типичен развој и децата со Даунов синдром во директниот контакт, а со самото тоа се потврдува и општата хипотеза дека постои позитивна врска помеѓу децата со типичен развој и децата со Даунов синдром во директниот контакт со лицата.

ГРАФИКОН 22. Децата со Даунов синдром и редовниот образовен систем градинка/училиште



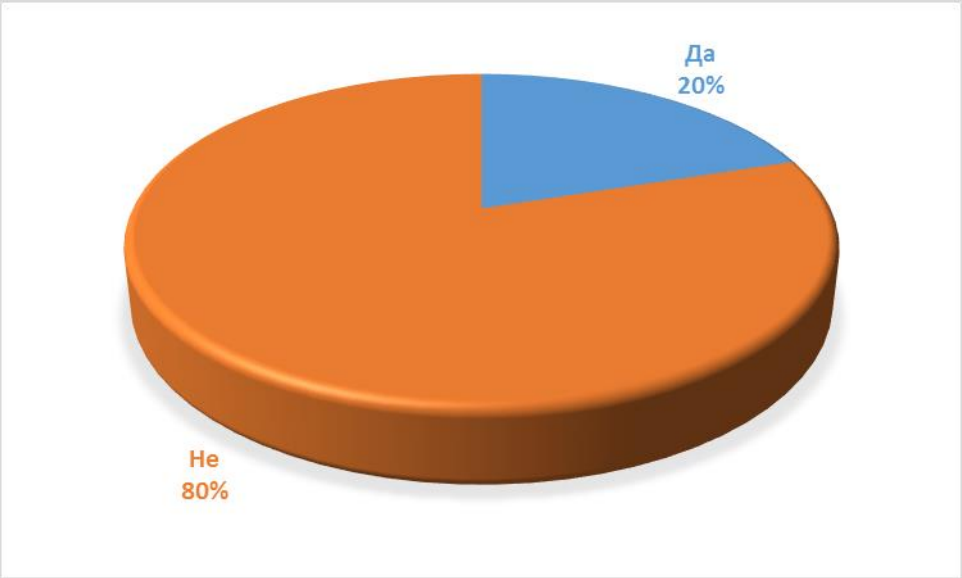
Иако на децата со Даунов синдром им е потребно повеќе време да ги совладаат некои знаења, сепак тоа не значи дека треба да бидат исклучени од редовниот образовен систем и со ваквиот став се согласуваат 69 % од испитаниците, додека 19 % сметаат дека децата со Даунов синдром треба да бидат вклучени во специјални училишта во кои наставните програми ќе бидат прилагодени според нивните интереси и можности да совладаат одредени научни дисциплини.

ГРАФИКОН 23. Ставот за присутството на децата со Даунов синдром во училиштата/градинките



Иако поголем дел од испитаниците сметаат дека децата со Даунов синдром треба да бидат вклучени во редовниот образовен процес, сепак кај 41 % од испитаниците преовладува едно стереотипно однесување кон децата со пречки во развојот па и децата со Даунов синдром не би сакале да престојуваат во образовните институции со децата кои се со типичен развој, за разлика од нив 33 % од испитаниците истакнале дека не им пречи ако во градинката/училиштето во кое престојува нивното дете има и деца со Даунов синдром, остатокот од 26 % се неопределени во поглед на ваквото прашање.

ГРАФИКОН 24. Здруженија и организации за поддршка на родителите на деца со Даунов синдром



Родителите на децата со Даунов синдром се едногласни дека нема доволен број на здруженија и организации во нашата земја за поддршка на родителите на деца со Даунов синдром и ова го потврдуваат 80 % од испитаниците.

Заклучок

Од теоретска и практична гледна тока може да се заклучи дека Дауновиот синдром е состојба во која едно лице е родено со екстра хромозом. Хромозомите содржат дури илјадници гени. Именуван е по Џон Ленгдон Даун, британски лекар, кој во 1866 година целосно го опишал синдромот. Иако може да се јави во три форми (трисомија 21, мозаицизам и транслокациски синдром), за Дауновиот синдром се користи и изразот трисомија 21, според неговиот најчест облик.

Во 2015 година Даунов синдром беше регистриран кај 5,4 милиони лица. Физичките карактеристики и медицинските проблеми поврзани со Даунов синдром се разликуваат од дете до дете. Секое дете е индивидуален случај, и додека за некои деца со Даунов синдром треба помалку или повеќе медицинска помош, други водат сосема здрав и активен живот. Здравствените проблеми што може да одат заедно со Дауновиот синдром може да се лекуваат, а во денешно време се достапни и многу ресурси што може да им помогнат на децата и на семејствата што живеат со оваа состојба.

Децата со Даунов синдром често имаат одредени физички карактеристики, како што се рамен профил на лицето, мала глава и краток врат, мали и помалку коси уши и издаден јазик. Некогаш имаат широки и пократки раце и прсти и слаб мускулен тонус. Сепак, секое дете е индивидуален случај и генетската состојба се манифестира индивидуално. Најголем дел од лицата со Даунов синдром имаат од лесна до умерена психофизичка попреченост. Менталната попреченост како резултат на невролошките нарушувања и состојбата на централниот нервен систем се должи на состојбата на мозокот и начинот на кој мозокот ги интерпретира сигналите од околината.

Треба да се има предвид дека децата со Даунов синдром го разликуваат значењето на лицата и играчките и се однесуваат директно афективно кон социјалните елементи. Исто така, е изучуван и изразот на емоциите во ситуации кога се постигнува одреден успех, така што авторите на една студија истражувале деца со Даунов синдром и деца со типичен развој додека

составувале сложувалки и комуницирале со мајката. Наодите од истражувањето покажуваат дека децата со Даунов синдром покажале повисок степен на позитивно влијание, социјална ориентација и однесување при успешното завршување на задачата отколку децата со типичен развој.

Луѓето со Даунов синдром имаат специфичен фахотип во однесувањето. Атрибутите што им се припишуваат на луѓето со Даунов синдром се: весели, социјално ориентирани, природни, спонтани, топли, љубезни, трпеливи, толерантни, вознемирени, тврдоглави, дружељубљиви, со „лесен“ темперамент, пријателски ориентирани, нежни и пријатни. За разлика од овие позитивни особини, родителите и наставниците на децата со Даунов синдром известуваат дека поседуваат и особини како тврдоглавост, непослушност, невнимание и претпочитаат да играат со помалите деца и бараат поголемо внимание. Децата со Даунов синдром честопати се однесуваат доминантно, импулсивно, невнимателно и имаат тенденција да се спротивстават и да покажат зголемена моторна активност, додека адолесцентите и возрасните со Даунов синдром се повеќе срамежливи, несигурни, имаат помала самодоверба и намалена моторна активност.

Во развојот на деца со Даунов синдром, структурата и функцијата на мозокот може да влијаат на развојот на менталните и моторните вештини, структурните моторни вештини и развојот на говор и јазик. Како и секое дете, напредокот кај деца со Даунов синдром е под влијание на семејниот живот и вештините на родители за воспитување деца, вклучување со врсниците дома и предучилишно и квалитетот на достапноста на образованието. Семејството и заедницата имаат најголемо влијание врз напредокот на дете со Даунов синдром. Посебните настави и терапии сигурно ќе помогнат, но не треба да создаваат стрес и вознемиреност за семејствата.

Улогата на семејното опкружување во адаптивниот развој на малите деца со Даунов синдром е потврдена со наодите од лонгитудиналното истражување кое покажало дека семејните кохезии и моделите на интеракција мајка - дете се предиктори за напредокот на детето во различните адаптивни вештини. Децата чии мајки се многу емотивно супортивни и респонзивни и чии членови на

семејството се повеќе меѓусебно поврзани, покажуваат значителен напредок со текот на времето во комуникацијата, дружењето и посамостојното извршување на активностите за грижа за себе.

Една од најважните форми на интеракција, од гледна точка на поттикнување на способноста на децата со интелектуална попреченост да комуницираат на рана возраст, е заедничката игра на овие деца со нивните родители. Нивото на симболична игра кај малите деца е предиктор за подоцнежни рецептивни и експресивни јазични вештини, а во повисоките нивоа на зрелост игрите се поврзани со повисоки нивоа на разбирање на јазик кај деца со посебни потреби. Со оглед на врската помеѓу квалитетот на играта на детето и развојот на неговите социјални и комуникациски вештини, како и улогата на родителите во подобрување на вештините за играње на децата со Даунов синдром, заклучено е дека заедничката игра на деца со Даунов синдром и нивните родители во рана возраст е ефикасен начин за стимулирање на развојот комуникациски вештини.

Семејството е заедница во која карактеристиките и однесувањето на секој нејзин член влијае врз другите во групата и начините на кои членовите комуницираат едни со други може да се променат со текот на времето. Темпераментот и карактеристиките на децата влијаат врз родителското однесување уште од раното детство, и однесувањето на родителите влијае врз однесувањето и развојот на децата. Семејството може да се опише како динамичен систем, т.е. се менува со текот на времето и со доаѓањето на нови членови, а природата на влијанието на родителот или детето може да се опише како трансакциска, односно детето и родителот влијаат едни на други.

Во семејството со дете со пречки во развојот, таткото честопати се чувствува помалку неопходен бидејќи силните емоционални и физички односи меѓу мајката и детето стануваат доминантни. Родителите треба да знаат дека нивниот гнев е „нормален и природен“ во секојдневните ситуации. Тие исто така треба да се обидат да разговараат едни со други за нивните чувства и да се уверат дека не се сами; тие никогаш не прифаќаат нешто премногу лично, бидејќи по некое време ќе разберат дека гневот е насочен кон неочекуваната

ситуација, а не кон партнерот и си простуваат едни на други. Ним веројатно ќе им треба поддршка за да можат едни спрема други да ги покажат и негативните и позитивните чувства.

Родителите честопати се сомневаат во тоа што и како да им кажат на своите други деца за новата ситуација. Проблемот се влошува кога тие самите имаат хаотични чувства и размислувања, па затоа „се припиваат“ на различни објаснувања за причините за развојот на детето. Овој став носи вознемиреност и несигурност во третманот на браќа и сестри. Секое семејство со член со Даунов синдром секојдневно се соочува со борба за еднаквост и пристап до оние услуги што се значително полесни за здравите луѓе. Секојдневно, болните луѓе се обидуваат да ги постигнат истите цели како здравите луѓе, да бидат горди на своите достигнувања, да се вклучат во активности во заедницата и да го достигнат својот целосен потенцијал.

Вклучувањето на институциите во развојот на такво дете бара посебна постапка за педагошка опсервација, каде на првичното интервју со родителите е потребно да се соберат анамнестички податоци, медицински досиеја, методи и резултати од третмани. Врз основа на добиените информации, според видот и сериозноста на нарушувањето, детето ќе биде вклучено во соодветната образовна група, можна е опсервација на детето во групата и да се запознае со функционирањето и ограничувањата. Вклучувањето на родителите и заедницата е важен принцип за квалитет, како внатре, така и надвор од училницата. Тоа е дури и порелевантно кај инклузивното образование, кое е многу пошироко од формалното и не треба да се одвива само меѓу четирите ѕида на училницата. Соработката на родителите не е корисна само за децата: постојат и можни придобивки за сите страни. Друг важен предизвик што треба да се има предвид е дека иако родителите на децата со попреченост може да бидат - и во многу случаи се - претходница на борбата за вклучување на нивните деца, некои од нив ги делат и негативните ставови кон лицата со попреченост распространети во нивната култура, или имаат конфликтни чувства и ставови кон своите деца со попреченост. Ставовите на семејствата за инклузивното образование може да бидат измешани, особено кога обичните училишта сè

уште не се оспособени да одговорат на разновидноста, па семејствата ја гледаат одвоеноста како подобра алтернатива.

Стратегиите и можностите за вклучување на родителите и заедниците во поддршка на инклузивното образование треба да се утврдат локално и да се развијат во рамките на постојните програми, искористувајќи ги постојните капацитети и средства. Сепак, познавањето на најефективните точки за влез на успешните искуства во светот потпомага за градење погодни темели за ефективни партнерства со семејствата, заедниците, општествените организации и мрежи. Ова се примери за точки на влез врз основа на постојните.

Користена литература

1. Abbeduto, L., Warren, S. F. & Conners, F. A. (2007). Language development in Down syndrome: From the prelinguistic period to the acquisition of literacy. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 13(3), 247-261.
2. Aberson, C. L. & Haag, S. C. (2007). Contact, perspective taking, and anxiety as predictors of stereotype endorsement, explicit attitudes, and implicit attitudes. Group Processes & Intergroup Relations, 10(2), 179-201.
3. Aboud, F. (1988). Children and prejudice. Oxford: Basil Blackwell Ltd.
4. Aboud, F. (2005). The development of prejudice in childhood and adolescence. On the Nature of Prejudice, 310-326.
5. Agulló, I. R. & González, B. M. (2006). Factors influencing motor development in children with Down syndrome. International Medical Review on Down Syndrome, 10(2), 18-24.
6. Adamson, L. B., Bakeman, R., Deckner, D. F., & Nelson, P. B. (2012). Rating parent–child interactions: Joint engagement, communication dynamics, and shared topics in autism, down syndrome, and typical development. Journal of Autism and Developmental Disorders, 42(12), 2622-2635.
7. Adamson, L. B., Bakeman, R., Deckner, D. F., & Romski, M. (2009). Joint engagement and the emergence of language in children with autism and Down syndrome. Journal of Autism and Developmental Disorders, 39(1), 84-96.
8. Berger, J., & Cunningham, C. C. (1981). The development of eye contact between mothers and normal versus Down's syndrome infants. Developmental Psychology, 17(5), 678-689.
9. Carpendale, J. I., & Lewis, C. (2004). Constructing an understanding of mind: The development of children's social understanding within social interaction. Behavioral and Brain Sciences, 27(1), 79-96.
10. Carpenter, M., Nagell, K., Tomasello, M., Butterworth, G., & Moore, C. (1998). Social cognition, joint attention, and communicative competence from 9 to 15 months of age. Monographs of the Society for Research in Child Development, 63(4), i–174. http://doi. org/10.2307/1166214.

11. Crais, E. R., Watson, L. R., & Baranek, G. T. (2009). Use of gesture development in profiling children's prelinguistic communication skills. American Journal of Speech-Language Pathology, 18(1), 95-108.
12. De Falco, S., Esposito, G., Venuti, P., & Bornstein, M. H. (2008). Fathers' play with their Down syndrome children. Journal of Intellectual Disability Research, 52(6), 490-502.
13. De Falco, S., Esposito, G., Venuti, P., & Bornstein, M. H. (2010). Mothers and fathers at play with their children with Down syndrome: influence on child exploratory and symbolic activity. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23(6), 597-605.
14. De Falco, S., Venuti, P., Esposito, G., & Bornstein, M. H. (2011). Maternal and paternal pragmatic speech directed to young children with Down syndrome and typical development. Infant Behavior and Development, 34(1), 161-169.
15. Dykens, E., Hodapp, R., & Evans, D. (2006). Profiles and development of adaptive behavior in children with Down syndrome. Down Syndrome Research and Practice, 9(3), 45-50.
16. Fidler, D. J. (2006). The emergence of a syndrome-specific personality profile in young children with Down syndrome. Down syndrome: Neurobehavioural specificity, 139-152.
17. Fidler, D., Most, D., & Philofsky, A. (2008). The Down syndrome behavioural phenotype: Taking a developmental approach. Down Syndrome Research and Practice, 11(3) 37-44.
18. Girolametto, L., Pearce, P. S., & Weitzman, E. (1996). Interactive focused stimulation for toddlers with expressive vocabulary delays. Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 39(6), 1274-1283.
19. Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., Krauss, M. W., Sayer, A., Upshur, C. C., & Hodapp, R. M. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent wellbeing. Monographs of the Society for Research in Child Development, 66(3), i-126.
20. Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., Krauss, M. W., Upshur, C. C., & Sayer, A. (1999). Family influences on adaptive development in young children with Down syndrome. Child Development, 70(4), 979-989.

21. Iarocci, G., Yager, J., Rombough, A., & McLaughlin, J. (2008). The development of social competence among persons with Down syndrome: From survival to social inclusion. International Review of Research in Mental Retardation, 35(1), 87-119.
22. Iverson, J. M., Longobardi, E., & Caselli, M. C. (2003). Relationship between gestures and words in children with Down's syndrome and typically developing children in the early stages of communicative development. International Journal of Language & Communication Disorders, 38(2), 179-197.
23. Kaiser, A. P., & Roberts, M. Y. (2011). Advances in early communication and language intervention. Journal of Early Intervention, 33(4), 298-309.
24. Kasari, C., Paparella, T., Freeman, S., & Jahromi, L. B. (2008). Language outcome in autism: randomized comparison of joint attention and play interventions. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 76(1), 125-137.
25. Klein, P., Adi-Japha, E., & Rosenthal, V. (2009). Maternal teaching behaviour and pre-verbal development of children with Down syndrome and typically developing children. Down Syndrome Research and Practice, 12(1) 1-12.
26. Landry, S. H., Smith, K. E., & Swank, P. R. (2006). Responsive parenting: establishing early foundations for social, communication, and independent problem-solving skills. Developmental Psychology, 42(4), 627-642.
27. Launonen, K., von Tetzchaner, S., & Jensen, M. H. (1996). Enhancing communication skills of children with Down syndrome: Early use of manual signs. In S. Von Tetzchner and M. H. Jensen (Eds.), Augmentative and Alternative Communication: European Perspectives, (pp. 213-231). London: Whurr Publishers.
28. Lindsey, E. W., Cremeens, P. R., Colwell, M. J., & Caldera, Y. M. (2009). The structure of parent–child dyadic synchrony in toddlerhood and children's communication competence and Self-control. Social Development, 18(2), 375-396.
29. Lyytinen, P., Poikkeus, A. M., Laakso, M. L., Eklund, K., & Lyytinen, H. (2001). Language development and symbolic play in children with and without familial risk for dyslexia. Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 44(4), 873-885.

30. Mahoney, G. (1988). Maternal communication style with mentally retarded children. American Journal on Mental Retardation, 92(4), 352-359. Martin, G. E., Klusek, J., Estigarribia, B., & Roberts, J. E. (2009).
31. Language characteristics of individuals with Down syndrome. Topics in Language Disorders, 29(2), 112-132.
32. Mundy, P., Kasari, C., Sigman, M., & Ruskin, E. (1995). Nonverbal communication and early language acquisition in children with Down syndrome and in normally developing children. Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 38(1), 157-167. O'Toole, C., & Chiat, S. (2006).
33. Novak J., (2005), Dete sa Down sindromom, Save the Children, Стр.15
34. Symbolic functioning and language development in children with Down syndrome. International Journal of Language & Communication Disorders, 41(2), 155-171.
35. Roach, M. A., Barratt, M. S., Miller, J. F., & Leavitt, L. A. (1998). The structure of mother–child play: Young children with Down syndrome and typically developing children. Developmental Psychology, 34(1), 77-87.
36. Ranđić M., Satarić V., (2011) PRIRUČNIK ZA RODITELJE DECE SA SMETNJAMA U RAZVOJU, Udruženje građana „Snaga prijateljstva" – Amity, Beograd, стр.15.
37. Singh, S. J., Iacono, T., & Gray, K. M. (2015). Interactions of pre-symbolic children with developmental disabilities with their mothers and siblings. International Journal of Language & Communication Disorders, 50(2), 202-214.
38. Slonims, V., & McConachie, H. (2006). Analysis of mother–infant interaction in infants with Down syndrome and typically developing infants. American Journal of Mental Retardation, 111(4), 273-289.
39. Venuti, P., De Falco, S., Esposito, G., Zaninelli, M., & Bornstein, M. H. (2012). Maternal functional speech to children: A comparison of autism spectrum disorder, Down syndrome, and typical development. Research in Developmental Disabilities, 33(2), 506-517.
40. Venuti, P., De Falco, S., Giusti, Z., & Bornstein, M. H. (2008). Play and emotional availability in young children with Down syndrome. Infant Mental Health Journal, 29(2), 133-152.

41. Warren, S. F., & Brady, N. C. (2007). The role of maternal responsivity in the development of children with intellectual disabilities. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 13(4), 330-338.
42. Williams, K. R., Wishart, J. G., Pitcairn, T. K., & Willis, D. S. (2005). Emotion recognition by children with Down syndrome: Investigation of specific impairments and error patterns. American Journal on Mental Retardation, 110(5), 378-392.
43. Yoder, P. J., & Warren, S. F. (2002). Effects of prelinguistic milieu teaching and parent responsivity education on dyads involving children with intellectual disabilities. Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 45(6), 1158-1174.

Прилог

АНКЕТЕН ЛИСТ

Овој анкетен лист е наменет да се добијат што е можно повеќе сознанија за децата со Даунов синдром, за односите во семејствата, за родителите, како и за односите на другите деца кои се дел од семејството во кое живее детето со Даунов синдром.

Доколку и вие сакате да дадете свој придонес Ве замолуваме да одговорите на прашањата кои следуваат. Анкетниот лист е анонимен, а резултатите исклучиво ќе бидат користени за научни цели.

Пол на родителот:

a. Машки
b. Женски

Образование на родителот:

a. Основно
b. ССС
c. ВСС
d. М-р / д-р на науки

Национална припадност:

a. Македонец/ка
b. Албанец/ка
c. Турчин/ка
d. Друго

Возраст на детето/децата со Даунов синдром:

a. До 2 години
b. Од 2 до 5 години
c. Од 6 до 9 години
d. Од 9 до 12 години
e. Над 12 години

Дали знаете што значи Даунов синдром?

a. Да
b. Не
c. Делумно

Дали некогаш сте имале контакт со дете со Даунов синдром?

a. Да
b. Не

Дали сте родител на дете со Даунов синдром?

a. Да
b. Не

Покрај детето со Даунов синдром имате ли други деца со типичен развој?

a. Да
b. Не

Дали одгледувањето на дете со Даунов синдром според вас е предизвик?

a. Да
b. Не

На кои деца посветувате поголемо внимание при одгледувањето?

a. На детето со типичен развој
b. На детето со Даунов синдром
c. Исто ги третирам децата

Дали сметате дека запоставувањето на децата со типичен развој може негативно да влијае врз нивниот социјален и емоционален живот?

a. Да
b. Не
c. Можеби

Како според вас гледа околината на децата со Даунов синдром?

a. Со сожалување
b. Со презир
c. Со восхит
d. Ги избегнува
e. Не ги забележува

Дали сметате дека децата со Даунов синдром бараат поголемо внимание?

a. Да
b. Не
c. Не знам
d. Можеби

Со оглед на тоа дека детето со Даунов синдром бара поголемо внимание тоа негативно влијае на вашиот брачен живот.

a. Потполно се согласувам
b. Се согласувам
c. Делумно
d. Не се согласувам
e. Потполно не се согласувам

При процесот на комуникација со детето со Даунов синдром таа е:

a. Еднонасочна
b. Двонасочна

Децата со Даунов синдром сакаат да играат.

a. Потполно се согласувам
b. Се согласувам
c. Делумно
d. Не се согласувам
e. Потполно не се согласувам

Децата со Даунов синдром повеќето активности можат да ги извршуваат сами.

a. Потполно се согласувам
b. Се согласувам
c. Делумно
d. Не се согласувам
e. Потполно не се согласувам

Децата со Даунов синдром бараат многу внимание од возрасните.

a. Потполно се согласувам
b. Се согласувам
c. Делумно
d. Не се согласувам
e. Потполно не се согласувам

Децата со Даунов синдром се заинтересирани за многу работи.

a. Потполно се согласувам
b. Се согласувам
c. Делумно
d. Не се согласувам
e. Потполно не се согласувам

Дали сметате дека ефективната комуникација родител дете позитивно влијае на децата со Даунов синдром?

a. Да
b. Не
c. Можеби

Дали сметате дека постои позитивна врска помеѓу децата со типичен развој и децата со Даунов синдром во директниот контакт?

a. Да
b. Не
c. Можеби

Дали сметтате дека децата со Даунов синдром треба да бидат вклучени во редовниот образовен систем градинка/уилиште?

a. Да
b. Не
c. Можеби

Дали ви пречи ако во градинката/училиштето во кое престојува вашето дете има и деца со Даунов синдром?

a. Да
b. Не
c. Делумно

Дали сметате дека има доволен број на здруженија и организации за поддршка на родителите на деца со Даунов синдром?

a. Потполно се согласувам
b. Се согласувам
c. Делумно
d. Не се согласувам
e. Потполно не се согласувам

Децата со Даунов синдром бараат многу внимание од возрасните.

a. Потполно се согласувам
b. Се согласувам
c. Делумно
d. Не се согласувам
e. Потполно не се согласувам