

Down sindrom kod djece predškolske dobi

Brčić, Maja

Undergraduate thesis / Završni rad

2022

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:147:437047>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-17**

Repository / Repozitorij:

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



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ

MAJA BRČIĆ
ZAVRŠNI RAD

DOWN SINDROM KOD DJECE PREDŠKOLSKE DOBI

Zagreb, lipanj 2022.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ
(ZAGREB)

ZAVRŠNI RAD

Ime i prezime pristupnika: Maja Brčić

Tema završnog rada: Down sindrom kod predškolske dobi

Mentor: prof. dr. sc. Maša Malenica dr. med

Zagreb, lipanj 2022.

Izjava o izvornosti završnoga rada

Izjavljujem da je moj završni rad izvorni rezultat mojeg rada te da se u izradi istoga nisam koristila drugim izvorima osim onih koji su u njemu navedeni.

(vlastoručni potpis studenta)

Zahvala

Najveća hvala mojim roditeljima koji su mi omogućili da iskusim ovo poglavlje života koje se zove studiranje te mi pružali potporu tijekom izrade ovog rada. Hvala mom dragom Mihaelu na protekle tri godine podrške i davanja vjetra u leđa u periodima nedostatka motivacije. Zahvaljujem svima koji su bili uz mene i koji su se zajedno sa mnom veselili mojim uspjesima.

Posebno zahvaljujem prof. dr. sc. Maši Malenici koja me je zaokupirala svojim zanimljivim predavanjima iz kolegija *Zaštita zdravlja i njega predškolskog djeteta*, svim nesebično podijeljenim praktičnim i korisnim informacijama, na savjetima, strpljenju i potpori tijekom izrade ovog završnog rada.

SADRŽAJ

SAŽETAK	7
SUMMARY	8
UVOD.....	9
POVIJEST DOWN SINDROMA	10
GDJE I KADA NASTAJE I KAKO SE DIJAGNOSTICIRA SINDROM DOWN?	10
OSNOVNE ZNAČAJKE DJECE S DOWN SINDROMOM	11
SPECIFIČNOSTI RAZVOJA DJECE S DOWN SINDROMOM	12
UTJECAJ SOCIJALNE I EMOCIONALNE PODRŠKE NA RAZVOJ KOGNITIVNIH I MENTALNIH SPOSOBNOSTI KOD DJECE SA SINDROMOM DOWN	13
MOGUĆE ZDRAVSTVENE TEŠKOĆE DJECE S DOWN SIDROMOM	14
Oštećenje vida.....	14
Srčane greške	14
Problemi s probavnim sustavom.....	15
Bolesti štitnjače.....	16
ORL problemi.....	16
Neurološke teškoće	17
Hematološki i imunološki sustav	17
Lokomotorni sustav	18
Stomatološki status	18
Problemi s hranjenjem	18
Problemi s kožom	19
Problemi s jezikom	19
RAZVOJ KOMUNIKACIJE I GOVORNIH SPOSOBNOSTI KOD DJECE S DOWN SINDROMOM	19
RANA INTERVENCIJA.....	20

INDIVIDUALNI PLAN I PROGRAM RADA	22
DJECA S DOWN SINDROMOM U PREDŠKOLSKIM I ŠKOLSKIM PROGRAMIMA ..	23
SOCIJALIZIRANJE DJECE SA SINDROMOM DOWN	24
PRIMJER IZ PRAKSE	25
Matijina priča	25
ZAKLJUČAK	26
LITERATURA.....	27

SAŽETAK

Down sindrom najčešća je, a ujedno i najpoznatija kromosomska anomalija koja nastane kada se prilikom dijeljenja kromosoma, kromosomi na 21. paru ne razdijele, odnosno dođe do trisomije. U tom slučaju rodi se novorođenče s Down sindromom. Osobe s Down sindromom imaju mnogo karakteristika, između ostalog, krase ih epiteti poput toga da su srdačne, drage i tople osobe. S druge strane, obzirom da se radi o anomaliji, djeca s Down sindromom rađaju se s različitim zdravstvenim teškoćama koje ih prate cijeli život, iako se na nekima može raditi te ih znatno unaprijediti što im može olakšati život. Drugim riječima, teškoće je potrebno pravovremenim intervencijama svesti na minimalnu razinu. Cilj ovog rada je analizirati do sada poznate spoznaje o ovom genetskom poremećaju te njemu pridruženih teškoća koje se javljaju kod djece i osoba sa Down sindromom. U radu se raspravlja i o specifičnostima razvoja djece sa sindromom Down, kao i o ranoj intervenciji i individualizaciji plana i programa rada s djecom koja imaju dijagnosticiran Down sindrom. Na kraju rada sam opisala važnost uključivanja djece s Down sindromom u predškolske i školske programe i ustanove kao i važnost uključivanja djece u dodatne programe. Navedeni su i primjeri iz prakse. Uz to, u radu ću pokušati objasniti razvojne osobitosti djece predškolske dobi sa Down sindromom te važnost individualizirane podrške obitelji, okruženja te stručnjaka i sustručnjaka.

Ključne riječi: *sindrom Down, inkluzija*

SUMMARY

Down syndrome is the most common and best known chromosomal anomaly which appears during the chromosome division. There is an additional copy of chromosome 21 which is referred to as trisomy 21. In that case, a baby is born with Down syndrome. People who suffer from Down syndrome have many characteristics which include being cordial, kind and warm people. On the other hand, regarding the fact that I'm talking about an anomaly, children with Down syndrome are born with different health difficulties which follow them along their life span even though some of the difficulties can be developed to make life easier. In other words, it is necessary to reduce those struggles to a minimum by timely interventions. The goal of this paper is to analyse familiar insights of this genetic disorder and its troubles which occur in children and people with Down syndrome. This paper also discusses the specifics in development of children who suffer from Down syndrome, just as it deliberates early intervention and individualisation of a work plan and program concerning children who were diagnosed with Down syndrome. Towards the end of the paper, I described the importance of including children suffering from Down syndrome in different institutes and programs incorporating the ones in preschool and school. I also discoursed the importance of including them in extracurriculars. Besides that, I have added examples from practice and I will try to explain developmental features of preschool-aged children that were diagnosed with Down syndrome and the significance of individualized familial, societal and expert support.

Key words: *Down syndrome, inclusion*

UVOD

Najveći broj trudnoća sa kromosomskim abnormalnostima završava spontanim pobačajem. Samo otprilike 0,5 % novorođenčadi ima neke kromosomske abnormalnosti (Davidson i Neale, 2002.; Smith, Bierman i Robinson, 1978.). Značajan dio takve djece umire ubrzo nakon rođenja. Od novorođenčadi koje prežive najveći postotak rodi se sa Down sindromom ili trisomijom 21.

Kvocijent inteligencije osoba s Down sindromom unutar je spektra lake i umjerene mentalne retardacije. Oni imaju mnoge vidljive fizičke karakteristike sindroma: kratko i zdepasto tijelo; ovalne oči postavljene prema gore, produženi nabor na gornjem kapku iznad unutarnjeg kuta oka; tanku, ravnu i rijetku kosu; plosnati i široki nazalni most; kvadratične uši; veliki jezik koji viri iz usta jer su ona mala, a nepce postavljeno nisko; kratke i široke ruke sa kratkim i širokim prstima. Osobe s Down sindromom imaju opću mišićnu mlohavost i slabu učvršćenost zglobova, naročito u donjim ekstremitetima, te širok način hoda. Oko 40% djece s Down sindromom ima srčanih problema; manji postotak njih ima blokade gornjeg dijela intestinalnog trakta, a jedno od šestoro djece s Down sindromom umire u prvih nekoliko godina života. Srčanim tegobama pridružuju se i različite druge teškoće; motoričke, senzorne, govorne, intelektualne, bolesti štitne žlijezde, problemi sa nagluhošću, vidom i sl. Mortalitet osoba s Down sindromom visok je nakon navršene četrdesete godine života. Unatoč mentalnoj retardaciji, velik broj djece s Down sindromom može naučiti pisati, čitati pa čak i nešto matematike.

Down sindrom je dobio ime po britanskom liječniku Langdonu Downu koji je prvi opisao kliničke pokazatelje ovog sindroma 1866. godine. Jerome Lejeune, francuski genetičar, je sa svojim suradnicima 1959. godine otkrio genetsku osnovu ovog sindroma. Ljudi obično imaju 46 kromosoma koje naslijede putem spolnih stanica, od svakog roditelja 23 kromosoma. Osobe s Down sindromom umjesto 46 imaju 47 kromosoma, što znači jedan kromosom više. Tijekom sazrijevanja jajašca dolazi do toga da se dva kromosoma, oni koji čine 21. par, ne uspiju razdvojiti. Ako se takvo jajašce oplodi, spajajući se sa spermatozoidom, stvore se tri kromosoma umjesto dva na 21. paru, što se u terminologiji označava kao *trisomija 21*. Sva jajašca žene ostaju u stanju čekanja na dijeljenje od vremena kada se oblikuju, a to se događa u fetusnom periodu, do njezine zrelosti nakon puberteta, i to većinom jedno po jedno. Što je duže vrijeme čekanja, to su veće mogućnosti oštećenja parova kromosoma koje sprječavaju njihovo daljnje dijeljenje. Upravo je to razlog zbog kojeg je rođenje djece s Down sindromom u velikom porastu nakon 35-e godine života majke. Za

razliku od žena, kod muškaraca se nakon puberteta svakodnevno oblikuju nove spolne stanice. S druge strane, istraživanja pokazuju da u gotovo 25% slučajeva Down sindroma očeva sperma nosi kromosom više (Davidson i Neale, 2002.; Magenis i sur., 1977.). I opet je odgovorna dob roditelja u vrijeme začeća, ovaj put starija životna dob oca. (Davidson i Neale, 2002.).

POVIJEST DOWN SINDROMA

Jedna od najčešćih posljedica strukturalnih abnormalnosti je Down sindrom. Sindrom je nazvan po liječniku Johnu Langdonu H. Downu koji ga je prvi opisao. U svojem privatnom sanatoriju za mentalno zaostalu djecu susreo je barem 10% djece koja su nalikovala jedno drugo kao da su rođena braća. Primijetio je da su ta djeca posebna i da odudaraju od druge djece sa mentalnim retardacijama. Down sindrom identificiran je 1957. godine čime je postao prva ljudska bolest koja se neposredno povezuje s kromosomskim poremećajem. Jedno od 650 novorođene djece rađa se sa ovim sindromom. Down sindrom pogađa sve rasne skupine i može se dogoditi u bilo kojoj obitelji, neovisno o zdravlju roditelja, ekonomskoj situaciji ili načinu života (Vuković, Tomić Trbić, Pucko, Marciuš, 2014.).

GDJE I KADA NASTAJE I KAKO SE DIJAGNOSTICIRA SINDROM DOWN?

Djeca s Downovim sindromom imaju jedan kromosom viška, obično jedan kromosom više na 21. paru kromosoma. Kod zdrave osobe, jezgra svake stanice sadrži 46 kromosoma, odnosno 23 para koja su naslijeđena od oba roditelja. Nasljedni materijal u zametnim stanicama sklon je štetnim promjenama, odnosno mutacijama, tijekom starenja, ili prilikom dijeljenja stanica nakon oplodnje. Downov sindrom uzrokuje pogrešan prijenos kromosoma tijekom stanične diobe spolnih stanica, na način da se u jednoj stanici nađe višak cijelog ili dijela jednog kromosoma, onoga koji je označen brojem 21 (stanica sadržava 23 različita kromosoma numerirana brojevima od 1 do 22, odnosno 23. je spolni hormon). Najčešće nastaje u spolnoj stanici prije, rjeđe nakon oplodnje, a u najmanjem broju slučajeva se pojavljuje u spermijima. U tom slučaju, stanice ne sadrže 46 kromosoma, već 47 jer se pojavljuje jedan kromosom viška pod brojem 21. Budući da postoje tri kopije 21. kromosoma, Downov sindrom se često još naziva i "trisomija 21". Oblik u kojem će se Down sindrom javiti ne ovisi o vanjskim činiteljima, niti se na njega može utjecati. Vjerojatnost da će par dobiti dijete s Downovim sindromom povećava se ovisno o majčinoj dobi. Kod majki koje su mlađe od 30 godina Down sindrom se javlja na manje od jednog na tisuću djece, dok je

učestalost pojave čak 74 puta veća za žene koje postanu majke u dobi između 45 i 49 godina. Dob oca nije važna u tolikoj mjeri, ali otac doprinosi kromosomu viška u 20 do 30% slučajeva (Berhman i Vaughan, 1987.). Budući da se zbog današnjeg ritma života mladi parovi odlučuju imati djecu sve kasnije u životu, očekivan je porast broja slučajeva Downova sindroma. Trisomija 21 nije nasljedna, no ako jednom dobijete dijete s Down sindromom, šanse da se rodi još djece s Down sindromom od iste majke su povećane, stoga je potrebno napraviti dodatne pretrage. Prilikom razmišljanja o sljedećoj trudnoći, majke bi se trebale savjetovati s genetičarima i ginekologom. Neki se roditelji odluče na ponovnu trudnoću koja je tada pod pojačanim liječničkim nadzorom. U dijagnozu Downova sindroma najčešće se može posumnjati odmah nakon poroda, zbog specifičnog fizičkog izgleda djeteta. Mnoge karakteristike Downova sindroma se, međutim, mogu pronaći i kod sasvim normalne djece. Zbog toga liječnik, ako postoji sumnja da se radi o Downovom sindromu, radi pretragu iz krvnih stanica djeteta, koju nazivamo kariotip. Kariotip prikazuje broj, veličinu i izgled kromosoma izoliranih iz jedne stanice. U slučaju da pronađe višak cijelog ili dijela 21. kromosoma, potvrdit će dijagnozu Downova sindroma (Vasta, M. Hith, A. Miller, 2005.).

OSNOVNE ZNAČAJKE DJECE S DOWN SINDROMOM

Postoji više desetaka obilježja specifičnih za Downov sindrom, a njihov broj i intenzitet različit je od djeteta do djeteta. Djeca s ovim poremećajem umjereno su do blago retardirana i imaju specifičan izgled, odnosno tjelesne značajke poput spljoštenog lica, preklopljenih kapaka, širokog vrata, slab mišićni tonus, slabije reagiranje i ograničeno izražavanje emocija, kratke šake te specifična poprečna brazda na dlanu, malena usta i nos uz neproporcionalno velik jezik, kratke i široke ruke i noge. Djeca s dijagnozom Down sindroma sporija su od drugih u registriranju i prepoznavanju zvukova i obično imaju neke poteškoće u auditivnoj i vizualno-prostornoj obradi, iako u opsežnosti tih problema postoje varijacije, odnosno odstupanja. Djeca s Down sindromom često su vrlo topli i društveni, a iako je pojedinačno karakteristična mentalna retardacija različitog stupnja, uočene su neke opće karakteristike:

- niži koeficijent inteligencije (prosječan IQ odraslih osoba s DS je do 50, a samo iznimno veći),
- zastoj u tjelesnome razvoju i rastu,
- psihomotorni razvoj je specifičan i individualan,
- mentalno zaostajanje sve izrazitije nakon 2. – 3. godine života,

- veselo raspoloženje, dobrodušnost, emotivnost (Zrilić, Smiljana, 2013.).

SPECIFIČNOSTI RAZVOJA DJECE S DOWN SINDROMOM

Djeca s Down sindromom odstupaju u kognitivnom razvoju. Te teškoće, kognitivnog porijekla, utječu na proces zaključivanja, razumijevanja i pamćenja, stoga djeca s Down sindromom teže pamte i obrađuju auditivne informacije te kratkoročno zadržavaju i pamte informacije. Sniženo intelektualno funkcioniranje kod djece s Down sindromom široka je opsega te se očituje u obliku onih najtežih teškoća prema umjerenim pa do slučajeva gdje intelektualne poteškoće gotovo nisu primjetne. Iako se većina djece nalazi na sredini ovog spektra, prilagodbom načina, metoda i principa rada od najranije dobi može se utjecati da djeca s Down sindromom dosegnu daleko veća postignuća. Djeca s Down sindromom nerijetko imaju i poteškoće u percipiranju. Te poteškoće, u odnosu na drugu djecu, vidljive su u brzini percipiranja određenog perceptivnog sklopa, u predočavanju oblika i veličine, razlikovanju boja te razlikovanju figure od osnove. Također imaju poteškoće s pamćenjem i zapamćivanjem. Studije koje su se bavile istraživanjem kratkoročnog pamćenja pokazale su da su ispitanici s Down sindromom znatno slabiji u toj sposobnosti u odnosu na prosječnu populaciju. Smanjen kapacitet kratkoročnog pamćenja ima posljedice na smanjen broj informacija koje osoba s Down sindromom može pohraniti u dugoročno pamćenje. Produkt toga je i manja uspješnost analize i sinteze podataka koje ta osoba prima u nekom trenutku. Za podučavanje sadržaja bilo kakve vrste djece s Down sindromom važne su spoznaje o kontrolnim procesima, posebice pažnje, jer se upravo na nju može djelovati tijekom odgoja, obrazovanja i rehabilitacije. Rezultati ispitivanja selektivne pažnje pokazuju da se kod osoba s Down sindromom ta sposobnost razvija znatno sporije u usporedbi s ostalom populacijom (Škrbina, 2010.; Wilton i Boewwsma, 1974.). Odstupanja su vidljiva i na motoričkom području djece s Down sindromom. Zbog generalizirane hipotonije trupa, nestabilnosti i hiperobilnosti zglobova djeci s Down sindromom teško je održati adekvatnu posturalnu kontrolu. Razlog tom je to što je gotovo za sve pokrete potrebna dobra kontrola trupa i glave (Škrbina, 2010.; Blanche i sur., 1995.). Hipotonija se podosta očituje na nožnim zglobovima pa je funkcija donjih ekstremiteta smanjena i nastaju smetnje prilikom hodanja i kretanja (Škrbina, 2010.).

UTJECAJ SOCIJALNE I EMOCIONALNE PODRŠKE NA RAZVOJ KOGNITIVNIH I MENTALNIH SPOSOBNOSTI KOD DJECE SA SINDROMOM DOWN

Razdoblje do tri godine djetetova života ključno je za nastajanje i održavanje sinapsi, pa neodgovarajuća stimulacija u tom razdoblju može imati velik i trajan negativan učinak na daljnji razvoj. Mozak malog djeteta razvija se nevjerojatnom brzinom, a živčane veze koje su u tome razdoblju potaknute odnosima s najbližim osobama ostaju trajno, za cijeli život (Mardešić i sur., 2013.). Djeca s Down sindromom imaju smanjene intelektualne sposobnosti stoga im je važno pružiti odgovarajuću socioemocionalnu podršku kao prvi korak za uspješno uvježbavanje različitih vještina u različitim razvojnim područjima. Prihvatanjem različitosti te sustavnim i svakodnevnim ohrabriranjima uz puno pozitivnih potkrepljenja i emocionalnih poticanja, od naizgled nekompetentnog djeteta možemo stvoriti aktivnog i zadovoljnog člana zajednice (Škrbina, 2010.; Maccoby, 1980.). Dijete koje se odgaja u okolini koja je emocionalno sigurna ima uvjete za kvalitetan razvoj, odnosno za kompetentno sudjelovanje u skladu sa svojim sposobnostima. Dijete uči, prije svega, kroz emocionalna iskustva te se na osnovu pozitivnog emocionalnog temelja kognitivne vještine lakše usvajaju. Emocionalni uvidi primjenjuju se u razumijevanju fizičkog svijeta, ali i u drugim intelektualnim zadacima (Škrbina, 2010.; Greenspan i Wieder, 2003.). Većina psihodinamskih, bihevioralnih, kognitivnih i bioloških teoretičara smatra da iskustva u djetinjstvu imaju najvažniju ulogu u razvoju psihičkog i emocionalnog zdravlja odrasle osobe (Škrbina 2010.; Davidson i Neale, 1999.). Emocije su izuzetno važne za dijete jer o njima ovisi koncentracija koja potiče učenje i pamćenje. Način na koji se ponašanje, emocije i spoznaja integriraju u prvom desetljeću života ima važne posljedice na psihičko i emocionalno funkcioniranje tijekom cijelog života (Škrbina, 2010; Fabijanić, 2005.). Odstupanja u intelektualnom funkcioniranju najčešće se prepoznaju kao poteškoće pri izvođenju različitih misaonih operacija (mišljenje, zaključivanje, rasuđivanje, planiranje, apstraktno mišljenje, rješavanje problema, brzo učenje, učenje kroz iskustvo, razumijevanje kompleksnih ideja i sl.). Vrlo često su prisutne i teškoće u području percepcije, pamćenja i zapamćivanja, govorne percepcije i ekspresije te pozornosti koje isto tako utječu na procese učenja (Ministarstvo znanosti i obrazovanja, 2021). Na području adaptivnih ponašanja teškoće se obično očituju u komunikaciji, brizi o sebi, stanovanju, samouvjeravanju, snalaženju u okolini, sigurnosti, zdravlju, radu, slobodnom vremenu i funkcionalnim akademskim znanjima (Ministarstvo znanosti i obrazovanja, 2021.).

Kod djece s intelektualnim teškoćama odstupanja od vršnjaka u odnosu na kronološku dob su vidljiva i u drugim razvojnim područjima poput emocionalnog, razvoju ličnosti,

moralnom razvoju, snalaženju u novim situacijama i sl. (Ministarstvo znanosti i obrazovanja, 2021.).

MOGUĆE ZDRAVSTVENE TEŠKOĆE DJECE S DOWN SIDROMOM

Kao i kod djece redovnog razvoja, nemoguće je unaprijed znati i odrediti koje će zdravstvene teškoće dijete imati. Velika je raznolikost u tome koje zdravstvene poteškoće će se razviti, u kojem opsegu te u kojim kombinacijama i time će posljedično biti različita djelovanja zdravstvenih teškoća na funkcionalnost pojedine osobe. Moguće zdravstvene teškoće imaju velik utjecaj na mogućnosti i odabir oblika rehabilitacije kao i na uspjeh rehabilitacijskih postupaka. Neophodno je maksimalno individualizirati pristup ocjeni zdravstvenog stanja te funkcionalne sposobnosti pojedinog djeteta i osobe sa sindromom Down. Djeci s Down sindromom nužan je aktivan odnos i angažman roditelja, zdravstvene službe kao i rehabilitacijskih timova, i to već od samog rođenja djeteta. Neke teškoće su ustaljeno češće zastupljene kod djece sa Down sindromom, dok su neke zastupljene u manjem postotku, ali važno je znati da svako pojedino dijete sa Down sindromom može imati razne „kombinacije“ zdravstvenih teškoća. Također, te iste teškoće će na različite načine utjecati na funkcioniranje djeteta s Down sindromom (Vuković, Tomić Trbić, Pucko, Marciuš, 2014.).

Oštećenje vida

Kod djece i novorođenčadi s Down sindromom veće su šanse za kongenitalnu mreću, kongenitalni strabizam i nistagmus. Kroz djetinjstvo i mladost veća je učestalost refraktornih anomalija, a u adolescentskoj dobi i keratokonusa. Kod novorođenčadi s Down sindromom postoji veća pojavnost upalnih poremećaja suznog aparata te spojnica. Potrebno je pratiti stanje vida te periodički raditi oftalmološke preglede. (Vuković, Tomić Vrbić, Pucko, Marciuš, 2014.)

Srčane greške

Sa pridruženom srčanom greškom rodi se 30-60 % djece s Down sindromom. Neke od tih mana su bezopasne, dok su neke ozbiljnije i zahtijevaju liječenje ili čak operaciju. Srce djeteta s Down sindromom jedna je od prvih stvari koju pedijatar (neonatolog) provjeri već u rodilištu. Obzirom da određeni broj djece s Down sindromom ima srčanu grešku koja ne mora biti odmah jasno prepoznata, preporuča se da UZV srca (uz klinički pregled i EKG) bude jedan od najvažnijih polazišta u kardiološkoj skrbi djeteta s Down sindromom. Srčane greške

najčešće se javljaju u obliku srčanih šumova, srčanih pregrada, srčanih zalisaka ili velikih krvnih žila koje dovode ili odvođe krv iz srca. Dijete može, ali i ne mora, imati različite simptome koji ukazuju na srčanu grešku:

- šum na srcu,
- brzina disanja / otežano disanje,
- oblik prsnog koša,
- boja kože (blijeda, plavkasta, siva).

Temeljem pregleda, EKG, UZV srca, RTG pluća i srca i laboratorijskih nalaza, kardiolog procjenjuje koja je vrsta i težina srčane greške predlaže način liječenja i praćenja. Neke od srčanih grešaka zahtijevaju kardiokirurško liječenje kojem obično prethodi invazivnija pretraga koja se naziva kateterizacija srca. Napredak u medicinskoj skrbi za djecu sa sindromom Down koja imaju srčane greške te napredak u kardiokirurgiji vodili su u proteklim godinama glavnu ulogu, kako u produženju životnog vijeka, tako i kvaliteti života osoba s Down sindromom (Vuković, Tomić Trbić, Pucko, Marciuš, 2014.).

Problemi s probavnim sustavom

Djeca s Down sindromom mogu imati i problema koji zahvaćaju probavni sustav. To su obično dalje navedena stanja:

- anatomske anomalije (npr. duodenalna stenoza),
- funkcionalni poremećaji (npr. GERB, Hirschprung, opstipacija),
- nutritivni poremećaji (npr. celijakija).

Neka navedena stanja su relativno rijetka. Neka od njih uočljiva su odmah po rođenju kao duodenalna atrezija ili npr. imperforirani anus, dok je neke od tih anomalija potrebno riješiti kirurški. Mnoga djeca s Down sindromom imaju probleme s hranjenjem, pogotovo odmah nakon rođenja, odnosno u prvih nekoliko mjeseci života, ali kod većine njih ne postoji poremećaj u probavnom sustavu. Opstipacija (zatvor) je čest problem djece, kao i odraslih osoba s Down sindromom. Taj problem kod većine se može smanjiti prigodnom prehranom, fizičkom aktivnošću i dovoljnim unosom tekućine. Ukoliko ništa od navedenog ne pomaže, potrebno je istražiti razloge u suradnji s nadležnim liječnikom. Prehrana djece i odraslih s Down sindromom ne razlikuje se od djece bez teškoća (Vuković, Tomić Trbić, Pucko, Marciuš, 2014.).

Bolesti štitnjače

Najčešći endokrinološki problemi koje mogu imati osobe s Down sindromom su teškoće funkcioniranja štitne žlijezde. Do odrasle će dobi gotovo 20% osoba s Down sindromom imati abnormalnu funkciju štitne žlijezde. Najčešće se radi o smanjenom radu štitne žlijezde, odnosno hipotireozu. Smanjeni rad štitne žlijezde uzrokuje smanjeni rast, umor, poremećaj sna, promjenu apetita i sl. Obzirom da sam Down sindrom kao takav ima slična obilježja, teško je samo temeljem kliničkog pregleda i simptoma ustanoviti da osoba s Down sindromom im hipotireozu. Shodno tome je za procjenu funkcioniranja štitne žlijezde potrebno napraviti analizu hormona štitnjače u krvi (T3, T4, TSH). Čak i ukoliko dijete s Down sindromom nema tipičnih simptoma za hipotireozu, nužno je, u određenim vremenskim razdobljima, preventivno provjeriti razine hormona štitnjače (Vuković, Tomić Trbić, Pucko, Marciuš, 2014.).

ORL problemi

Kod djece s Down sindromom nisu neuobičajeni problemi vezani uz uho, grlo i nos. Mnogi od tih problema se sporo otkrivaju i često su izvor zabrinutosti roditelja. Mnogi od njih se mogu riješiti sami od sebe, odnosno kako dijete raste, poput sklonosti slinjenju, curenju nosa i slaboj kontroli jezika. Neke od tih teškoća mogu biti manje uočljive, čak i često neotkrivene. Nažalost, ti problemi su i ozbiljniji, a prvenstveno se odnose na naglušost i gluhoću. Kod djece s Down sindromom, u odnosu na ostalu populaciju, naglušost se javlja češće. Obzirom da je sluh važan za razvoj komunikacije i govora, nužno je što prije otkriti potencijalno postojeću poteškoću sluha kod djece. Ta oštećenja sluha, kod djece s Down sindromom, češće su provodna, nego osjetilna. Oštećenje sluha kod djece roditelji nerijetko teško zapažaju, posebice kod djece s Down sindromom, primjerice djetetovo nereagiranje na roditeljsko obraćanje objašnjava se samim sindromom, mentalnim i kognitivnim kašnjenjem, a zapravo se radi o tome da dijete ima problema sa sluhom. Kod djece s Down sindromom potrebno je s vremenom provoditi objektivna mjerenja sluha, za što postoje različite metode, ovisno o dobi djeteta. Poremećaji sluha, kod osoba s Down sindromom, mogu se javiti i u ranim dvadesetima te je i kod odraslih osoba potrebno provjeravati sluh. Zbog anatomskih posebnosti ORL sustava kod osoba s Down sindromom, kao i zbog prisutnih imunoloških poteškoća, djeca s Down sindromom podložnija su infekcijama gornjih i donjih dišnih putova. Također, djeca s Down sindromom imaju često teškoće s disanjem obzirom da su im zračni putovi nosa i usta manji nego što je to slučaj kod ostale djece. Disanje može pogoršati i

pridruženo stanje, kao što je prehlada, gripa, alergije ili uvećani krajnici. Djeca s Down sindromom mogu imati razne teškoće disanja od kojih se većina javlja u snu:

- hrkanje,
- disanje na usta,
- opstruktivna apneja (Vuković, Tomić Trbić, Pucko, Marciuš, 2014.).

Neurološke teškoće

Down sindrom uvjetuje živčani sustav na više načina. Najčešće dolazi u obliku poteškoća u području kognitivnog funkcioniranja, govora ili učenja. O funkcioniranju živčanog sustava ovise i mišićna kontrola i mišićni tonus koji su također promijenjeni kod djece s Down sindromom. Mnogi problemi, koji nisu medicinske prirode, poput govora, edukacije i ponašanja proizlaze upravo iz načina na koji radi živčani sustav. Jedan od najčešćih i najranije konzultiranih medicinskih stručnjaka u skrbi djece s Down sindromom je neuropedijatar. On pomaže u procjeni neurološkog razvoja djeteta i sastavni je dio tima koji prati razvoj djeteta s Down sindromom. Neuropedijatar savjetuje i u slučaju da dijete ima epilepsiju. Pojavnost epilepsije kod djece s Down sindromom nije česta, ali je češća nego u ostaloj populaciji. Konvulzije se javljaju u oko 5-10% djece s Down sindromom. Oko 40% konvulzija se javlja prije prve godine života. Djeca i odrasli s Down sindromom mogu imati smetnje ponašanja, a obično i psihičke probleme. Najčešće se javljaju simptomi ADHD sindroma, potom agresije, depresije, u oko 10% simptomi pervazivnog razvojnog poremećaja, a u starijoj dobi Alzheimerove bolesti (Vuković, Tomić Trbić, Pucko, Marciuš, 2014.).

Hematološki i imunološki sustav

Istraživanja su dala rezultate da djeca s Down sindromom imaju smanjen celularni imunitet, a kod nekih sniženi IgG. Dokazano je i da je pojavnost leukemije češća kod djece s Down sindromom u odnosu na ostalu populaciju (Vuković, Tomić Trbić, Pucko, Marciuš, 2014.). Kod djece s Down sindromom, akutne leukemije se pojavljuju čak 14 puta češće nego kod ostale djece. Isto tako, kod djece s Down sindromom može se neposredno nakon rođenja pojaviti stanje koje po svim obilježjima nalikuje na akutnu mijeloblastičnu leukemiju, ali to se ne liječi jer postoji velika vjerojatnost spontane sanacije tog „prolaznog mijeloproliferativnog sindroma”. Takvu djecu kasnije češće treba kontrolirati jer se u oko 20-30% slučajeva kasnije ipak pojavi „prava” akutna mijeloblastična leukemija (Mardešić i sur., 2013.).

Lokomotorni sustav

Kod osoba s Down sindromom postoji posebnost lokomotornog sustava u različitoj mjeri. To se prije svega odnosi na mišićnu hipotoniju i veliku fleksibilnost ligamentarnog aparata, što može biti uzrok ortopedskim poteškoćama. Posebnost lokomotornog sustava ujedno je i razlog da se grube motoričke sposobnosti kod djece s Down sindromom razvijaju sporije nego kod ostale djece, npr. djeca s Down sindromom prohodaju kasnije od svojih vršnjaka te je potrebna stručna pomoć fizioterapeuta u razvoju pravilnih okvira pokreta. Stručnjaci koji se bave ovim područjem, a sudjeluju u skrbi djece s Down sindromom su najčešće fizijatri, fizioterapeuti i ortopedi (Vuković, Tomić Trbić, Pucko, Marciuš, 2014.).

Stomatološki status

Kod djece s Down sindromom prisutne su poteškoće u načinu i brzini izbijanja zubića, anatomske posebnosti (oblik, broj zubića / veličina usne šupljine), problemi s disanjem na usta, fisure jezika i usana. Kod velikog postotka broja djece s Down sindromom pronađeni su poremećaji u denticiji. Velik broj autora spominje zakašnjelo nicanje zuba i u mliječnoj i u trajnoj denticiji. Kod djece s Down sindromom česte su anomalije broja i oblika zuba koje se najčešće javljaju u obliku hipodoncije i mikrodoncije. Prema epidemiološkim istraživanjima, djeca s Down sindromom nerijetko se javljaju otvoreni zagriz, jednostrani ili obostrani križni zagriz i otvoreni zagriz. Ove malokluzije su u normalnoj populaciji vrlo rijetke. Kod djece i osoba s Down sindromom izostaje sigurno vođenje donje čeljusti u centričnu okluziju. Oni čeljust guraju neprekidno nalijevo, nadesno i naprijed te stalno drugačije okludiraju (Meštrović, Mikšić, Štefanac-Papić, Stipetić, 2002.).

Važno je naglasiti kako je adekvatna i pravilna higijena zubi i usne šupljine neophodna za održavanje zdravlja zubi i usne šupljine (Vuković, Tomić Trbić, Pucko, Marciuš, 2014.).

Problemi s hranjenjem

Kod djece s Down sindromom dojenje nije nemoguće, ali nije ni lako. Novorođenčad s Down sindromom potrebno je dojiti duže i sa pregršt strpljenja. Zbog hipotonije mišića, koja uključuje i hipotoniju jezika i usta, djeca jedu sporije i teže. Majci je oko dojenja potrebna pomoć koju joj može pružiti stručno osoblje u rodilištu i patronažna sestra u prvim danima kod kuće, kao i članovi njene obitelji. Poneka djeca s Down sindromom nemaju dovoljno snage da već u prvim danima života uspijevaju izvršiti komplicirane koordinacije koje su potrebne za sisanje, gutanje i disanje istovremeno, te se često zagrcavaju ili guše. Takvi

problemi se obično rješavaju kroz par tjedana. Kod djece s Down sindromom nije potrebno požurivati hranjenje. Isto tako, dijete tokom hranjenja može povremeno zaspati. Ako se to dogodi, dijete je dovoljno malo poškakljati po obrazima, dlanovima ili stopalima te nastaviti hranjenje (Vuković, Tomić Trbić, Pucko, Marciuš, 2014.).

Problemi s kožom

Djeca s Down sindromom obično imaju vrlo suhu kožu. Potrebno je redovno masirati dječja ulja koja se mogu staviti i u vodu za kupanje. Preporuča se mazati dječju kožu kremom koja će djetetu najbolje odgovarati i to na dnevnoj bazi da bi se spriječilo pucanje i isušivanje kože (Vuković, Tomić Trbić, Pucko, Marciuš, 2014.).

Problemi s jezikom

Djeca s Down sindromom imaju specifično manju usnu šupljinu od uobičajene zbog koje se čini da im je jezik povećan i nekontrolirano izviruje iz usta. Takvo dijete je potrebno poticati da izvodi grimase i igra se te da se glasa kako bi vježbalo mišiće jezika i lica. Nikako ga se ne smije poticati na plaženje jezika (Vuković, Tomić Trbić, Pucko, Marciuš, 2014.).

RAZVOJ KOMUNIKACIJE I GOVORNIH SPOSOBNOSTI KOD DJECE S DOWN SINDROMOM

I u govoru djece s Down sindromom zamijećene su određene specifičnosti. Razvoj govora, jezika i komunikacije izuzetno je složen proces koji započinje od trenutka rođenja. Govor uključuje snagu, koordinaciju i vremensku organizaciju preciznih pokreta mišića te koordinaciju moždanih sustava. On je i u neurološkom i fiziološkom smislu najsloženiji komunikacijski sustav. Postoji mnogo senzornih, perceptivnih, fizičkih i kognitivnih problema koji se mogu pojaviti kod djeteta s Down sindromom, a koji ujedno mogu utjecati na razvoj komunikacijskih vještina (Škrbina, 2010.; Kumin, 2003.). Brojni kliničari istraživači smatraju da neki problemi u ponašanju kod djece s Down sindromom proizlaze iz nemogućnosti da ih se razumije, iz čega onda proizlaze frustracije (Škrbina, 2010.; Reichle i Wacker, 1995.). Mnoga su istraživanja dokazala da djeca s Down sindromom zaista zaostaju u razvoju govora u odnosu na tipičnu djecu. Istraživanja govornoga razvoja kod djece s Down sindromom pokazala su da imaju specifični deficit u učenju jezika te samim time i ekspresivne govorne vještine zaostaju za razumijevanjem govora (Škrbina, 2010.; Johnston i Stansfield, 1997.). Veliki utjecaj na razvoj govora i komunikacijskih vještina imaju roditelji i stručnjaci, ali i socijalna okolina u kojoj dijete odrasta. Djeca sa sindromom Down prolaze iste etape razvoja govora kao i djeca normalnog razvoja, ali znatno sporije i dulje se

zadržavaju na pojedinome stupnju razvoja. Taj stupanj razvoja njihovog govora daleko ovisi o njihovoj spoznajnoj razvijenosti. Neke od teškoća kod djece sa sindromom Down u govornom području su:

- prva riječ se javlja iza ili oko 2. godine, a nerijetko i kasnije,
- otežana je produkcija rečenice,
- često zamuckivanje prilikom uzbuđenosti,
- poteškoće kod vokalne imitacije,
- artikulacijske pogreške (nesposobnost izgovora glasa "r" te drugih "težih" glasova u mlađoj dobi,
- dulje se zadržava period jednočlanih iskaza,
- djeca imaju specifičan deficit prilikom učenja jezika,
- teško razumljiv govor i siromašan rječnik,
- rječnik bolji od upotrebe gramatike,
- poteškoće u kratkoročnoj memoriji,
- oštećenja u govorno-motoričkoj kontroli koja utječu na govornu razumljivost te verbalnu produkciju,
- vještine čitanja mogu se usvojiti, ali to najviše ovisi o IQ te se čitanje usvaja kasnije nego kod djece urednog razvoja (Zrilić, 2013.).

RANA INTERVENCIJA

Rana intervencija podrazumijeva učenje u ranom razdoblju djetetova života koje je planirano s posebnom pažnjom te je individualno usmjereno i to odmah po saznanju dijagnoze. Cilj rane intervencije je omogućiti pojedincu da što bolje razvije svoje mogućnosti te da stekne iskustva koja su nužna, na način da se okolina u kojoj dijete boravi uredi na način da potiče cjelokupni djetetov razvoj, budi njegov interes i pažnju te da potiče i poziva dijete aktivno sudjeluje u interakcijama s okolinom i svijetom koji ga okružuje. Rana intervencija podrazumijeva i sveobuhvatnu psihološku, edukacijsku i rehabilitacijsku pomoć i podršku roditeljima. Uz podršku koja je nužna, pravovremene i točne informacije i razne tehnike podučavanja roditelji se osjećaju kompetentnijim i sigurnijim u svom odgoju djeteta s Down sindromom te udovoljavanju njegovim posebnim potrebama u obiteljskoj okolini koja ga najviše okružuje. Upravo ta okolina je najvažnija za djetetov razvoj, a podučavanjem se smatra i proces uređenja djetetove okoline na način koji povećava vjerojatnost da dijete nauči ili napravi određene stvari. Stoga je važno uključiti dijete s teškoćama poput Down sindroma

u program rane intervencije. Djeca s Down sindromom ne mogu samostalno zadovoljavajuće iskoristiti ono što im njihova okolina pruža za učenje jer nisu dovoljno motivirana, a kasnije i slabije razvijaju očni kontakt te je njihovo vrijeme reakcije produljeno i samim tim je prijenos u mozak otežan i usporen. To je razlog zbog kojeg trebamo prilagoditi okolinu njima kako bi djeca dobila što više poticaja i informacija, što u najranijoj dobi utječe na aktivniji razvoj mozga te pruža djetetu višestruku i dugotrajnu korist. Mozak djeteta se najaktivnije razvija u prve dvije godine djetetova života. U tom periodu mozak dosegne 80% veličine mozga odrasle osobe, utrostruči svoju masu i aktivno stvara i učvršćuje mrežu sinapsi. Poticajna okolina nudi više informacija koje potiču razvoj mozga te stoga mozak počinje drugačije funkcionirati u smislu da:

- smanjuje se pasivnost djeteta,
- dijete bolje iskorištava poticajnu okolinu koja ga okružuje,
- poboljšava se očni kontakt (dijete duže vrijeme promatra predmete i osobe),
- ostvaruje se bolja komunikacija,
- napredak u razvoju koncentracije i pažnje djeteta,
- povećava se aktivnost i uspjeh djeteta,
- dijete se brže odaziva na podražaje okoline,
- brže se prenose informacije,
- dijete se brže i kvalitetnije razvija u svim razvojnim područjima,
- roditelji su motiviraniji jer dobivaju više odgovora i reakcija od djeteta,
- djeca dobivaju više osjetilnih i motoričkih iskustava koja se pohranjuju,
- dobivaju redovitije medicinske preglede i sustavnije praćenje,
- sprječavaju se ili se smanjuju dodatne teškoće (Vuković, Tomić Trbić, Pucko, Marciuš, 2014.).

Djeca s Down sindromom ne mogu naučiti neke stvari sama po sebi ili će ih zbog kompleksnih poteškoća naučiti krivo te će tada biti potrebna terapija. Uključivanjem u program rane intervencije djeca mogu naučiti prave stvari u pravom trenutku na pravi način. Sa programom rane intervencije potrebno je započeti što prije, najbolje već u prvih 6-8 tjedana života djeteta. Program provode specijalisti rane intervencije, prije svega defektolozi i logopedi s dodatnim edukacijama iz područja rane intervencije. Zbog hipotonije i motoričkih poteškoća važno je odmah započeti sa fizikalnom terapijom. Ovisno o dodatnim poteškoćama koje dijete ima, u program se uključuju i drugi specijalisti kao što su oftalmolozi, psiholozi,

audiolozi i sl. U početku programa preporuča se da se program izvodi unutar obitelji do navršenih 18 mjeseci života kada se djeca uključuju u grupni rad u manjim skupinama djece sa sličnim teškoćama, a zatim i u redovne predškolske ustanove pod budnim okom specijalista za ranu intervenciju. Neki od temeljnih principa rane intervencije su:

- sva djeca uče, pa tako i djeca sa Down sindromom uče, ali sporije, i stoga im je potrebno više puta ponoviti određenu stimulaciju,
- djeca s Down sindromom moraju učiti iste spretnosti i vještine kao i sva druga djeca – one koje im pomažu da se igraju, da sudjeluju u interakcijama, postanu što samostalniji i sustavni dio društva,
- učenje treba početi onog trenutka kad se ustanovi teškoća,
- roditelji su najvažniji učitelji u učenju djeteta,
- svako dijete je drugačije i svaka obitelj je drugačija,
- uspješan program poštuje potrebe djeteta i okoline,
- razvijamo djetetove mogućnosti i sprječavamo dodatne teškoće (Vuković, Tomić Trbić, Pucko, Marciuš, 2014.).

INDIVIDUALNI PLAN I PROGRAM RADA

Prvi korak u planiranju i izradi programa rada rane intervencije, stručno *Individualnog edukacijskog plana*, s pojedinim djetetom jest procjena djetetovih sposobnosti. Tu prvu procjenu radi defektolog ili edukacijski rehabilitator koji promatranjem želi dobiti što više podataka o djetetu kako bi temeljem toga procijenio koji je sljedeći korak koji će poduzeti. Sam postupak procjene važan je radi uspješnosti cjelokupnog plana rada rane intervencije. Ako se djetetove sposobnosti precijene i napravi se pretežak program, spriječit će se zadovoljavajuće napredovanje djeteta. Nije dovoljno da se procjena radi na temelju jedne aktivnosti koju dijete ponovi samo jedanput, već je potrebno vidjeti izvodi li se ta aktivnost dovoljno dobro i dosljedno u različitim uvjetima. Tek kad dijete kvalitetno izvrši zadatak bez obzira na promijenjene uvjete, dijete je spremno za učenje težeg zadatka. S druge strane, podcjenjivanjem sposobnosti djeteta izrađuje se program koji nije dovoljno zanimljiv te ne donosi izazove potrebne djetetu da se pobudi želja za učenjem. U procjeni je izuzetno važna objektivnost stručnjaka i roditelja kako bi se mogao izraditi uspješan program koji nije ni prelagan ni pretežak, već onaj koji točno pokazuje što dijete može, a što ne može. Defektolog ili edukacijski rehabilitator procjenjuje dijete u područjima grube i fine motorike, spoznaje i razumijevanja, komunikacije te socijalizacije igre, dok logoped procjenjuje govorno-jezični

razvoj i teškoće. Ciljevi tog individualnog programa određuju se prema rezultatima procjene i strogo su individualizirani i prilagođeni za svako pojedino dijete. Ne postoji dijete koje potpuno prati obrazac tzv. normalnog razvoja niti pak dijete koje je u jednom trenutku na istoj razvojnoj razini u svim područjima. Različitosti u razvoju djece su najnormalnija pojava, stoga je uobičajen nesklad funkcioniranja na pojedinim područjima. Ciljevi uvijek trebaju biti strogo prilagođeni pojedinom djetetu kako ne bi doveli do razočaranja ili pak, s druge strane, zaustavljali djetetov razvoj. Osim odgovarajuće procjene, uspjeh se programira na način da se zadatci razdijele na manje korake te da se pohvaljuje ili nagradi pravilan odgovor, ali se ne kritizira ukoliko odgovor nije pravilan (Vuković, Tomić Trbić, Pucko, Marciuš, 2014.).

DJECA S DOWN SINDROMOM U PREDŠKOLSKIM I ŠKOLSKIM PROGRAMIMA

Istraživanja u zemljama Europe i Sjeverne Amerike pokazala su da se osobe sa posebnim obrazovnim potrebama mogu uključiti, odnosno integrirati u redovan obrazovni sustav te da mogu postići puno bolje obrazovne rezultate jer ih sredina kojom su okruženi potiče i omogućava im jasniji uvid u njihove mogućnosti. Time postaju i punopravni članovi društvene zajednice te su kao pojedinci zadovoljniji i spremniji za što samostalniji oblik života. Prema ljudskim pravima, sva djeca imaju pravo učiti zajedno te ne smiju biti podcjenjivana, diskriminirana ili isključivana zbog svojih ograničenja u učenju ili teškoća u razvoju. Nema nikakvih zakonskih razloga za odvajanje djece u njihovom školovanju. Rana intervencija te kontinuirani rad s djetetom sa sindromom Down pripremaju dijete za integraciju u vrtić, a kasnije i školu. Individualni obrazovni program za dijete potrebno je raditi svaku godinu kako u vrtiću, tako i u školi. Prilikom pripreme plana važna je suradnja i međusobna podrška roditelja i stručnjaka u vrtiću, kao i stručnjaka izvan vrtića koji sudjeluju u djetetovu razvoju (psiholozi, pedagozi, rehabilitatori, logopedi...). Iako su izrađeni prijedlozi prilagođenih programa postojeći, pružaju se brojne mogućnosti prilagodbe tijekom svakodnevnog boravka u vrtiću, što ovisi o odgojitelju, njegovom stručnim i kreativnim kompetencijama, ali i o mogućnostima i interesu svakog pojedinog djeteta. Isto tako, važno je uključivanje djece sa sniženim intelektualnim sposobnostima u sve aktivnosti, što se odnosi i na sudjelovanje na svečanostima i priredbama, pogotovo onima koje djeca pripremaju za roditelje. Osim integracije u vrtiće i škole, važno je naglasiti da je djecu potrebno uključiti i u razne organizacije izvan odgojno-obrazovnih ustanova. Posebno je bitna i integracija djece s Down sindromom u sve oblike druženja mladih kao što su društvene, sportske i kulturne

organizacije, kao npr. udruge, dramske grupe ili sportski klubovi. Posljednjih godina zabilježen je velik porast uključivanja djece s Down sindromom u redovnu školu i vrtiće i u Republici Hrvatskoj. Porast broja djece koja pohađaju redovne obrazovne programe je rezultat rane intervencije koju su djeca prošla uz pomoć svojih roditelja u suradnji sa stručnjacima. Rezultati intenzivnog rada s djecom s Down sindromom kroz ranu intervenciju i uključivanje u redovni predškolski program te pripreme za školu pokazuju da su mogućnosti djece sa navedenim sindromom velike te da je potrebno ustrajati na poticanju i otkrivanju njihovih potencijala, mogućnosti i talenata (Vuković, Tomić Trbić, Pucko, Marcioš, 2014.).

SOCIJALIZIRANJE DJECE SA SINDROMOM DOWN

Socijalne vještine se uče od samog rođenja. Na njih u ranoj dobi najviše utječe odnos roditelj – dijete te interakcija među članovima djetetove obitelji, kao i okolina u kojoj dijete živi. Takva poticajna okolina utječe na stvaranje slike djeteta o samom sebi i okolini i toj istoj okolini koja ga okružuje. Što je okolina povoljnija i poticajnija, dijete će pokazivati više samopouzdanja i samopoštovanja (Ćorić Špoljar i Kralj, 2014.). Uključivanje u odgojno-obrazovne ustanove važno je i zbog socijalnog razvoja djeteta. Socijalizacija, kao takva, jest složeni proces učenja pomoću kojeg kroz interakcije sa svojom društvenom okolinom usvajamo stavove, vrijednosti, znanja i ponašanja koja su nužna za sudjelovanje u društvenom životu (Zuliani i Juričić, 2010.; Hewstone i Stroebe, 2001.). Dijete u međusobnom djelovanju sa društvenom okolinom koja ga okružuje usvaja norme, odnosno pravila i zahtjeve koji su mu neophodni za funkcioniranje i da djeluje kao član društva. Upravo kroz interakciju s drugima (vršnjaci, roditelji, odgojitelji/ učitelji) djeca uče i usvajaju socijalne vještine te razvijaju sposobnosti i vještine koje im pomažu da se prilagode zahtjevima okoline. Isti ti socijalni odnosi djeteta s okolinom znatno utječu na pravilan cjelokupan razvoj, kognitivni i emocionalni razvoj, te razvoj samopercepcije. Neophodnost procesa socijalizacije dodatno dolazi do izražaja kod djece koja imaju dijagnosticiran određeni stupanj mentalne retardacije zato što oni uče kroz konkretne primjere i vlastito iskustvo, a socijalni kontakti i interakcija to omogućuju. Djeca koja imaju lakši oblik mentalne retardacije ovisna su o mišljenjima odraslih osoba koje ih okružuju, prihvaćaju pravila ponašanja uvjetovana njihovom društvenom okolinom, osjećaju vjernost i poštovanje prema osobama koje su im važne u njihovom okruženju te imaju potrebu pripadanja društvu. Ta ista djeca također pokazuju zanimanje za vršnjake koji ih okružuju i koji čine njihovu svakodnevicu. Djeca s težim oblikom mentalne retardacije ne pokazuju nikakav interes za svoje vršnjake, već su ovisni o odraslim bliskim osobama kao što su odgojitelj ili roditelji. Teži slučajevi su obično

okarakterizirani ozbiljnim ograničenjima u području komunikacije i pokretljivosti te potrebi za stalnom pomoći i njezi što se u području socijalnog razvoja očituje u potrebi za psihofizičkom homeostazom te u nedostatku zanimanja za materijalnu okolinu (Zuliani i Juričić, 2010.).

PRIMJER IZ PRAKSE

Matijina priča

Matija je sedmogodišnji dječak kojem je odmah po porodu ustanovljeno da ima Down sindrom. Krenuo je kao dvogodišnjak u jaslice i sad je već veteran u vrtiću što je dobrim dijelom zasluga odgojiteljica jer su ga one prihvatile maksimalno, kao i svako drugo dijete, bez ikakvih razlika i izdvajanja. Kako je bilo s drugom djecom, tako je bilo i s Matijom, naravno, u njegovim granicama. Matija je bio uključen u apsolutno sve aspekte rada i razvoja u vrtiću s time da je radio dokle je želio, odnosno dokle je imao koncentraciju. U nekim situacijama majka je dobila povratnu informaciju od odgojitelja da se Matija čak bolje snalazi u nekim situacijama od ostale djece, čemu je razlog to što je Matija „istreniran”, odnosno naučen kako da funkcionira u određenim situacijama, što kod djece normalnog razvoja nije slučaj, već se čeka da razvojne faze dođu same po sebi. Djeca su ga u vrtiću prihvatila odmah bez ikakvih razlika, jer djeca se ne rađaju i ne rastu s predrasudama. Matija, ne samo da je prihvaćen kao prijatelj u vrtiću, već nije postojala ni jedna proslava rođendana na koju Matija nije bio pozvan. Obzirom da je Matija dijete sa sindromom Down, rođen je sa hipotonijom i generaliziranom zglobnom labavošću i samim time je bio uključen u program Specijalne bolnice za zaštitu djece s neurorazvojnim i motoričkim smetnjama na Goljaku u fizioterapiju i njihovu dnevnu bolnicu. Kad je imao 15 mjeseci, krenuo je od ponedjeljka do petka na 4 sata dnevno na vježbe kako bi prohodao, posjeo se i radio sve što rade druga djeca te dobi. Isto tako, sa 15 mjeseci Matija je uspio dobiti i Centar za rehabilitaciju u Slobošćini gdje su imali psihološke procjene i logopeda i od tada ga dva puta tjedno doma posjećuje edukacijski rehabilitator (utorak i četvrtak od 8 sati do 10:30 sati). Sa 15 mjeseci djetetove starosti, dobili su i Centar za odgoj i obrazovanje Slava Raškaj gdje je Matija u početku išao samo kod audiologa i senzorne terapije iako Matija nema nikakvih senzornih problema. Kasnije, kad je napunio 4 godine, krenuo je kod njih u predškolski program (ponedjeljkom i petkom od 8 sati do 12 sati) gdje je unutar tog programa imao likovnu terapiju, glazbenu terapiju, kineziterapiju, logopeda i defektologa. Osim toga, Matija ima i imunodeficijenciju te je

imunološki jako loš, iako je sad već duže vrijeme u dobroj fazi zahvaljujući doktorima koji su pronašli način da Matija bude zdrav. Matija spava s aparatom za neinvazivnu ventilaciju koja mu čuva pluća jer je imao 11 upala pluća u dvije godine te nebrojeno puta bronhitis i dvije gripe u kojima je bio kritično. Matija ima i GERB, odnosno gastroezofagealnu refluksnu bolest te hipotireozu koja mu je zadala probleme sa štitnom žlijezdom. Što se tiče dodatnih individualnih programa i rane intervencije, na Goljaku je još kao beba imao logopeda, radnu terapiju, fizikalnu terapiju te senzornu terapiju. Otkad je bio star 7 mjeseci, majka ga vodi u Pulu u Down sindrom centar gdje rehabilitacijski program traje 2 tjedna. U početku ga je vodila minimalno tri puta godišnje, a kasnije se taj broj, kako je dijete raslo, smanjio. U Puli, u ta dva tjedna, napravi se individualna procjena djeteta, odnosno njegovih mogućnosti jer dvoje djece s Down sindromom iste životne dobi nisu na istom razvojnog stupnju. Tamo su također imali logopeda, radnu terapiju, socijalnog pedagoga i fizikalnu terapiju te se uglavnom radi na „radu na sebi”, odnosno na tome da dijete postane što funkcionalnije i samostalnije, što je zapravo i cilj.

ZAKLJUČAK

Sve osobe koje u svakoj stanici svojega organizma imaju određenu kromosomsku anomaliju imaju nešto zajedničko. One su nalik ostalim osobama s istim genetskim poremećajem kao da su braća, a znatno se razlikuju od svoje rodbine. Genetski poremećaji uzrokuju promjene u strukturi i funkciji organa i cijeloga organizma koje razlikuju nosioca genske neravnoteže od obiteljske genske podloge. Zbog toga se osobe s Down sindromom mogu prepoznati na osnovi fenotipa, razvoja i povijesti bolesti, tj. čitavog spektra simptoma (Meštrović, Mikšić, Štefanac – Papić, Stipetić, 2002.). Razvoj djece s Down sindromom prolazi jednake razvojne faze kao i kod prosječne djece, ali sa uvelike primjetnim vremenskim razlikama. Down sindrom kao takav sprječava normalan psihomotorički razvoj djeteta (Alić i Kolega, 2021.). Djeca s Down sindromom vole igru te ih je stoga važno poticati, biti kreativan te pronalaziti i smišljati razne igre i situacije koje imaju svoju svrhu. Nužno ih je poticati i motivirati na kretanje i tjelovježbu jer će na taj način razvijati koordinaciju i ravnotežu te unaprijediti razvoj kardiorespiratornog i lokomotornog sustava te poboljšati opću kondiciju djece. Time se razvija i otpornost organizma te vještine grube i fine motorike (Alić i Kolega, 2021.; Bielenberg, 2009.). Svakom pojedinom djetetu s teškoćama u razvoju poput Down sindroma važno je pristupiti individualno. Individualizirani pristup podrazumijeva sukladne i primjerene didaktičko-metodičke postupke u radu koji obuhvaćaju odabir primjerenih strategija i postupaka prilagođavanja u poučavanju sukladno

sposobnostima djeteta (Kani, Matejčić i Vinski, 2007.; Ivančić, Stančić, 2006.) Na taj način se dijete najbolje i najpravilnije razvija te se iz njega izvlači maksimum. Nakon provedene i obrađene dijagnostike, kako bi se izbjeglo mimoilaženje sposobnosti, vještina i ponašanja neophodnih za sudjelovanje u svim aspektima života, potrebno je planiranje i osiguravanje potrebne podrške djetetu s Down sindromom (Sekušak-Galešev, 2010.).

LITERATURA

1. Alić, J., Kolega, D; *Tjelesna aktivnost kod učenice s Down sindromom*, 2021.
2. Ćorić Špoljar, R., Kralj, D.; *Socijalne vještine djeteta*, Poliklinika za zaštitu djece grada Zagreba, 2014.
3. Davidson, G. C., Neale, J. M.; *Psihologija abnormalnog doživljavanja ponašanja* (2002.), prijevod 6. prerađenog izdanja, Naklada Slap
4. Kani, V., Matejčić, K., Vinski, L.; *Didaktičko-metodičke prilagodbe u radu s učenicima s teškoćama u nastavi matematike*, 2017.
5. Mardešić, D.. i suradnici; *Pedijatrija*, osmo, dopunjeno izdanje, Školska knjiga, 2013.
6. Meštrović, S., Mikšić, M., Štefanac-Papić, J., Stipetić, J.; *Zastupljenost ortodontskih anomalija u ispitanika s Downovim sindromom*, 2002.
7. Ministarstvo znanosti i obrazovanja; *Smjernice za rad s učenicima s teškoćama*, 2021..
8. Sekušak-Galešev, S.; *Psihološki pregled osoba s intelektualnim teškoćama*, 2010.
9. Škrbina, D. : *Podrška udomitelja koji udomljavaju djecu s Down sindromom*; *Život i škola*, br. 23 (1/2010.), god. 56., str. 9-34.
10. Vasta i sur., *Dječja psihologija*, naklada Slap, 3. izdanje (2005.)
11. Vuković, D. (mr. sc., dipl. inž.), Tomić Vrbić, I. (dr. med.), Pucko, S. (prof. defektolog), Marciuš, A. (prof. logoped), *Down sindrom - vodič za roditelje i stručnjake*, 4. izdanje, Zagreb, 2014.
12. Zrilić, S., *Djeca s posebnim potrebama u vrtiću i nižim razredima osnovne škole*, Priručnik za roditelje, odgojitelje i učitelje, Zadar, 2013.
13. Zuliani, Đ., Juričić, I.; *Socijalizacija djeteta s mentalnom retardacijom u predškolskoj ustanovi*, 2010.