

Inkluzija djece s posebnim potrebama s osvrtom na djecu s Majewski sindromom

Saulović, Ilija

Master's thesis / Diplomski rad

2020

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Split, Faculty of Catholic Theology / Sveučilište u Splitu, Katolički bogoslovni fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:202:311141>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-08-16**



Repository / Repozitorij:

[Repository of The Catholic Faculty of Theology
University of Split](#)



UNIVERSITY OF SPLIT



SVEUČILIŠTE U SPLITU
KATOLIČKI BOGOSLOVNI FAKULTET
FILOZOFSKO-TEOLOŠKI STUDIJ

ILIJA SAULVIĆ

INKLUZIJA DJECE S POSEBNIM POTREBAMA
S OSVRTOM NA DJECU S MAJEWSKI SINDROMOM

DIPLOMSKI RAD

iz Religiozne pedagogije i katehetike

kod doc. dr. sc. Mihaela Provića

Split, 2020.

SADRŽAJ

| | |
|--|----|
| SAŽETAK | 3 |
| UVOD | 4 |
| 1. DRUŠTVENA ZAJEDNICA I DJECA S POSEBNIM POTREBAMA | 6 |
| 1.1. Čovjek – slika Božja | 6 |
| 1.1.1. Biblijski pogled | 6 |
| 1.1.2. Nauk učiteljstva | 8 |
| 1.2. Djeca s posebnim potrebama | 10 |
| 1.2.1. Definicija..... | 10 |
| 1.2.2. Vrste teškoća u razvoju..... | 11 |
| 2. PRISTUP DJECI S POSEBNIM POTREBAMA..... | 14 |
| 2.1. Inkluzija djece s posebnim potrebama | 14 |
| 2.1.1. Tumačenje pojma inkluzija..... | 14 |
| 2.1.2. Obitelj kao temelj inkluzije..... | 15 |
| 2.2. Mjesta inkluzije..... | 18 |
| 2.2.1. Škola | 18 |
| 2.2.2. Župna zajednica | 21 |
| 3. INKLUZIJA DJETETA S MAJEWSKI SINDROMOM..... | 25 |
| 3.1. Primordial dwarfism sindrom – Majewski sindrom | 25 |
| 3.1.1. Općenito o Primordial dwarfism sindromu..... | 25 |
| 3.1.2. Definicija Majewski sindroma..... | 26 |
| 3.2. Primjer Nevija – jedinog djeteta u Republici Hrvatskoj s Majewski sindromom | 30 |
| 3.2.1. Nevijev život..... | 30 |
| 3.2.2. Inkluzija Nevija u školu i župnu zajednicu..... | 32 |
| ZAKLJUČAK | 35 |
| LITERATURA | 38 |
| SUMMARY | 42 |

SAŽETAK

Majewski sindrom spada u skupinu Primordial Dwarfism sindroma. Ubraja se u rijetke bolesti te od njega boluje samo 150 ljudi u svijetu. To je urođena vrsta sindroma koji se prepoznaje po abnormarno malom rastu u svima fazama života te ga karakteriziraju patuljasti rast, velika mogućnost srčanih udara, kao i hiperaktivnost. U Republici Hrvatskoj samo jedan dječak ima dijagnozu Majewski sindroma. Njegov primjer inkluzije glavna je zadaća ovoga rada. Djeca s posebnim potrebama nisu oni koje treba isključivati iz društva, već uvijek raditi na njihovoj inkluziji. Biblijska definicija tumači čovjeka kao krunu stvaranja i sliku Božju. S katehetskog gledišta djeca s posebnim potrebama su oni koji su na osobiti način uvijek izazov u radu. Obitelj jest temeljno mjesto prihvaćanja osobe s posebnim potrebama. Župna zajednica i škola su mjesta gdje osobe s posebnim potrebama za svoj rast i napredak moraju pronaći ljubav i prihvaćanje, a ne sažaljenje. Djeca s posebnim potrebama tako predstavljaju žive udove Crkve koji je na poseban način izgrađuju. Djeca s Majewski sindromom imaju sva prava kao i ostala djeca. Njihove potrebe treba znati prepoznati i na temelju njih djelovati. Patuljasti rast i hiperaktivnost ne smiju biti prepreka inkluziji takve djece. Iako sitnijeg rasta, njihov intelektualni razvoj niti malo ne zaostaje od njihovih vršnjaka. Upravo to mora biti razlog i poticaj za neprestano poticanje inkluzije djece s Majewski sindromom u životu župne zajednice, škole, ali i u svim područjima života.

Ključne riječi: inkluzija, Majewski sindrom, vjerski odgoj, djeca s posebnim potrebama

UVOD

U svijetu u kojem živimo više od pola milijarde stanovnika Zemlje su osobe s posebnim potrebama. Od tih osoba, samo 250.000 ljudi u svijetu ima rijetku bolest. Jedna od tih rijetkih bolesti je i Majewski sindrom od kojeg u svijetu boluje svega 150 ljudi. Hrvatska pak ima oko 450.000 osoba s posebnim potrebama, što predstavlja oko 10% ukupnog stanovništva Lijepe naše. Samo jedna osoba u Hrvatskoj boluje od Majewski sindroma. Upravo ta osoba, taj dječak iz Konavala potaknuo me je na pisanje moga diplomskog rada. Kroz ovaj rad, u katehetskom vidu, proučit ćemo pristup osobama s posebnim potrebama, a ono što proučimo, primijeniti ćemo na osobe oboljele s Majewski sindromom.

Ovaj rad podijeljen je u tri dijela. Kako bi smo dobili cjelovitu sliku pristupa osobama s posebnim potrebama u prvom poglavlju svoje izlaganje započeti ćemo slikom čovjeka kao krune stvaranja proučivši koji je položaj čovjeka u ovome svijetu. Vidjet ćemo katolički pogled na čovjeka kao individue i što o njemu možemo iščitati iz Svetoga pisma. Osobito ćemo se osvrnuti na Knjigu Postanka u Starome zavjetu i Pavlove poslanice u Novom zavjetu. Potom ćemo se osvrnuti na stav i nauk Učiteljstva Crkve, osobito izdvajajući što o čovjeku kaže Katekizam Katoličke Crkve, kao i Dokumenti Drugog vatikanskog koncila. Kada tim dokumentima upotpunimo svoju sliku o čovjeku, objekt svoga rada preusmjeriti ćemo na osobe s posebnim potrebama. Vidjet ćemo koja je definicija djeteta s posebnim potrebama dana od strane Ujedinjenih naroda, a potom i kako Hrvatski sabor oblikuje svoju Deklaraciju o pravima osoba s posebnim potrebama. Na koncu prvog poglavlja proučit ćemo koje su to vrste teškoća u razvoju te koje su najosnovnije karakteristike svake od njih.

U drugom djelu koristeći katehetski pristup i metodologiju prikazati ćemo što znači uključivanje (inkluzija) djece s posebnim potrebama. Osvrnut ćemo se i na segregaciju, kao i integraciju koje su kroz povijest dovele do današnje inkluzije. Potom ćemo proučiti koja je uloga obitelji u procesu inkluzije djece s posebnim potrebama te uočiti kako je besmisleno govoriti o inkluziji u školu ili župnu zajednicu, bez prvenstvenog prihvaćanja osobe s posebnim potrebama u njezinoj obitelji. Nadalje, prikazati ćemo koja su to glavna mjesta inkluzije djece s posebnim potrebama. Vidjet ćemo što Pravilnik Republike Hrvatske kaže o djeci s posebnim potrebama te koja su njihova prava u sustavu osnovnoškolskog obrazovanja. Prikazati ćemo posebnosti u radu s djecom s posebnim potrebama te ćemo se potom fokusirati na vjeronauk kao

izborni predmet i njegove specifičnosti u inkluziji djece s posebnim potrebama. Drugo mjesto inkluzije, župna zajednica, tema je posljednjeg dijela ovog katehetskog pristupa djeci s posebnim potrebama. Prikazati ćemo zbog čega je upravo župna zajednica mjesto gdje osobe s posebnim potrebama trebaju osjećati potpunu pripadnost i jednakost. Proučit ćemo koliko je u našim župnim zajednicama sazrela svijest o vrijednosti djece s posebnim potrebama te uočiti koja su to mjesta i sadržaji inkluzije specifični za župnu zajednicu.

U posljednjem poglavlju, sve ono što smo prikazali i zaključili u prva dva poglavlja primijenit ćemo na osobu koja boluje od rijetke bolesti – Majewski sindroma. Kratko ćemo proučiti koji je medicinski vid toga sindroma te ujedno prikazati, s obzirom na njegovu rijetkost, kojoj skupini pripada. Svoje izlaganje o definiciji Majewski sindroma, kao i o njegovom medicinskom vidu, proučit ćemo iz strane literature i medicinskih članak uglavnom američkih autora budući da još ništa o tome sindromu nemamo zapisano od strane hrvatskih liječnika. Potom ćemo proučiti koje su potrebe djeteta s Majewski sindromom te prikazati koje je to tehničke dijelove, ali i katehetske potrebno pripremiti pri inkluziji djeteta s Majewski sindromom, bilo u župnu zajednicu, bilo u školu. Potom ćemo svoje izlaganje obogatiti primjerom konkretne osobe koja boluje od Majewski sindroma – „malenog diva“ kako ga mnogi nazivaju, Nevija, dječaka od 77 cm visine koji jedini u Hrvatskoj ima dijagnosticiran Majewski sindrom. U razgovoru s njim i njegovom majkom vidjet ćemo njegov životni put, a na osobiti način njegov vjerski život. Vidjet ćemo koja je uloga Boga u njegovom životu i kako on percipira vjeru. Kao svojevrсни zaključak svega rečenoga, osvrnut ćemo se na inkluziju Nevija u osnovnoškolskom obrazovanju, napose vjeronauku, kao i specifičnost njegove inkluzije u župnu zajednicu koja predstavlja mjesto gdje Nevio ostvaruje svoj hod vjere i u kojoj je pozvan biti aktivni subjekt evangelizacije Radosne vijesti Kristova evanđelja.

1. DRUŠTVENA ZAJEDNICA I DJECA S POSEBNIM POTREBAMA

1.1. Čovjek – slika Božja

1.1.1. Biblijski pogled

Sveto pismo, neiscrpivi izvor Božje ljubavi i milosti, već na prvim stranicama u Knjizi postanka donosi izvještaj o stvaranju svijeta i čovječanstva.¹ Bog koji je stvorio nebo i zemlju kao krunu svoga stvaranja stvara čovjeka: „I reče Bog: 'Načinimo čovjeka na svoju sliku, sebi slična, da bude gospodar ribama morskim, pticama nebeskim i stoci – svoj zemlji – i svim gmizavcima što puze po zemlji!' Na svoju sliku stvori Bog čovjeka, na sliku Božju on ga stvori, muško i žensko stvori ih.“ (Post 1, 26-27) Čovjek kao slika Božja (imago Dei) predstavlja vrhunac Božjeg stvaranja. Poznati dogmatičar, Karl Pruum, naglašava kako je taj opis stvaranja čovjeka kao slike Božje za nas jedna vrsta teološke sume. Stoljeća židovske i kršćanske teološke misli nastoje prodrijeti u značenje te objavljenje antropologije koja se krije na prvim stranicama Svetoga pisma.²

Iskaz kako je čovjek slika Božja govori u isto vrijeme i o čovjeku, ali i o Bogu. Ona predstavlja neku vrstu ključa, kako za poznavanje čovjeka tako i za poznavanje Boga.³ Iz toga proizlazi kako je misterij čovjeka neodvojiv od misterija Boga. Bog nužno ulazi u definiciju čovjeka te čovjek tako predstavlja biće koje je definirano Bogom. Kao slika Božja on je jedinstveno biće koje u svojoj cjelovitosti u sebi ne samo zrcali, nego u potpunosti sadrži Božju prisutnost.

Čovjek nije izolirani individuum, nego osoba, relacijsko biće, koje je u odnosu s Bogom, drugim osobama, svijetom i sa samim sobom. Čovjek tako nije stvoren iz nužde, nego isključivo iz ljubavi.⁴ Stoga je svaki čovjek, bez iznimke, pozvan na ljubav i slobodu. „Postojim, dakle izabran sam.“⁵ Tim aksiomom izražena je Božja slika svakog pojedinog čovjeka kao onoga koji je nužno pozvan biti dionik ovoga svijeta. Time je isključena mogućnost slučajnog postojanja za svakog čovjeka, a na osobiti

¹ Svi biblijski citati preuzeti iz: *Biblija. Jeruzalemska Biblija. Stari i Novi zavjet s uvodima i bilješkama iz: „La Bible de Jérusalem“*, Adalber Rebić – Jerko Fućak – Bonaventura Duda, (ur.), Kršćanska Sadašnjost, Zagreb, 2011.

² Usp. Ivan Golub, Čovjek – slika Božja (Post 1, 26), u: *Bogoslovska smotra*, 41 (1971.) 2, 381 – 394, ovdje 378.

³ Usp. Ivan Golub, Čovjek slika Božja – prijatelj Božji, u: *Bogoslovska smotra*, 60 (1990.) 1 – 2, 381 – 394, ovdje 106.

⁴ Usp. Anton Tamrut, Odnos vjere i razuma u svjetlu čovjekove stvorenosti na sliku Božju, u: *Bogoslovska smotra*, 84 (2014.) 2, 245 – 261, ovdje 247 – 248.

⁵ Ivan Golub, *Ususret dolasku*, Kršćanska sadašnjost, Zagreb, 1993., 29.

način za one koji su rođeni s posebnim potrebama. Biti stvoren na sliku Božju znači svoje postojanje dugovati osobnoj ljubavi i slobodi Biti izabran stoga znači istovremeno biti poželjan, voljen i mio.⁶ Povjesničar kršćanske starine tvrdi sljedeće: „Čim postojim, dvoje smo. Moje postojanje u samoj je svojoj biti odnos. Subzistiram samo ako me izgovara drugi. Priznati tu korjenitu ovisnost znači ratificirati ono što jesam. Postojim samo ako sam ljubljen.“⁷ Svaki je čovjek dakle osoba kojoj je iskazana naklonost i milost. Čovjek je stvoren iz milosti, ali za milost koja uključuje ljubav i zajedništvo. Izabrali nekoga da mu bude blizak, kao što je Bog izabrao čovjeka, znači, izabrati ga za svojega prijatelja. Biti prijatelj je tako veliko da i sam Bog to želi za sebe.⁸

Psalam 8, jedan od najpoznatijih biblijskih psalama, pjeva o ljepoti stvaranja i veličini Stvoritelja s gledišta čovječjeg dostojanstva. Čovjek kao vrhunac stvaranja, stvoren na sliku Božju, malo manji od anđela jest okrunjen hvalom kako bi upravljao svijetom. Čovjek stoga zauzima neposredno mjesto nakon Boga i nebeskih bića te se u tome mjeri njegova veličina i dostojanstvo.⁹

Ta slika iz Staroga zavjeta ispunjena je u Novom zavjetu gdje je slika Božja prerasla u sliku Kristovu (*imago Christi*). Isus Krist, pravi Bog i pravi čovjek, predstavlja novog Adama koji je došao spasiti čovječanstvo. Upravo u slici Isusa Krista, vrijednost čovjeka kao slike svoga Stvoritelja dobiva svoj potpuni oblik. „On, trajni lik Božji, nije se kao plijena držao svoje jednakosti s Bogom, nego sam sebe oplijeni uzevši lik sluga, postavši ljudima sličan; obličjem čovjeku nalik, ponizi sam sebe, poslušan do smrti, smrti na križu.“ (Fil 2, 6-9) Isus Krist, kao slika nevidljivog Boga, kako ga naziva sv. Pavao, prvijenac je od svih stvorenja: „On je slika Boga nevidljivoga, Prvorodenac svakog stvorenja, Ta u njemu je sve stvoreno na nebesima i na zemlji, vidljivo i nevidljivo, bilo Prijestolja, bilo Gospodstva, bilo Vrhovništva, bilo Vlasti - sve je po njemu i za njega stvoreno: on je prije svega i sve stoji u njemu.“ (Kol 1, 15 – 17)

Zahvaljujući Bogu Stvoritelju, i Sinu, pravome Bogu i pravome čovjeku, svaki čovjek je dakle konkretni i materijalni prikaz koji Bog na zemlji očituje, predstavlja i na svoj način uprisutnjuje. Na drevnom Bliskom istoku, samo je jedan čovjek, a to je kralj, bio smatran Božjom slikom. No u Svetom pismu slika Božja je demokratizirana:

⁶ Usp. Anton Tamrut, *Odnos vjere i razuma u svjetlu čovjekove stvorenosti na sliku Božju*, 248.

⁷ Jean Danielou, *Bog i mi*, Kršćanska sadašnjost, Zagreb, 2012., 86.

⁸ Detaljnije o tezi čovjeka kao prijatelja Božjeg pogledati u: Ivan Golub, *Čovjek slika Božja – prijatelj Božji*, u: *Bogoslovska smotra*, 60 (1990.) 1 – 2, 381 – 394.

⁹ Usp. Arkadiusz Krasiecki, *Dostojanstvo čovjeka u Ps 8*, u: *Kateheza: časopis za vjeronauk u školi, katehezu i pastoral mladih*, 31 (2009.) 4, 312 – 321, ovdje 312 – 317.

svim je ljudima jednako dano dostojanstvo biti slikom Božjom. Nije samo kralj, već je svaki čovjek slika Božja na zemlji. Svaki je ljudski život jednako vrijedan. Svi su ljudi ravnopravni i svi – bez obzira na spol, boju kože, nacionalnost, sposobnost i društveni status imaju jednako dostojanstvo slike Božje.¹⁰

Iz navedenog sažetog pogleda u Sveto pismo, kako u SZ tako i u NZ, jasno slijedi kako je čovjek kao slika Božja veličanstven i neponovljiv. Nigdje se naravno ne kaže kako je osoba s posebnim potrebama izuzeta te slike. Čovjek, poseban i originalan, svaki na ovom svijetu, počevši od Adama i Eve, sve do danas, slika je Božja i kao takav neprocjenjivo vrijedan u Stvoriteljevim očima.

1.1.2. Nauk učiteljstva

Kroz čitavu povijest Crkva je oduvijek čovjeka smatrala vrhuncem stvaranja kao sliku Božju na temelju biblijskog izvještaja. Učiteljstvo Crkve tako je polazeći od te tvrdnje razvijala svoju misao kroz povijest. Mi ćemo se zadržati prvenstveno na *Katekizmu Katoličke Crkve* (dalje: KKC) i *Drugom vatikanskom koncilu* kao dva temeljna polazišta kako bi smo dobili kratki uvid u nauk Učiteljstva Crkve.

KKC u svom govoru o čovjeku, nadovezujući se na Sveto Pismo, čovjeka predstavlja kao onoga koji zauzima jedinstveno mjesto u stvorenju jer u svojoj naravi ujedinjuje duhovni i tvarni svijet te jer ga je Bog utemeljio u svom prijateljstvu (KKC 355). „Od svih vidljivih stvorova samo je čovjek 'sposoban upoznati i ljubiti svoga Stvoritelja'. Čovjek je 'jedino stvorenje što ga je radi njega samoga Bog htio', on je jedini pozvan da spoznajom i ljubavlju dijeli Božji život. U tu je svrhu stvoren, i to je temeljni razlog njegova dostojanstva.“ (KKC 356) Jasno je kako specifičnost čovjeka kao onoga koji je najviši od svega stvorenog jasno naglašava i Katekizam. Nadalje, KKC donosi razlog čovjekovog izbora kao onog s najvišim dostojanstvom u stvorenom svijetu od strane Boga. Ljubav kao temelj Božjeg izabiranja čovjek jasno održava veličinu Božju.

Na tom je tragu i Drugi vatikanski sabor koji nijedan od dokumenata nije izričito posvetio antropologiji, ali svoj nauk o čovjeku kao kruni stvaranja na osobiti je način iznio u *Pastoralnoj konstituciji o Crkvi u suvremenom svijetu - Gaudium et spes*. (dalje: GS) U njoj se na iscrpan način govori o čovjeku kao slici Božjoj: „Prema gotovo

¹⁰ Usp. Bruna Velčić, Čovjek – slika Božja i njegova moralna odgovornost, u: *Bogoslovska smotra*, 82 (2012.) 3, 533 – 555, ovdje 541 – 543.

jednodušnom uvjerenju vjernika i nevjernika, sve na zemlji treba biti usmjereno prema čovjeku kao svojem središtu i vrhuncu.“ (GS 12) U svojem uvodnom djelu GS govori općenito o mjestu i položaju čovjeka u suvremenom svijetu. Naglašava se pojava velikih i dubokih promjena u današnjem pluralnom svijetu, kako po pitanju morala i vjere, tako i po pitanju društvenog statusa.

Konstitucija tumači kako su za čovjeka posebno teška pitanja o ograničenosti koju stvorenje nerijetko doživljava nasuprot neograničenosti koju osjeća u svojim željama i pozivu na viši život koja u neuravnoteženom svijetu postaju goruća pitanja.¹¹ Čovjeka tako muči podijeljenost u njemu samome kada nije u stanju pravo raspoznati vječne vrijednosti te se ograničava nevažnim i nametnutim vrijednostima suvremenog svijeta. Čovjek je u svojoj dubini strukturiran i određen da se ostvari i živi u ljubavi. O tome na osobiti način govori papa Ivan Pavao II. u svojoj enciklici *Redemptor hominis* (dalje: RH): „Čovjek ne može živjeti bez ljubavi. Sam po sebi on ostaje biće neshvatljivo, život mu ostaje lišen smisla, ako mu se ne objavi ljubav, ako se ne susretne s ljubavlju, ako je ne iskusi i ne usvoji, ako u njoj živo ne sudjeluje.“ (RH 10)

O čovjeku kao jedinstvenom biću koji čitavi svoj temelj ima u Bogu koji je ljubav (1Iv 4, 8.16) GS kaže sljedeće: „Crkva, naime, jako dobro zna da se njezina poruka slaže s najskrovitijim željama ljudskog srca kada štiti dostojanstvo ljudskog poziva, vraćajući nadu onima koji već očajavaju nad svojim višim određenjem. Njezina poruka ne samo da ne umanjuje čovjeka nego širi svjetlo, život i slobodu za njegov napredak. Ništa osim te poruke ne može zadovoljiti ljudsko srce: 'Stvorio si nas za sebe', Gospodine, 'i nemirno je srce naše dok se ne smiri u tebi'.“ (GS 21) Jasno je kako uzvišenost Kristova poziva, koji je uputio svakom čovjeku, ne poznaje granice. Iz toga slijedi kako teškoće u razvoju, hendikep, ili bilo koja druga vrsta ljudske manjkavosti u našim očima, ne predstavlja manju vrijednost u Božjim očima. Čovjek kao slika i prilika Božja, što jasno potvrđuju navedeni crkveni dokumenti, ne poznaje nikakvu teškoću u razvoju kao stvarni hendikep u Božjim očima. Čovjek, neponovljiv i jedinstven, svaki na svoj način, jest iznimno vrijedan u Božjem planu.

¹¹ Usp. Nikola Dogan, Kršćaninova specifičnost u svijetu prema II. vatikanskom saboru, u: *Bogoslovska smotra*, 66 (1996.) 2 – 3, 201 – 225, ovdje 202.

1.2. Djeca s posebnim potrebama

1.2.1. Definicija

Vrijeme u kojem živimo vrijeme je u kojem nam se na svakom koraku nameće slika nekog idealnog i savršenog čovjeka kojem smo mi svojim djelovanjem pozvani težiti. Od televizije, medija, filmova, sapunica na sve smo strane pritisnuti tom idealističkom slikom kojoj smo se pozvani što više suobličiti. U takvom okruženju nerijetko se, nažalost, svako odstupanje od takve slike smatram velikim životnim promašajem. Zbog toga se oni koji su drugačiji nerijetko odbacuju i smatraju manje vrijednim. Rođenje djeteta s posebnim potrebama često se doživljava kao nekakav hendikep i životna nesreća. Svjesna toga *Opća skupština Ujedinjenih naroda* (dalje: UN) 1975. godine donijela je Deklaraciju o pravima invalida, uključujući i osobe s posebnim potrebama. Pozivajući se na načela Opće deklaracije o pravim čovjeka, te Deklaraciju o pravima djeteta, kao i na već ustanovljene standarde o društvenom napretku iz ustava i konvencija raznih međunarodnih organizacija, osobito *Organizacije za obrazovanje, znanost i kulturu Ujedinjenih naroda* (UNESCO), ova deklaracija na osobiti način ističe potrebu zaštite i osiguranja skrbi i rehabilitacije tjelesno i duševno oštećenih osoba.¹² Rezolucija 3447 UN-a od 9. prosinca 1975. donosi definiciju takvih osoba: „Osobe s posebnim potrebama su sve one osobe koje zbog prirođenog ili zadobivenog oštećenja nisu u stanju osigurati vlastitom snagom ili barem djelomičnom snagom odgovarajući položaj na poslu, u zvanju i u društvu.“¹³

Hrvatski sabor, vođen tom Deklaracijom UN-a, 1. travnja 2005. donio je Deklaraciju o pravima osoba s posebnim potrebama¹⁴ u kojoj stoji sljedeće: „Osoba s invaliditetom je svaka osoba koja je zbog tjelesnog i/ili mentalnog oštećenja, privremenog ili trajnog, prošlog, sadašnjeg ili budućeg, urođenog ili stečenog pod utjecajem bilo kojeg uzroka, izgubila ili odstupa od očekivane tjelesne ili fiziološke strukture te je ograničenih ili nedostatnih sposobnosti za obavljanje određene aktivnosti na način i u opsegu koji se smatra uobičajenim za ljude u određenoj sredini. “Iz navedene definicije, kao i iz definicije UN-a, jasno je kako su osobe s posebnim

¹² Usp. Vladimir Dugalić, Naša braća i sestre s posebnim potrebama, u: *Vjesnik Đakovačke i Srijemske biskupije*, 2 (2003.), 81 – 82, ovdje 81.

¹³ Željko Čekolj, Kateheza i vjeronauk za osobe s posebnim (psihičkim) potrebama, u: *Vjesnik Đakovačke i Srijemske biskupije*, 2 (2003.), 94 – 98, ovdje 94.

¹⁴Preuzeto s: https://narodnenovine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2005_04_47_911.html (10. ožujka 2020.)

potrebama one osobe koje nisu u mogućnosti svoje djelovanje izvršavati u potpunosti sami.

Osobe s posebnim potrebama potrebno je uključivati u naše društvo, a ne odbacivati i omalovažavati. „Diskriminacija osoba s invaliditetom se očituje kroz nepoduzimanje mjera za uklanjanje prepreka u okolišu i općem stavu društva ili stvaranju novih prepreka kojima se usporava dostupnost službi i punog sudjelovanja osoba s invaliditetom u aktivnostima civilnoga, kulturnoga, ekonomskoga, političkog i društvenog života. Dostupnost je mjera ili takvo stanje koje svim osobama, uključujući i one s invaliditetom, omogućuje korištenje (na fizičkom, vizualnom, slušnom i/ili kognitivnom nivou) različitih resursa. Ona se, kada je potrebno, treba postići kroz dizajn i prilagodbu koji uzimaju u obzir sve oblike invalidnosti. Dostupnost obuhvaća pristup fizičkim objektima, građevinama i sredstvima javnog prijevoza te pristup informacijama i komunikacijama uključujući informacije i komunikacije te pomoćnu tehnologiju.“¹⁵

Doba u kojem živimo sve više je suočeno s osobama s posebnim potrebama. Iako se u prihvaćanju takvih osoba u posljednjim desetljećima u društvu dosta napredovalo, nažalost, svjedoci smo kako još uvijek u mnogim segmentima tog istog društvenog života se takve osobe ne smatraju punopravnim članovima. Još uvijek je dosta područja svakodnevnice gdje se osobe s posebnim potrebama nalaze na marginama našega društva. Upravo stoga važno je neprestano u društvu osvješćivati prisutnost takvih osoba te neprestano nastojati raditi na njihovoj inkluziji u društvo.

1.2.2. Vrste teškoća u razvoju

Brojni psihološki i pedagoški eksperimenti u svijetu kao i kod nas su provedeni s ciljem utvrđivanja razlike između djece s teškoćama u razvoju i djece bez teškoća u razvoju. Eksperimenti koji su provođeni s ciljem da se utvrde razlike u okviru psihičkog procesa poput pozornosti, pamćenja, mišljenja pokazuju da djeca s teškoćama u razvoju

¹⁵ Deklaracija o pravima osoba s invaliditetom, preuzeto s: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2005_04_47_911.html (10. ožujka 2020.)

imaju određena odstupanja od prosječnih vrijednosti djece bez teškoća u razvoju.¹⁶ Sve vrste i stupnjevi teškoća mogu se svrstati u nekoliko glavnih skupina:¹⁷

- oštećenje vida
- oštećenje sluha
- poremećaji govorno – glasovne komunikacije i specifične teškoće u učenju
- tjelesni invaliditet
- mentalna retardacija
- poremećaji u ponašanju uvjetovani organskim čimbenicima ili progredirajućim psihopatološkim stanjima
- autizam
- postojanje više vrsta i stupnjeva teškoća u razvoju jedne osobe.

Kako bismo dobili cjelovitu sliku ukratko ćemo ih protumačiti.

Oštećenje vida su sljepoća i slabovidnost. „Sljepoća je potpuni gubitak osjeta svjetla ili osjet svjetla bez ili s projekcijom svjetla. [...] Slabovidnost je poremećaj vidnog sustava karakteriziran oslabljenim ili zamućenim vidom u oku koje je inače normalno, dok sljepoća može biti uzrokovana nasljednim faktorima, ozljedom ili bolešću.“¹⁸

Oštećenje sluha su naglušost i gluhoća. „Gluhoća označava potpuni gubitak sluha u govornim frekvencijama iznad 93 decibela, dok naglušost podrazumijeva manje ili veće oštećenje sluha. Gluhoća nije karakteristična samo za određenu životnu dob. Čimbenici koji utječu na povećanje rizika od gubitka sluha odnose se na pobačaj, stariju životnu dob, prečestu izloženost buci poput buke na radnom mjestu koja je uvelike odgovorna za gluhoću građevinskih radnika ili glazbenika. Gubitak sluha uglavnom se javlja postupno. Simptomi koji mogu ukazivati na gubitak sluha su zujanje ili šum u ušima, osjećaj vrtoglavice, odnosno problem s ravnotežom, bol u uhu ili osjećaj stranog objekta.“¹⁹

Poremećaji govorno – glasovne komunikacije su svi oni kod kojih je zbog ireparabilnih organskih i funkcionalnih promjena u centralnom i perifernom

¹⁶ Usp. Vesna Krtalić, Osobe s posebnim potrebama, u: *Vjesnik Đakovačke i Srijemske biskupije*, 9 (2004.), 631 – 639, ovdje 632.

¹⁷ Usp. Pravilnik o osnovnoškolskom odgoju i obrazovanju djece s poteškoćama u razvoju, preuzeto s: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/1991_05_23_697.html (12. ožujka 2020.)

¹⁸ Rebeka Batarelo, Rad s učenicima s oštećenjem vida, u: *Svjedok*, 20 (2013.), 33 – 37, ovdje 33.

¹⁹ Preuzeto s: <https://bontech.hr/gluhoca-i-naglušost/> (14. ožujka 2020.)

neuromuskularnom sustavu komunikacija govorom otežana ili ne postoji pa je stoga potrebno osigurati određene uvjete za zaštitu. Poremećaji se odnose na glas, govor i jezik dok su specifične teškoće u učenju smetnje na području čitanja (disleksija i aleksija), pisanja (disgrafija i agrafija) i računanja (diskalkulija i akalkulija).²⁰

Tjelesni invaliditet imaju osobe koje zbog bolesti, ozljeda, prirođenih anomalija, živčanog i/ili lokomotornog sustava nije moguće terapijski ili rehabilitacijski poboljšati njezino stanje, postoji trajna nepokretnost, izrazito otežana pokretljivost uz pomagalo ili pomoć druge osobe ili joj je onemogućen hvat s jednom ili obje šake. Najčešći uzroci su: oštećenja lokomotornog, centralnog i perifernog nervnog sustava te oštećenja nastala kao posljedica kroničnih bolesti drugih sustava.²¹

Mentalnom retardacijom smatra se stanje koje označava značajno ispodprosječno intelektualno funkcioniranje, praćeno značajnim ograničenjem funkcioniranja. Prema stupnju zaostalosti razlikujemo laku, umjerenu i težu mentalnu retardaciju. Stupnjevi mentalne retardacije određuju se testovima inteligencije i izražavaju se u obliku kvocijenta inteligencije.²²

Poremećaji u ponašanju, na temelju medicinske, psihologijske, pedagoške i socijalne ekspertize, uvjetovani su organskim faktorom ili progredirajućim psihopatološkim stanjem. Takvi poremećaji zahtijevaju osposobljavanje za život i rad u primjerenim uvjetima te primjenjivanje odgovarajućih socijalno-zaštitnih oblika.²³

Autizam jest kompleksni razvojni poremećaj čiji je uzrok još uvijek nedovoljno poznat, a nastaje u ranom djetinjstvu. Pretpostavlja se kako su mogući uzroci multifaktorski (neurološki, metabolički, genetski, toksikološki, gastroenterološki i drugi).²⁴

Postojanje više vrsta i stupnjeva teškoća u psihofizičkom razvoju kako sam naziv govori podrazumijeva dvije ili više teškoća navedenih u navedenoj podjeli teškoća u razvoju.

²⁰ Usp. Slavenka Barada, Pristup osoba s teškoćama u razvoju u nastavi vjeronauku, u: *Svjedok*, 20 (2013.), 4 – 13, ovdje 5.

²¹ Usp. <http://dti.hr> (14. ožujka 2020.)

²² Usp. Anđela Jurković, Mentalna retardacija, što je to?, u: *Vjesnik Đakovačke i Srijemske biskupije*, 9 (2004.), 639 – 640, ovdje 639.

²³ Slavenka Barada, Pristup osoba s teškoćama u razvoju u nastavi vjeronauku, 5.

²⁴ Usp. Slavenka Barada, Poučavanje vjeronauka djece s autizmom, u: *Svjedok*, 20 (2013.), 25 – 33, ovdje 25.

2. PRISTUP DJECI S POSEBNIM POTREBAMA

2.1. Inkluzija djece s posebnim potrebama

2.1.1. Tumačenje pojma inkluzija

Inkluzija zapravo znači uključivanje osoba s poteškoćama u razvoju u svakodnevni život zajednice u kojoj se nalaze. Pritom prepreka nisu i ne smiju biti njihove sposobnosti, poteškoće niti porijeklo ili socijalni status. Prema *Ustavu Republike Hrvatske* o zaštiti ljudskih prava i oni imaju pravo na zdravi i aktivni razvoj u društvu čiji su dio. Inkluzija je termin koji se uglavnom čuje u školama prilikom uključivanja osoba s poteškoćama jer se nastoji provesti što lakša prilagodba i sudjelovanje u školskim i izvanškolskim aktivnostima. Budući da je karakterizira osjećaj pripadnosti, važno je provesti je što prije kako bi se osoba lakše prilagodila. U inkluzivnom obrazovanju ili općenito u inkluziji u društvo, osoba ima priliku provoditi vrijeme s osobama sličnih ili istih poteškoća, bez obzira na vlastite fizičke ili mentalne sposobnosti i vještine. „Inkluzivno obrazovanje provodi se onda, kad djeca s invaliditetom i djeca bez invaliditeta zajedno pohađaju isti razred i zajedno sudjeluju u nastavi.“²⁵

Kroz povijest odnos prema djeci s posebnim potrebama se mijenjao. Prošao je dug put od početne segregacije preko integracije do inkluzije. Upravo zato važno je ukratko pojasniti navedena tri pojma. Segregacija (od lat. segregare – razlučiti) isključuje dijete s posebnim potrebama iz njegove sredine te ga smješta u posebnu ustanovu ili grupu s djecom sličnih teškoća. Integracija (od lat. integer – netaknut) osobu s posebnim potrebama djelomično uključuje u redovno obrazovanje, dok ostatak vremena biva u rehabilitacijskom procesu. Konačno inkluzija (od lat. inclusio – uključivanje) pretpostavlja visoku razinu uvažavanja djece s posebnim potrebama kao ravnopravne sudionike u odgojnom i obrazovnom procesu.²⁶

Inkluzija predstavlja kreiranje takvih uvjeta za djecu s posebnim potrebama koji u svakom konkretnom slučaju osiguravaju zdravu okolinu za razvoj takve djece otvarajući tako niz alternativa na odgojno – obrazovnom kontinuumu. Pri inkluziji prednost imaju, kada god je to moguće i opravdano, smještaj takve djece u redovne odgojno – obrazovne ustanove. Ovako tumačena inkluzija predstavlja cilj proces i

²⁵ Miroslav Pospiš, *Djeca i teškoće u učenju*, HSUCDP, Zagreb, 2005., 23.

²⁶ Usp. Slavenka Barada, Poučavanje vjeronauka djece s autizmom, 6.

organizacijski sistem koji se stupnjevito ostvaruje.²⁷ „Inkluzija se nameće kao pojam nadređen integraciji i podrazumijeva sveobuhvatno uključivanje osoba s teškoćama u razvoju od najranijih dana, ne samo u odgojno – obrazovni sustav, već i u svakodnevnu društvenu i životnu stvarnost. Kao takva ona teži k sustavu koji na neposredan način svakoga stavlja u ravnopravnu poziciju i pruža mu mogućnost sudjelovanja i pripadanja.“²⁸

Inkluzija dakle predstavlja pristup u kojem se različitost u snazi, sposobnostima i potrebama ne promatra kao gubitak, već kao izazov djelovanja u svakodnevnici. Ona zahtjeva razvoj osjetljivost i stvaranje uvjeta za zadovoljavanje raznih individualnih potreba svih osoba pa tako i osoba s posebnim potrebama. U inkluziji ne govorimo samo o djeci s posebnim potrebama kao objektu. Svi oni koji su uključeni u inkluziju imaju korist od inkluzije jer je ona sastavna komponenta kvalitetnog obrazovanja. U današnje vrijeme inkluzija je sve bolja i naprednija, ali isto tako neprestano napreduje i biva izvorom svakovrsnih ideja ujednačavanja sve djece, neovisno imali ili ne imali posebne potrebe.

2.1.2. Obitelj kao temelj inkluzije

Obitelj jest temeljna institucija društva koja između mnogi zadataka koje nosi u sebi uključuje i odgoj djece. Obitelj kao izvor inkluzije predstavlja jedan od glavnih faktora uključivanja djece s posebnim potrebama. Besmisleno je govoriti o inkluziji u školu ili župnu zajednicu bez prihvatanja djeteta s posebnim potrebama od strane članova njegove obitelji, napose njegovih roditelja. S dijagnozom osobe s posebnim potrebama započinje prva reakcija roditelja i svojevrsna obiteljska kriza koja varira u svome trajanju i prolazi određene faze. Među brojnim reakcijama roditelja, napose emocionalnim prožimaju se: osjećaj krivnje, depresija, razočarenje, strah, kronična bol, zabrinutost, podejnjivanje sposobnosti djeteta kao i razočarenje.

Prema istraživanju koje je provela u jednom svome članku²⁹ Zvonka Matoić 48% roditelja očituje krivnju, stid i odbijanje dijagnoze, 33% izražava zabrinutost dok

²⁷ Usp. Sandra Bradarić - Jončić, Osobitosti djece s oštećenjem sluha, u: Nacionalni katehetski ured Hrvatske biskupske konferencije, *Srcem prema vjeri*, Zvonka Matoić (ur.), Kratis, Zagreb. 1999., 26 – 33, ovdje 26.

²⁸ Usp. Slavenka Barada, Poučavanje vjeronauka djece s autizmom, 6.

²⁹ Usp. Zvonka Matoić, Obitelj i osoba s posebnim potrebama, u: *Vjesnik Đakovačke i Srijemske biskupije*, 2 (2003.), 83 – 87

je 30% okupirano reagiranjem prijatelja, rodbine i ostatka društva. Obiteljska kriza za posljedicu može imati konfliktne situacije roditelja, dok neki uopće ne prolaze krizu.

„Tri su tipa obiteljske krize:

- Prva kriza je početna šok kriza, a javlja se kada očekivani događaj rođenja djeteta s oštećenjem narušava sva pozitivna očekivanja u vezi s djetetom.
- Druga kriza dovodi do emocionalnog odbijanja takvog člana. Strah od socijalnih i fizičkih stigma, osjećaja krivnje i neuspjeha [...]
- Treći tip je realna obiteljska kriza, koja se može pripisati vanjskim faktorima, koje roditelji mogu samo djelomično kontrolirati, a rezultiraju da ne dopuštaju da dijete ostane integrirano u vlastitoj obitelji.“³⁰

Nerijetko smo svjedoci kako roditelji onog trenutka kada shvate da imaju dijete s posebnim potrebama tu činjenicu teško prihvaćaju te to za njih predstavlja svojevrsni šok. Roditelji to često ne očekuju i zbog toga to teško prihvaćaju, baš kao što čovjek teško prihvaća i neku vlastitu tešku bolest. Jedna opasna krajnost jest skrivanje djeteta s posebnim potrebama jer ga se roditelji srame. Roditelji ne rado primaju goste, rijetko posjećuju rodbinu i prijatelje te se zatvaraju u same sebe.³¹

Iz svega navedenog jasno je kako je potrebno prihvaćanje takve djece kao Božji dar. U svom članku³² jedna je autorica prenijela iskustvo bračnog para Domac o prihvaćanju djeteta s posebnim potrebama: „Prvo je pitanje za nas roditelje djece s posebnim potrebama: Kako živjeti i kako gledati naprijed kada znaš da imaš dijete koje je drukčije od druge djece, dijete o kojem ništa ne znaš i za koje misliš da je kazna Božja... Kao prvo znajte, djeca, kakva god bila, nisu kazna Božja. Ona su radost i ljubav Božja, posebice ova naša s posebnim potrebama. Ona su zasigurno Božji anđeli.“³³ Jasno je kako ovaj primjer jasno prikazuje zdravi pristup roditelja kada saznaju da imaju dijete s posebnim potrebama. Mnogo smo puta čuli zasigurno da roditelji djece s posebnim potrebama prihvaćaju to kao poseban Božji dar. „Tek smo kasnije počeli uviđati kakvo je zapravo to dijete – dijete s posebnim Božjim darovima. Počinjemo upoznavati jedan drugi, sasvim drukčiji svijet, jer njegov je svijet puni iskrenosti, neokaljanosti, čistoće i ljubavi bez zadržke. [...] Mi, njihovi roditelji, zapravo smo

³⁰ Zvonka Matoic, *Obitelj i osoba s posebnim potrebama*, 84.

³¹ Usp. Zvonko Pažin, *Utjecaj djeteta s posebnim potrebama na bračni i obiteljski život*, u: *Vjesnik Đakovačke i Srijemske biskupije*, 2 (2003.), 88 – 89, ovdje 88.

³² Snježana Kraljević Čilić, *Osobna iskustva utjecaja djeteta s posebnim potrebama na bračni i obiteljski život*, u: *Vjesnik Đakovačke i Srijemske biskupije*, 2 (2003.), 99.

³³ Usp. Snježana Kraljević Čilić, *Osobna iskustva utjecaja djeteta s posebnim potrebama na bračni i obiteljski život*, 99.

sretnici koji imaju tu čast živjeti s takvom djecom koja na poseban način utječu na nas.“³⁴

U obiteljskom okruženju za djecu s posebnim potrebama važno je poticati kvalitetu života. Ona nije nešto što osoba jednostavno posjeduje, već nju kreira zajedno s drugima. Ona je ostvarena kada su zadovoljene osnovne potrebe osobe i kad osoba ima mogućnost ostvariti svoje ciljeve. Ona se kao koncept sastoji od niza dimenzija i indikatora, a koji se na različite načine promatraju i interpretiraju. Kvaliteta osoba s posebnim potrebama se određuje socijalnim odnosima, fizičkim i materijalnim faktorima, razvojem osobe kompetentnosti, ali i obiteljskim prihvaćanjem.³⁵ Upravo prihvaćanjem i neprestanim radom na kvaliteti života osobe s posebnim potrebama bivaju uključene u svakodnevnicu.

Jedan autor zapisao je u uvodu u svoju knjigu ovu izreku: „Djeca s posebnim potrebama su tu da nas uče ljubavi.“³⁶ To je odgovor narodne mudrosti na implicitno pitanje o smislu osoba s posebnim potrebama. Obitelji tako nudi promjenu perspektive – umjesto da to promatraju kao nesreću promatraju to kao uistinu dar od Boga.

Najčešće cijeli životni vijek roditelji trebaju biti najbliža, naravno ne i jedina, ali najneposrednija podrška i promicatelj svojega djeteta. Dakle, od rođenja i upoznavanja s činjenicom da dijete ima teškoću koja će ga pratiti u njegovom životnom putu, pa sve do odrasle dobi roditelji su ti koji brinu za promicanje kvalitete života osobe s posebnim potrebama. Jednako tako obitelj je ta koja mora poticati samo odlučivanje koje je značajan čimbenik u ostvarivanju kvalitete života. Uključivanje osobe s posebnim potrebama u kreiranje vlastite rehabilitacije, donošenje odluka i dogovor oko svakodnevnih aktivnosti povećavaju osjećaj odgovornosti kod osobe s posebnim potrebama. Upravo to je neizostavni dio odgoja osobe s posebnim potrebama od strane njezine obitelji.³⁷

Također, u ovom kontekstu važno je dotaknuti se odnosa sestara i braće s osobom s posebnim potrebama jer mnoge obitelji uz dijete s posebnim potrebama imaju i drugu djecu. Odnos braće i sestara jedan je od temeljnih odnosa u životu svakog

³⁴ Snježana Kraljević Čilić, *Osobna iskustva utjecaja djeteta s posebnim potrebama na bračni i obiteljski život*, 99.

³⁵ Usp. Daniela Bratković – Bojana Rozman, *Čimbenici kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama*, u: *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 42 (2003.) 2, 101 – 112, ovdje 108.

³⁶ Dragica Ivkić, *Specifičnost religioznog iskustva osoba s posebnim potrebama*, u: *Vjesnik Đakovačke i Srijemske biskupije*, 2 (2003.), 90 – 91, ovdje 90.

³⁷ Usp. Edit Lemal, *Obitelj – prvi promicatelj sposobnosti djeteta s posebnim potrebama*, u: *Vjesnik Đakovačke i Srijemske biskupije*, 9 (2004.), 643 – 646, ovdje 645.

čovjeka jer je to obično najduža obiteljska veza. Brat i sestra uz roditelje predstavljaju najbliže članove obitelji i bez obzira u kakvom se odnosu nalaze to je jedna od najdubljih emocionalnih veza. Studije o odnosu braće i sestara nisu novijeg datuma, međutim jasno je kako se oduvijek daje naglasak na utjecaj njihovih odnosa na kvalitetu funkcioniranja i klime u obitelji.³⁸ U slučaju kada jedno od braće ili sestara ima posebne potrebe taj odnos može imati neke povoljne, ali i nepovoljne značajke. Važno je poticati nježne i duboke osjećaje lojalnosti prema osobi s posebnim potrebama, a izbjegavati ljubomoru kao i prevelike zadaće, aktivnosti oko osobe s posebnim potrebama. Treba graditi mirno ozračje u obitelji, ali i gajiti empatiju u braće i sestara prema osobi s posebnim potrebama jer najčešće upravo oni nakon roditelja preuzimaju brigu i odgovornost o osobama s posebnim potrebama.³⁹

Jasno je kako je obitelj temeljni izvor inkluzije djece s posebnim potrebama. Upravo zato važno je poticati i ohrabrivati takve obitelji. Važno je stvoriti stav jednakosti i razumijevanja, a ne stav manje vrijednosti i nerazumijevanja. Obitelj, majka, otac, brat ili sestra, oni su koji su neprestano s takvim osobama. Neizmjerne je važno ne dopustiti sažaljenje, već intenzivno uključenje u obiteljsko okružje. Potrebno je imati povjerenje i pouzdanje u Boga, možda više nego u drugim situacijama, da će Bog voditi to dijete, da će On dati obitelji i roditeljima posebnu snagu i činiti ono što oni ne mogu sami. Ljubav i toplina trebaju biti oni osjećaji koje dijete s posebnim potrebama treba osjećati u svojoj obitelji jer upravo iz obitelji započinje susret sa životom i potom suočavanje s društvom i svijetom.

2.2. Mjesta inkluzije

2.2.1. Škola

Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju definira sljedeće: „Učenik s teškoćama u razvoju (u daljnjem tekstu: učenik) je učenik čije sposobnosti u međudjelovanju s čimbenicima iz okoline ograničavaju njegovo puno, učinkovito i ravnopravno sudjelovanje u odgojno-

³⁸ Usp. Ana Wagner Jakab – Daniela Cvitković – Renata Hojanić, Neke značajke odnosa sestara/braće i osoba s posebnim potrebama, u: *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 42 (2006.) 1, 77 – 86, ovdje 78.

³⁹ Usp. Ana Wagner Jakab – Daniela Cvitković – Renata Hojanić, Neke značajke odnosa sestara/braće i osoba s posebnim potrebama, 80 – 83.

obrazovnom procesu s ostalim učenicima, a proizlaze iz: tjelesnih, mentalnih, intelektualnih, osjetilnih oštećenja i poremećaja funkcija; kombinacija više vrsta gore navedenih oštećenja i poremećaja.“⁴⁰ Ministarstvo znanosti, obrazovanja i sporta ovom definicijom u Pravilniku daje temelj shvaćanju tko je osoba s teškoćom u razvoju te na temelju njega proizlaze prava i potrebe u svim područjima, a tako i u području njegovog intelektualnog rasta. Ovaj Pravilnik u svojih 26 članaka daje temeljite smjernice za obrazovanje ovakve djece neprestano naglašavajući načelo različitosti učenika i njihov dijagnoza, osiguranje uvjeta te poticanje maksimalnog razvoja potencijala svakog učenika. Kako bi se osjećala jednako vrijednim kao i djeca bez poteškoća u razvoju neizbježno je da ih se na razne načine uključi u redoviti program uz prilagodbu sadržaja i individualizirane postupke. To je moguće ostvariti dijelom u redovitom, a dijelom u posebnom razrednom odjeljenju. To predstavlja cijeli niz stručno osposobljenih osoba, učitelja i njegovih suradnika koji će pravilnom inkluzijom takvog djeteta pridonijeti njegovom vlastitom ostvarivanju te osjećaju jednake vrijednosti kao i njegovi vršnjaci.

„Prava osoba s invaliditetom i njihovo poštovanje bitna su karakteristika svake suvremene demokratske države, time su zaštita njihovih prava i osiguravanje politike jednakih mogućnosti za osobe s invaliditetom usko vezane uz dokumente UN-a, Vijeća Europe i Europske unije.“⁴¹ Republika Hrvatska po tom pitanju nije izuzetak; primjetno je da se populacija osoba s određenim razvojnim poteškoćama povećava pa se i nastojanja društva kreću u skladu s takvim potrebama. U posljednje vrijeme osnovano je Povjerenstvo za osobe sa invaliditetom kao savjetodavno i stručno tijelo Republike Hrvatske. „U prošlosti je javna politika težila da se osobama s invaliditetom pomogne u pogledu njihove prilagodbe na vlastito stanje. [...] Potrebno je identificirati i odstraniti zapreke koje stoje na putu ka stvaranju jednakih mogućnosti i promicati puno sudjelovanje osoba s invaliditetom u svim aspektima života.“⁴²

Posebnu skupinu unutar osoba s invaliditetom i poteškoćama u razvoju svakako čine djeca mlađe životne dobi. To je također i posebno osjetljiva skupina koja ima svoje potrebe i zahtjeva angažman cjelokupnog društva jer su odrasli oni koji svojim kompetencijama i vještinama trebaju osigurati siguran i spokojan razvoj te rast u svim pogledima ovoj skupini. Upravo zbog toga imenovan je i projekt koji se bavi upravo

⁴⁰ Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju, preuzeto s: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2015_03_24_510.html (20. ožujka 2020.)

⁴¹ Alan Vajda, Modaliteti zaštite osoba s invaliditetom u RH, u: *Sigurnost* 55 (2003) 4, 341 – 350, ovdje 342.

⁴² Miroslav Pospiš, *Djeca i teškoće u učenju*, 46.

pitanjem razvoja metoda za učenje kod djece s posebnim potrebama. "Programi potpore razlikovnom učenju i poučavanju učenika s teškoćama" naziv je projekta koji uz financijsku podršku Ministarstva znanosti i obrazovanja provodimo u tri županije RH. Aktivnosti su usklađene s potrebama i omogućavaju kvalitetnije poučavanje učenika s teškoćama dajući doprinos razvoju inkluzivnog obrazovanja. Stoga je ovaj projekt od velikog značaja za jačanje kapaciteta inkluzivnog društva kroz osiguravanje kvalitetnih uvjeta školovanja."⁴³ Neka od prava djece s posebnim potrebama su pravo na zdravstvenu skrb i ranu dijagnozu, pravo na rehabilitaciju što bliže domu (što je veoma značajno u ranoj dobi života), pravo na odgovarajuće obrazovanje i pravo na socijalnu integraciju. Korištenje ovih osnovnih zakonskih prava osoba s posebnim potrebama je temeljno ljudsko pravo i kao takvo treba biti zaštićeno; nadasve sloboda od diskriminacije kojoj su osobe s posebnim potrebama često izložene.

U Republici Hrvatskoj otkrićem raznih bolesti formiraju se i razne neprofitne udruge i organizacije koje vode brigu o poboljšanju kvalitete života svojih članova, a često i sudjeluju u obrazovnim programima organizirajući razne susrete na kojima njihovi članovi imaju priliku pokazati različite vještine i sposobnosti koje posjeduju. Upravo ove razne udruge i organizacije predstavljaju širu obitelj oboljelih od određene bolesti te se nerijetko u ovim susretima oni u potpunosti ostvaruju.

Što se tiče vjeronauka, zadnjih godina vode se žive rasprave o mnogim pastoralno – katehetskim pitanjima. Raspravlja se o vjeronauku u školi, osposobljavanju i permanentnom obrazovanju vjeroučitelja. U tom smjeru dogodili su se mnogi pozitivni pomaci, ali isto tako postoje još mnoga područja koja nisu 'došla na red' i kojima se treba posvetiti više pažnje. Jedno od njih je svakako vjerski odgoj djece s posebnim potrebama.⁴⁴ U procesu cjelovite inkluzije osobe s posebnim potrebama u školstvu neizbježno mjesto ima vjerski odgoj kroz vjeronauk u školstvu. Vjeronauk predstavlja povlašteno mjesto gdje osoba s posebnim potrebama kroz vjerski odgoj i tumačenja može biti upućena u svoj život. To je mjesto gdje se ne smije inzistirati na znanju koje se uči iz udžbenika, već temelj mora biti podizanje svjesnosti osobe da takva kakvu je Bog stvorio zauzima nezamjenjivo mjesto u Božjem planu. „Spoznajna slika tih osoba je specifična, pa osobitu pozornost treba posvetiti razvoju doživljavanja

⁴³ Preuzeto s: <http://www.idem.hr/> (16. ožujka 2020.)

⁴⁴ Usp. Valentina Mandarić, Pastoralno – katehetski 'hendikep' u susretu s osobama s posebnim potrebama, u: *Vjesnik Đakovačke i Srijemske biskupije*, 9 (2004.), 627 – 630, ovdje 630.

u smislu aktivnijeg doživljaja prostora, vremena, količina i odnosa.“⁴⁵ Sve programirane sadržaje potrebno je usklađivati s postojećim potrebama te je nužno ne dopustiti da poteškoće u radu 'isplivaju' u prvi plan. Posebnu pozornost treba posvetiti korištenju specifičnih katehetskih sredstava i pomagala koja prate nastavne sadržaje. Potrebno je početi od iskustva koja djeca imaju, iskustva Boga kao Oca koji ih je stvorio. U svim fazama nastavnog sata potrebno je maksimalno koristiti nastavna sredstva kako bi se zornost učenika s posebnim potrebama pospješila te kako bi dijete uistinu iskoristilo svoje sposobnosti.⁴⁶

Škola kao mjesto odgojno – obrazovnog rasta pojedinaca djeci s posebnim potrebama nudi potpunu inkluziju kroz uključivanje takve djece u redovni razredni odjel. Potrebno je neprestano raditi na intenzivnoj inkluziji u svim područjima i predmetima, pa tako i u vjeronauku. „Cilj cjelokupnog rada u vjeronauku jest otkriti djetetu s posebnim potrebama duhovnu dimenziju postojanja. Vjeroučitelj nije samo onaj koji uči o vjeri nego je pozvan da ih duhovno vodi, a to u uvjetima rada s posebnim potrebama znači da ih 'duhovno rehabilitira' [...] Djeca kroz vjeronauk trebaju naučiti Život, ono što će ih nositi u svakom danu njihova života jednom kada 'iziđu u svijet', izvan zaštite vlastitoga doma.“⁴⁷ Kada dijete postane svjesno da vjeronauk za razliku od svih drugih predmeta ima poseban objekt, a to je Božja ljubav, potrebno je tu specifičnost na iskustven način približiti vjeroučeniku s posebnim potrebama. Vjeronauk onda biva mjesto gdje dijete u prvom planu vidi sliku Boga – Stvoritelja koji u Njegovim očima nije dijete s posebnim potrebama već dijete koje je u svojoj obitelji, zajednici i školi poseban dar u kojem se na poseban način očituje Božja blizina i ljubav.

2.2.2. Župna zajednica

Župna zajednica predstavlja jedno od temeljnih mjesta inkluzije djece s posebnim potrebama. Dok se u školskom i fakultetskom pristupu temelj nalazi u pravilnicima, studijima, literaturi i ispitima u župnoj zajednici temelj bi se trebao kriti

⁴⁵ Zvonka Matoic, Program vjerskog odgoja djece i mladeži s posebnim potrebama, u: Nacionalni katehetski ured Hrvatske biskupske konferencije, *Srcem prema vjeri*, Zvonka Matoic (ur.), Kratis, Zagreb. 1999., 72 – 89, ovdje 73.

⁴⁶ Usp. Zvonka Matoic, Program vjerskog odgoja djece i mladeži s posebnim potrebama, 74.

⁴⁷ Ljubica Pribanić, Vjera i dijete s posebnim potrebama, u: Nacionalni katehetski ured Hrvatske biskupske konferencije, *Srcem prema vjeri*, Zvonka Matoic (ur.), Kratis, Zagreb. 1999., 15 – 20, ovdje 16.

u povjerenju u Božju dobrotu, istinu i ljubav koju smo pozvani pružiti drugim ljudima, napose onim s posebnim potrebama. Naravno da obitelj predstavlja mjesto gdje djeca dobivaju temelje vjerskog života i vjerskog odgoja, ali ukoliko do produbljiivanja i prakticiranja tog vjerskog odgoja ne dođe u župnoj zajednici nerijetko vjera u osoba ne ostavlja dublji trag.

U *Zakoniku kanonskoga prava*, među dužnostima župnika, nalazimo i ovu: „Neka zato posjećuje obitelji, sudjeluje u brigama i tjeskobama, a naročito u žalostima vjernika [...], neka s posebnom brigom prati siromahe, uciviljene, prognane iz domovine i one koje pritišću posebne teškoće.“ (kan. 529 §1) Također u svom dokumentu *Christfideles laici* (dalje: Chl) papa Ivan Pavao II. govori o važnosti pastoralnog djelovanja prema osobama s posebnim potrebama, napose u sakramentalnom slavljenju s bolesnicima i za bolesnike „kao snaga u boli i slabosti, kao nada u očaju, kao mjesto susreta i blagdana.“ (Chl 54) Jasno je kako osobe s posebnim potrebama nisu predmet ljubavi i služenja Crkve, nego aktivni i odgovorni subjekti u djelu spasenja, pa tako i u župnoj zajednici.

Dotaknimo se nakratko i odnosa Isusa Krista s osobama s posebnim potrebama. Činjenica je da su do Kristova dolaska osobe s posebnim potrebama bile u potpunosti marginalizirane. S Kristovim dolaskom dolazi do promjene stava prema onima malenima i najugroženijima. Isus se brine za hrome, psihički bolesne i siromašne te poziva k sebi one koji su umorni i opterećeni.⁴⁸ To je jedna u nizu novosti kršćanstva kao i jedna od Kristovih radosnih vijesti. Osobe s posebnim potrebama nisu manje vrijedne i ne mogu biti isključene iz društva.

U inkluziji djece s posebnim potrebama u župnoj zajednici „prvo moramo promijeniti praksu da mi stalno nešto pokušavamo učiniti za hendikepirane (darovi, priredbe). Ako oni na sasvim poseban i nezamjenjiv način izgrađuju Crkvu i dopunjuju 'što nedostaje mukama Kristovim za Tijelo njegovo, za Crkvu' (Kol 1, 24), onda su oni prije svega aktivni udovi Crkve koji nam daju od svoga bitka i koji nas mogu poučiti o strpljivu i zahvalnu primanju svega iz Božje ruke. Pastoral 'normalnih' vjernika trebalo bi da posvijesti tu ulogu hendikepiranih, a njih same vodi tako da tu ulogu sve više prihvaćaju i vrše, što će otkriti dostojanstvo koje već imaju, a sve to na korist Crkve.“⁴⁹

⁴⁸ Usp. Željko Čekolj, *Kateheza i vjeronauk za osobe s posebnim (psihičkim) potrebama*, 95.

⁴⁹ Usp. Ivan Široki, *Župna zajednica i briga za osobe s posebnim potrebama*, u: Nacionalni katehetski ured Hrvatske biskupske konferencije, *Srcem prema vjeri*, Zvonka Matoic (ur.), Kratis, Zagreb, 1999., 89 – 95, ovdje 90.

Potrebno je postaviti pitanje koliko je u našim župnim zajednicama sazrela svijest da su osobe s posebnim potrebama privilegirani članovi Crkve? Prepoznaju li vjernici u toj svojoj braći i sestrama dar u kojem se Krist Isus na poseban način daruje? U konkretnoj praksi, pa i u organizacijskom smislu, čini li Crkva dovoljno kako bi posvjedočila svoju brigu i opredijeljenost za svoje 'najslabije članove'?⁵⁰ Velika je važnost obitelji u pastoralu osoba s posebnim potrebama, ali župna zajednica na osobiti način mora biti mjesto gdje su oni dobro prihvaćeni.

Crkva je oduvijek imala sluha za osobe koje su pogođene različitim poteškoćama. U osobama s posebnim potrebama Crkva na najintenzivniji način prepoznaje i doživljava Kristovu prisutnost. Stoga je važno u župnim zajednicama ne izbjegavati takvu djecu, ne ih marginalizirati, već prihvatiti kao punopravne članove župne zajednice.

Svima je u župnoj zajednici potreban trajan odgoj u vjeri pa tako i osobama s posebnim potrebama. Cjeloviti odgoj teži k skladnom razvoju čovjeka u svim njegovim dimenzijama i stoga se osobe s posebnim potrebama ne smiju isključiti iz života župne zajednice. Njihova kateheza mora biti jednako aktivna kao i svih ostalih članova, ali s uzimanjem u obzir njihovih poteškoća i njihove duhovne strukture. Metoda kateheze mora biti induktivna i simbolična te liturgija i slavlje moraju zauzeti posebno važno mjesto u katehezi. Potrebno je posvijestiti da nije samo župnik ili njegovi najbliži suradnici oni koji su zaduženi za katehizaciju osoba s posebnim potrebama, već je cijela župna zajednica (počevši s obitelji djeteta, odgojitelja pa do svih župljana) odgovorna za uspjeh vjerskog odgoja osobe s posebnim potrebama.⁵¹ Župna zajednica tako postaje mjesto gdje dijete s posebnim potrebama biva u potpunosti prihvaćeno, a ne ostavljeno po strani.

Pravo je svih župljana, pa tako i osoba s posebnim potrebama, biti uključeno u župnu zajednicu kojoj pripada. Kako bi Crkva bila autentična i vjerna evanđelju, osobe s posebnim potrebama za nju predstavljaju poseban dar. Ukoliko jedna župna zajednica još uvijek nema dovoljno sluha za ove 'privilegirane' članove, znači da dovoljno ozbiljno ne uzima Riječ Božju koja je prije svega namijenjena onim najugroženijima. Upravo zato osobe s posebnim potrebama su pozvane sakramentalno slaviti svoj vjernički život, prema darovima primljenim od Boga u stanju kakvom se nalaze.

⁵⁰ Usp. Valentina Mandarić, Pastoralno – katehetski 'hendikep' u susretu s osobama s posebnim potrebama, 627.

⁵¹ Usp. Ivan Široki, Župna zajednica i briga za osobe s posebnim potrebama, 91.

Sudjelujući u župnoj katehezi, liturgiji i životu Crkve oni ostvaruju svoj vjernički hod i postaju aktivni sudionici evangelizacije.⁵²

Sadržaji i mjesta inkluzije su mnogobrojni: redovna euharistijska slavlja, organiziranje pokorničkih slavlja, duhovne obnove, pripreme i slavljenje svetih sakramenata, uključivanje u duhovne grupe, pokrete i udruge, primjeri i svjedočanstvo. Uvijek u cilju treba imati izlazak osobe s posebnim potrebama iz izolacije te potpuno uključivanje u zajedništvo Crkve.⁵³ Samo na taj način Crkva može ispuniti svoje poslanje koje se očituje u Kristovoj zapovijedi ljubavi.

Župna zajednica tako postaje mjesto gdje se osoba s posebnim potrebama ne osjeća manje vrijednom već njezina inkluzija u život župne zajednice biva potpuna. U župnoj zajednici tako osoba osjeća svoja prava, prava koja nisu utemeljena na sažalijevanju, već na jednakosti s drugim osobama. Tko može potvrditi da Isus kada je rekao „Pustite dječicu neka dolaze k meni; ne priječite im jer je takvih kraljevstvo Božje. Zaista kažem vam, tko ne primi kraljevstva Božjeg kao dijete, ne, u nj neće ući.“ (Mk 10, 14 – 15) nije mislio baš na djecu s posebnim potrebama.⁵⁴ Upravo su takva djeca mjesta gdje smo na osobiti način pozvani prepoznati lice Isusa Krista koji „prezren bijaše, odbačen od ljudi, čovjek boli, vičan patnjama...“ (Iz 53, 3)

Župna zajednica je mjesto gdje vjernik dobiva poruku o smislu života i patnji te je kršćansko bratstvo koje se očituje u župnoj zajednici mjesto gdje se vjerom u Krista Uskrsloga sve patnje i teškoće prevladavaju. Župna zajednica tako postaje mjesto gdje je na osobiti način osoba s posebnim potrebama prihvaćena od strane svih njezinih članova te inkluzija takve osobe doprinosi da se dijete s posebnim potrebama osjeća prihvaćenim i jednako vrijednim.

⁵² Usp. Valentina Mandarić, Pastoralno – katehetski 'hendikep' u susretu s osobama s posebnim potrebama, 628.

⁵³ Usp. Zvonka Matoic, Program vjerskog odgoja djece i mladeži s posebnim potrebama, 79.

⁵⁴ Usp. Ivan Široki, Župna zajednica i briga za osobe s posebnim potrebama, 90.

3. INKLUZIJA DJETETA S MAJEWSKI SINDROMOM

3.1. Primordial dwarfism sindrom – Majewski sindrom

3.1.1. Općenito o Primordial dwarfism sindromu

Sindrom Majewski pripada u skupinu Primordial Dwarfism sindroma te predstavlja treći tip ove skupine sindroma. Na temelju kliničkih i radiografskih karakteristika do 1982. Majewski i suradnici su okarakterizirali 3 tipa Microcephalic Osteodysplastic Primordial Dwarfism (dalje MOPD). Upravo godina otkrića otkriva da je ovo relativno moderna bolest koja u prošlosti nije bila uobičajena te svakako spada u posljednje od otkrivenih bolesti.

S vremenom je prepoznato da su se tip I. i tip III. ovog sindroma do tada smatrali varijantom istog poremećaja opisanog kao cephalo-skeletal dysplasia.. Uz ova tri tipa MOPD u sindromu Primordial dwarfism posotoje još dva tipa – spomenuti Seckel sindrom i Meier- Gorlin sindrom.⁵⁵ Zajednički simptomi svih 5 tipova su strukturalni poremećaji tijela i česta mikrocefalija po kojoj su tri tipa i dobila poseban naziv MOPD.

Za prvi tip – Seckel sindrom karakteristična je skolioza, dislokacija kuka, usporeno starenje kostiju i nagnuće glave u desno. Za drugi tip – MOPD I. karakteristična je nerazvijenost žuljevitog tijela mozga, poteškoće u disanju te izrazito tanka kosa kao i kratki kralješci. Za MOPD II. tj. Majewski sindrom uz probleme navedene u MOPD I. često postoje i dodatni medicinski problemi o kojima ćemo progovoriti u sljedećem poglavlju. Četvrti tip MOPD III. koji se naziva još i Silver-Russell karakterizira veći rast djece od ostalih tipova, ali imaju znatno više razvojnih poteškoća kao što su slabi mišićni tonus, hipospazam, mala brada te velika glava za tako malo tijelo. Peti tip je Meier –Gorlin sindrom za koji su tipične male uši i nedostatak čašice koljena.

S obzirom da je ovaj sindrom vrlo rijedak teško je reći koliko je učestao prisutan. Prema procjenama otprilike tristo bolesnika u trenutku ovog ispitivanja ima jedan od ovih 5 oblika u Sjedinjenim Američkim Državama, a Majewski sindrom ima od navedenih tristo sto oboljelih. Primordial Dwarfism je vrsta poremećaja koji je razlog

⁵⁵ Usp. Michael Bobrowski Bober– Andrew Jackson, Microcephalic Osteodysplastic Primordial Dwarfism, type II. A Clinical review, u: *Curr Osteoporos Rep* 15 (2017.) 4, 61 – 69, ovdje 63. (slobodan prijevod s engleskog jezika 01. travnja 2020.)

niskog rasta najmanjih osoba na svijetu. Oboljeli odrasli od ovog sindroma najčešće ne rastu više od 84 centimetra.⁵⁶ U Republici Hrvatskoj od ovog sindroma postoji samo jedan dječak koji boluje i upravo njegov primjer navest ćemo u ovom radu.

Obzirom da su svih 5 tipova poremećaja jako rijetki često dolazi do pogrešne dijagnoze. S obzirom da djeca sa sindromom patuljastog rasta ne rastu i razvijaju se kao ostala djeca dijagnoza ovog sindroma može biti brzo donesena, ali određivanje o kojem se tipu radi nije tako jednostavno. Sve do pete godine života djeteta nije moguće odrediti točan tip. On se određuje RTG pretragama kao i drugim kontrolama koje pomažu određivanju simptoma.⁵⁷

Liječenje je uglavnom simptomatsko što znači da konkretnog lijeka nema. Cilj je poboljšanje kvalitete života kako bi se izbjegle sve nepotrebne patnje djeteta. Svako dvanaest mjeseci potrebna je kontrola krvnih žila u mozgu pomoću MRI i MR angiografije zbog aneurizmi. Zbog drugih simptoma koji su također učestali i koji variraju od osobe do osobe potreban je osoban pristup u liječenju.⁵⁸

3.1.2. Definicija Majewski sindroma

Majewski sindrom punog naziva „Microcephalic Osteodysplastic Primordial Dwarfism Type II.“ jest jedan od najčešćih tipova primordijalnog patuljastog rasta i povezan je s visokom smrtnošću u djetinjstvu ili mladosti. To je urođena vrsta sindroma koji se prepoznaje upravo po abnormalno malom rastu u svim fazama života pa i prije rođenja. Još za vrijeme fetalnog razvoja fetus je neuobičajeno malen, a nakon rođenja prosječnu veličinu novorođenčeta dijete s Majewski sindromom doseže tek oko 3. do 5. godine života.⁵⁹ Od ovog poremećaja u svijetu boluje samo oko 150 ljudi što govori o još uvijek rijetkom sindromu s jako malo literature.

⁵⁶ Preuzeto s: <https://www.verywell.com/primordial-dwarfism-2860989> (slobodan prijevod s engleskog jezika 03. travnja 2020.)

⁵⁷ Usp. Michael Bobrowski Bober– Andrew Jackson, Microcephalic Osteodysplastic Primordial Dwarfism, type II. A Clinical review, 67.

⁵⁸ Preuzeto s: http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=EN&Expert=2637 (slobodan prijevod s engleskog jezika 04. travnja 2020.)

⁵⁹ Usp. https://en.wikipedia.org/wiki/Primordial_dwarfism (slobodan prijevod s engleskog jezika 04. travnja 2020.)

Majewski sindrom je genetički poremećaj uzrokovan mutacijom u pericentrinu genu. Klinički ovaj sindrom je prvi puta dijagnosticiran od Franka Majewskog 1982. godine koji je izvijestio o troje nepovezane djece s intrauterinim i postnatalnim patuljastim rastom, crtama lica i neproporcionalnu kratkoću ruku i nogu.⁶⁰ Upravo zbog ovih simptoma mnogi doktori diljem svijeta i danas ga poistovjećuju s Seckel sindromom koji je češći i spada u istu kategoriju sindroma. Jedan od najvećih problema Majewski sindroma je što poticanje rasta nije moguće jer je problem u strukturi gena, a ne u hormonalnom disbalansu.⁶¹

Za MOPD II. tj. Majewski sindrom uz probleme navedene u MOPD I. često postoje i dodatni medicinski problemi od kojih su najčešći piskutavi glas, smanjena čeljust kao i zubi te česta oboljenja kao i problemi s ishranom (netolerancija i alergija na pojedinu skupinu hrane). Poremećaj u rastu vidljiv je već od ranog fetalnog života. Od dvanaestog do četrnaestog tjedna trudnoće poremećaj rasta postaje sve uočljiviji. Nakon rođenja djeca pored smanjenog rasta izgledaju također i pothranjeno što se može promijeniti u kasnijim godinama života tj. oko 5-te godine kada postoji opasnost da se razvije pretilost. Problemu rasta pristupilo se s hormonskom terapijom, no ona je završila bez nekog značajnog učinka što je pokazatelj da je ovaj poremećaj kompleksan. Već nakon rođenja prisutne su različite kraniofacijalne značajke u području nosa, ušiju, usta i vilice koje s vremenom postaju sve uočljivije. Nos je obično istaknut te širok. Jedna od najkarakterističnijih oznaka ovog sindroma su zubi, osobito trajni zubi. Dok mliječni zubi iako razmaknuti mogu biti normalne veličine trajni zubi su veoma mali, displastični, bez ili sa vrlo kratkim korijenom te su vrlo loše kvalitete.⁶²

„MOPD II je karakteriziran je jakim intrauterinim i postnatalnim zaostatkom u rastu (u vidu skraćenih srednjih i distalnih dijelova ekstremiteta), progresivnim smanjenjem opsega glave, progresivnim koštanim promjenama, usporenim razvojem epifize, neuobičajenom pokretljivošću zglobova koja može rezultirati dislokacijom koljena, palčane kosti i kuka. Također se javlja prominentni nos i oči, promijenjene uške, hiper ili hipopigmentacija kože, visokofrekventni glas te mali zubi. S godinama

⁶⁰ Usp. Jana Dieks – Alessandra Baumer – Ekkehard Wilichowski – Anita Rauch – Matthias Sigler, Microcephalic Osteodysplastic Primordial Dwarfism, u: *European Journal of Pediatrics*, 173 (2014.) 9, 1253 – 1256, ovdje 1254.

⁶¹ Usp. https://en.wikipedia.org/wiki/Primordial_dwarfism (slobodan prijevod s engleskog jezika 06. travnja 2020.)

⁶² Preuzeto s: https://en.wikipedia.org/wiki/Primordial_dwarfism (slobodan prijevod s engleskog jezika 06. travnja 2020)

se može razviti skolioza i pojasna pretilost te vaskulopatija (oštećenje stjenki krvnih žila i kapilara) središnjeg živčanog sustava koja se očituje višestrukim cerebralnim aneurizmama i/ili kao Moya Moya bolest. Do 50% pacijenata s MOPD II može imati cerebralne neurovaskularne abnormalnosti.⁶³

Kosti djece oboljele od Majewski sindroma su izgledom izdužene i tanke te često dolazi do dislokacije zglobova. Na području mozga dolazi do krvožilnih anomalija koje dovode do povećane smrtnosti djece oboljele od Majewski sindroma. Često se razvijaju aneurizme koje neliječene mogu dovesti do moždanog udara, većih oštećenja pa čak i smrti. Što se tiče intelektualnog razvoja nevelik broj nema poteškoća, no to ipak nije pravilo. Kod svih oboljelih od Majewski sindroma izražena je hiperaktivnost koja im onemogućuje zadržavanje koncentracije i ustrajanje u pojedinim aktivnostima. Upravo kao što je vidljivo postoji veliki broj mogućih simptoma ovoga sindroma te mnogi od njih predstavljaju problem u razvoju djeteta.⁶⁴

U nekim obiteljima postoji više djece oboljele od MOPD tipa II. što sugerira da je poremećaj naslijeđen preko gena oba roditelja prije nego li od samo jednog roditelja. Također podjednako i muškarci i žene svih etničkih pozadina obolijevaju od ovog sindroma te u tom području ne možemo govoriti o specifičnoj skupini u kojoj se češće pojavljuje. Zbog njegovih karakteristika, Majewski sindrom se karakterizira kao genetički nasljedna bolest, no zbog kratkog života oboljelih od ovog sindroma jako je teško odrediti koja je to nasljedna linija ovog sindroma. Također u jednoj američkoj obitelji pri rođenju jednojajčanih blizanaca jedna djevojčica je bila sasvim zdrava, dok je druga djevojčica pokazala upravo karakteristike Majewski sindroma.⁶⁵

⁶³ Preuzeto s: <http://www.rijetke-bolesti.hr/majewski-osteoplasticni-primordijalni-dvorfizam-tip-2-mopd-ii/> (07. travnja 2020.)

⁶⁴ Usp. Michael Bobrowski Bober – Andrew Jackson, Microcephalic Osteodysplastic Primordial Dwarfism, type II. A Clinical review, 69.

⁶⁵ Preuzeto s: <https://www.verywell.com/primordial-dwarfism-2860989> (slobodan prijevod s engleskog jezika 08. travnja 2020.)

3.1.3. Potrebe djeteta s Majewski sindromom

Majewski sindrom koji je kako smo već naglasili izrazito rijedak ima svoje posebne potrebe za oblikovanjem nastavnog plana i programa. Većina oboljelih u uobičajenoj dobi od 7.godina počinju pohađati osnovnu školu zajedno sa svojim vršnjacima. Ono što doprinosi intelektualnom razvoju u dobi uobičajenoj za osnovnu školu svakako je činjenica da je djeca s Majewski sindromom nemaju težih intelektualnih i psihičkih poteškoća. U slučaju težih fizičkih deformacija prethodno je potrebna fizikalna terapija koja može dovesti do kasnijeg uključivanja u školsko okruženje jer dijete veliki dio svoga vremena provodi s liječnicima i terapeutima. Bitan čimbenik u razvoju djeteta s Majewski sindromom su roditelji koji ukoliko dobro poznaju stanje svoga djeteta mogu doprinijeti ugodnijem uključivanju u obrazovni sustav. Jako je bitno da se dijete ne osjeća abnormalno ili izopćeno u dobi kada dolazi u bitnu razvojnu fazu razumijevanja svijeta. Upravo zbog toga ključni čimbenik aktivnog i produktivnog uključivanja djeteta s Majewski sindromom u školstvu predstavlja njegova pravilna inkluzija.

Od svih poteškoća koje karakteriziraju djecu oboljelu od Majewski sindroma najveće opterećene za sudjelovanje u nastavi predstavlja izrazita hiperaktivnost.⁶⁶ Općenito su hiperaktivna djeca često optužena za prkos i zločestost, iako su zapravo u nemogućnosti mirovati jednako koliko i druga djeca. Hiperaktivnost se očituje u nemogućnosti dugotrajnog mirovanja, brzom gubljenju koncentracije i zanimanja za započetu radnju što rezultira odustajanjem. Djeci s Majewski sindromom treba se pristupiti kao i djeci s hiperaktivnim poremećajem. U nastavni plan se uključuju roditelji i bliske osobe kako bi dijete mogli potaknuti na nastavljanje aktivnosti kada dođe do gubljenja zanimanja.

Ovisno o ostalim psiho-fizičkim karakteristikama djeteta djetetu je potrebno udijeliti stručnu osobu koja će za vrijeme nastave biti s djetetom i pomagati mu. Time se osigurava potrebna pažnja i briga za dijete. Motivacija učenika s teškoćama često nije problem jer imaju često razvijen osjećaj za transcendentno. Posebne osjećaje vežu uz molitvu. U tom spajanju svjetova vjeronauka i života s teškoćama u razvoju sakramenti igraju jako bitnu ulogu.⁶⁷

⁶⁶ Preuzeto s: <https://web.archive.org/web/20071014032632/http://primordialdwarfism.com:80/edu.htm> (slobodan prijevod s engleskog jezika 07. travnja 2020.)

⁶⁷ Slavenka Barada, Pristup osoba s teškoćama u razvoju u nastavi vjeronauku, 12.

Osim edukacije roditelja i stručnog osoblja potrebno je pripremiti i okolinu za dolazak djeteta s Majewski sindromom. Također s obzirom na patuljasti rast djeteta s Majewski sindromom potrebno je prilagoditi i tehničke uvjete u školi za njegove potrebe. Ovo se posebno odnosi na klupu koja mora biti niža od ostalih te na stolicu koja treba biti izdignuta kako bi s nje bez problema mogao vidjeti ploču i sve što mu je potrebno.

Obzirom da je ovaj sindrom vrlo rijedak i da u Republici Hrvatskoj postoji samo jedno oboljelo dijete, potrebno je najaviti djeci dolazak školskog kolege s posebnim potrebama te im detaljno objasniti njegovo stanje. Djeca često iz nerazumijevanja znaju biti podrugljiva stoga ako dobro razumiju stanje u kojem se njihov kolega nalazi znati će mu bolje pristupiti i pomoći mu.

3.2. Primjer Nevija – jedinog djeteta u Republici Hrvatskoj s Majewski sindromom

3.2.1. Nevijev život⁶⁸

Nevio je dječak čija priča započinje prije 9 godina. On je jedino dijete u Hrvatskoj koje se rodilo s Majewski sindromom. Nevio ima stariju sestru koja nema nikakvih teškoća u razvoju. Upravo Nevio je cijelim Konavlima posebno drag dječak jer on nikada ne skida osmijeh s lica te radosno svakog pozdravlja.

Majka nam je ispričala kako je Nevio došao na svijet. Ona nam je opisala kako su prvi mjeseci trudnoće prošli bezbrižno te da su se prve komplikacije pojavile u četvrtom mjesecu trudnoće kada joj je ginekolog na pregledu rekao da beba koju nosi ima zastoj u razvoju. Ultrazvuk je pokazivao da je fetus prilično malen i beba se slabo razvija. Amniocenteza je kasnije pokazala da je dječak zdrav što je potvrdio i 4D ultrazvuk. Liječnik nije znao objasniti zašto je beba tako sitna te je majka do kraja trudnoće bila hospitalizirana.

U studenome 2010. u Zagrebačkoj bolnici daleko od rodnoga Dubrovnika rodio se maleni Nevio. Njegova veličina pri rođenju bila je enormno malena – 35 cm s težinom od 1,1 kg. Beba je izgledala potpuno normalno, no bila je izrazito malena. Sve

⁶⁸ Ovo poglavlje nastalo je na temelju razgovora s Nevijom i njegovim roditeljima. Sve činjenice ovdje iznesene su osobnog karaktera te su sugovornici u potpunosti suglasni da ovo iznesem u svom diplomskom radu.

do drugog mjeseca radi sigurnosti dijete je bilo u inkubatoru te se jako dobro razvijalo no problem je bio što je beba jako teško dobivala na kilaži. S tri mjeseca Nevio je s kilažom 2,2 kg došao doma. Sve do njegovog prvog rođenja doktori su ga i dalje vodili kao nedonošče te nitko nije naslućivao da je njegov usporeni rast zapravo bio prvi simptom mnogo ozbiljnije dijagnoze – Majewski sindroma.

Tek 2013.godine dijagnosticiran mu je Majewski osteoplastični primordijalni dvorfizam tip 2. Potom je roditeljima objašnjeno sve što taj sindrom donosi za njihovog Nevija uključujući i veće opasnosti od moždanih udara. Do 2016. godine Nevio nije imao niti jedan moždani udar. U trećoj godini života kod Nevija su se pojavili problemi s kukovima zbog čega je morao na operaciju što se kod drugih oboljelih odražava mnogo kasnije. Te godine Nevio je imao čak 4 operacije kukova. Nedugo nakon postavljene dijagnoze doktori su predložili da ga što prije upišu u vrtić zbog njegove socijalizacije. Tada je imao 65 centimetara i 4 kilograma te je bio manji od najmanje bebe u jaslama. Njegove tete bile su iznenađene no s vremenom su razumjevši njegovu situaciju uvelike pomoglo oko njegove socijalizacije. Nevio jako puno voli vrtić, iako kaže da ne voli kad ga neka djeca zadirkuju nazivajući ga bebom. Važno je za spomenuti da su Nevijev vrtić također opremili s manjim igračkama učinivši tako to mjesto boravka njemu još ugodnijim.

Na konferenciji organizacije *Walking with giants* koja okuplja oboljele od Majewski sindroma i još dva srodna sindroma u Liverpoolu Nevio je upoznao još desetero djece oboljele od ovog sindroma te su njegovi doktori i roditelji zaključili kako od sve djece kod Nevija bolest najsporije napreduje. Majka kaže da je on jako sposoban dječak koji iako izgleda kao beba u komunikaciji koristi duboke i promišljene izraze.

Nevio će ove godine u studenome proslaviti svoj 10. rođendan. Njegova je trenutna visina 77cm. Njegova motorika je perfektna te ima izrazitu ljubav prema nogometu. Intelktualno je Nevio u potpunosti na razini svojih vršnjaka. Ipak s obzirom na prisutnu hiperaktivnost i slab vid te svoj rast u školi s Nevijom radi njegova mentorica po programu osoba s posebnim potrebama.

Nevijev vjerski život kao i vjerski život većine nas započeo je sakramentom krštenja. Nevio od malih nogu vođen svojim roditeljima pohađa svetu misu nekoliko puta godišnje. Kad smo pitali majku kakvo je njegovo iskustvo Boga odgovorila je kako se Nevio osjeća ugodno u Crkvi te da mu ona rado govori o Bogu kao Ocu koji ga čuva s neba. Problem hiperaktivnosti prisutan je u svakom segmentu Nevijeva života pa tako i u Crkvi. Upravo to je razlog zbog kojeg Nevio ne pohađa misu redovito svake nedjelje

no njegovi roditelji se trude da Nevio pored ostalih dimenzija razvija i svoju duhovnu dimenziju. Nevio je od zajednice vjernika na bogoslužju rado prihvaćen te je posebno sretan kada je u kontaktu s drugima kao npr. kada daje mir ljudima oko sebe. Ove jeseni Nevio će krenuti u treći razred osnovne škole te će također pristupiti u svojoj župnoj zajednici katehezi za Prvu svetu pričest. Nevio je zbog toga izrazito sretan i veseli se tom sakramentu, kao i završetku drugog razreda svog osnovnoškolskog obrazovanja.⁶⁹

3.2.2. Inkluzija Nevija u školu i župnu zajednicu

Vjera je potrebna svakom čovjeku. Ona je ključan element ljudskog života, ali tim više života osoba s teškim bolestima. Ne samo da u vjeri čovjek, bez obzira na poteškoće i probleme, pronalazi utjehu, već i dobiva snagu za život i suočavanje s vlastitim strahovima. Za Nevija je jako bitno da zajednica kojoj pripada bude upoznata s njegovim potrebama. Bez toga, aktivno sudjelovanje, bilo u školi ili župi nije moguće. Na osobiti je način važno iskoristiti prednosti modernog doba u kojem živimo i podariti Neviju ulogu koja će mu dati osjećaj svrhovitosti i prihvaćanja. Svaki se čovjek želi osjećati korisno u svom okruženju. Treba imati na umu da: „[...] dijete može nadomjestiti vještine i sposobnosti koje nisu razvijene u dovoljnoj mjeri za razvojni stupanj u kojem se ono kronološki nalazi nekim drugim sposobnostima, bilo da ih ono već ima ili da se na njihovu pojavu počinje utjecati terapijskim postupcima.“⁷⁰

Vjeronauk kao izborni predmet svakako ne predstavlja nešto gdje će se Nevio mučiti pamćenjem različitih informacija već predstavlja mjesto gdje će on razvijati svoju duhovnu dimenziju te gdje će graditi shvaćanje svijeta oko sebe. Upravo zbog njegova malena rasta ne treba gledati na njega kao nekoga tko je mentalno zaostao. Jasno je kako je Nevio na intelektualnoj razini u potpunosti sa svojim vršnjacima i u tom smislu ne smije se dopustiti umanjivanje njegovih intelektualnih sposobnosti.

Na satu vjeronauku svoj ostaloj djeci može biti sjajan primjer kako Bog ne stvara jednoliko već da je svako stvorenje stvoreno unikatno te kao takvo ima svoju vrijednost i dostojanstvo. Upravo na toj činjenici vjeroučitelj mora graditi i Nevijevo shvaćanje svog dostojanstva tumačeći mu kako je on poseban i vrijedan te kao takav sudjeluje na

⁶⁹ Ovo poglavlje nastalo je na temelju razgovora s Nevijom i njegovim roditeljima. Sve iznesene činjenice ovdje su osobnog karaktera te su sugovornici u potpunosti suglasni da ovo iznesem u svom diplomskom radu.

⁷⁰ Ines GALIĆ - JURIŠIĆ, *Djeca s teškoćama u učenju*, Ostvarenje, Zagreb, 2004., 50.

Božjem spasenjskom planu. Na taj način Nevio je onaj koji predstavlja bogatstvo za svoj razred, a njegov razred također i njemu predstavlja mjesto rasta i razvitka.

Što se tiče pedagoško – didaktičkih mjera one su na satu vjeronauka iste kao i na drugim predmetima koje će Nevio slušati. Glavni problem svakako će predstavljati njegova hiperaktivnost koja će morati biti umanjena do minimuma. To znači da će uz njega uvijek biti njegov mentor pomoćnik koji će naučivši Nevijeve oblike ponašanja omogućiti mu trenutke odmora kada počne gubiti koncentraciju za ono što vjeroučiteljica radi. Upravo je to potrebno radi Nevija, no i radi drugih učenika s kojim on pohađa nastavu kako ih ne bi ometao. Od strane vjeroučitelja, kao i ostalih učitelja, potrebna je posebna ljubav u takvom radu. Ne smije se dopustiti da učitelj više, već ukoliko se vidi da mu je pažnja odlutala treba mu prići i pobuditi njegovu pozornost. Izlaganje je uvijek potrebno obogatiti pričama, slikama i filmovima kako bi bilo zanimljivije i učinkovitije za Nevija, ali ujedno i za ostalu djecu. Također potrebno je s vremena na vrijeme pohvaliti njegov rad i ispred ostalih učenika kako bi na taj način Nevio dobio poticaj za daljnji rad.

S obzirom na njegovu hiperaktivnost, na satu vjeronauka preporučuje se dinamičnija nastava izbjegavajući frontalni tj. čelni rad. Imajući u vidu kratak životni vijek oboljelih od Majewski sindroma – većina ih doživi svega 20 godina potrebno je svakom satu vjeronauka pristupiti s maksimalnom ozbiljnošću i profesionalnošću trudeći se prenijeti radosnu vijest evanđelja Neviju kako bi on tokom svog života gradio što bolji odnos s Bogom shvaćajući smrt kao početak života vječnoga.

Što se tiče Nevijevog života u župnoj zajednici posebno važno mjesto ima njegova priprava za Prvu svetu pričest. Nevijeva želja za sakramentom Prve svete pričesti i ispovijedi ne manjka. Također, njegova intelektualna sposobnost ne predstavlja nikakvu zapreku za ovaj sakrament. I on poput ostalih može naučiti potrebne vjerske sadržaje bitne za razumijevanje pojedinog sakramenta. Njegova želja za sjedinjenjem sa živim Bogom u sakramentu euharistije mora biti temeljna misao vodilja onoga koji ga priprema za sakrament. Budući da ne postoji posebni vjeronaučni program, potrebno je da sam župnik kao onaj koji priprema djecu za Prvu svetu pričest prilagodi postojeći plan i program. Važno je teoretsko izlaganje upotpuniti konkretnim slikovnim materijalima, radnim listovima i praktičnom primjenom. Potrebno je u ozračju kandidata za sakrament Prve svete pričesti potaknuti ljubav i prihvaćanje Nevija kao punopravnog člana. Ne smije se dopustiti ozračje podređenosti i manje vrijednosti. Župna zajednica, kao aktivni subjekt Nevijevog duhovnog rasta, mora bit ona koja će

njega uvijek prihvaćati kao posebni Božji dar i kao onoga koga je Bog toj zajednici poslao da je obogati na sebi svojstven način.

Nevio je pozvan sakramentalno slaviti svoj vjernički život, prema darovima koje je primio od Boga i sukladno stanju u kojem se nalazi, baš poput svih drugih vjernika. Sudjelujući u katehezi, liturgiji i životu svoje župne zajednice on će moći ostvariti svoj vjernički hod i postati aktivni član svoje župne zajednice. U zajednici je potrebno ostvariti takvo ozračje u kojem će se Nevio osjećati prihvaćenim osjećajući autentičnu ljubav svoje zajednice, a ne tek puko sažalijevanje.

ZAKLJUČAK

Kroz ovaj rad koji smo započeli biblijskim pogledom na čovjeka nastojali smo prikazati kako dostojanstvo čovjeka ne poznaje uvjete, već da je čovjek, svaki pojedini, jedinstven i neponovljiv, slika Božja i kao takav ima nezamjenjivo mjesto u ovome svijetu. Iskaz kako je čovjek slika Božja govori u isto vrijeme o čovjeku, ali i o Bogu. Iz toga proizlazi kako je misterij čovjeka neodvojiv od misterija Boga te kako svaki čovjek u svojoj cjelovitosti i posebnosti u potpunosti sadrži Božju prisutnost. Osobe s posebnim potrebama nikako nisu izuzeti iz definicije čovjeka kao krune Božjeg stvorenja. Crkva, ostajući autentična i vjerna Kristovom evanđelju, osobe s posebnim potrebama promatra kao poseban dar i kao aktivne subjekte u evangelizaciji. Djeca s posebnim potrebama u našem okruženju nikako nisu teret, već predstavljaju bogatstvo za zajednicu u kojoj se nalaze.

U prvom poglavlju vidjeli smo kako svaki pojedini čovjek kao slika Božja biva veličanstven i neponovljiv kao Stvoriteljev dar. Osoba s posebnim potrebama, svaka pojedina, specifična i jedinstvena, baš kao i svi ostali ljudi, od Adama i Eve, slika je Boga Stvoritelja koja je uključena u Njegov otkupiteljski plan. Vidjeli smo kako Učiteljstvo Crkve od prvih vremena do danas čovjeka naziva najvećim među svim stvorenjem. Kroz Dokumente Drugog vatikanskog koncila vidjeli smo kako uzvišenost Kristova poziva, koji je uputio svakome čovjeku, ne poznaje granice.

Od definicije Ujedinjenih naroda, do Deklaracije o pravima osoba s posebnim potrebama u Republici Hrvatskoj osobe s posebnim potrebama nastoji se uključiti u društveni život. Doba u kojem živimo sve je više suočeno s njihovim potrebama, i kao takvo, još uvijek ima mnogo segmenata gdje se osobe s posebnim potrebama ne smatraju punopravnim članovima društvene zajednice.

U drugom poglavlju koristeći katehetski pristup i metode definirali smo kako inkluzija predstavlja poziv cjelokupnog društva u kreiranju takvih uvjeta za djecu s posebnim potrebama koji će u svakom konkretnom slučaju osigurati zdravu okolinu za razvoj takve djece otvarajući niz alternativa na odgojno – obrazovnom kontinuumu. Inkluzija kao pristup djeci s posebnim potrebama tako polazi od činjenice da različitosti i posebnosti takve djece ne predstavljaju nikakav gubitak, već izazov za djelovanje u svakodnevnicu. Zaključili smo kako je besmisleno govoriti o inkluziji u školi ili župnoj zajednici bez prihvatanja djeteta s posebnim potrebama od strane njegove obitelji. Protumačivši moguće krize u obitelji kada se prvi put susretnu s članom svoje obitelji

koji ima posebne potrebe naglasili smo kako je potrebno neprestano osvještivati činjenicu da takva djeca nisu hendikep, već dar od Boga. Dotaknuli smo se i odnosa braće i sestara s bratom ili sestrom koji ima posebne potrebe uočavajući kako su oni najčešće ti koji poslije roditelja preuzimaju brigu i odgovornost za osobu s posebnim potrebama. Jasno je kako u obitelji treba graditi mirno ozračje u kojoj će osobe s posebnim potrebama osjećati prihvaćenost od svih članova, ali ujedno i gajiti empatiju u roditelja, braće i sestara prema osobama s posebnim potrebama.

Potom smo kao dva temeljna mjesta inkluzije osoba s posebnim potrebama predstavili školu i župnu zajednicu. Donijeli smo najvažnije stavke iz Pravilnika Republike Hrvatske o osobama s posebnim potrebama kao i njihova prava. Posebno smo se osvrnuli na vjeronauk koji u školi predstavlja povlašteno mjesto gdje osoba s posebnim potrebama kroz vjerski odgoj i tumačenja biva upućena u svoj duhovni život. Vjeronauk kao izborni predmet svoj temelj ne smije imati u suhoparnom učenju iz udžbenika, već temelj mora biti podizanje svjesnosti osobe da takva kakvu je Bog stvorio zauzima nezamjenjivo mjesto u Božjem otkupiteljskom planu. Upravo stoga, školski vjeronauk ima itekako važno mjesto u životu osobe s posebnim potrebama.

Župna zajednica mjesto je gdje osoba s posebnim potrebama pronalazi ljubav i mir jer je okružena vjernicima koji iz povjerenja u Božju dobrotu i ljubav dijete s posebnim potrebama uvijek promatraju u svjetlu Božjeg dara. U inkluziji djece s posebnim potrebama u župnoj zajednici prvo treba promijeniti praksu da stalno mi nešto pokušavamo učiniti za njih. Oni, koji na poseban i nezamjenjiv način izgrađuju Crkvu, prije svega su aktivni udovi Crkve koji daruju od svoga bitka i koji župnu zajednicu podučavaju o strpljenju i zahvali primanja svega iz Božje ruke. Vidjeli smo kako su sadržaji i mjesta inkluzije djece s posebnim potrebama mnogobrojni: redovna euharistijska slavlja, pokornička slavlja, duhovne obnove, izleti, slavlje sakramenata kao i uključivanje u duhovne grupe i udruge. Djecu s posebnim potrebama u župnoj zajednici stoga nikada ne treba izolirati, već štoviše, raditi na neprestanoj i potpunoj inkluziji u zajedništvo žive Crkve.

U posljednjem poglavlju prikazali smo Majewski sindrom s medicinskog stajališta. Vidjeli smo kako samo 150 osoba boluje od toga sindroma i kako spada u posljednju grupu vrsta teškoća u razvoju u kojoj se isprepliće više vrsta i stupnjeva teškoća u razvoju u jedne osobe. Majewski sindrom tako predstavlja neizlječivu bolest čije je liječenje uglavnom simptomatsko što znači da nema konkretnog lijeka. Vidjeli smo kako su temeljna obilježja ovakvih bolesnika izrazito malen rast, slab vid i

hiperaktivnost dok najveću opasnost predstavljaju iznenadni moždani udari zbog kojih je i prosjek ovakve djece tek 20 godina života.

Djeca s Majewski sindromom imaju sva prava kao i sva ostala djeca. Njihovo dostojanstvo ne razlikuje se od dostojanstva drugih ljudi jer su i oni poput ostalih stvoreni na sliku Božju. Njihove potrebe treba znati uvidjeti te na temelju njih činiti njihov svakodnevni život ugodnijim. Sve nedostatke koje imaju zbog patuljastog rasta treba prihvatiti kao takve i s njima se suočiti i na njihove potrebe treba znati odgovoriti. To nikako ne može i ne smije biti zapreka za njihov svakodnevni život i sudjelovanje u svim događanjima koja se oko njih zbivaju.

Nevio, jedini dječak u Hrvatskoj koji boluje od sindroma Majewski primjer je vedrog djeteta od 7 godina koji svojim optimizmom i osmijehom zrači na poseban način. On je primjer djeteta koji je pohađa drugi razred osnovne škole i koji je pored svih svojih fizičkih nedostataka itekako participirao na životu svog društva u kojem se nalazi. On je primjer kako dijete s Majewski sindromom itekako može biti vjerski aktivno. Nevio često ide na svetu misu, krstio se i pohađa školski vjeronauk. Inkluzijom Nevija u svoj razred vjeroučitelj je pozvan biti prvi koji će Nevija gledati kao i svu drugu djecu ne praveći razliku među njima. Upravo vjeronauk predstavlja mjesto gdje će Nevio sustavno uočavati ljepotu naše kršćanske vjere te gdje će na živi način svjedočiti ljubav Božju u njegovom životu. Župna zajednica mjesto je gdje je Nevio pozvan sakramentalno slaviti svoj vjernički život i sukladno darovima koje je primio od Boga poput svih drugih izgrađivati Kristovo mistično tijelo. Zajednica Kristovih vjernika tako biva ozračje koje doprinosi njegovom duhovnom rastu i koja ga u potpunosti prihvaća takvim kakav je.

Djeca s Majewski sindromom ne treba se „bojati“, nego naprotiv u vjerskom odgoju na njih treba gledati kao na jedan izazov. Ovakva djeca, iako sitnijeg rasta, itekako su intelektualno razvijena te svjesna transcendentnog, ali kao i svima drugima potrebno im je približiti to Otajstvo. Djeci s posebnim potrebama može se približiti vjera i upravo kroz povezivanje i prihvaćanje od drugih u potpunosti im se može pomoći da se osjećaju ispunjeno i vrijedno jer su neprocjenjivi u Stvoriteljevim očima.

Na koncu ovog rada, želio bih se zahvaliti Nevijevim roditeljima koji su strpljivo odgovarali na sva moja pitanja te mi pobliže dočarali Nevijev život. Hvala i tebi Nevio što si me svojim osmijehom svaki put kada smo se sreli nanovo posjetio kako je Bog Stvoritelj čudesno saznao sva bića te kako bogatstvo naše Crkve nije u glinenim posudama, već u srcima ljudi poput tebe.

LITERATURA

A) Izvori:

BIBLIJA. JERUZALEMSKA BIBLIJA. *Stari i Novi zavjet s uvodima i bilješkama iz: „La Bible de Jérusalem“*, Adalbert Rebić – Jerko Fućak – Bonaventura Duda, (ur.), Kršćanska Sadašnjost, Zagreb, 2011.

DRUGI VATIKANSKI KONCIL, *Dokumenti*, Kršćanska Sadašnjost, Zagreb, 2008.

HRVATSKA BISKUPSKA KONFERENCIJA, *Katekizam katoličke Crkve*, Glas koncila, Zagreb, 1990.

HRVATSKA BISKUPSKA KONFERENCIJA, *Zakonik kanonskoga prava s izvorima*, Glas Koncila, Zagreb, 1996.

IVAN PAVAO II., *Christifideles laici. Vjernici laici. Apostolska pobudnica o pozivu i poslanju laika u Crkvi i u svijetu* (30. prosinca 1988.), Kršćanska sadašnjost, Zagreb, 1996.

IVAN PAVAO II., *Redemptor hominis. Otkupitelj čovjeka. Enciklika na početku papinske službe* (04. ožujka 1979.), Kršćanska sadašnjost, Zagreb, 1997.

B) Knjige:

DANIELOU, Jean, *Bog i mi*, Kršćanska sadašnjost, Zagreb, 2012.

GOLUB, Ivan, *Ususret dolasku*, Kršćanska sadašnjost, Zagreb, 1993.

POSPIŠ, Miroslav, *Djeca i teškoće u učenju*, HSUCDP, Zagreb, 2005.

C) Članci:

BARADA, Slavenka, Poučavanje vjeronauka djece s autizmom, u: *Svjedok*, 20 (2013.), 25 – 33.

BARADA, Slavenka, Pristup osoba s teškoćama u razvoju u nastavi vjeronauku, u: *Svjedok*, 20 (2013.), 4 – 13.

BATARELO, Rebeka, Rad s učenicima s oštećenjem vida, u: *Svjedok*, 20 (2013.), 33 – 37.

- BOBER, Michael Bobrowski – JACKSON, Andrew, Microcephalic Osteodysplastic Primordial Dwarfism, type II. A Clinical review, u: *Curr Osteoporos Rep* 15 (2017.) 4, 61 – 69.
- BRADARIĆ – JONČIĆ, Sandra, Osobitosti djece s oštećenjem sluha, u: Nacionalni katehetski ured Hrvatske biskupske konferencije, *Srcem prema vjeri*, Zvonka Matoic (ur.), Kratis, Zagreb. 1999., 26 – 33.
- BRATKOVIĆ, Daniela – ROZMAN, Bojana, Čimbenici kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama, u: *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 42 (2003.) 2, 101 – 112.
- ČEKOLJ, Željko, Kateheza i vjeronauk za osobe s posebnim (psihičkim) potrebama, u: *Vjesnik Đakovačke i Srijemske biskupije*, 2 (2003.), 94 – 98.
- DIEKS, Jana – BAUMER, Alessandra – WILICHOWSKI, Ekkehard – RAUCH, Anita – SIGLER, Matthias, Microcephalic Osteodysplastic Primordial Dwarfism, u: *European Journal of Pediatrics*, 173 (2014.) 9, 1253 – 1256.
- DOGAN, Nikola, Kršćaninova specifičnost u svijetu prema II. vatikanskom saboru, u: *Bogoslovska smotra*, 66 (1996.) 2 – 3, 201 – 225.
- DUGALIĆ, Vladimir, Naša braća i sestre s posebnim potrebama, u: *Vjesnik Đakovačke i Srijemske biskupije*, 2 (2003.), 81 – 82.
- GOLUB, Ivan, Čovjek – slika Božja (Post 1, 26) u: *Bogoslovska smotra*, 41 (1971.) 2, 381 – 394.
- GOLUB, Ivan, Čovjek slika Božja – prijatelj Božji u: *Bogoslovska smotra*, 60 (1990.) 1 – 2, 381 – 394.
- IVKIĆ, Dragica, Specifičnost religioznog iskustva osoba s posebnim potrebama, u: *Vjesnik Đakovačke i Srijemske biskupije*, 2 (2003.), 90 – 91.
- JAKAB Wagner Ana – CVITKOVIĆ Daniela – HOJANIĆ Renata, Neke značajke odnosa sestara/braće i osoba s posebnim potrebama, u: *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 42 (2006.) 1, 77 – 86.
- JURKOVIĆ, Anđela, Mentalna retardacija, što je to?, u: *Vjesnik Đakovačke i Srijemske biskupije*, 9 (2004.), 639 – 640.
- KRALJEVIĆ – ČILIĆ, Snježana, Osobna iskustva utjecaja djeteta s posebnim potrebama na bračni i obiteljski život, u: *Vjesnik Đakovačke i Srijemske biskupije*, 2 (2003.), 99.
- KRASICKI, Arkadiusz, Dostojanstvo čovjeka u Ps 8, u: *Kateheza: časopis za vjeronauk u školi, katehezu i pastoral mladih*, 31 (2009.) 4, 312 – 321.

- KRTALIĆ, Vesna, Osobe s posebnim potrebama, u: *Vjesnik Đakovačke i Srijemske biskupije*, 9 (2004.), 631 – 639.
- LEMAL, Edit, Obitelj – prvi promicatelj sposobnosti djeteta s posebnim potrebama, u: *Vjesnik Đakovačke i Srijemske biskupije*, 9 (2004.), 643 – 646.
- MANDARIĆ, Valentina, Pastoralno – katehetski 'hendikep' u susretu s osobama s posebnim potrebama, u: *Vjesnik Đakovačke i Srijemske biskupije*, 9 (2004.), 627 – 630.
- MATOIC, Zvonka, Obitelj i osoba s posebnim potrebama, u: *Vjesnik Đakovačke i Srijemske biskupije*, 2 (2003.), 83 – 87.
- MATOIC, Zvonka, Program vjerskog odgoja djece i mladeži s posebnim potrebama, u: Nacionalni katehetski ured Hrvatske biskupske konferencije, *Srcem prema vjeri*, Zvonka Matoic (ur.), Kratis, Zagreb, 1999., 72 – 89.
- PAŽIN, Zvonko, Utjecaj djeteta s posebnim potrebama na bračni i obiteljski život, u: *Vjesnik Đakovačke i Srijemske biskupije*, 2 (2003.), 88 – 89.
- PRIBANIĆ, Ljubica, Vjera i dijete s posebnim potrebama, u: Nacionalni katehetski ured Hrvatske biskupske konferencije, *Srcem prema vjeri*, Zvonka Matoic (ur.), Kratis, Zagreb, 1999., 15 – 20.
- ŠIROKI, Ivan, Župna zajednica i briga za osobe s posebnim potrebama, u: Nacionalni katehetski ured Hrvatske biskupske konferencije, *Srcem prema vjeri*, Zvonka Matoic (ur.), Kratis, Zagreb, 1999., 89 – 95.
- TAMARUT, Anton, Odnos vjere i razuma u svjetlu čovjekove stvorenosti na sliku Božju, u *Bogoslovska smotra*, 84 (2014.) 2, 245 – 261.
- VAJDA, Alan, Modaliteti zaštite osoba s invaliditetom u RH, u: *Sigurnost* 55 (2003) 4, 341 – 350.
- VELČIĆ, Bruna, Čovjek – slika Božja i njegova moralna odgovornost, u: *Bogoslovska smotra*, 82 (2012.) 3, 533 – 555.

D) Web mjesta:

Centar inkluzivne potpore, preuzeto s: <http://www.idem.hr/> (07. ožujka 2020.)

Deklaracija o pravima osoba s invaliditetom, preuzeto s: https://narodnenovine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2005_04_47_911.html (10. ožujka 2020.)

Društvo tjelesnih invalida, preuzeto s: <http://dti.hr> (14. ožujka 2020.)

Gluhoća i naglušost, preuzeto s: <https://bontech.hr/gluhoca-i-nagluhost/> (14. ožujka 2020.)

Microcephalic osteodysplastic primordial dwarfism type II., preuzeto s: http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=EN&Expert=2637 (04. travnja 2020.)

Overview of Primordial Dwarfism, preuzeto s: [https://www.verywell.com/primordia.l-dwarfism-2860989](https://www.verywell.com/primordial-dwarfism-2860989) (03. travnja 2020.)

Pravilnik o osnovnoškolskom odgoju i obrazovanju djece s poteškoćama u razvoju preuzeto s: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/1991_05_23_697.html (12. ožujka 2020.)

Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju, preuzeto s: https://narodnenovine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2015_03_24_510.html (20. ožujka 2020.)

Primordial Dwarfism, preuzeto s: <https://web.archive.org/web/20071014032632/http://primordialdwarfism.com:80/edu.htm> (05. travnja 2020.)

Primordial Dwarfism, preuzeto s: https://en.wikipedia.org/wiki/Primordial_dwarfism (04. travnja 2020.)

SUMMARY

Majewski syndrome belongs to the group of Primordial Dwarfism syndrome. It is a rare disease and only 150 people in the world suffer from it. It is a congenital type of syndrome that is recognized by abnormally short stature at all stages of life and is characterized by dwarfism, a high possibility of heart attacks, as well as hyperactivity. In the Republic of Croatia, only one boy is diagnosed with Majewski syndrome. The example of his inclusion is the main topic of this paper. Children with special needs should not be excluded from the society, and people should always work on their inclusion. The biblical definition interprets the man as the crown of creation and the image of God. From a catechetical point of view, children with special needs are those who are, in a special way, always a challenge to work with. A family is the fundamental place of acceptance of a person with special needs. The parish community and schools are places where persons with special needs must find love and acceptance for their growth and progress, not pity. Children with special needs thus represent the part of the Church who form it in a special way. Children with Majewski syndrome have their rights just as all other children. It is necessary to recognize their needs and act based on them. Dwarfism and hyperactivity must not be an obstacle to the inclusion of such children. Although of smaller stature, their intellectual development does not lag behind the ones of their peers. This should be the reason and motivation to constantly encourage the inclusion of children with Majewski syndrome in the life of the parish community, school, and also in all areas of life.

Keywords: inclusion, Majewski syndrome, religious upbringing, children with special needs