

ODGAJATELJ U RADU S DJECOM S KRONIČNIM BOLESTIMA

PETRA PROVIĆ
VALNEA HRVATIN
SANJA SKOČIĆ MIHIĆ
Sveučilište u Rijeci
Učiteljski fakultet

UDK: 373.211.24:616-036.1-053.4

Stručni članak
Professional article

Primljeno
: 2015-4-15

Received

SAŽETAK

Inkluzivni trendovi ogledaju se i u značajno većem uključivanju djece s kroničnim bolestima u redovne predškolske programe. Izazovi njihovog uključivanja povezani su s djetetovim zdravstvenim stanjem koje utječe na njegov odgojno-obrazovni napredak. U radu je prikazano dvoje djece s kroničnom bolesti, postupci u radu odgajatelja i prilagodbe načina rada u kako bi ono moglo sudjelovati u redovnim aktivnostima. Poznavanje djeteta s epilepsijom i bulboznom epidemolizom i utjecaja njegova zdravstvenog stanja na odgojno-obrazovno funkcioniranje temelj je planiranja rada i izrade individualiziranog programa rada. Individualizirani pristup u radu odnosi se na prilagođavanje prostora, aktivnosti i tempa rada kako bi dijete s kroničnom bolesti, usprkos i čestoj odsutnosti, moglo razvojno napredovati i na akademskom i socijalnom planu. Uloga odgajatelja je omogućiti socijalne interakcije i surađivati s roditeljima i stručnim suradnicima.

KLJUČNE RIJEČI: *odgajatelj, dijete s kroničnom bolesti, epilepsija, bulbozna epidemoliza, inkluzija.*

1. UVOD

Kronične bolesti definiramo kao stanje koje ometa dijete u dnevnom funkcioniranju ili utječe na normalno funkcioniranje više od 3 mjeseca u godini, ili je dijete, zbog te bolesti, hospitalizirano više od jednog mjeseca u godini, ili jedno i drugo (Kozina, 1988; Švel, I., Grgurić, 1998). Populacija djece s kroničnim bolestima je raznovrsna s obzirom na vrstu i stupanj ograničenja, kao i u odnosu na potrebe liječenja, edukacijskih i rehabilitacijskih intervencija (Bouillet, 2010). Kronične bolesti zastupljene su među djecom u različitoj pojavnosti od epilepsije, razmjerno česte neurološke bolesti u predškolske i školske djece (Bouillet, 2010), do rijetkih kao što je bulozna epidemoliza, čija se pojavnost procjenjuje na 1:17.000 rođene djece. Svi oblici bulbozne

epidermolize su rijetki, a njezina incidencija i prevalencija u Sjedinjenim Američkim Državama je 19:1.000.000 živorođene djece i 8:1.000.000 u odrasloj populaciji (Fine, 2010).

Epilepsija je povremeni poremećaj živčanog sustava koji se javlja kada dođe do iznenadnih promjena u načinu na koji radi mozak (Bouillet, 2010; Daniels & Stafford, 2003). Najčešći uzroci epilepsija su traumatska oštećenja mozga, poremećaji u razvoju mozga i tumori (Bašnec, Barišić, & Grubić, 2008). Epileptički napadaj je povremena epizoda poremećaja svijesti, ponašanja, emocionalnih reakcija, motorike i osjetilnih funkcija (Bouillet, 2010). Postoji više od deset oblika epileptičkih napadaja i još mnogo više oblika epilepsije. Najpoznatiji su veliki epileptički napadaj (*grand mal*) te mali epileptički napadaj. Razmaci između napadaja mogu biti između nekoliko sekundi, godina ili čak desetljeća (Kramer, 2010).

Bulozna epidermoliza je naziv skupina genetski određenih, nasljednih bolesti kojima je zajednička osobina povećana osjetljivost kože i sluznice (Denyer, 2012). Obilježava ih izbijanje mjehura čak i nakon beznačajnog dodira, odnosno trljanja. Postoje različite klasifikacije bulozne epidermolize, a osnovna podjela prema dubini nastanka mjehura razlikuje epidermolizu simplex (jednostavna), junkcijsku (spojna) i distrofičnu epidermolizu. Zbog pojave mjehura na svim vanjskim dijelovima tijela, a i nekim unutarnjim, osobe koje boluju od bulozne epidermolize susreću se s mnogobrojnim teškoćama kao što su, otežan hod, žvakanje i gutanje, srašćavanje prstiju ruku i nogu, nedovoljna pokretljivost zglobova, pothranjenost, "slabe" kosti i slično (Kljenak, Karaman, Striber, & Pustišek, 2006).

Djeca s kroničnim bolestima tijekom povijesti bila su uglavnom institucionalizirana ili njegovana kod kuće (Friend, 2008a). Inkluzivni pristup obrazovanju doveo je do većeg uključivanja ove djece u predškolski sustav. Preko 50% predškolske djece s teškoćama smješteno u nekom inkluzivnom programu (U.S. Department of Education, 1998; prema Odom, 2002), a od 57% predškolske djece koja pohađaju vrtić njih 3,67% djeca su s teškoćama (Rudelić, 2010).

Djeca s kroničnim bolestima ubrajaju se u skupinu djece s teškoćama (Zakon o predškolskom odgoju, Primorac, D., Vican, D., Rakić, V., Janjić, Ž., & Milanović Litre, 2008). Velike su razlike među djecom s kroničnim bolestima u njihovim intelektualnim i socioemocionalnim sposobnostima i ponašanja, ali zajedničke su im potrebe koje imaju za medicinskim intervencijama koje utječu na sva ostala područja njihova odgoja i obrazovanja (Friend, 2008b). Imaju različite odgojno-obrazovne potrebe, a njihova bolest ili stanje može na mnoge načine utjecati na njihov odgojno-obrazovni status, te stoga odgajatelj prvo treba sam sebe educirati o jakim stranama i izazovima ove djece (Friend, 2008a). Medicinskom obradom većina djece s kroničnim bolestima

identificirana je prije upisa u odgojno-obrazovnu skupinu i smještaj ove djece ne bi se trebao temeljiti na identificiranim teškoćama, već na njihovim posebnim odgojno-obrazovnim potrebama (Friend, 2008b). Najčešće se ova djeca u ranom razvoju uključuju u programe rane intervencije koji se provode uglavnom u obiteljskom domu, rijetko u specijaliziranim ustanovama, a u predškolskom periodu u redovne odgojno-obrazovne ustanove.

Prisutnost drugih razvojnih teškoća uz epilepsiju određuje se intenzitet potreba za odgojno-obrazovnom prilagodbom a time i smještajem. Djeca s bulboznom epidermolizom bez drugih utjecajnih teškoća su u skupini djece s kroničnim bolestima koja trebaju prilagodbe koje se direktno odnose na njihovo fizičko i zdravstveno stanje (Closs, 2000; prema (Friend, 2008a)). Mogu često izostajati, biti podložniji infekcijama, hospitalizacijama i učestalim posjetima liječnicima, što utječe na njihov osjećaj povezanosti sa sadržajima koji se poučavaju, vršnjacima i odgajateljima, na prilagodbu s promjenama koje su se dogodile tijekom njihove odsutnosti i s osobnim izazovima vezanim uz njihove zdravstvene i emocionalne potrebe (Friend, 2008b). Rano uključivanje djeteta u grupu sprječava u djetetu razvoj osjećaja manje vrijednosti i vrlo je važna u razvoju prihvaćanja bolesti (Bašnec et al., 2008).

S obzirom na to da su istraživanja i stručni radovi o uključivanju djece s epilepsijom i buloznom epidermolizom u redovnu predškolsku ustanovu relativno rijetki u Hrvatskoj, ovaj rad daje pregled konkretnih, recentnih i relevantnih informacija o važnim aspektima uključivanja, apostrofirajući ulogu odgajatelja kao nosioca predškolskog uključivanja. Slijede prikazi slučaja dva djeteta s navedenim kroničnim bolestima. Informacije o djetetu s epilepsijom prikupljene su direktnim kontaktom s njegovom majkom a informacije o djetetu s buloznom epidermolizom preuzete su na temelju prepričane stvarne životne priče s internetskog izvora ("Real Life Stories" n.d.).

2. PRIKAZI SLUČAJA

Dječak s epilepsijom kronološke dobi od 11 mjeseci

M. je kao prvo dijete iz majčine druge trudnoće. U dobi od 2 i pol mjeseca majka je primijetila da svaki put nakon spavanja dijete odjednom ispruži ruke, okrene očima prema gore, zagleda se, u trajanju od 2-3 sekunde. U početku se to događalo samo po danu, najizrazitije nakon buđenja, često u stanju uzbuđenosti djeteta. Nakon napada je bio pospan. Napadaji su bili sve češći, u vidu treptanja očima, mljackanja, pružanja ručica, uz fleksiju glavice prema naprijed i grč vratne i trbušne mišićne te suženje lijevog oka.

M. (4. mjeseca) je hospitaliziran, dobio rigoroznu terapiju koja mu je "zaustavila" razvoj i funkcije; pod terapijom M. nije bio svjestan ničeg oko sebe i nije mogao pomaknuti ni jedan dio tijela. Nakon prestanka uzimanja terapije (6. mjesec) ponovo je počeo njegov razvoj. Konvulzije (napadaji) su prestale i tijekom daljnjeg boravka nisu se učestalo ponavljale. Nakon toga zamijećeno je psihomotoričko poboljšanje. Kod otpusta bio je dobrog općeg stanja i svi laboratorijski nalazi bili su uredni. Roditeljima su dani savjeti i literatura kako bi bili što bolje pripremljeni, a dogovoreni su redoviti pregledi. Redovito odlazi na terapije za neuromotoričke i senzomotoričke poteškoće - Bobath terapije.

Motorički razvoj: motorika na razini djeteta od 5 mjeseci - može se rotirati na bok, prevrće se na trbuh uz pomoć, može hvatati stvari (teže s lijevom rukom), palac desne ruke još uvijek zatvoren u šaci, ne smije još hodati ni samostalno stajati, može samostalno sjediti, ali nema refleks obrane rukama.

Socijalni razvoj: zanimanjem promatra drugu djecu, prepoznaje i veseli se poznatim odraslim osobama, a strance vrlo brzo prihvaća.

Kognitivni razvoji: voli bacati igračke, lopticu te rušiti složene stvari. Proučava predmete, stavlja ih u usta, okreće dio igračke koji se može okretati (koristi obje ruke). Ne lista slikovnice, voli šuške papire, tj. voli ih izgužvati. Obožava se gledati u ogledalo.

Govorni razvoj: nedavno je počeo izgovarati slogove, npr. da da i ja ja.

Emocionalni razvoj: vrlo dobro pokazuje emocije, kada je ljut, veseo ili gladan. Kada neka osoba plače ili govori tužnim glasom, on plačem upozorava da ne želi biti blizu te osobe.

Djevojčica s buloznom epidermolizom kronološke dobi od 5 godina

D. je rođena s buloznom epidermolizom; mjehuri su se počeli pojavljivati sa tri mjeseca te je dijagnosticirana simplex epidermoliza.

Intelektualni razvoj: uredan.

Socio-emocionalni razvoj: iskazuje nezadovoljstvo jer teško razumije pojavljivanje mjehura na svom tijelu. Povučena je u situacijama u kojima osjeća manje psihičke sigurnosti.

Motorički razvoj: otežano se kreće zbog rana na nogama; nije u mogućnosti sudjelovati u svim motoričkim aktivnostima zbog opasnosti od ozljeda.

Briga o sebi: oko previjanja rana, kupanja i oblačenja potrebna joj je pomoć roditelja ili druge odrasle osobe. Hrani se samostalno.

Obiteljska situacija: živi s oba roditelja i starijim bratom Josephom.

Odgojno-obrazovni razvoj: pohađa vrtić i ima pomoć asistenta.

3. ULOGA ODGAJATELJA U RADU S DJECOM S KRONIČNIM BOLESTIMA

Kvaliteta predškolskog uključivanja u velikoj mjeri ovisi o educiranosti odgajatelja za rad s djecom s teškoćama, ali i razini podrške koju imaju na raspolaganju (Skočić Mihić, 2011). Stručna literatura je vrijedan izvor informacija i njezinim proučavanjem odgajatelj upoznaje karakteristike kroničnih bolesti i njihov utjecaj na djetetov razvoj. Uputno je da odgajatelj prikupi informacije i upozna se s djetetovim roditeljima prije njegova dolaska u vrtić, tijekom boravka u vrtiću i u vrijeme i nakon djetetova duljeg izbivanja. Roditelji imaju središnju ulogu jer mogu najbolje zastupati dijete, osobito u periodu nakon njegova dužeg izbivanja kad prenose informacije iz medicinskog sustava u odgojno-obrazovni i povratno (Friend, 2008b). Oni su usmjereni na prihvaćanje svoga djeteta od vršnjaka i odgajatelja. Nakon stjecanja informacija o djetetu i načinu njegova funkcioniranja slijedi priprema odgajatelja za djetetovo uključivanje u odgojno-obrazovnu skupinu koja ima osobit značaj (Juul, 2006; Kostelnik, Onaga, Rohde, & Whiren, 2004). Odgajatelj planira rad u nekoliko segmenata: promatranje i procjena djeteta, prilagodbe programa rada, aktivnosti, prostora i materijala, razvoj jakih strana (Daniels & Stafford, 2003), priprema vršnjaka i suradnju sa stručnim suradnicima.

3.1. Čimbenici povezani s zdravstvenim stanjem djeteta

Nužno je da odgajatelj koji radi s djecom s epilepsijom nauči kako se ponašati za vrijeme napadaja i neposredno nakon njega, jer je djetetu tada stvarno potrebna pomoć i specijalni tretman. Ako odgajatelj primijeti znakove epilepsije, važno je da ostane pribran, da obavijesti roditelje i zajedno s njima liječnike (Daniels & Stafford, 2003; Kostelnik et al., 2004). Za vrijeme napada najvažnije ga je sačuvati od ozljeda, a nakon toga mu omogućiti odmor (Sekulić-Majurec, 1988). Odgajateljeva educiranost i informiranost može utjecati da dijete ne bude izbjegavano i zadirkivano te isključeno iz aktivnosti. Odgajatelji bi trebali pripaziti na dijete kada se nalazi u okolnostima koje bi mogle biti opasne. Unatoč svim mjerama opreza, dijete ipak može doživjeti napadaj dok odgajatelj brine o njemu. Kada se to dogodi, važno je znati što učiniti i u interesu dotičnog djeteta i u interesu ostale djece u grupi (Bašnec et al., 2008). Nužno je da odgajatelj preuzme dio brige za zdravlje takva djeteta, tj. da preuzme brigu o uzimanju potrebnih lijekova. U slučaju napada odgajatelj treba znati postupati, što uključuje: (1) osigurati dovoljno zraka kako dijete ne bi ostalo bez kisika u mozgu, (2) spriječiti moguće ozljede, (3) postaviti dijete u bočni položaj, (4) olabaviti mu se odjeću i ništa ne stavljati u usta, (5) nakon napadaja osigurati odmor (dijete je umorno i ima potrebu za snom), (6) nakon

buđenja biti pokraj djeteta i pružiti mu osjećaj sigurnosti (Epilepsy Foundation, 2000; Hingley, 1999; prema Kostelnik et al., 2004). Osobito rizični su napadi koji se mogu dogoditi tijekom boravka u vodi ili na visini jer može doći po povrjeđivanja ili utapanja (Bašnec et al., 2008). Također, odgajatelj treba voditi računa pri organizaciji izvanvrtičkih aktivnosti kao i aktivnosti na vanjskom prostoru koje uključuju stubište, tobogan, penjalice, klackalice i slično. Nužno je da odgajatelj, preuzme dio brige za zdravlje takvog djeteta tj. da preuzme brigu o uzimanju potrebnih lijekova.

U radu s djecom s buloznom epidermolizom odgajatelji trebaju znati da trenje stvara mjehure, no izravan pritisak obično ne. Pri podizanju djeteta nikada ga se ne smije uhvatiti ispod ruku. Ako dijete sjedi, valja ga zamoliti da se malko nagne prema naprijed i onda se jedna ruka stavi ispod vrata, a druga iza njega, pa se dijete podigne s jednim pokretom. Suočavanje s nezgodama oko oštećenja kože u početku mogu biti traumatična i za dijete i za odgajateljicu ili asistenta. No, to kasnije može dovesti do velike prednosti jer dijete uči da se i ostali, osim njegovih roditelja, mogu brinuti o njegovim ranama. Potrebno je da odgajateljica pomogne djetetu s buloznom epidermolizom, da ga nauči kako se zaštititi, kako tražiti ono što treba te kako funkcionirati kao dio grupe.

3.2. Promatranje, procjena i izrada individualiziranog programa rada

Promatranje je osnovni način kojim odgajatelji prikupljaju većinu relevantnih informacija o djeci kako bi oblikovali odgojno-obrazovni rad. Za djecu s teškoćama promatranje je i dijagnostičko-evaluacijski postupak, koji je temelj za izradu individualiziranog programa rada. Početno promatranje predstavlja i prvi korak u uspostavljanju dobrih odnosa, što čini temelj za socioemocionalni razvoj djeteta. Odgajatelji promatranjem otkrivaju uzroke ponašanja, područja učenja koja su im zanimljiva, razvoj određenih sposobnosti te djetetov cjeloviti razvoj i napredak (Daniels & Stafford, 2003). Informacije dobivene promatranjem iznose djetetove mogućnosti i sposobnosti na pojedinom razvojnom području te služe za definiranje individualne razine djetetova funkcioniranja zato da mu se pruži primjerena odgojno-obrazovna praksa. Procjena mora biti kontinuirani suradnički proces (odgajatelj, roditelj, stručni suradnici) sustavnih promatranja i analize (Greenspan, S., & Meisels, 1994). Nakon završene procjene svi sudionici procesa procjene analiziraju rezultate i po potrebi dogovaraju individualizirani program. Individualizirani program je formalni pisani dokument u kojem su zabilježeni podatci i pojedinosti odgojno-obrazovnog rada s djetetom te stručne pomoći (Daniels & Stafford, 2003), usredotočen na one pristupe i strategije koje će djetetu omogućiti da se uspješno uključi u redovnu skupinu. Odgajatelj kontinuirano bilježi zapažanja o djetetu u individualizirani program

kako bi, ako dođe do nekih odstupanja u tjelesnim i intelektualnim vještinama, mogao svoja zapažanja podijeliti s obitelji i članovima stručnog tima.

3.3. Priprema aktivnosti, prostora i materijala

Nakon pažljivog promatranja sve djece, a na temelju čega se određuju njihove razvojne potrebe, odgajatelji planiraju odgojno obrazovne aktivnosti koje će odgovarati različitim razvojnim razinama, a tempo rada moraju prilagoditi njegovu stanju i kondiciji (Daniels & Stafford, 2003; Sekulić-Majurec, 1988). Od odgajatelja se očekuje da se nastoji što realnije odnositi prema djetetu s epilepsijom i postavljati mu radne zadatke prilagođene njegovim specifičnostima, kao i osigurati odgovarajuću dodatnu opremu, didaktička sredstva i druga pomagala prema zahtjevu programa.

Djetetu s epilepsijom kao i djetetu s buloznom epidermolizom treba omogućiti da što više sudjeluje u raznim aktivnostima, vodeći računa o prilagodba. Zbog niže opće vitalnosti djeteta s epilepsijom odgajatelj pažljivo planira izvanvrtičke aktivnosti kao i aktivnosti na penjalici i slične aktivnosti na visini, ili one u vodi, kao i aktivnosti koje uključuju veći i dulji fizički napor.

Za aktivnosti na podu dijete s buloznom epidermolizom može stajati, sjediti ili ležati. No vježbe koje uključuju klečanje, trčanje ili skakanje nisu poželjne, kao ni igre koje uključuju držanje za ruke ili one u kojima je potrebno brzo reagirati (Debra of America, 2012). Potrebno je prilagoditi prostor u kojem će dijete boraviti: oštre rubove stolova i ostalog namještaja obložiti mekanom spužvom ili nekim drugim materijalom, a i tvrdu površinu stolice također treba obložiti kako bi se ublažile ozljede (Mallos, T., Moran, 2011). Temperatura prostora od izuzetne je važnosti, pa je u prostoru neophodan klimatski uređaj. Potrebno je cijelo vrijeme voditi brigu o krvi i tjelesnim tekućinama. To predstavlja problem kada djeca dijele likovni pribor, igračke ili kada se moraju držati za ruke (Debra of America, 2012). Stoga bi bilo najbolje da, ako dijete ima česta oštećenja ruku, koristi svoj pribor.

3.4. Priprema vršnjaka

Potrebno je pripremiti ostalu djecu, približiti im probleme s kojima se suočava dijete s epilepsijom i buloznom epidermolizom kako bismo bili u mogućnosti pomagati im i učiti ih o različitosti. To znači upoznati ih s teškoćama s kojima se dijete suočava, kako izgleda epileptički napadaj i što se događa nakon napada kako bi se osjećali sigurni. Dobro je uputiti ih na koji način se mogu igrati s buloznom epidermolizom, učiti ih da bulbozna epidermoliza nije zarazna i savjetovati ih kako da postupaju u određenim situacijama (Debra of America, 2012). Pozitivni stavovi i ponašanje odgajatelja uvelike mogu pomoći djetetu kod prilagodbe (Bašnec et al., 2008). Odgajatelji

imaju ključnu ulogu u poticanju socijalnih interakcija između djece s kroničnim bolestima i vršnjaka (Friend, 2008b), kreirajući prilike za kvalitetnu i pozitivnu interakciju kroz oblikovanje rada u ciljanim skupinama i služeći djeci kao model za prikladne interakcije.

3.5. Suradnja s roditeljima i stručnim suradnicima

Članovi obitelji mogu biti važni partneri u odgojno-obrazovnom procesu, mogu dati informacije o djetetu te značajne podatke o njegovim potrebama. Uloga odgajatelja u poticanju i omogućavanju tog partnerstva izuzetno je važna. S roditeljima bi se trebalo sastati prije nego što se počne raditi s djetetom. Što je komunikacija bolja, veća je vjerojatnost da će između tih dviju sredina vladati sklad te da će obitelj i stručnjaci postići visok stupanj međusobnog razumijevanja i imati zajedničke ciljeve (Kostelnik et al., 2004).

Razgovarati s njima o lijeku koji dijete uzima, objasniti im svoj plan, što će se dogoditi ako dijete dobije napad u grupi, tko će ići s njim u kola hitne pomoći, a tko će ostati s drugom djecom, tako da roditelji znaju da odgajatelj ima plan reagiranja. Uz predodčen plan reagiranja razvija se međusobno povjerenje između roditelja i odgajatelja. Ako dijete pohađa i poseban program, važna je komunikacija s odgajateljem iz posebnog programa koja će omogućiti odgajatelju da bolje upozna taj djelić djetetova svijeta (Kostelnik et al., 2004). Razni stručnjaci mogu posebnim treningom puno pomoći odgajateljima koji rade s djecom s posebnim potrebama, stručnim savjetima pa i savjetima pri uređenju grupa (Daniels & Stafford, 2003).

Važno je i da odgajatelj vodi individualni plan za dijete te da vodi zapažanja o njemu kako bi ako dođe do nekih odstupanja u tjelesnim i intelektualnim vještinama mogao svoja zapažanja podijeliti s obitelji i liječnikom.

Suradnja sa stručnim suradnicima je neizostavna. Često je potrebna pomoć medicinskog osoblja, osobito u početku, dok odgajateljica ne stekne iskustvo. U tim stručnih suradnika ubraja se i psiholog koji pomaže djetetu u situacija u kojima može osjećati psihičku nesigurnost, ali mu pomaže i u podizanju samopouzdanja. Ukoliko dijete ima teže oblike kronične bolesti potrebna je pomoć asistenta koji će pomagati djetetu u vrtićkoj skupini. U suradnji sa stručnim suradnicima odgajatelji dobivaju dodatne informacije koje im pomažu u organizaciji rada s djetetom s kroničnom bolesti.

ZAKLJUČAK

Među populacijom djece s teškoćama kronične bolesti zastupljene su u razmjeno malom broju. Isto tako neke kronične bolesti su razmjerno češće

prisutne u djece (poput epilepsije), dok je bulbozna epidermoliza rijetka kronična bolest. Generalno kronične bolesti djeteta, iako zahtijevaju mnoge odgojno-obrazovne prilagodbe, nisu prepreka njegovu uključivanju u rani i predškolski odgoj i obrazovanje. Većina djece s kroničnim bolestima identificirana su prije polaska u vrtić pa su poznate mnoge informacije vezane uz njihovo zdravstveno stanje na temelju kojeg se utvrđuju odgojno-obrazovne potrebe ove djece. Radi utjecaja njihova zdravstvenog stanja na odgojno-obrazovni napredak preporuča se da odgajatelji osiguraju prilagodbe u prostoru, aktivnostima i tempu rada, prikladnom uvođenju djeteta u rad skupine nakon dugotrajnog izbivanja i ispravnog postupanja u hitnim slučajevima. Dijete koje redovito uzima antiepileptičku terapiju, kao i dijete s buloznom epidermolizom, može sudjelovati u gotovo svih aktivnostima u skupini, ali je važno je da svi u ustanovi znaju djetetovo zdravstveno stanje i moguće posljedice lijekova. Odgajatelji su modeli ponašanja koji različitim intervencijama potiču socijalne interakcije s vršnjacima.

Na temelju relevantnih informacija o djetetu s kroničnim bolestima, odgajatelji pripremaju i planiraju njegovo uključivanje u odgojno-obrazovni rad i najčešće izrađuju individualizirani program rada na temelju individualnih potreba i razvojnih karakteristika djeteta s kroničnom bolesti. Informacije prikuplja iz više izvora, pri čemu su roditelji najznačajniji izvor informacija o individualnim potrebama djeteta, a suradnja sa stručnim suradnicima važan resurs u osiguravanju kvalitetnog odgojno-obrazovnog procesa prilagođenog potrebama djece s kroničnim bolestima.

LITERATURA

- Bašnec, A., Barišić, N., & Grubić, M. (2008). *Dijete i epilepsija*. Zagreb: Hrvatska udruga za epilepsiju.
- Bouillet, D. (2010). *Izazovi integriranog odgoja i obrazovanja*. Zagreb: Školska knjiga.
- Daniels, E.R., & Stafford, K. (2003). *Kurikulum za inkluziju: razvojno-primjereni program za rad s djecom s posebnim potrebama*. Zagreb: Udruga roditelja Korak po korak za promicanje kvalitete življenja djece i obitelji.
- Debra of America. (2012). Guide for Parents and Schools. Retrieved from http://www.internationalebforum.org/uploads/media/EB_A_Guide_for_Parents_and_Schools.pdf
- Denyer, J. (2012). Inicijalne upute za roditelje. Retrieved from file:///C:/Users/Valnea/Downloads/clanak2.pdf
- Fine, J.-D. (2010). Review Inherited epidermolysis bullosa. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 5(12), 2-17.

- Friend, M. (2008a). *Special Education: contemporary perspectives for school professionals*. Boston: Allyn&Bacon.
- Friend, M. (2008b). *Special Education: contemporary perspectives for school professionals*. Boston: Allyn&Bacon.
- Greenspan, S., & Meisels, S. (1994). *Toward a new vision for the developmental assessment of infants and young children. Zero to Three*.
- Juul, J. (2006). *Obitelji s kronično bolesnom djecom*. Zagreb: Naklada Pelago.
- Kljenak, A., Karaman, M., Striber, N., & Pustišek, N. (2006). Praktična provedba smjernica Dubrovačke deklaracije o medicinskoj skrbi za pacijente koji boluju od bulozne epidermolize (eb). *Paediatrica Croatica*, 50(1).
- Kostelnik, M.J., Onaga, E., Rohde, B., & Whiren, A. (2004). *Djeca s posebnim potrebama: Priručnik za odgajatelje, učitelje i roditelje*. Zagreb: Educa.
- Kozina, S. (1988). Bolesnik u skupini. Retrieved from [http://neuron.mefst.hr/docs/katedre/psiholoska_med/medicina/3-god/Seminar1-2_Bolesnik u skupini..pdf](http://neuron.mefst.hr/docs/katedre/psiholoska_med/medicina/3-god/Seminar1-2_Bolesnik_u_skupini..pdf)
- Kramer, G. (2010). *Dijagnoza epilepsija*. Zagreb: Naklada Slap.
- Mallos, T., Moran, K. (2011). Epidermolysis bullosa. Retrieved from http://www.physicalasanything.com.au/lo/epidermolysisBullosa_022/documents/EpidermolysisBullosa_FAv14.pdf
- Odom, S. (2002). *Widening the circle: including children with disabilities in preschool programs*. New York ; London: Teachers College Press.
- Primorac, D., Vican, D., Rakić, V., Janjić, Ž., & Milanović Litre, I. Državni pedagoški standard. (2008).
- Real Life Stories. (n.d.). Retrieved from <https://www.debra.org.uk/stories.php?id=5>
- Rudelić, A. (2010). Planiranje inkluzivnog odgoja i obrazovanja za djecu s posebnim potrebama mlađeg školskog uzrasta na temelju inkluzivnog predškolskog odgoja.
- Sekulić-Majurec, A. (1988). *Djeca s teškoćama u razvoju u vrtiću i školi*. Zagreb: Školska knjiga.
- Skočić Mihić, S. (2011). *Spremnost odgajatelja i faktori podrške za uspješno uključivanje djece s teškoćama u rani i predškolski odgoj i obrazovanje*. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zagreb.
- Švel, I., Grgurić, J. (1998). *Zdravstvena zaštita kronično bolesnoga djeteta*. Zagreb: Sveučilišna tiskara d.o.o.

PRESCHOOL TEACHER WORKING WITH CHILDREN WITH CHRONICAL CONDITIONS

ABSTRACT

Inclusive trends are reflected in significantly greater inclusion of children with chronic condition in regular preschool programs. The challenges of their involvement are associated with health status of the child that affects his educational progress. The paper describes two children with chronic diseases and procedures in the preschool teachers' work which include making adaptation for this children due to their participation in regular activities. Preschool teacher ability to meet needs of child with epilepsy and epidermolysis bullosa by knowing the impact of his health on educational functioning is the foundation of his work, especially in area of planning and creating an individualized program. Individualized approach is related to the adjustment of space, activities and the tempo to a child with a chronic illness, despite the frequent absence, in order to their academic and social achievement. The role of the preschool teacher is to facilitate social interaction and to cooperate with parents and professional associates.

KEY WORDS: *preschool teacher, children with chronic condition, epilepsy, epidermolysis bullosa, inclusion.*