

Down sindrom

Eršek, Martina

Undergraduate thesis / Završni rad

2024

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Teacher Education / Sveučilište u Zagrebu, Učiteljski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:147:071529>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-10**

Repository / Repozitorij:

[University of Zagreb Faculty of Teacher Education - Digital repository](#)



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ

Preddiplomski sveučilišni studij Rani i predškolski odgoj i obrazovanje

Martina Eršek

DOWN SINDROM

Završni rad

Čakovec, veljača 2024.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ

Preddiplomski sveučilišni studij Rani i predškolski odgoj i obrazovanje

Martina Eršek

DOWN SINDROM

Završni rad

Mentor rada:

Doc.dr.sc. Monika Kukuruzović

Čakovec, veljača 2024.

Predgovor

Zahvaljujem mentorici doc.dr.sc. Monika Kukuruzović na savjetima i nesebičnoj pomoći oko pisanja ovog rada, kritikama, osvrtima, uputama i bezuvjetnoj podršci.

Hvala svim mojim kolegama i prijateljima na svim oblicima pomoći tijekom studija. Također hvala kolegama koji su radi obaveza na studiju odradili i moj dio posla kad je zatrebalo.

Na kraju najveća hvala mojoj obitelji na stalnoj podršci i razumijevanju, te svima koji su bili uz mene tijekom studija.

Sadržaj

1. UVOD	1
2. DOWN SINDROM KROZ POVIJEST	2
2.1. Etiologija	3
2.2. Simptomi i znakovi	3
2.3. Dijagnoza	4
3. POSEBNA OBILJEŽJA DJECE S DOWNOVIM SINDROMOM.....	5
4. PROBLEMI DJETINJSTVA	6
5. RAZVOJ DJETETA.....	7
5.1. Rano poticanje razvoja	9
5.2. Faze senzomotornog i socijalnog razvoja	9
5.3. Poticanje motoričkog razvoja	10
5.4. Razvoj sposobnosti na području fine motorike i igre	11
5.5. Razvoj govora	11
5.6. Socijalno-emotivni razvoj	12
6. DJECA S DOWNOVIM SINDROMOM U VRTIČKOJ USTANOVI.....	12
6.1. Uloga igre	14
6.2. Život s Downovim sindromom	16
7. PREDRASUDE I ISTINA O DOWN SINDROMU	16
8. ZAKLJUČAK.....	18
9. LITERATURA.....	20

Sažetak

Prosječno jedno od 750 sve novorođene djece rađa se sa sindromom Down, kromosomskim poremećajem koji se pojavljuje zbog viška jednog kromosoma ili dijela kromosoma u jezgri stanice tijela. Sprječava normalan fizički, ali i mentalni razvoj djeteta. Obzirom na to da postoje tri kopije 21. kromosoma, kao “trisomija 21” poznat je regularni tip sindroma Down.

Postavljanjem dijagnoze kod novorođenog djeteta, mijenja se život roditelja, ali i čitave obitelji. Stoga je važna pravovremena i dobra informiranost o tom poremećaju, poteškoćama koje nosi, izazovima koji obitelj očekuju, kao i podrška šire zajednice. Kod osoba sa sindromom Down postoji veći rizik od urođenih bolesti ili kasnije pojave nekih bolesti, poput srčanih grešaka, bolesti štitnjače, problema sa sluhom i vidom ili probavnim sustavom, Alzheimerove bolesti, leukemije.

Ovaj završni rad želi izložiti bitne informacije o obrazovanju djece s Down sindromom u redovnim osnovnim školama uz pomoć dostupne literature. Posebno se želi istaknuti važnost pomoći i podrške tijekom inkluzije djece s Down sindromom koja može doprinijeti boljem i bržem razvoju navedene djece. Suvremena pedagogija inkluziju sagledava kao bitnu stavku koja obogaćuje živote djece s posebnim potrebama, ali i ostale djece koja se nalaze u kontaktu s djecom s Down sindromom. U teorijskom djelu rada, osim uvodnih razmatranja, pokušat će se odgovoriti na pitanje što je Down sindrom te objasniti nešto više o inkluziji djece s Down sindromom.

Osobe sa sindromom Down dio su naše zajednice, bave se raznim aktivnostima, pohađaju školu, a neke su i zaposlene. Žive s obiteljima, ili s prijateljima, a neki i samostalno. Mogućnosti za osobe sa sindromom Down danas su daleko veće nego u prošlosti, temeljem odmicanja tradicionalno postavljenih granica. Kvalitativni pomaci plod su zajedničkih napora roditelja, stručnjaka i šire zajednice.

Ključne riječi: sindrom Down, trisomija 21, obrazovanje djece sa sindromom Down

Summary

On average, one out of 650 newborns is born with Down syndrome, a chromosomal disorder caused by an extra chromosome or part of a chromosome in the nucleus of each body cell. This disorder prevents the normal physical and mental development of the child. Down's syndrome causes chromosomes to missort during cell division of gametes, so that an excess of all or part of one chromosome is found in the cell. Since there are three copies of the 21st chromosome, the regular type of Down syndrome is also known as "trisomy 21".

Diagnosing Down syndrome in a newborn child significantly changes the life of the parents and the entire family. Therefore, it is important to be well informed about this disorder, the difficulties it brings, the challenges that the family expects, as well as the support of the wider community. People with Down syndrome have a higher risk of congenital diseases or the later appearance of some diseases, such as heart defects, thyroid disease, problems with hearing and vision or the digestive system, Alzheimer's disease, leukemia.

This final paper aims to present essential information about the education of children with Down syndrome in regular primary schools with the help of available literature. We would like to emphasize the importance of help and support during the inclusion of children with Down syndrome, which can contribute to better and faster development of said children. Contemporary pedagogy sees inclusion as an essential element that enriches the lives of children with special needs, but also of other children who are in contact with children with Down syndrome. In the theoretical part of the work, apart from the introductory considerations, an attempt will be made to answer the question of what Down syndrome is and to explain a little more about the inclusion of children with Down syndrome.

People with Down syndrome are part of our community, they engage in various activities, attend school, and some are employed. They live with families, or with friends, and some live independently. The possibilities for people with Down syndrome are much greater today than in the past, based on the advancement of traditionally set boundaries. Qualitative changes are the result of the joint efforts of parents, experts and the wider community.

Keywords: Down syndrome, trisomy 21, education of children with Down syndrome

1. UVOD

Down sindrom, poznat i kao trisomija 21, rezultat je nepravilnog razvrstavanja kromosoma kod diobe spolnih stanica pri čemu dolazi do pojave viška cijelog ili dijela 21.kromosoma u jezgri svake stanice u organizmu djeteta. Takve osobe tada imaju 47 kromosoma umjesto uobičajenih 46. U prosjeku se javlja kod jednog od 750 novorođenčadi, ali se rizik s godinama povećava pa je vjerojatnost kod žena oko 45.godine da rodi dijete s Downovim sindromom čak 1:35. (Synlab, 2013.)

Citogenetski razlikujemo tri tipa sindroma, a to su klasični tip nastao zbog nerazdvajanja kromosoma (učestalost 95%), mozaički tip (učestalost 2-4%) i translokacijski tip, najčešće između akrocentričnih kromosoma 14 i 21 (učestalost 5%). (V. Čulić, S. Čulić, 2009.)

Djeca s Downovim sindromom imaju karakterističan izgled koji proizlazi iz određenih fizičkih obilježja povezanih s ovim genetskim poremećajem. Izgled može varirati od osobe do osobe pa neće sva djeca izgledati identično, ali postoje neki uobičajeni znakovi koji se često primjećuju. Neki od tih karakterističnih obilježja su specifične crte lica, male dimenzije, kratki vrat i prsti i mišićna hipotonija. (Lj. Zergollern-Čupak i suradnici, 1998.)

Roditelji i odgojitelji igraju ključnu ulogu u životu djece s Downovim sindromom pružajući im ljubav, podršku i stručnost potrebnu za njihov razvoj i napredak. Suradnja između roditelja i odgojitelja od velike je važnosti kako bi se osigurao najbolji mogući rast i razvoj djece s Downovim sindromom. Kroz obostrano razumijevanje, suradnju i podršku, roditelji i odgojitelji mogu stvoriti pozitivno i poticajno okruženje za dijete pomažući mu da postigne svoj puni potencijal i razvije se u sretan i ispunjen pojedinac. (E.R. Daniels, K. Stafford, 2003.)

2. DOWN SINDROM KROZ POVIJEST

Dokaz da je Down sindrom postojao daleko prije nego li je medicinski uočen i opisan i daleko prije nego li se znalo za genomsku promjenu –tri-21. Radilo se o arheološkom nalazu lubanje djeteta u starom saksonskom grobu iz VIII. stoljeća koja je imala sve anatomske osobine sindroma Down (mikrokraniju, brahicefaliju, hipoplaziju orbita, prošireni sfenoidni kut). Poslije, krajem srednjeg i početkom novoga vijeka, na umjetničkim se djelima (dva portreta Madone slavnog slikara Andrea Mantegna-e koji je živio od 1431.-1506. godine) vide djeca s jezikom izvan usne šupljine, što je česti simptom sindroma Down. (D. Kocijan Hercigonja, 2000.)

Prvi pisani opis sindroma Down načinio je liječnik Esquirol 1838. godine, a iscrpnu kliničku sliku psiholog Seguin 1846. godine u djelima „Pedagogija za slaboumne“ i „Idiotija i njeno liječenje fiziološkim metodama“. Seguin je tu djecu nazivao „ljepljivim kretenima“, „furfuraceus kretenima“ zbog njihove nježne, kao mlijeko bijele, suhe kože. Seguin ih smatra „nedovršenim ljudskim jedinkama“ koje daju dojam nedononešenosti. Liječnik Langdon Down (1828.-1896.) napisao je 1866. godine djelo „Opažanja o etničkoj klasifikaciji idiota“. U svom privatnom sanatoriju za umno zaostalu djecu nasljeđenom od oca-liječnika, Down je među štíćenicima susreo oko 10% djece koja su međusobno sličila kao da su braća pa je logično pretpostavio da je i njihovo stanje etiopatogenetski slično ili identično. Down je taj oblik slaboumnosti prvi odvojio od ostalih oblika, točno zamijetivši da je „mongolizam“ ili „mongoloidizam“ ili „mongoloidna idiotija“, kako je Down nazivao sindrom Down, zapravo neobičan biološki fenomen koji zahtijeva posebno istraživanje jer se ne uklapa u ostale oblike mentalne retardacije. (D. Kocijan Hercigonja, 2000.)

U Hrvatskoj je prvi puta, pod imenom „Mongoloidna idiotija“, ovaj entitet spomenuo pedijatar Ivan Kohler na VII. skupštini Zbora liječnika Hrvatske održanoj 30. rujna 1925. godine. Prikazao je četveromjesečno dijete sa sindromom Down. Prvi pisani rad o Down sindromu objavljen je 1936. godine kada je pedijatrica Durđa Mušić-Severova opisala dvojke od kojih je jedno dijete bilo normalno, a drugo „mongoloidni idiot“. (D. Kocijan Hercigonja, 2000.)

2.1. Etiologija

U oko 95% slučajeva postoji jedan cijeli 21. kromosom viška (trisomija 21), koji gotovo uvijek potječe od majke. Neki ljudi s Downovim sindromom imaju samo 46 kromosoma, ali je dodatni dio 21. kromosoma translociran na neki drugi kromosom. Najčešća je translokacija t(14;21), pri kojoj je dodatni dio kromosoma 21 pričvršćen za 14. kromosom. (Merck & Co.,2019.)

U oko 1/2 slučajeva, oba roditelja imaju normalni kariotip, što ukazuje na novonastalu translokaciju. U drugoj 1/2 slučajeva 1 roditelj (gotovo uvijek majka), premda fenotipski urednog izgleda, ima samo 45 kromosoma, od kojih je jedan t(14;21). Teoretski, mogućnost da majka nosilac dobije dijete s Downovim sindromom iznosi 1:3, ali iz nepoznatih razloga prava je opasnost manja (oko 1:10). Ako je nosilac otac, opasnost iznosi samo 1:20. Sljedeća najčešća translokacija je t(21;22). U tim slučajevima, majke koje su nosioci su u opasnosti od dobivanja djeteta s Downovim sindromom od 1:10; kod očeva nosilaca opasnost je manja. (Merck & Co.,2019.)

Downov sindrom s mozaicizmom vjerojatno nastaje uslijed nondisjunkcije tijekom diobe stanica embrija. Većina pogođenih ljudi građena je od dvije populacije stanica, jedne s 46 kromosoma i druge s 47 kromosoma. Prognoza glede inteligencije vjerojatno ovisi o omjeru stanica s trisomijom 21 u mozgu. Mali broj ljudi s Downovim sindromom ima jedva zamjetljive kliničke znakove i normalnu inteligenciju. Ako u roditelja postoji mozaicizam spolnih stanica za trisomiju 21, postoji povećana opasnost da će i drugo dijete biti zahvaćeno ovim sindromom. (Merck & Co.,2019.)

2.2. Simptomi i znakovi

Novorođenčad koja boluje od ovog sindroma je obično mirna, rijetko plače, ima hipotoniju mišića i spljošteni profil lica (osobito korijen nosa). Čest je nalaz spljoštenog zatiljka i viška kože u tom području. Vanjski očni kutovi su ukošeni prema gore, a obično postoje nabori epikantusa u unutarnjim kutovima očiju. Obično su vidljive Brushfieldove mrlje (sive do bijele mrlje nalik na zrnca soli oko ruba šarenice) koje nestaju tijekom prvih 12 mjeseci života. Usta se često ne mogu potpuno zatvoriti zbog toga što je jezik velik i isplažen i nedostaje mu središnji utor. Uške su često malene i okruglastog oblika. Šake su kratke i široke i često pokazuju

majmunsku brazdu (samo jednu brazdu na dlanu). Prsti su kratki i pokazuju klinodaktiliju (skvrčenje) 5. prsta, koji se često sastoji od samo dvije falange. Stopala mogu pokazivati široki razmak između palca i drugog prsta, a plantarni jastučić se često proteže sve do stražnje strane stopala. Koža dlanova i stopala pokazuje karakteristične dermatoglife. (Ž.Ivančević, 2010.)

Kod djece s Down sindromom povećana je incidencija gotovo svih drugih prirodnih malformacija, osobito atrezije duodenuma. Često se razvija bolest štitnjače (najčešće hipotireoza). Kako bolesna djeca rastu, zaostajanje u tjelesnom i umnom razvoju brzo postaje očito. Rast je nizak a prosječni kvocijent inteligencije (IQ) iznosi oko 50. Čini se kako je starenje ubrzano. Prosječna dob u kojoj dolazi do smrti iznosi 49 god; međutim, mnogi prežive i do pedesetih ili šezdesetih godina. Očekivani životni vijek je skraćen ponajprije zbog srčanih bolesti, a u manjoj mjeri i zbog podložnosti infekcijama i akutne mijeloične leukemije. Osim toga, tijekom starenja se u ljudi s Downovim sindromom mogu razviti poteškoće sluha i vida. Mnogi od njih razvijaju znakove Alzheimerove bolesti u ranoj životnoj dobi, te prilikom obdukcije mozak odraslih osoba s Downovim sindromom pokazuje tipične mikroskopske osobine. U žena pogođenih bolešću postoji 50% mogućnost da će i njihov fetus imati Downov sindrom. Međutim, mnogi zahvaćeni fetusi se spontano pobacuju. Muškarci s Downovim sindromom su neplodni, osim onih s mozaičnim oblikom bolesti. (Merck & Co.,2019.)

2.3. Dijagnoza

Kako smo spomenuli, neke karakteristike Downova sindroma mogu se javiti i kod zdrave djece, stoga je za postavljanje dijagnoze potrebno učiniti dodatne pretrage. Koliko god nastanak Downova sindroma nije moguće spriječiti, moguće je prije rođenja otkriti je li nerođeno dijete bolesno, te se pravodobno pripremiti za sve izazove koji dolaze trenutkom njegova rođenja. Kod osoba koje u obitelji imaju nekog s Downovim sindromom ili kod roditelja koji već imaju bolesno dijete, moguće je savjetovanjem prije nastupanja trudnoće odrediti rizik javljanja ili ponavljanja istog problema u potomstva, a pregledima i dijagnostičkim pretragama u ranoj fazi trudnoće može se odrediti je li nerođeno dijete zdravo ili ne. Vrijeme nakon rođenja djeteta posebno je teško, zbog svih stresova koje sobom nosi prilagodba na novorođenče i na situaciju koja u potpunosti mijenja dotadašnji život. Postoje više ili manje pouzdane pretrage kojima se u trudnoći određuje eventualno postojanje Downovog sindroma u nerođena djeteta. Najpouzdanije od njih, kojima se dijagnoza postavlja s 98-99% sigurnošću jesu amniocenteza

i analiza materijala plodovih ovoja (korionskih resica). Obje metode analiziraju materijal dobiven od samog ploda. Analiza korionskih resica je metoda koju je moguće učiniti najranije, između 7. i 9. tjedna trudnoće, a amniocenteza (uzimanje uzorka plodne tekućine) se izvodi 5-6 tjedana kasnije, do 20. tjedna trudnoće. Obje metode nose određeni rizik krvarenja, a u malom postotku moguće je i pobačaj. Za majku i dijete bezopasna metoda je određivanje triju hormona iz krvi majke, te izračunavanje njihovih omjera i indirektno zaključivanje o riziku rođenja djeteta s Down sindromom. To je metoda tzv. triple testa. Pouzdanost je oko 60%, a postoje i lažno pozitivni nalazi. Ultrazvučnom analizom morfologije djeteta, kao i praćenjem mjera djetetovih kostiju nije moguće zaključiti ništa o eventualnom postojanju Downovog sindroma. (T. Voskresensky-Baričić, 2004.)

Liječenje ovisi o specifičnim simptomima. Osnovni se poremećaj ne može izliječiti. Liječenje bi također trebalo uključivati genetičko savjetovanje obitelji, društvenu potporu i obrazovne programe koji odgovaraju razini intelektualne funkcije (vidi Umna zaostalost na str. 2491). Neke srčane greške se kirurški ispravljaju. Hipotireoza se liječi nadomještanjem hormona. (Merck & Co., 2019.)

3. POSEBNA OBILJEŽJA DJECE S DOWNOVIM SINDROMOM

Tjelesna obilježja djeteta s Downovim sindromom oblikovana su njegovim genima. Svako dijete ima osobine i majke i oca, ali ipak djeca s Downovim sindromom, zbog dodatnih gena na njihovome trećem kromosomu 21, pokazuju tjelesne posebnosti koje ih razlikuju i od njihovih roditelja i braće kao i od djece bez oštećenja. Djeca s Downovim sindromom su manje-više nalik jedno drugome jer dodatni kromosom kod svih njih jednako utječe na tjelesnu građu. (K. Ivanković, 2003.)

Za djecu s Downovim sindromom tipične su promjene na glavi, licu, ustima, na govornim organima, na dlanu i prstima te na udovima, a znaju se javiti i uvučeni testisi te smanjeno spolovilo kod dječaka. Kod djece s urođenom srčanom manom često su i pluća nedovoljno razvijena, a rijetko se javlja i pupčana kila. Koža je u pravilu svijetla, hrapava i zbog suhoće sklona pucanju. Ne javljaju se uvijek svi ovi simptomi. Neki su kod neke djece upadljiviji nego kod druge djece. Djeca su prepoznatljiva po sličnim tjelesnim obilježjima, ali ona ipak ne izgledaju sva jednako i s vremenom se neka obilježja i mijenjaju. (K. Ivanković, 2003.)

Većina spomenutih tjelesnih obilježja ne šteti ni razvoju niti zdravlju djeteta. Druge smetnje kao teške srčane greške ili zapletaj crijeva imaju teške posljedice i zahtijevaju hitnu medicinsku intervenciju. Vrlo je važno da liječnici ne daju preveliku važnost tjelesnim osobinama djeteta, nego da kod dojenčadi s Downovim sindromom vide čovjeka koji treba puno ljubavi i pažnje. (K. Ivanković, 2003.)

Otprilike 3% dojenčadi ima sivu mrenu. Tu je rana dijagnoza vrlo važna jer замуćenje leće sprječava ulazak svjetla u oko još prije mrežnice, a to uzrokuje sljepoću. Zato se siva mrena mora vrlo brzo nakon poroda operativno ukloniti. Vid se nakon toga poboljšava pomoću naočala i kontaktnih leća. Kod dojenčadi se javljaju i različite prirodene promjene na želucu i crijevima. Tu pripadaju zatvoreni jednjak (često u svezi sa spojenim jednjakom i dušnikom), smanjeni želučani izlaz, zatvor dvanaesterca, izostanak živaca crijevnih stijenki, neoblikovani analni otvor. Većina tih prirodnih anomalija se mora odmah kirurški ispraviti kako bi crijeva mogla primiti tekućinu i hranu. Otprilike 40% djece ima srčanu manu i često je pogođen srednji predjel srca pa se mogu javiti rupe na stjenkama srčanih klijetki ili nedovoljno razvijeni srčani zalisci. To se još naziva i atrioventrikularni kanal. Mogu se javiti i drugi srčani nedostaci poput izolirane greške na klijetki i pretklijetki, Fallotova tetralogija itd. vrlo je važno prepoznati srčanu manu u ranoj dojenačkoj dobi jer kod neke djece dolazi relativno brzo do zastoja rada srca i/ili do povišenoga tlaka u plućnome krvotoku što koči daljnji razvoj djeteta. (K. Ivanković, 2003.)

4. PROBLEMI DJETINJSTVA

Djeca s Downovim sindromom često pate od oboljenja dišnih puteva, a upale se posebno javljaju kod djece sa srčanom greškom. Česti su problemi sa upalama uha (otitis). Kod mladeži su česte kronične infekcije kože, uglavnom u području pazuha i stražnjice. Tjelesna otpornost kod djece s Downovim sindromom je smanjena. Istraživači su dokazali da imaju manjak bijelih krvnih zrnaca (limfocita) koja su važna za tjelesnu otpornost, a utvrđeno je i da neke od tih krvnih stanica u pravilu ne funkcioniraju normalno. (A.Došen-J.Škrinjar, 2002.)

U ranoj dojenačkoj dobi se kod neke djece, a posebno kod one sa srčanom manom, javljaju teškoće pri uzimanju hrane, pa ne dobivaju dovoljno na težini. Ta djeca često loše jedu što usporava njihov razvoj. Gojaznost se katkad javlja i u mladenačkoj dobi i kod starijih osoba s Down sindromom, a do toga dolazi zbog nedovoljnog i smanjenog kretanja i pojačanog

uzimanja hrane. Neka djeca imaju preveliku težinu unatoč normalnoj prehrani. Zbog toga je kod djece uputno provoditi osmišljenu dijetu kako bi se izbjegla gojaznost i dobro je uvesti razumne prehrambene navike, redovito bavljenje sportom, izbjegavati kalorična jela i konzumirati raznovrsnu hranu. (D.Vuković i sur., 2014.)

Bolesti zubnoga mesa (paradentozna i gingivitis) najvažniji su zubarski problemi. Iako sami zubi kod djece s Downovim sindromom kasnije izbijaju, oni ponekad i izostanu ili izrastu deformirano ili srašteno. Zabilježeno je kako je to česta pojava kod osoba s kromosomskim poremećajem. Važno je redovito odlaziti k zubaru, pravilno prati zube s fluoridom i paziti na prehranu. (D.Vuković i sur.,2014.)

Još jedan problem djetinjstva su epileptički napadaji. Epilepsija se javlja čak kod 8% osoba s Down sindromom. Poseban oblik, infantilni spazmi sami ili u sklopu Westovog sindroma javljaju se između petoga i desetoga mjeseca života. Kupiranje napadaja postiže se ACTH ili terapija adrenokortikotropnim hormonom. Ona u pravilu zaustavlja napadaje i sprječava daljnje psihomotorno oštećenje i razvoj djeteta. Drugi oblici (grand mal i kompleksno-parcijalni napadaji) javljaju se samo kod neke djece i mladeži. (D.Vuković i sur.,2014.)

5. RAZVOJ DJETETA

Poznato je da djeca s Downovim sindromom rastu sporije nego druga, ali kakav će biti rast pojedinog djeteta ovisi i o genetičkim i etničkim čimbenicima, o prehrani, hormonima, dodatnim prirođenim smetnjama, ostalim zdravstvenim uvjetima i o određenim utjecajima iz okoline. Očekuje se da će dijete visokih roditelja također biti visoko, dok će nasuprot tome pothranjeno dijete, ili ono s poremećenom funkcijom štitnjače, ono s premalo hormona za rast te ono sa srčanom manom najvjerojatnije ostati manje. Ako je posrijedi zastoj u rastu uzrokovan poremećajem funkcije štitnjače ili manjkom hormona za rast, može se uvesti hormonalna terapija koja mora biti izričito brižno vođena, inače se ne preporučuje. Krajnja visina odraslih muškaraca s Down sindromom kreće se prosječno između 147 i 162 cm, a žena između 135 i 155 cm. (K.Ivanković, 2003.)

Novorođeno dijete često ne dobiva dovoljno na težini zbog problema pri hranjenju. To posebice vrijedi za djecu sa srčanom manom. U drugoj i trećoj godini života većina djece dobiva na težini i tada nastaje problem prekomjerne težine. Od velike je važnosti da se dijete rano

počinje navikavati na umjerenu i raznoliku prehranu i na tjelesne aktivnosti da se može spriječiti prekomjerna težina. (K.Ivanković, 2003.)

Kod djece s Down sindromom velike su razlike u stupnju motoričkoga razvoja, a uzrok tome su mnogi čimbenici, i to prirođena srčana mana ili druge smetnje te biološki problemi ili problemi s okolinom. (K.Ivanković, 2003.)

	Djeca s Down sindromom		„Normalna djeca“	
	Prosjek (mjeseci)	Raspon (mjeseci)	Prosjek (mjeseci)	Raspon (mjeseci)
Smješkanje	2	1,5-3	1	0,5-3
Okretanje	6	2-12	5	2-10
Sjedenje	9	6-18	7	5-9
Gmizanje	11	7-21	8	6-11
Puzanje	13	8-25	10	7-13
Stajanje	10	10-32	11	8-16
Hodanje	20	12-45	13	8-18
Riječi	14	9-30	10	6-14
Rečenice	24	18-46	21	14-32

Tablica 1. Okvir razvoja (K. Ivanković, 2003.)

	Djeca s Down sindromom		„Normalna djeca“	
	Prosjek (mjeseci)	Raspon (mjeseci)	Prosjek (mjeseci)	Raspon (mjeseci)
Hranjenje prstima	12	8-28	8	6-16
Hranjenje žlicom/vilicom	20	12-40	13	8-20
Kontrola mjehura	48	20-95	32	18-60
Kontrola stolice	42	28-90	29	16-48
Svlačenje	40	29-72	32	22-42
Oblačenje	58	38-98	47	34-58

Tablica 2. Vještine samozbrinjavanja (K. Ivanković, 2003.)

5.1. Rano poticanje razvoja

Motorički razvoj odvija se prema tipičnom redoslijedu: dizanje glave, okretanje, sjedenje, puzanje, stajanje i hodanje. Tome se kasnije priključuju kompliciranije sposobnosti: trčanje, hodanje po stepenicama, skakanje i poskakivanje. Pokreti ruku se odvijaju sličnim redoslijedom: držanje, guranje, pružanje, povlačenje, udaranje i hvatanje. Kombinacijom nabrojanih sposobnosti i istovremenim razvojem kognitivnih (spoznajnih) i socijalnih sposobnosti (ponašanje u društvu), dijete može malo po malo sve točnije istražiti svoju okolinu. (I.Posokhova, 1999.)

Za svladavanje tih vještina svakome djetetu treba vježbe i dovoljno iskustva. Mora prijeći preko mnogih prepreka koje sputavaju njegov razvoj. Slabost mišića, odnosno hipotonija, odgovorni su za to da tijelo i udovi nisu potpuno uključeni u izvođenje pokreta i to je vidljivo u kretnjama koje tijelo trebaju uspraviti suprotno od sile teže, u dizanju tereta ili kada se mora raditi protiv otpora. Prisutan je i veliki opseg kretnji zglobova što ih čini manje stabilnima.

Potreba za otkrivanje nepoznatoga i radoznalost slabije su izraženi zbog sporijeg spoznajnog razvoja, ali kada se dijete pravilno potiče na razvoj, tj. stimulira, ono može učiti. Jako je važno da dijete s Down sindromom u prvim godinama života postigne što je više moguće uspjeha na području motorike jer su ti uspjesi u razvoju neizostavni za usvajanje kompliciranijih motoričkih procesa u budućnosti. (I.Posokhova, 1999.)

5.2. Faze senzomotornog i socijalnog razvoja

Novorođeno dijete s Down sindromom leži u jednom neobičnom položaju; noge su raširene, koljena savijena i okrenuta prema van. Ako djetetu to postane navika, kasnije može doći do lošeg držanja prilikom sjedenja i hodanja i zato je potrebno pripaziti na to kada se dijete drži ili nosi da se noge dodiruju. U pravilu bi novorođeno dijete trebalo i jaču potporu za glavu i trup da mu glava ne klima i da se tijelo ne grči. U početku života dijete najjače reagira na dodir te na taj način dobiva mnoštvo informacija o svijetu. Zbog toga je dobro stalno spajati vizualne i auditivne poticaje s podražajima dodira. U to se vrijeme najvažnija iskustva stječu osjetom dodira kad se dijete drži na rukama, kada se kupa, hrani, povija ili nosi. (K.Ivanković, 2003.)

Dojenče u ovoj razvojnoj fazi ustima istražuje sve što je moguće. Oralnim istraživanjem vježba usnice, jezik i druge mišiće usta koji su kasnije uključeni u žvakanje, gutanje i govor.

Stavljanjem svega u usta, dijete najkasnije u prvih nekoliko mjeseci života dobiva važne informacije o oblicima, temperaturi, okusu i različitim površinama. Da bi dijete moglo ciljano istraživati stvari oko sebe, najprije ih mora zapaziti i snimiti. Zato se kod slabovidne djece fina motorika sporije razvija. Njima trebaju posebne vježbe putem zvučnih i dodirnih podražaja kako bi nadoknadili smanjenu vidnu sposobnost. Potrebno je djetetu obogatiti život novim podražajima, izvoditi ga što više van da čuje nove tonove, da osjeti vjetar. Tako sječe osnovne vještine poput gledanja, zapažanja i istraživanja, uči razlikovati stvari i pratiti objekte u prostoru izvan doma. Tako se stvaraju važne osnove za kasnije hvatanje i držanje. (K.Ivanković, 2003.)

Djeca s Down sindromom proizvode manje glasova koji nisu izražajni. Njihova govorna melodija ima manje visina i manje dubina, a njihov izražajni repertoar je i manje diferenciran. Zbog toga je važno ponuditi im veliki izbor različitih tonova i glasova kako bi se poticala njihova sposobnost komunikacije. (S.Buckley, G.Bird, 2010.)

5.3. Poticanje motoričkog razvoja

Na početku ranoga poticanja razvoja najvažniji je cilj osposobiti dijete za dobru kontrolu glave. Djeca s Down sindromom mogu to često jako dobro izvesti. U prvim tjednima uspiju čak zadržati glavu jedno vrijeme u zraku. Zastoj u razvoju postane primjetan tek onda kad ne mogu glavu držati dulje u zraku ili kad je ne mogu okrenuti s jedne strane na drugu. Kada dijete leži na leđima treba ga potaknuti da promatra npr. igračke koje su iznad njega. (Ž.Ivančević, 2010.)

Nakon što dijete može držati glavu uspravno i okretati ju, tada počinju prvi pokušaji podizanja. Da bi djeca s Downovim sindromom to postigla, moraju najprije vježbati mišiće ramena, ruku i leđa. Npr. čvrsto namotana deka ili jastuk stavi se djetetu ispod zdjelice i trbuha, a prsa trebaju ostati slobodna. Potrebno je da odrasla osoba tada pridržava bokove i traži od djeteta da podigne glavu i gornji dio tijela, a to može ubrzati neka zanimljiva igračka koja se nalazi u visini ili malo iznad djetetovih očiju. (Ž.Ivančević, 2010.)

Razvojna faza okretanja je za dijete jako važna. Djeca s Downovim sindromom tu fazu uglavnom dostižu kasnije negoli druga djeca. Ona se na tom stupnju često zadrže neko vrijeme prije nego što prijeđu u fazu šuljanja i puzanja. Potrebno je poticati valjanje i kotrljanje po podlozi. To je dobra vježba za uspostavljanje kontrole nad tijelom i osjećaja za ravnotežu. Ta vježba istovremeno potiče i pokazuje djetetovu radoznalost te želju za istraživanjem okoline. (V.Čulić, S.Čulić, 2009.)

Djeca s Downovim sindromom od ležanja do sjedenja dolaze na potpuno drugačiji način od ostale djece. Okrenu se na trbuh, rašire noge tako jako da se samo još moraju odgurnuti rukama od poda. Umjesto toga, dijete je potrebno poticati i vježbati normalniji slijed pokreta kako bi došli iz ležećeg položaja u sjedeći. Zbog slabosti mišića nogu i tijela znatno kasnije počinju stajati i hodati i obično ih treba duže pridržavati. (Ž.Ivančević, 2010.)

5.4. Razvoj sposobnosti na području fine motorike i igre

U igru i poticaje za razvoj fine motorike uvijek moraju biti uključene raznovrsne situacije za učenje koje se trebaju često izmjenjivati. Djetetu se moraju već jako rano ponuditi pažljivo raščlanjene i dozirane vježbe. Kada se dijete zainteresira za neki predmet treba mu ga držati toliko daleko pred očima da se mora malo potruditi da bi ga doseglo. Dijete za svoj trud treba biti nagrađeno jer inače doživi frustraciju i odustane.

Dojenčad u početku uzima stvari „grabljajućim“ pokretima. Hvataju ih cijelom rukom. Malo po malo razvija se hvat palac-kažiprst koji im omogućava hvatanje i držanje malih stvari. Djeca s Downovim sindromom tek kasnije uspiju spojiti palac s ostalim prstima. Za razvoj spretnosti prstiju trebaju dodatnu potporu, ohrabrenje, vođenje i vježbanje. Potrebna im je pomoć u istraživanju predmeta i rukama i očima te u pohranjivanju novih iskustava u strukture učenja. (M.Duran, 1995.)

5.5. Razvoj govora

Djeca s Downovim sindromom prolaze kroz iste faze razvoja govora kao i prosječna djeca, ali je njihova brzina učenja govora znatno sporija pa se zato duže zadržavaju na pojedinome razvojnome stupnju. Zbog toga je govor kod njih najkasnije, a uglavnom i najslabije razvijena sposobnost. Stupanj razvoja govora ovisi o djetetovom općem razvoju, ali ponajviše o spoznajnoj razvijenosti djeteta. (A.Došen, J.Škrinjar, 2002.)

U prvoj fazi razvoja govora važno je znati da je beba posebno osjetljiva na intonaciju i ritam govora. Djetetu se treba obraćati osjećajno i melodično izgovarajući kratke ritmične pjesmice te mijenjajući jakost, visinu i boju glasa, ali i izraz lica kojega dijete tada prati i pokušava oponašati. Kada je kod djeteta započelo slogovno brbljanje potrebno je poticati razvoj

oponašanja govora. To se provodi tako da se najprije ponavljaju djetetovi izgovoreni slogovi u raznim životnim situacijama (PA-PA, MA-MA, NAM-NAM...), a zatim se uvode nove (glasanje životinja). To se lakše postiže ako dijete prati slikovnice s jednostavnim crtežima. (A.Došen, J.Škrinjar, 2002.)

Razumijevanje govora razvija se povezivanjem riječi koje izgovaraju odrasli i predmeta koji okružuju dijete. Ako dijete još nije u stanju izgovoriti želju, potrebno je izgovoriti naziv predmeta u različitim rečenicama i tako neprestano bogatiti djetetov rječnik. (A.Došen, J.Škrinjar, 2002.)

Posebnost govora djece s Downovim sindromom je u tome da uslijed zadebljanoga jezika i promjena na govornim organima većina djece nema rotirajući „R“, imaju mali raspon glasa pa unatoč tome što jako vole pjevati, pjevaju „bez sluha“, često se javlja zamuckivanje koje je jače kad je dijete uzbuđeno, loše oblikuju glasove što znači da je cijeli govor slabije razumljiv. Sve od navedenog zahtijeva uvođenje vježbi za razgibavanje govornih organa koje provode logopedi. (A.Došen, J.Škrinjar, 2002.)

5.6. Socijalno-emotivni razvoj

Tijekom prve godine dijete s lakoćom uspostavlja odnos topline i intimnosti s drugima, lako zapaža promjene u okolini i odgovarajuće reagira na njih, lako na smijeh odgovara smijehom, a na emocije majke odgovara prikladno.

Djeca s Downovim sindromom izražavaju osnovne četiri emocije kao i zdravi vršnjaci, ali duže nego zdrava djeca zadržavaju način izražavanja emocija karakterističan za ranu dob. S uzrastom djeteta emocije postepeno postaju prepoznatljive. (Ž.Ivančević, 2010.)

6. DJECA S DOWNOVIM SINDROMOM U VRTIČKOJ USTANOVI

Za razvoj djeteta s Downovim sindromom, osim ranoga poticanja razvoja do treće godine života, važnu ulogu imaju i godine provedene u dječjem vrtiću. Boravak u dječjem vrtiću je za dijete posebno važno zbog toga što pojačava djetetu osjećaj pripadnosti vlastitoj obitelji.

Dijete s Downovim sindromom može u vrtiću naučiti mnogo toga. Kao i kod ostale djece, tako su i kod njih razvojni stupnjevi vrlo različiti. Svako dijete stekne znanja s područja socijalnih iskustava, blage discipline, povećanja samostalnosti, koordinacije grube i fine motorike, boravljenja s različitim ljudima na različite načine. (S.Zrilić, 2011.)

Jedna od najvažnijih sposobnosti koju dijete može usvojiti u dječjem vrtiću je samostalno igranje. U ranoj fazi djeci s Downovim sindromom treba pomoći da oponašanjem nauče kako nešto mogu podvrgnuti svojoj volji. Oni moraju donositi odluke i dijeliti stvari s ostalima. Njihovo ponašanje, koje je do tada bilo uglavnom usmjereno samo na sebe, biva sputavano i oni moraju naučiti surađivati. Kombinacijom tih sposobnosti oblikuje se pozitivno ponašanje djeteta što pomaže roditeljima i odgojiteljima u ostvarivanju ciljeva usmjerenih na dijete. (M.Duran, 1995.)

Uz veliko zanimanje za dijete s posebnim potrebama, odgojitelj bi trebao dobro poznavati opće razvojne karakteristike djece. Između treće i šeste godine, razdoblje je kada dijete najbolje uči i uvježbava smisleno ponašanje. Djecu treba naučiti prihvatiti različitosti, usvajanju pojma međusobne potpore te pokušati postići najveći mogući stupanj obrazovanja. Promatranjem djeteta kako se snalazi u novoj okolini, odgojitelj će dobiti bitne informacije te na lakši način izgraditi odnos i povjerenje s djetetom te zadovoljiti njegove jedinstvene odgojno-obrazovne potrebe. (D.Bouillet, 2010.)

Roditelji i odgojitelji trebaju pojačavati pozitivno ponašanje djeteta, dok su razumijevanje i međusobno uvažavanje osnovni uvjeti za rad s takvom djecom. Djeca s Down sindromom uključena u redoviti odgojno-obrazovni sustav, postižu puno bolje obrazovne rezultate jer ih sredina potiče i omogućava bolji uvid u njihove mogućnosti.

Kod djece s Down sindromom postoje spolne razlike što se tiče socijalnog prilagođavanja. Djevojčice su najčešće otvorenije za komunikaciju s drugima, dok je dječacima potrebno prisustvo bliske osobe i vremenski duži period za kontakt s drugom djecom.

Postoje i određeni nedostaci boravka djece s Down sindromom u redovnim vrtićima. Zbog njihove sklonosti infekcijama, na početku će biti češće prehladna ili zaražena dječjim bolestima. Više su izloženi opasnosti od zaraza koje mogu izazvati kontakti s bolesnom djecom. Kada dijete oboli, treba ostati kod kuće, iako s vremenom i djeca s Down sindromom postanu otpornija bolestima. (M.Duran, 1995.)

6.1. Uloga igre

Igra kod djece s Downovim sindromom bitna je u svim fazama razvoja djeteta. Razlog tome nije samo da se dobro zabavljaju, već i da pogoduju ispravnom razvoju osobnosti i kognitivnih sposobnosti. Svako dijete kroz igru uči da upoznaju sebe i svoju okolinu, stječu znanja o svom tijelu i o tome kako djeluju objekti, instrumenti i pribor. (K.Ivanković, 2003.)

Opće je pravilo da djeca koja nemaju nikakvih zdravstvenih ili psihičkih problema imaju sposobnost naučiti se samostalnoj igri, iako činjenica da to čine s odraslom osobom ojačava sposobnost interakcije s drugima, kao i veze između njih. To isto se, međutim, ne događa kod djece s Downovim sindromom. Djeca obično ne predstavljaju vlastitu inicijativu u trenutku pokretanja igre pa se preporučuje suradnja i podrška druge osobe. Zbog fizičkih i psiholoških obilježja Down sindroma, dijete može manifestirati određene poteškoće u učenju igara. (K.Ivanković, 2003.)

Tijekom prvih mjeseci života preporučljivo je započeti igru rutine bez potrebe za korištenjem igraćaka. Na taj način, kroz geste, izraze i riječi odrasle osobe, potiče se razvoj sposobnosti predstavljanja i simbolizacije. Djeca s Downovim sindromom zahtijevaju posebnu dinamiku igranja koja naglašava određene geste i usmeni jezik, tako da imitacijom mogu učiti odgovarajuće pokrete i gibanje. Prilikom predstavljanja igara s predmetima i materijalima, odrasla osoba mora voditi dijete kako bi ga naučila kako pravilno koristiti određene alate. (M.Duran, 1995.)

Najvažnije je i da se dijete u vrtiću, ali i izvan vrtića, uključuje u igru sa vršnjacima. Na taj način gradi samopouzdanje i pronalazi svoje mjesto u okolini koja ga okružuje. Svoju težnju za afirmacijom, koja mu je onemogućena zbog stupnja psihofizičkog razvoja, dijete traži u igri.

Igra kod djece s Down sindromom važna je i zbog poticaja razvoja mišića, spoznajnih vještina, verbalnih i neverbalnih vještina komunikacije te socijalne interakcije. Tako djeca povezuju prethodno stečeno znanje i iskustvo sa stvarnim svijetom i integriraju se sva područja razvoja. Važno je da se djeci u programima koji su usmjereni na dijete osigura obilje prilika za igru. (K.Ivanković, 2003.)

Prema Piagetu, postoje tri kategorije igara, a to su praktična igra, simbolička igra i igra s pravilima. Praktičnu igru karakterizira istraživanje i ponavljanje kako bi dijete ovladalo aktivnostima. Simbolička igra pomaže djetetu da shvati i poveže kako neki predmet može

predstavljati ili biti simbol nekog drugog predmeta. Igra s pravilima podrazumijeva složene komunikacijske vještine i suradnju.

Neka djeca često znaju ponavljati određene radnje u aktivnosti poput ljuljanja, primicanje predmeta svome licu ili vrtnje predmeta i takva ponašanja im onemogućuju sudjelovanje u igri s novim predmetima i u stvaranju interakcije s drugom djecom. Ponekad gube interes za igru kada se njihovim partnerima u igri to čini prerano te im zvukovi i prizori iz obližnje okoline remete pažnju. Njihova igra se djeci bez teškoća može učiniti jednostavna ili suprotno, kaotična. Odgojitelj, roditelj ili neka druga osoba ne smije pokušavati promijeniti igru i preuzimati inicijativu. Potrebno je slijediti djetetovo vodstvo nježnim pridruživanjem ili razigranim ometanjem aktivnosti koje je započelo.

Izbor materijala i igračaka u igri mora potkrijepiti četiri osnovna područja razvoja, a to su: socio-emocionalni razvoj, tjelesni razvoj, komunikacijski razvoj i spoznaji razvoj. Djeci je potrebno ponuditi materijale poput plastelina, gline, boje i kocke koje omogućuju samostalan rad djece.

U konačnici, osnovni cilj igre kod djece s Down sindromom je usmjeriti dijete da ono u budućnosti postane ravnopravan i koristan član društvene zajednice u skladu s njegovim psihofizičkim sposobnostima. Važno je dijete motivirati stvarajući mu situacije koje samostalno može kreirati i koje su bitne za njegov psihofizički razvoj. Dijete stječe nova iskustva, razvija osjećaje i kreativnost, vježba i razvija grubu i finu motoriku te usvaja određene navike.

Od velike je važnosti i prostor za igru koji mora biti primjereno uređen i organiziran. Daniels i Stafford (2003.) navode određene stvari na koje se treba obratiti pozornost kako bi prostor za djecu s posebnim potrebama bio zadovoljan:

- Raspored
- Naputci
- Zadaci
- Oblici ponašanja
- Organizacija
- Materijali
- Osjetilne, senzorne potrebe

6.2. Život s Downovim sindromom

Ne postoji lak način informiranja roditelja da njihovo dijete boluje od Downova sindroma. Prema dosadašnjim iskustvima, većina roditelja željela je znati što je prije moguće. Nesumnjivo je da će se postavljanjem dijagnoze Downova sindroma u još nerođenog ili novorođenog djeteta, iz temelja promijeniti životi djetetovih roditelja i čitave obitelji. U slučaju da se dijagnoza postavi prije rođenja, preporučljivo je unaprijed se pripremiti za sve predstojeće izazove. Prije svega, važno je porazgovarati s liječnikom o mogućnostima pronalaska pedijatara ili specijalista koji se fokusiraju na liječenje djece s Downovim sindromom, te pokušati naučiti što se više može o tom poremećaju, uz pomoć knjiga, časopisa, Interneta, iskustava drugih ljudi. Razgovor s drugim roditeljima čija djeca boluju od Downovog sindroma može uvelike pomoći u svladavanju teških osjećaja. Također može pomoći da se unaprijed, iz prve ruke sazna kakvi izazovi očekuju, pa da se otkriju i oni dobri i veseli trenuci roditelja i njihove djece. (T.Voskresensky-Baričić,2004.)

Nakon rođenja djeteta s Downovim sindromom normalno je da roditelji to proživljavaju vrlo emocionalno. Čak i ako je stanje dijagnosticirano prije rođenja, prvih nekoliko tjedana nakon rođenja posebno je teško razdoblje za roditelje, razdoblje učenja kako se nositi s novonastalom situacijom. Tijekom prvog mjeseca života liječnici će možda obavljati neke dodatne pretrage i preglede novorođenčeta, kako bi se otkrili mogući znakovi bolesti povezanih s Downovim sindromom. (T.Voskresensky-Baričić,2004.)

7. PREDRASUDE I ISTINA O DOWN SINDROMU

U knjizi autorice Vuković i sur. (2007) navode se neke predrasude i istine o osobama s Down sindromom, a u nastavku su navedene i objašnjene.

- Down sindrom je rijedak genetski poremećaj – netočno.

Down sindrom jedan je od najčešćih genetskih poremećaja te se jedno od 650 djece rađa s njim. Učestalost se proporcionalno povećava s dobi majke.

- Većina djece s Down sindromom ima starije roditelje – netočno.

Čak 70% djece s Down sindromom rodile su majke mlađe od 35 godina. Isto tako, vjerojatnost i učestalost pojave Down sindroma povećava se s majčinim godinama.

- Osobe s Down sindromom su teško retardirane - netočno.

Mnoge osobe s Down sindromom imaju kvocijent inteligencije koji ih svrstava u blago ili srednje mentalno retardirane osobe. Njihov potencijal mogućnosti i učenja još uvijek nije otkriven.

- Osobe s Down sindromom potrebno je smjestiti u posebne institucije - netočno.

U današnje vrijeme sve više osoba s Down sindromom živi kod kuće s obiteljima i sudjeluju u svakodnevnim poslovima i aktivnostima. Druže se s osobama koje imaju određene poremećaje, kao i s osobama bez teškoća, stvaraju prijateljstva, sudjeluju u sportskim aktivnostima te se zapošljavaju.

- Djeca s Down sindromom moraju biti smještena u posebne edukacijske programe - netočno.

Sve više djece integrira se u redovni odgojno-obrazovni program sa svojim vršnjacima. U nekim slučajevima uključeni su u posebne programe, dok su u drugima, potpuno uključeni u svakodnevni školski rad s ostalim učenicima. Glavni je cilj potpuno ih uključiti u edukacijski i socijalni život zajednice.

- Odrasle osobe s Down sindromom nemoguće je zaposliti - netočno.

Osobe s Down sindromom moguće je zaposliti na velikom broju radnih mjesta. Radi se o službeničkim poslovima ili različitim načinima ispomoći. Na radnom mjestu 52 osjećaju se jednako važno kao i osobe bez poteškoća, a poslove obavljaju s entuzijazmom, pouzdanošću i predanošću.

- Osobe s Down sindromom ne mogu imati bliske međuljudske odnose niti stupati u brak - netočno.

Djeca s Down sindromom izrazito su puna empatije, topla, tolerantna i potiču naklonost svih onih s kojima ulaze u bilo kakav kontakt. Odrasle pak osobe s Down sindromom mogu stupati u veze, a neke od njih završavaju i brakom. Također, mogu imati i djecu, no valja naglasiti da u tom slučaju postoje 50-postotni izgledi da će i potomak imati Down sindrom.

- Down sindrom je nemoguće izliječiti - točno.

Svake se godine čine veliki iskoraci u identificiranju gena na 21. kromosomu koji uzrokuje karakteristike Down sindroma. Znanstvenici čvrsto stoje iza mišljenja da će u budućnosti, napretkom genetike i istraživanjem DNK, biti moguće poboljšati, ispraviti ili spriječiti mnoge probleme povezane s Down sindromom.

8. ZAKLJUČAK

Bez obzira postoji li neko dodatno oboljenje ili ne, djeci s Downovim sindromom bit će potrebna posebna pažnja tijekom odrastanja, provođenje različitih dodatnih mjera (fizikalne terapije i dr.), savjetovanje, te posebne metode učenja. To iziskuje mnogo slobodnog vremena za roditelje, da bi se mogli baviti svojim djetetom, dodatna financijska sredstva, no konačni postignuti potencijal djeteta je upravo odraz angažmana oko bolesnog djeteta.

Većina roditelja odlučuje se odgojiti svoje dijete bez obzira na poteškoće, dok manji broj njih predaju svoje dijete na smještaj u ustanovu. Roditeljima djece s Downovim sindromom predstoji život prepun izazova i frustracija, što može dovesti do iscrpljenosti. Stoga je važno da roditelji prije svega vode brigu i o sebi i svojem zdravlju, kako bi bolesnom djetetu mogli pružiti sve što mu je potrebno. Potrebno je puno strpljenja i ohrabivanja djeteta dok ono uči prve korake ili neku drugu vještinu, kao što je sjedenje, stajanje ili govor.

Budući da je kod osoba oboljelih od Downova sindroma prisutna mentalna retardacija i kvocijent inteligencije je većinom manji od 50, bit će im potrebno više vremena za učenje bilo koje od navedenih vještina, no sa svakom uspješno preskočenom preprekom porast će i zadovoljstvo roditelja i samog djeteta. Važno je da tijekom učenja djeteta roditelji zadrže pozitivan, optimistički stav, te prihvate da je i neuspjeh dio izazova učenja. Onaj dio koji naše društvo još mora razviti je osjećaj prihvaćanja i vrednovanja osoba koje su na neki način zakinite u svom razvoju, tjelesnom ili mentalnom, te naći načine da ih se integrira u svakodnevni život ljudske zajednice, s doprinosom koji one mogu pružiti.

Svaka obitelj s članom oboljelim od Downovog sindroma svakodnevno se susreće s borbom za jednakost i pristup onim uslugama koje zdravi ljudi znatno lakše ostvaruju. Oboljele osobe svakodnevno pokušavaju postići iste one ciljeve kao i zdrave osobe, žele ispuniti sami sebe,

ponositi se svojim postignućima, uključiti se u aktivnosti zajednice i dostići svoj puni potencijal. Osobe s Downovim sindromom svakodnevno su dio naše zajednice, idu u školu, neki imaju posao, bave se raznim aktivnostima. Neki još uvijek žive s obiteljima, neki s prijateljima, a neki i samostalno. Neki stvaraju međuljudske veze i svoje obitelji.

Žene s Downovim sindromom također mogu imati djecu. Danas su mogućnosti i prilike za oboljele od Downovog sindroma daleko veće nego što je to bilo u prošlosti, temeljem odmicanja tradicionalno postavljenih granica. Međutim, ništa od toga ne može se postići bez zajedničkih napora roditelja, stručnjaka, kao i šire zajednice. Samo na taj način moguće je prihvaćanje osoba s Downovim sindromom u današnjem društvu. Svaki roditelj, liječnici i organizacije koje se bave ovim poremećajem, kao i svi mi, trebali bi težiti jedinstvenom cilju, a to je pružanje prilike osobama oboljelim od Downovog sindroma da postignu svoj puni potencijal u svakom pogledu života u zajednici. Zahvaljujući prepoznavanju problema i evoluciji društva osnovana je nedavno u Zagrebu i Hrvatska udruga za osobe oboljele od Downovog sindroma, koja na dobrobit okuplja skrbnike oboljelih i same pacijente. (NICHCY, 2014.)

9. LITERATURA

POPIS KNJIGA I ČLANAKA:

1. Čulić, V., Čulić, S. (2009.) Sindrom Down. Split: Naklada Bošković
2. Zergollern-Čupak, Lj. (1998.) Downov sindrom – iskustva i spoznaje. Zagreb: Centar za rehabilitaciju „Zagreb“
3. Daniels, E., Stafford, K. (2003.) Kurikulum za inkluziju. Zagreb: Matica
4. Kocijan-Hercigonja, D. (2000.) Mentalna retardacija. Jastrebarsko: Naklada Slap
5. Merck & Co. Inc.; Clinical Assistant Professor, Department of Emergency Medicine, Jefferson Medical Collage (2019.) MSD Priručnik
6. Ivančević, Ž. (2010.) MSD priručnik – dijagnostike i terapije: Split
7. Voskresensky-Baričić, T. (2004.) Downov sindrom. Majka i dijete
8. Ivanković, K. (2003.) Downov sindrom u obitelji. Zagreb: Naklada Šimunović
9. Došen, A., Škrinjar, J. (2002.) Mentalno zdravlje osoba s mentalnom retardacijom; u „Unapređivanje skrbi za osobe s mentalnom retardacijom“. Zagreb
10. Vuković, D., Tomić-Vrbić, I., Pucko, S., Marciuš, A. (2014.) Down sindrom – vodić za roditelje i stručnjake. Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom
11. Posokhova, I. (1999.) Razvoj govora i prevencija govornih poremećaja u djece. Zagreb: Ostvarenje
12. Buckley, S., Bird, G. (2010.) Razvoj govora i jezika kod djece s Down sindromom (5-11 godina). Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom
13. Duran, M. (1995.) Dijete i igra. Jastrebarsko: Naklada Slap
14. Zrilić, S. (2011.) Djeca s posebnim potrebama u vrtiću i nižim razredima osnovne škole. Zadar: Sveučilište u Zadru
15. Bouillet, D. (2010.) Izazovi integriranog odgoja i obrazovanja. Zagreb: Školska knjiga
16. National Dissemination Center for Children with Disabilities (NICHCY), 2014

MREŽNE STRANICE

17. <https://udruga-down.hr/o-down-sindromu/>
18. <https://www.plivazdravlje.hr/aktualno/clanak/5765/Downov-sindrom.html>
19. <https://usdmz.hr/o-down-sindromu/>

Popis tablica:

Tablica 1. Okvir razvoja

Tablica 2. Vještine samozbrinjavanja