

PERCEPCIJA MAJKI O UKLJUČENOSTI ČLANOVA OBITELJI U SVAKODNEVNE AKTIVNOSTI DJETETA S DOWNOVIM SINDROMOM

DAJANA BULIĆ

Centar za rehabilitaciju Zagreb-Podružnica Soboština

Primljeno: 8.9.2012.

UDK:376 - 056.340

Izvorni znanstveni rad

Autor za dopisivanje: Dr.sc. Dajana Bulić, Centar za rehabilitaciju Zagreb-Podružnica Soboština, Nikole Andrića 3, Zagreb, Hrvatska; e-mail: dajanabulic@hotmail.com

Sažetak: Cilj ovog istraživanja bio je utvrditi odjeke suvremenih praćenja rane intervencije u našim uvjetima, odnosno u odgovarajućim obiteljima, obiteljima djece s Downovim sindromom. Istraživanjem je naročito obuhvaćen aspekt uključenosti članova obitelji u aktivnosti svakodnevnog života i mogućnosti podrške u tim obiteljima. Težište ovog istraživanja bilo je proučavanje vremenskog angažmana svih članova obitelji djeteta s Downovim sindromom u aktivnostima svakodnevnog života. Svrha istraživanja bila je utvrditi angažiranost roditelja, rodbine i drugih osoba u tim aktivnostima. Samo istraživanje polazi od pretpostavke da dijete s teškoćama u razvoju treba više vremena u pomoći u aktivnostima svakodnevnog života.

Polazna hipoteza definirana je na način da se majke djece s Downovim sindromom znatno više vremenski angažiraju u aktivnostima svakodnevnog života u odnosu na majke djeteta tipičnog razvoja (bez teškoća u razvoju). Te su pretpostavke provjerene na uzorku od 30 ispitanika (15 majki djeteta s Downovim sindromom i 15 majki djeteta tipičnog razvoja). Djeca su podijeljena prema kronološkoj dobi u tri skupine (MLADI 6-12 mjeseci, SREDNJI 1-3 godine, STARJIJI 3-5 godina). Instrument kojim su se ispitivale aktivnosti svakodnevnog života konstruiran je za potrebe ovog istraživanja. Za sve su varijable izračunati osnovni statistički parametri primjenom Kolmogorov-Smirnovljevog testa. Primijenjena je faktorska analiza, a razlike među ispitanicima proučavane su pomoću robusne diskriminacijske analize.

Istraživanje evidentno ukazuje na razliku u angažmanu te broju aktivnosti majke, oca, rođaka i drugih u obiteljima djeteta s Downovim sindromom u odnosu na angažman aktivnosti majke, oca, rođaka i drugih u obitelji djeteta tipičnog razvoja. Brigu o djetetu u većini slučajeva preuzima majka, ona obavlja skoro sve aktivnosti vezane uz dijete u obje skupine ispitanika. Temeljem rezultata diskriminacijske analize statistički je evidentno da postoji značajna razlika u angažmanu u aktivnostima svakodnevnog života ovisno o dobi djeteta. Rezultati nedvojbeno ukazuju da su u obitelji djeteta s teškoćama u razvoju očevi statistički značajno manje angažirani u odnosu na očeve u obiteljima djece tipičnoga razvoja. Zanimljiv je podatak da se udio pomoći rodbine i drugih, kada se radi o djeci s teškoćama, povećava s dobi djeteta. Model istraživanja i dobiveni rezultati potvrdili su polaznu pretpostavku te omogućuju daljnju konceptualizaciju istraživanja na području edukacijsko-rehabilitacijske djelatnosti.

Ključne riječi: obitelj, dijete s Down sindromom, rana intervencija, svakodnevne aktivnosti

UVOD

Obitelj kao društvena tvorevina predstavlja sustav koji se definira kao živi sustav koji predstavlja organiziranu, trajnu, reproduktivnu društvenu cjelinu s promjenjivim obrascima ponašanja vezanim uz uloge, strukturu i način djelovanja (Janković, 2004). Međusobni odnosi u obitelji su odlučujući za intrapsihičko zdravlje i razvoj pojedinca, svaki član utječe na te odnose, a time i na obiteljsku cjelinu (Ljubetić,

2006). Za svakog roditelja rođenje djeteta s teškoćama u razvoju predstavlja stresan događaj koji doprinosi različitim emocionalnim reakcijama (Yiven i sur., 2007). Kod obitelji djeteta s teškoćama u razvoju uočen je doživljaj emocionalne patnje koji varira u svom intenzitetu te djeluje negativno na cjelokupni obiteljski život (Russo i Fallon, 2001). Postavljanje dijagnoze o teškoćama u razvoju novorođenog djeteta iz temelja mijenja život njegovih roditelja i svih članova obitelji.

Roditelji se susreću s izazovima i zahtjevima koji se postavljaju pred njih te očekivanjima od strane okoline za ispunjenje istih (Batinić i Denona, 1999). Rezultati mnogih istraživanja obitelji djeteta s razvojnim teškoćama ukazuju na pojačanu potrebu za pomoći i podršku od članova njihove uže i šire obitelji i okoline u kojoj žive, što u konačnici dovodi do poboljšanja kvalitete života svih članova obitelji (Guralnik, 2005; Gildden i sur. 2007; Ljubešić, 2010). Samo rođenje djeteta, odnosno dolazak novog člana obitelji, oblik je emocionalnog šoka zbog novonastale situacije, a rođenje djeteta s teškoćama u razvoju u roditelja izaziva vrlo burne emocionalne reakcije, obilježene ponajprije jakim osjećajem tuge, očaja i nemoći. Obitelj se suočava s brojnim stresovima koji ovise o kapacitetima obitelji, strategijama nošenja sa stresom, crtama ličnosti njezinih članova i sposobnošću uspostavljanja ravnoteže (Wagner Jakab, 2008). Također se prisutnost stresa i anksioznosti reflektira i u odgoju djeteta, mijenja se obiteljska uloga unutar obitelji, narušeni su unutarnji i vanjski odnosi obitelji, a u nepovoljan položaj dovedeni su svi članove obitelji. Gudmundsdottir i sur. (2006) ističu da roditelji djeteta s teškoćama u razvoju imaju 13,2% veću razinu stresa, za razliku od roditelja djeteta tipičnog razvoja. Istraživanja koja su provedena u skupini roditelja čija djeca imaju različite teškoće u razvoju, pokazuju da se najniža razina stresa javlja u roditelja djece s Downovim sindromom (Hodapp i sur. 2001). Prisutna razina stresa djeluje i na kvalitetu života cijele obitelji. Roditeljima predstoji život prepun izazova i frustracija, što može dovesti do iscrpljenosti pa i do zanemarivanja ostale djece u obitelji. Članovi obitelji navikavaju se na novonastalu situaciju, postaju čvršći i zreliji, otkrivaju druge mehanizme obrane, uspostavljaju prisnije odnose te zajedno odgovaraju na povećane potrebe djeteta. Dijete je dio obitelji unutar koje postoje podsustavi majka–dijete ili majka–otac, koji opet utječu jedni na druge. Ujedno je dio mreže šireg socijalnog sustava koji uključuje vanjske članove obitelji, prijatelje, susjede i sl. (Herenčić i Mihanović, 2006). Dijete s teškoćama u razvoju ne raste samo, ono je član obitelji, a obitelj je dio šire zajednice i svi zajedno participiraju u njegovu rastu i razvoju. Rođenje djeteta mijenja dinamiku čitave obitelji. Odnosi unutar obitelji najčešće su povezani s promjenom uloga koje treba ponovno definirati i prilagoditi potrebama djeteta te mobilizirati snage kako bi obitelj mogla što više pomoći djetetu. Djeci je potrebno posvetiti posebnu pozornost tijekom odrastanja

provođenjem dodatnih terapija i primjenom posebnih metoda učenja, što zahtijeva puni angažman roditelja i dodatna financijska sredstva.

DOWN SINDROM

Downov sindrom je najčešća klinički važna kromosopatija (poremećaj kromosoma). Klinički se očituje intelektualnim teškoćama (mentalnom retardacijom) različita stupnja te poremećajima u nizu organskih sustava. Prosječno se u populaciji rađa jedno dijete s Downovim sindromom na 650 porođaja (0.15%). Djeca s Downovim sindromom rađaju se s manjom porođajnom težinom, izrazito hipotonična, zglobovi su hiperfleksibilni i ekstenzibilni. Razvoj je obilježen raznolikošću i kronicitetom koji uključuju opći zastoj razvoja, kronične upalne lezije te cijeli niz urođenih i stečenih oštećenja. Postoji znatan zastoj u tjelesnom razvoju i rastu za vrijeme trudnoće i poslije rođenja (Stockhausen, 2002). Opći razvoj je usporen, djeca kasnije prohodaju i progovore, a osobito se pronalaze teškoće u govornoj ekspresiji i apstraktnom mišljenju. Kod 5-20% slučajeva prisutne su teškoće hranjenja i spavanja. Premda je potvrđeno više od stotinu nepravilnosti, nijedna nije stalna, osim intelektualne teškoće i suvišnog kromosomskog materijala izraženog trisomijom 21. Novorođenče slabo reagira na okolišne podražaje, puno spava, ima slabe reflekse i siše lijeno i sporo (Barišić, 2005). Psihomotorni razvoj djece je usporen. Promjene u tjelesnom razvoju vidljive su već pri rođenju (Stockhausen, 2002). Kod djece s Downovim sindromom vidljiva su odstupanja u kognitivnom razvoju. Kognitivne teškoće utječu na procese zaključivanja, razumijevanja i pamćenja pa djeca s Downovim sindromom teže pamte i obrađuju auditivne informacije, kratkoročno zadržavaju i pamte informacije i sl. Postoji mnogo senzornih, perceptivnih, fizičkih i kognitivnih problema koji se mogu pojaviti kod djeteta s Downovim sindromom i koji mogu utjecati na razvoj komunikacijskih vještina (Kumin, 2003). Mnogi istraživači- kliničari smatraju da neki problemi u ponašanju kod djece s Downovim sindromom proizlaze iz nemogućnosti da ih se razumije, što rezultira frustracijom (Reichle i Wacker, 1995). Ova djeca počinju kasnije sjediti, govoriti i hodati. Odstupanja se mogu odnositi na anomalije mišićnog tonusa, hipotoniju te na građu tijela (obujam, visina proporcija tijela). Manja ili veća odstupanja u tjelesnom razvoju bit će ovisna o težini i etiologiji samoga

oštećenja. Razvoj grube motorike individualan je, no može se ustvrditi da što je niži kvocijent inteligencije to će odstupanja u razvoju motoričkih vještina biti veća. Aktivnosti grube motorike obilježene su neekonomičnim pokretima, poremećajem koordinacije te teškoćama u održavanju ravnoteže. Ove smetnje vidljive su već prilikom izvođenja svakodnevnih aktivnosti: hodanja, trčanja, skakanje i slično. Važno je naglasiti da unatoč kognitivnim ograničenjima, djeca prolaze kroz jednake razvojne etape kao i djeca tipičnoga razvoja osim što je njihov ulazak u pojedinu etapu nešto sporiji i kasniji, a ostanak na pojedinoj razvojnoj etapi vremenski nešto dulji (Škrinjar, 2002). Načini rješavanja problema unutar svakog razdoblja kod djece s intelektualnim teškoćama manje su povoljni. Cijeli organizam, a ne samo intelekt, sazrijeva sporije, djetetu treba više vremena da napusti nezrele razvojne stupnjeve. Dijete je manje kompetentno, iako je ono motivirano na isti način kao i svako dijete da istraži okolinu, stekne kontrolu nad njom i razvije osjećaj kompetentnosti sa svijetom oko sebe. Djeca s Downovim sindromom su posebno emocionalno topla djeca. Kasari i sur. (2003) ističu da djeca s Downovim sindromom pokazuju veći stupanj empatije s drugim ljudima nego što je to slučaj u djece s drugim teškoćama u razvoju. Također, ispitivanja provedena na očevima pokazuju da, prema očevoj percepciji, djeca s Downovim sindromom imaju pozitivne crte osobnosti i u manjoj mjeri neprilagođeno ponašanje u odnosu na djecu s drugim teškoćama u razvoju (Ricci i Hodapp, 2003).

PROBLEM I CILJ ISTRAŽIVANJA

Obitelj je dinamičan sustav i svaki član obitelji utječe svojim ponašanjem na ponašanje ostalih članova obitelji. Način života i promjene vrijednosti mijenjaju obitelj i položaj djeteta u njoj, što dovodi do većeg istraživačkog interesa za utjecaj članova obitelji na djetetov razvoj (Guralnick, 2005).

Obzirom na težinu teškoća djeteta s Downovim sindromom uviđa se važnost angažiranja svih članova obitelji i stručnjaka u ranoj re/habilitaciji. U okviru problemskog područja okupiranosti članova obitelji djece s Downovim sindromom u aktivnostima svakodnevnog života, definiran je osnovni cilj koji se odnosi na *istraživanje percepcije majki o uključenosti članova obitelji u aktivnosti svakodnevnog života djece s Downovim sindromom*.

Iz ovako uopćeno postavljenog cilja izvedeni su daljnji podciljevi:

Koncipiranje i primjena Programa brige o djeci (PBD) na područje aktivnosti svakodnevnog života.

Usporedba majčine percepcije angažmana članova obitelji djeteta s dijagnosticiranim Downovim sindromom u aktivnostima svakodnevnog života u odnosu na majčinu percepciju angažmana članova obitelji djeteta tipičnog razvoja.

Usporedba majčine percepcije vremenskog angažmana članova obitelji djeteta s dijagnosticiranim Downovim sindromom i djeteta tipičnog razvoja u aktivnostima svakodnevnog života s obzirom na dob djeteta.

HIPOTEZE

U skladu s ciljem istraživanja definirane su sljedeće hipoteze:

- H1. Postoje razlike u vremenskom angažiranju članova obitelji djeteta s Downovim sindromom u aktivnostima svakodnevnog života, u odnosu na članove obitelji djece tipičnog razvoja.
- H2. Postoje razlike u vremenskom angažiranju članova obitelji djeteta s dijagnosticiranim Downovim sindromom i djeteta tipičnog razvoja u aktivnostima svakodnevnog života s obzirom na dob djeteta.

METODE RADA

Uzorak ispitanika

Prigodni uzorak ispitanika činilo je 15 majki djece s Downovim sindromom. Kontrolnu skupinu činilo je 15 majki djece tipičnog razvoja. Djeca koja su bila uključena u istraživanje u dobi su od 6 mjeseci do 5. godine starosti, oba spola. Djeca su razmještena u skupine prema starosnim kriterijima prikazanim u tablici 1.

Tablica 1. *Uzorak ispitanika*

	6-12 mjeseci	1-3 godine	3-5 godina	ukupno
Down sindrom	petero djece	petero djece	petero djece	petnaestero djece
Kontrolna skupina	petero djece	petero djece	petero djece	petnaestero djece

Anamnestički podaci za uzorak prikupljeni su u Centru za rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog

fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, Centru za rehabilitaciju "Zagreb", podružnica Slobošćina i dječjim vrtićima grada Zagreba, slučajnim odabirom majki djece tipičnog razvoja, bez teškoća u razvoju.

Istraživanje je provedeno tijekom akademske godine 2005/2006.

Od majki se tražila pismena suglasnost za sudjelovanje u ovom istraživanju.

Varijable istraživanja i mjerni instrumenti

Za potrebe ovog istraživanja koncipiran je instrument pod nazivom *Program brige o djetetu (PBD)*.

Zbirne varijable koje su proizašle iz Programa brige o djetetu, koji je koncipiran za potrebe ovog istraživanja, prikazane su u tablici 2.

Način provođenja istraživanja

Za potrebe ovog istraživanja koncipiran je Program brige o djetetu (PBD). Tjedan dana bilježeni su rezultati od strane majki, te stresne situacije u brizi o djetetu. Majke su bilježile dnevne aktivnosti svakih pola sata (dan i noć), u ukupnom vremenskom rasponu od tjedan dana. One su uključivale pripremanje hrane, hranjenje, kupanje, presvlačenje, terapijske vježbe kod kuće, prijevoz djeteta, praćenje terapijskih aktivnosti, konzultacije s terapeutom, igru, funkcionalno učenje, boravak u prirodi, spavanje djeteta, vrijeme za ostale ukućane, bavljenje kućanskim poslovima, ostale aktivnosti i obiteljske izlaske. Bilježeno je vrijeme koje su s djetetom proveli majka, otac, rodbina (baka, djed, braća i sestre) i drugi (šira rodbina, prijatelji, stručnjaci, dadilja). Nakon toga se proračunalo koje su osobe obavljale koju aktivnost unutar vremenskog intervala u trajanju od 30 minuta tijekom 24 sata u trajanju od sedam dana. Proračun se radio za svako pojedino dijete, posebno za radne dane u tjednu, a posebno za dane vikenda. Vremenski interval od 30 minuta u kojem je zabilježena barem jedna aktivnost podijeljen je na broj održanih aktivnosti, pri čemu se pretpostavlja da je svaka aktivnost jednako trajala, a da je ukupno vrijeme 30 minuta.

Metode obrade podataka

Za sve varijable istraživanja izračunati su osnovni statistički parametri i testirana je normalnost distribucije rezultata primjenom Kolmogorov-Smirnovljevo

Tablica 2. Zbirne varijable

VARIJABLE	OPIS VARIJABLI
MAMAKT – 1	aktivnosti koje provodi majka
TATAKT – 2	aktivnosti koje provodi otac
RODAKT – 3	aktivnosti koje provodi rodbina
DRUAKT – 4	aktivnosti koje provode druge osobe
MAMSAT – 5	broj sati provedenih u aktivnostima koje provodi majka
TATSAT – 6	broj sati provedenih u aktivnostima koje provodi otac
RODSAT – 7	broj sati provedenih u aktivnostima koje provodi rodbina
DRUSAT – 8	broj sati provedenih u aktivnostima koje provode druge osobe
MAMPOS – 9	postotak vremena u aktivnostima koje provodi majka
TATPOS – 10	postotak vremena u aktivnostima koje provodi otac
RODPOS – 11	postotak vremena u aktivnostima koje provodi rodbina
DRUPOS – 12	postotak vremena u aktivnostima koje provode druge osobe

testa. Da bi se utvrdile eventualne statistički značajne razlike među skupinama, koristila se opsežna robusna diskriminacijska analiza i jednofaktorska analiza varijance (Nikolić, 1991). Za utvrđivanje povezanosti između broja aktivnosti i vremena utrošenog u brizi o djetetu te vrste teškoća korištena je diskriminacijska analiza i to model robusne diskriminacijske analize. Isto tako, za utvrđivanje razlike u angažmanu majke i ostalih u brizi o djetetu s teškoćama u razvoju i djeteta tipičnog razvoja također je korištena robusna diskriminacijska analiza. Pri tome su izračunati osnovni statistički parametri, a razlike između aritmetičke sredine svih manifestnih varijabli testirane su jednofaktorskom analizom varijanci.

REZULTATI I RASPRAVA

Usporedba majčine percepcije angažmana članova obitelji djeteta s dijagnosticiranim Downovim sindromom u aktivnostima svakodnevnog života, u odnosu na majčinu percepciju angažmana članova obitelji djeteta tipičnog razvoja.

Na osnovi rezultata iz tablice 3. evidentno je da postoji statistički značajna razlika u angažmanu te broju aktivnosti majke, oca, rođaka i drugih u obiteljima djeteta s Downovim sindromom ($F=11,55$; $P=0,002$; diskriminacijska analiza) u

odnosu na obitelj djeteta tipičnog razvoja (bez teškoća) (kontrolna skupina ispitanika). Iz tablice 4. može se zaključiti da brigu o djetetu u većini slučajeva preuzima majka, ona obavlja skoro sve aktivnosti vezane uz dijete u obje skupine ispitanika. Prema većini mitova o odgoju djece majke su biološki predodređene za roditeljsku ulogu, zbog čega u većini slučajeva i preuzimaju vodstvo u brizi za dijete. Dolaskom djeteta na svijet roditelji mijenjaju svoje navike dnevnih aktivnosti spavanja, jedenja, mijenjajući i način doživljaja samog sebe (Bornstein, 2002). U obitelji djeteta tipičnog razvoja rast i razvoj djeteta odvija se spontano. Svako dijete posjeduje svoj razvojni ritam, na nekim područjima brži, na nekim sporiji (Čuturić, 1993). Veći angažman roditelja nije potreban. Dijete tipičnog razvoja ne treba ni mnogo poticaja niti vremena da bi usvojilo samostalnost u aktivnostima svakodnevnog života. Svaka obitelj razvija svoja pravila ponašanja i različite načine komunikacije između članova obitelji koji imaju veliki utjecaj na cjelokupni razvoj djeteta.

U obitelji djeteta s Downovim sindromom rast i razvoj se ne odvija spontano. Ovakva stanja pred roditelje svakodnevno postavljaju povećane

zahtjeve vezane uz aktivnosti svakodnevnog života, odgoj, skrb i podršku u obitelji. Roditelji saznanjem dijagnoze obilazi različite liječnike, stručnjake, terapeute, jer nema objedinjenog mjesta gdje roditelji mogu dobiti sve informacije vezano za potrebe i prava za svoje dijete (Ljubešić, 2003) za što je potreban dodatni angažman roditelja. Neka djeca imaju pridružene zdravstvene teškoće koje također zahtijevaju pojačanu njegu i skrb te veći angažman obitelji. U želji da se zadovolje svi napatci stručnjaka roditelji primjenjuju brojne aktivnosti kako bi utjecale na razvoj djeteta te iskoristili plasticitet mozga malog djeteta. Mozak uči, prilagođava se, prema potrebi poboljšava i usavršava različite vještine, a za sve to su mu potrebni vanjski poticaji (Greenfield, 2001) koji se ostvaruju u obitelji kao naj snažnijem čimbeniku oblikovanja iskustava. Temeljne se vještine usvajaju u ranom životnom razdoblju a za njihovo ovladavanje potrebno je dodatno vrijeme (Greenspan i Wieder, 2004) te okolina koja omogućuje djetetu da što bolje razvije svoje mogućnosti. Optimalan razvoj djeteta s Downovim sindromom iziskuje rano poticanje razvoja senzomotorike, grube i fine motorike, govora, brige o sebi i socijalizacije. Budući da dijete s Downovim sindromom ima snižene intelektualne sposobnosti

Tablica 3. Rezultati robusne diskriminacijske analize

DISKRIMINACIJSKA FUNKCIJA	CENTROIDI		STANDARDNA DEVIJACIJA		F	RAZINA ZNAČAJNOSTI
	DOWN	KONT	DOWN	KONT		P
1,8572	-0,96	0,96	1,64	1,55	11,55	0,002

Tablica 4. Rezultati robusne diskriminacijske analize korištenjem originalnih vrijednosti varijabli

VARIJABLE	ARITMETIČKA SREDINA		STANDARDNA DEVIJACIJA		F	RAZINA ZNAČAJNOSTI
	DOWN	KONT	DOWN	KONT		P
MAMAKT-1	388,47	395,60	53,48	68,11	1,10	0,304
TATAKT-2	49,47	83,33	24,01	23,18	15,94	0,001
RODAKT-3	18,67	41,00	29,69	42,12	3,72	0,061
DRUAKT-4	19,20	21,67	22,05	23,56	1,08	0,307
MAMSAT-5	77,19	71,67	13,09	12,71	2,32	0,135
TATSAT-6	10,09	14,42	5,18	4,64	6,61	0,015
RODSAT-7	4,72	8,37	8,20	9,72	2,19	0,146
DRUSAT-8	5,13	4,47	6,53	4,94	1,10	0,305
MAMPOS-9	45,94	42,65	7,79	7,57	2,33	0,135
TATPOS-10	6,01	8,58	3,09	2,77	6,58	0,015
RODPOS-11	2,81	4,98	4,88	5,78	2,19	0,147
DRUPOS-12	3,06	2,65	3,89	2,95	1,10	0,304

potrebno je puno strpljenja prilikom učenja određenih vještina koje trebaju više vremena.

Rezultati ovog istraživanja nedvojbeno ukazuju da evidentna razlika među obiteljima proizlazi prvenstveno iz razlike u angažmanu u aktivnostima svakodnevnog života oca, gdje su očevi u obitelji djeteta s Downovim sindromom statistički značajno manje angažirani u odnosu na očeve u obiteljima djece tipičnog razvoja (kontrolna skupina ispitanika) (aktivnosti; 49 [SD, 24] : 83 [SD, 23]; $F=15,94$; $P=0,001$; angažman; 10,1 [SD, 5,2] : 14,4 [SD, 4,6] sati tjedno; $F=6,61$; $P=0,015$; univarijantna analiza varijance).

Kako u najranijem razdoblju djeteta majka obavlja sve aktivnosti oko djeteta, razumljivo je da je otac većinom po strani i samo olakšava majci njezinu funkciju. Očevi nisu biološki hendikepirani kao njegovatelji svoje djece, ali briga o djetetu nije način kojim očevi ostvaruju interakciju s djecom, pogotovo kada se radi o djetetu s teškoćama u razvoju. U mnogim dosadašnjim istraživanjima, korištenjem termina *roditelji*, maskira se problem prezastupljenosti majki i podzastupljenosti očeva (Sladović Franz i Branica, 2009). U literaturi se susreću očevi koji su najčešće bili ignorirani dok su majke uvijek bile u fokusu (Risley-Curtiss i Heffernana, 2003, prema Strega i sur., 2008). Poznato je da očevi koji preuzimaju većinu svakodnevne brige za dijete čine to na sasvim drugačiji način od ostalih članova obitelji. Ova osobina uključuje zaigraniju i inovativniju interakciju od one koju majka obično koristi pri svakodnevnoj brizi za dijete (Parke i Swain, 1980). Za pretpostaviti je da se otac djeteta s Downovim sindromom boji da svojim postupcima ne povrijedi dijete, osjeća se nesigurnim i nekompetetnim što smanjuje njegove aktivnosti oko djeteta. Isto tako roditelji postaju aktivni u traženju moguće stručne pomoći što ih dodatno može financijski iscrpiti, te je otac primoran na dodatnu zaradu zbog koje provodi više vremena na radnom mjestu, izvan kuće, koje ne uključuju dijete u svakodnevnom životu (Shears i Robinson, 2005, prema Sladović Franz i Branica, 2010).

Iz tablice 5. vidljivo je da su varijable koje najviše razlikuju stupanj angažiranosti u svakodnevnom životu obitelji djeteta s Downovim sindromom i obitelji djeteta tipičnog razvoja, svakako varijable TATAKT-2 (broj aktivnosti oca), TATSAT-6 (vrijeme angažmana izraženo u satima koje je otac proveo u aktivnostima) i TATPOS-10

Tablica 5. Rezultati robusne diskriminacijske analize

VARIJABLE	DISKRIMINACIJSKI KOEFICIJENTI	KORELACIJE S DISKR. FUNKCIJOM
MAMAKT-1	0,06	-0,46
TATAKT-2	0,61	0,80
RODAKT-3	0,30	0,53
DRUAKT-4	0,06	-0,05
MAMSAT-5	-0,22	-0,76
TATSAT-6	0,42	0,83
RODSAT-7	0,21	0,51
DRUSAT-8	-0,06	-0,16
MAMPOS-9	-0,22	-0,76
TATPOS-10	0,42	0,83
RODPOS-11	0,21	0,51
DRUPOS-12	-0,06	-0,16

(angažman oca izražen u postocima). Njihov diskriminacijski koeficijent iznosi 0,61; 0,42; 0,42, a korelacija s diskriminacijskom funkcijom 0,80; 0,83 i 0,83. Slijedeće varijable koje sudjeluju u kreiranju diskriminacijske funkcije su RODAKT-3 (broj aktivnosti rodbine), RODSAT-7 (vrijeme angažmana izraženo u satima koje je rodbina provela u aktivnostima) te RODPOS-11 (angažiranost rodbine izražena u postocima). Udio rođaka i drugih u aktivnostima svakodnevnog života, zanemariv je i u jednoj i u drugoj skupini ispitanika.

Usporedba majčine percepcije vremenskog angažmana članova obitelji djeteta s dijagnostičanim Downovim sindromom i djeteta tipičnog razvoja u aktivnostima svakodnevnog života s obzirom na kronološku dob djeteta

Tablica 6. Varijable podijeljene prema kronološkoj dobi djeteta

STAROSNA DOB DJETETA	NAZIV VARIJABLE
6 – 12 MJESECI	MLADI
1 – 3 GODINE	SREDNJI
3 – 5 GODINA	STARII

Iz tablice 7. je vidljivo da postoji statistički značajna razlika u angažmanu u aktivnostima svakodnevnog života ovisna o dobi djeteta tipičnog razvoja ($F=34,65$; $P=0,000$; diskriminantna analiza) koja diskriminira djecu starije (STARII) dobne skupine (3-5 godina) od preostalih dviju.

Krajem prve godine dijete koristi informacije o emocionalnim ekspresijama drugih-upućenost na

socijalno okruženje, dijete ne želi biti usamljeno, ono traži društvo. Nakon prve godine dijete ovladava velikim tjelesnim mišićima, počinje hodati. Njegov fizički napredak omogućuje mu kretanje u prostoru i upoznavanje svoje okoline. Nastupa vrijeme kad dijete traži igru u kojoj se razvija emocionalna povezanost s osobama iz neposredne okoline. Dijete tipičnog razvoja od 3-5 godine provodi znatno više vremena u aktivnostima izvan doma. Uključivanje djeteta u razne rekreacijske aktivnosti kroz igru ili izlaske (igraonice) su također zahtjevniji što iziskuje dodatni angažman obitelji.

Rezultati prikazani u tablici 8. ukazuju i na sve veću uključenost drugih u kojih je angažman i broj aktivnosti statistički značajno veći u starijoj dobnoj skupini (STARJI) od 3-5 godina ($F=32,73$; $P=0,000$; $F=16,89$; $P=0,001$). Angažman i broj aktivnosti oca statistički su značajno najveći u mlađoj dobi djeteta (MLADI) od 1-3 godine (angažman: 6-12 mjeseci, 12,6 [SD, 3,4]), dok su u dobi od 6-12 mjeseci te 3-5 godina podjednaki. Uključenost rodbine i drugih u brizi o djetetu raste s dobi djeteta. Za rodbinu taj porast nije statistički značajan

Tablica 9. Rezultati robusne diskriminacijske analize angažmana u aktivnostima svakodnevnog života majke, oca, rođaka i drugih u brizi o djetetu u obitelji djeteta tipičnog razvoja (kontrolna skupina ispitanika), prema dobnim skupinama; struktura diskriminacijskih funkcija

VARIJABLE	DISKRIMINACIJSKI KOEFICIJENTI		KORELACIJE S DISKR. FUNKCIJOM	
MAMAKT-1	-0,27	-0,19	-0,66	-0,46
TATAKT-2	-0,15	0,51	-0,37	0,87
RODAKT-3	0,21	-0,01	0,56	0,17
DRUAKT-4	0,46	0,07	0,81	0,00
MAMSAT-5	-0,08	-0,28	-0,35	-0,58
TATSAT-6	-0,11	0,51	-0,31	0,93
RODSAT-7	0,24	0,06	0,62	0,18
DRUSAT-8	0,50	0,04	0,84	0,00
MAMPOS-9	-0,08	-0,28	-0,35	-0,58
TATPOS-10	-0,11	0,51	-0,31	0,93
RODPOS-11	0,24	0,06	0,62	0,18
DRUPOS-12	0,50	0,04	0,84	0,00

dok je porast uključenosti drugih u aktivnosti oko djeteta statistički značajan (aktivnosti: 6-12 mjeseci, 3 [SD, 6]; 1-3 godine, 13 [SD, 9]; 3-5 godina, 49

Tablica 7. Rezultati robusne diskriminacijske analize angažmana u aktivnostima svakodnevnog života majke, oca, rođaka i drugih u brizi o djetetu u obitelji djeteta tipičnog razvoja (kontrolna skupina ispitanika), prema dobnim skupinama.

DISKRIMINACIJSKA VRIJEDNOST	CENTROIDI			STANDARDNA DEVIJACIJA			F	RAZINA ZNAČAJNOSTI P
	MLADI	SREDNJI	STARJI	MLADI	SREDNJI	STARJI		
9,7455	-1,55	-0,97	2,53	0,57	0,89	0,95	34,65	0,000
2,9518	-1,11	1,30	-0,18	1,44	1,65	1,53	3,90	0,052

Tablica 8. Rezultati robusne diskriminacijske analize angažmana u aktivnostima svakodnevnog života majke, oca, rođaka i drugih u brizi o djetetu u obitelji djeteta tipičnog razvoja (kontrolna skupina ispitanika), prema dobnim skupinama; univarijantna analiza varijance.

VARIJABLE	ARITMETIČKA SREDINA			STANDARDNA DEVIJACIJA			F	RAZINA ZNAČAJNOSTI P
	MLADI	SREDNJI	STARJI	MLADI	SREDNJI	STARJI		
MAMAKT-1	438,40	396,80	351,60	36,38	73,38	58,66	3,60	0,059
TATAKT-2	75,40	102,00	72,60	21,96	18,23	16,45	4,40	0,036
RODAKT-3	27,80	32,00	63,20	29,08	30,46	52,92	2,14	0,159
DRUAKT-4	3,00	13,20	48,80	6,00	9,00	19,81	16,89	0,001
MAMSAT-5	77,16	67,94	69,92	10,03	12,64	13,30	1,75	0,214
TATSAT-6	12,56	18,00	12,70	3,38	3,65	4,53	3,98	0,047
RODSAT-7	4,20	6,84	14,06	4,38	7,73	12,35	2,58	0,116
DRUSAT-8	0,40	2,30	10,70	0,80	2,00	2,94	32,73	0,000
MAMPOS-9	45,93	40,42	41,61	5,96	7,53	7,93	1,76	0,213
TATPOS-10	7,47	10,72	7,54	2,01	2,17	2,70	4,00	0,046
RODPOS-11	2,50	4,06	8,36	2,60	4,60	7,34	2,58	0,116
DRUPOS-12	0,23	1,36	6,37	0,47	1,20	1,74	32,88	0,000

[SD, 20] tjedno; $F=16,89$; $P=0,001$; univarijantna analiza varijance).

Kako dijete raste tako postaje samostalnije, stječe navike samostalnog hranjenja, oblačenja, pranja ruku, pospremanja svojih igračaka i polako odbija pomoć oca ili majke. Dijete se osamostaljuje u aktivnostima svakodnevnog života. U ovom periodu djetetovog života, rodbina djed, baka i drugi provode više vremena s djetetom u aktivnostima svakodnevnog života. Taj je odnos uvjetovan starošću djeteta, što je dijete starije, to je više povezano s rodbinom i drugima. Dobiveni rezultati ovog istraživanja upućuju na zaključak da se događa transformacija tradicionalne obitelji odjeljivanjem od starijih članova. Obitelj doživljava promjene koje predstavljaju adaptaciju novim uvjetima života. U nekim obiteljima rodbina, baka i djed imaju vrlo važnu ulogu u životima svojih unuka. Često su izvor emocionalne ili financijske podrške, mogu biti učitelji, odgajatelji, zamjenski roditelji za svoju unučad (Vasta i sur., 1998), što nije slučaj u ovom istraživanju.

Porast uključenosti drugih u aktivnosti oko djeteta je statistički značajna. Dijete u dobi od 3-5 godina već je uključeno u dječji vrtić, igraonice, škole stranih jezika, dovoljno je sazrio da brigu oko njega može preuzeti druga osoba, dadilja, stručnjaci ili prijatelji.

Iz tablice 10. je vidljivo da postoji statistički značajna razlika u angažmanu u aktivnostima svakodnevnog života djeteta s Downovim sindromom ovisna o dobi djeteta ($F=6,21$; $P=0,014$; diskriminantna analiza) koja diskriminira djecu mlađe dobne skupine (MLADI) (6-12 mjeseci) od preostalih dviju.

Novorođenče s Downovim sindromom slabo reagira na okolne podražaje, puno spava, ima slabe reflekse, hipotonija mišića, siše sporo, nema dovoljno snage za komplicirane koordinacije potrebne za sisanje, harmonično gutanje i disanje. Dijete se brzo umara te za vrijeme dojenja često zaspi, što također zahtijeva produženo vrijeme aktivnosti, a ove teškoće doprinose djetetovu sporom dobivanju na težini i time i dodatnom opterećenju kako za majku tako i za cijelu obitelj. Djeca ne uče na isti način jer

Tablica 10. Rezultati robusne diskriminacijske analize angažmana u aktivnostima svakodnevnog života majke, oca, rođaka i drugih u brizi o djetetu u obitelji djeteta s Downovim sindromom prema dobnim skupinama.

DISKRIMINACIJSKA VRIJEDNOST	CENTROIDI			STANDARDNA DEVIJACIJA			F	RAZINA ZNAČAJNOSTI
	MLADI	SREDNJI	STARIJI	MLADI	SREDNJI	STARIJI		P
4,7888	1,64	-0,20	-1,44	0,42	2,09	1,38	6,21	0,014
2,8931	-0,55	1,38	-0,83	0,92	1,15	2,48	3,43	0,065

Tablica 11. Rezultati robusne diskriminacijske analize angažmana u aktivnostima svakodnevnog života majke, oca, rođaka i drugih u brizi o djetetu u obitelji djeteta s Downovim sindromom prema dobnim skupinama; univarijantna analiza varijance.

VARIJABLE	ARITMETIČKA SREDINA			STANDARDNA DEVIJACIJA			F	RAZINA ZNAČAJNOSTI
	MLADI	SREDNJI	STARIJI	MLADI	SREDNJI	STARIJI		P
MAMAKT-1	436,20	360,60	368,60	19,86	53,29	43,54	5,71	0,018
TATAKT-2	39,80	67,40	41,20	14,57	12,91	29,44	3,72	0,055
RODAKT-3	16,40	14,60	25,00	21,22	25,39	38,56	1,17	0,345
DRUAKT-4	3,00	17,60	37,00	6,00	16,81	23,63	5,64	0,018
MAMSAT-5	81,44	71,30	78,82	9,33	13,87	13,38	1,85	0,199
TATSAT-6	8,84	13,04	8,40	2,64	3,40	7,00	2,36	0,135
RODSAT-7	2,52	5,02	6,62	3,67	8,06	10,71	1,31	0,306
DRUSAT-8	0,48	4,24	10,68	0,96	4,93	7,04	5,98	0,016
MAMPOS-9	48,48	42,44	46,92	5,55	8,25	7,97	1,85	0,199
TATPOS-10	5,26	7,76	5,00	1,57	2,02	4,17	2,36	0,135
RODPOS-11	1,50	2,99	3,94	2,18	4,80	6,38	1,31	0,306
DRUPOS-12	0,29	2,53	6,36	0,57	2,94	4,19	5,97	0,016

svako dijete ima svoj vlastit potencijal, nemaju iste sposobnosti za učenje. Kada na svijet dođe dijete s Downovim sindromom, pred roditeljima i ostalim članovima obitelji predstoji vrijeme promijene životnih navika te posebnog načina prilagodbe na novonastale okolnosti. Ovo je ujedno vrijeme kad obitelj prolazi kroz teško razdoblje prevladavanja straha, nevjerice i bola, razdoblje učenja kako se nositi s novonastalom situacijom. U ovoj najranijoj fazi koju autorica Miller (1994) naziva *preživljavanje*, pronalaženje unutarnje snage koja će omogućiti adaptaciju na novonastalu situaciju, potrebna je snaga cijele obitelji i podrška svih članova.

Prema rezultatima iz tablice 11, statistički je značajno da najveću ulogu tijekom ranog razvoja djeteta s Downovim sindromom preuzima majka koja je najviše angažirana u aktivnostima svakodnevnog života u mlađoj skupini djece od 6-12 mjeseci. Vremenom se dinamika obitelji mijenja te angažman svakodnevnih aktivnosti preuzimaju drugi što je statistički značajno (tablica 11) u starijoj skupini djece od 3-5 godina.

Kao i kod djeteta s tipičnim razvojem nastupa vrijeme kad dijete ostvaruje interakciju s osobama iz neposredne okoline uključenjem u dječji vrtić ili u edukacijsko rehabilitacijske programe. Ovi rezultati ujedno ukazuju da u ovom razdoblju uključenja drugih u aktivnostima svakodnevnog života, obitelj, rodbina, prijatelji i drugi mogu biti značajni izvori podrške, pogotovo majci.

Temeljem bogatog kliničkog iskustva, Brazelton i Greenspan (2002) ističu da temeljne potrebe djeteta, kojima roditelji odgovaraju tijekom ranog razvoja, čine osnovu za više razine emocionalnih, socijalnih i intelektualnih sposobnosti. Stvaranje poticajnog okruženja imperativ je za svako dijete, kako ono tipičnog razvoja, tako i za dijete s teškoćama u razvoju. Načini na koji roditelji odgovaraju djetetovim signalima i potrebama imaju odlučujući utjecaj na razvoj različitih procesa i vještina koje se usvajaju kasnije (Ljubešić, 2005).

ZAKLJUČAK

Cilj ovog istraživanja bio je utvrditi uključenost članova obitelji u svakodnevne aktivnosti djeteta s Downovim sindromom. Istraživanjem je naročito obuhvaćen aspekt angažiranosti članova obitelji

u aktivnostima svakodnevnog života i mogućnosti podrške u obiteljima. Prema dobivenim rezultatima evidentno je da postoje razlike u vremenskom angažiranju članova obitelji djeteta s Downovim sindromom u aktivnostima svakodnevnog života, u odnosu na članove obitelji djece tipičnog razvoja. U obitelji djeteta tipičnog razvoja rast i razvoj odvija se spontano bez veće intervencije obitelji, dok je u obitelji djeteta s Downovim sindromom potrebno dodatno poticati dijete u rastu i razvoju. Brigu o djetetu u većini slučajeva preuzima majka, ona obavlja skoro sve aktivnosti vezane uz dijete u obje skupine ispitanika. Razlika među obiteljima proizlazi prvenstveno iz razlike u angažmanu u aktivnostima svakodnevnog života oca, gdje su očevi u obitelji djeteta s Downovim sindromom manje angažirani u odnosu na očeve u obiteljima djece tipičnog razvoja. Uključenost rodbine i drugih u brizi o djetetu raste s dobi djeteta. Postoje razlike i u vremenskom angažiranju članova obitelji u aktivnostima svakodnevnog života s obzirom na dob djeteta, koja u skupini ispitanika s Downovim sindromom diskriminira djecu mlađe dobne skupine (6-12 mjeseci) kada najveću ulogu prema rezultatima preuzima majka, a u skupini djece tipičnog razvoja diskriminira djecu starije dobne skupine (3-5 godina). U obitelji djeteta s Downovim sindromom teret traženja pomoći u rehabilitaciji pada na roditelje, što sugerira da je neophodna stručna pomoć svakoj obitelji u skladu s njezinim specifičnim potrebama. Stručni programi izrađeni za edukaciju roditelja, koji se dodatno provode s djetetom, moraju biti senzibilizirani prema njihovim situacijama i trebaju izbjegavati dodatne odgovornosti koje bi mogle preopteretiti roditelje. Istraživanje pokazuje da su obitelji koje su u njemu sudjelovale uglavnom tradicionalnih svjetonazora, u kojima glavninu brige o djetetu preuzima majka. Važno je imati uravnotežena očekivanja od oba roditelja, oslanjajući se na njihove individualne snage i potičući ih na promjene, tako da im se pomogne da budu što bolji svakodnevni skrbnici, da razvijaju svoje roditeljske vještine i povećavaju osjećaj odgovornosti za dobrobit cijele obitelji, ne mjereći svoju uspješnost samo kroz financijski doprinos obitelji.

Prema dobivenim spoznajama ovaj rad ima svoj znanstveni doprinos u strategiji planiranja i provođenja smjernica za unapređenje rane intervencije i pružanja kontinuirane stručne podrške obiteljima djeteta s teškoćama u razvoju posebice majkama.

LITERATURA

- Barišić, I. (2005): Downov sindrom. *Medicina: glasilo Hrvatskoga liječničkog zbora*, Podružnica Rijeka, 41 ; 69-75.
- Batinić, M., Danona, I. (2001): Status lokomotornog sustava i psihosocijalne potrebe odraslih osoba s cerebralnom paralizom. U M. Pospiš (ur.): *Starenje i cerebralna paraliza i slobodne teme*, III Hrvatski simpozij o cerebralnoj paralizi, Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize.
- Bornstein, M.H. (2002): *Handbook of parenting Practical issues in parenting*. Vol. 5. Mahwah, Erlbaum.
- Brazelton, T.B., Greenspan, S.I. (2002): *Die Sieben Grundbedürfnisse von Kindern*. Weinheim i Basel: Beltz.
- Čuturić, N. (1993): *Prve tri godine života*. Školska knjiga, Zagreb.
- Glidden, L.M., Schoolcraft, S.A. (2007): Family assessment and social support, *Handbook of intellectual and developmental disabilities*, 391 – 422.
- Greenfield, S. (2001): Priča o mozgu, otkrivanje našeg unutarnjeg svijeta, osjećaja, sjećanja, zamisli i želja. *Izvori*, Zagreb, (str.50-59).
- Greenspan, S., Wieder, S. (2004.): *Dijete s posebnim potrebama: Poticanje intelektualnog i emocionalnog razvoja; Ostvarenje*, Lekenik.
- Gudmundsdottir, H., Gudmundsdottir, D., Elklit, A. (2006): Risk and resistance factors for psychological distress in Icelandic parents of chronically ill children: An application of wallander and varnis disability - stress - coping model, *Journal of clinical psychology in medical settings*, Vol. 13/3, 295 – 302.
- Guralnick, M.J., Bennett, F.C. (2005): *The effectiveness of early intervention for at risk and handicapped children*. NewYork: Academic Press. 2.
- Herenčić, M., Mihanović, V. (2006): Kvalitativna analiza udomiteljstva za djecu s teškoćama u Republici Hrvatskoj - stanje i perspektive, *Udruga za promicanje inkluzije*, Zagreb.
- Hodapp, R., Tran, M., Fidler, D., Ricci, L. (2001): Less stress, morerewarding: Parenting children with Down syndrome, *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, vol.1/4, 317-337.
- Janković, J. (2004): *Pristupanje obitelji: Sustavni pristup*. Alineja, Zagreb.
- Kasari, C., Greeman, S.F.N., Bass, W. (2003): Emphaty and response to distress in children with Down syndrome, *Journal of child psihology and psychiatry*, vol.44/3, 424-431.
- Kumin, L. (2003.): *Early Communication Skills for Children With Down Syndrome: A Guide*.
- Ljubešić, M. (2003): Biti roditelj, Model dijagnostičko - savjetodavnog praćenja ranog dječjeg razvoja i podrške obitelji s malom djecom. *Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži Zagreb*, (str.17-40).
- Ljubešić, M. (2005): Stimulacija emocionalnog razvoja djece, *Hrvatski časopis za javno zdravstvo*. Vol. 1; Br. 2. Zagreb.
- Ljubešić, M. (2010): Mentalno zdravlje djece; što učiniti dok je još vrijeme. U Brlas, S., Gulin, M. (ur.): *Psihologija u zaštiti mentalnog zdravlja*. Zavod za javno zdravstvo Sveti Rok Virovitičko-Podravske županije, Virovitica, (str. 35-41).
- Ljubetić, M. (2006): *Obitelj u povijesnom i suvremenom kontekstu*, postavljeno na www.ffst.hr službena WEB stranica Filozofskog fakulteta u Splitu.
- Miller, N.B. (1994): *Nobody ş Perfect: Living and Growing with Children Who Hawe Special Needs*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Nikolić, B. (1991): Model za analizu promjena nastali uključivanjem kompjutora u transformatorske procese kod osoba s teškoćama socijalne integracije, *Defektologija*, Vol. 28., br. 1., str. 77-89, Zagreb.
- Parke, R.D. & Swain, D.B. (1980): The family in early infancy: Social interactional and attitudinal analyses. In F. A. Pedersen (Ed.), *The father-infant relationship: Observational studies in the family seting*. New York: Praeger.
- Reichle, J., Wacker, D.P. (1995): *Communicative Alternative to Challenging Behavior: Integrating Functional Assessment and Intervention Strategies*.

- Ricci, L., Hodapp, R. (2003): Fathers of children with Downs syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement, *Journal of intellectual disability research*, Vol. 47/4-5, 273-284.
- Russo, T., Fallon, M. (2001): Helping military families who have a child with a disability cope with stress, *Journal of Early Childhood Education*, Vol. 29, 3 – 8.
- Šladović Franz, B., Branica, B. (2010): Percepcija stručnjaka o očevima kojima je izrečen nadzor nad izvršavanjem roditeljske skrbi. *Ljetopis socijalnog rada*, 17 (1), 93—108.
- Stockhausen, T. (2002): Down - Syndrome, *Journal: Der Gynakologe*, Vol. 35, Issue 11, str. 1146 – 1150.
- Strega, S., Fllet, C., Brown, L., Dominelli, L., Callahan, M & Walmsley, C. (2008): Connecting father absence and mother blame in child welfare policies and practice. *Children and Youth Services Review*, 30, 705-716.
- Škrinjar, J. (2002): Poticanje razvoja pozitivne slike o sebi kod osoba s mentalnom retardacijom. Priručnik Hrvatski savez udruga za osobe s mentalnom retardacijom Zagreb.
- Vasta, R., Haith, M.M., Miller, S.A. (1998): Rani socijalni i emocionalni razvoj, U Vasta, R., Haith, M.M., Miller, S.A.(ur.): *Dječja psihologija*, 12. pog., (str.445-483) Slap, Jastrebarsko.
- Wagner Jakab, A. (2008): Obitelj-sustav dinamičnih odnosa u interakciji, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44, 2, 119-128.
- Yiven, R., Bjorck-Akesson, E., Granlund, M. (2007): The strength of the family - to identify and encourage families coping, The 2nd ISEI conference the international society on early intervention, 7th international scientific conference research in education and rehabilitation sciences, Zagreb.

PERCEPTION OF MOTHERS ON THE INVOLVEMENT OF FAMILY MEMBERS IN DAILY ACTIVITIES OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME

Summary: *The aim of this study is to determine the repercussions of contemporary monitoring of early intervention in our conditions, that is, in corresponding families, families of children with Down syndrome. The study is particularly focused on the aspect of involvement of family members in everyday life activities of children with Down syndrome and options for support in these families. In addition, the study focuses on the time commitment of members of the family of a child with Down syndrome in everyday life activities. The purpose of the study is also to establish the engagement of parents, relatives and other people in everyday life activities. The study parts from the assumption that a child with developmental disabilities requires more quality time of assistance in everyday life activities.*

The main hypothesis is developed on the basis of assumption that mothers of children with Down syndrome spend significantly more time engaging in daily activities of their children in relation to mothers who have children with typical development. These assumptions were tested on a sample of 30 subjects (15 mothers of children with Down syndrome, 15 mothers of children with typical development). Children were divided into three chronological age groups (6-12 months YOUNG, 1-3 years MIDDLE, 3-5 years OLD). The instrument for examining everyday life activities is constructed particularly for this research. All variables included in the study were calculated using basic statistical parameters through the application of the Kolmogorov-Smirnov test. Factor analysis was conducted. The differences among participants were established and analyzed by means of exhausting and well-formed discriminant analysis.

The study clearly demonstrates differences in the engagement and the number of activities of mother, father, relatives and other members in the family who has a child with Down syndrome with respect to the engagement and the number of activities of mother, father, relatives and other members in the family of a child with typical development (with no developmental difficulties). In most cases the mother is responsible for the child care, she also does all activities related to the child in both groups of examinees.

On the basis of the results of discriminant analysis it is obvious that there is a statistically significant difference in the engagement in everyday life activities depending on the age of children. The results clearly indicate that in families of children with Down syndrome, fathers are statistically less involved in the engagement concerning everyday life activities in relation to fathers in families of children with typical development. One of the interesting findings is that, when it comes to children with disabilities, the proportion of help provided by relatives and other people increases with age. The research model and the results confirmed the initial assumption, and allow for further research on the conceptualization of educational and rehabilitative services.

Key words: *family, Down syndrome, child with Down syndrome, early intervention, everyday life activities*