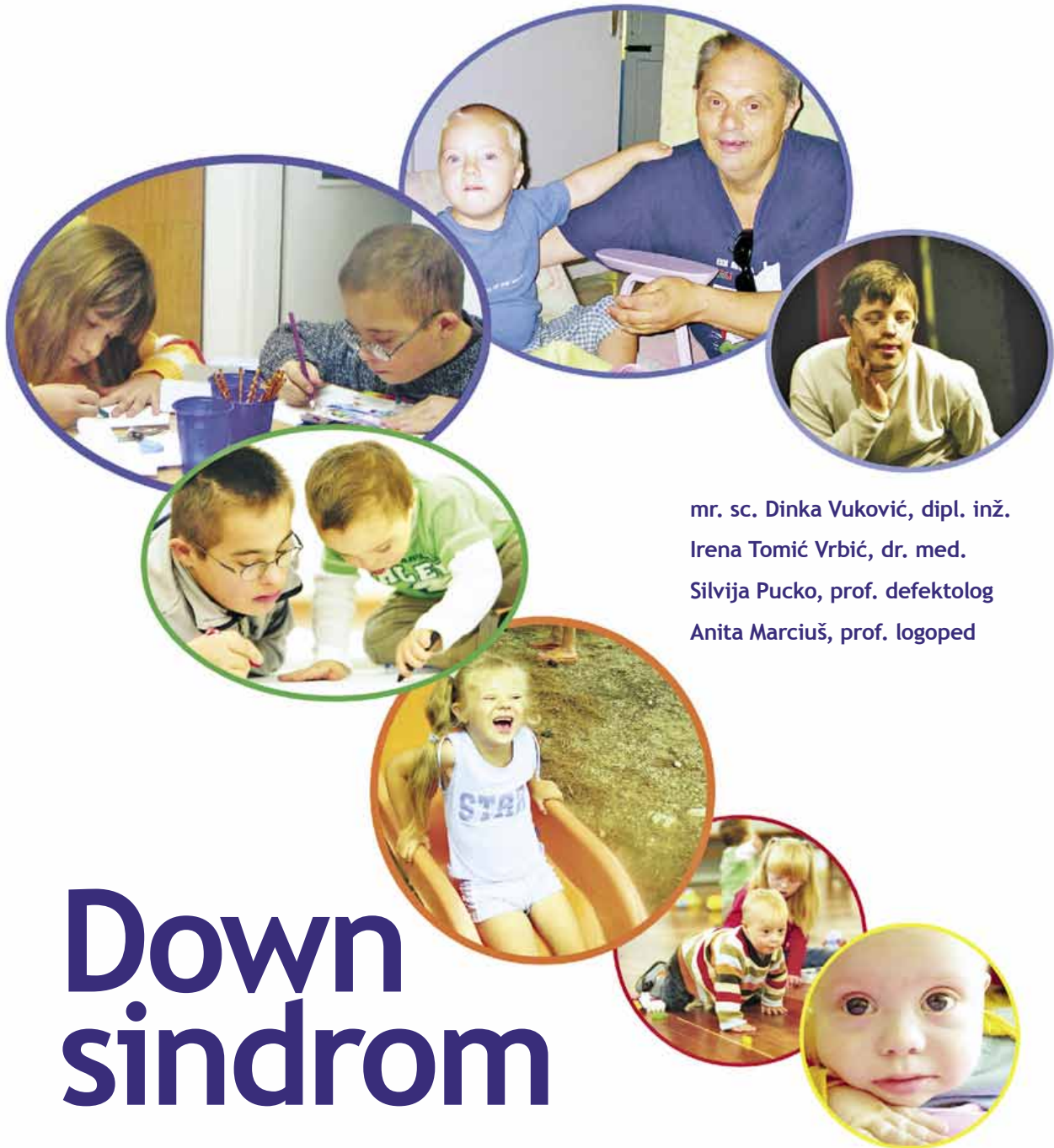




mr. sc. Dinka Vuković, dipl. inž.
Irena Tomić Vrbić, dr. med.
Silvija Pucko, prof. defektolog
Anita Marcuš, prof. logoped

Down sindrom

vodič za roditelje
i stručnjake



mr. sc. Dinka Vuković, dipl. inž.
Irena Tomić Vrbić, dr. med.
Silvija Pucko, prof. defektolog
Anita Marciuš, prof. logoped

Down sindrom

vodič za roditelje
i stručnjake

2 Down sindrom



HRVATSKA ZAJEDNICA ZA DOWN SINDROM

Down sindrom

vodič za roditelje i stručnjake

Autori:

mr. sc. Dinka Vuković, dipl. inž.

Irena Tomić Vrbić, dr. med.

Silvija Pucko, prof. defektolog

Anita Marciuš, prof. logoped

Stručni suradnici:

mr. sc. Vida Čulić, dr. med.

prof. dr. sc. Ingeborg Barišić, dr. med.

mr. sc. Tamara Voskresensky-Baričić, dr. med.

Roditelji suradnici:

Alan Vojković

Članovi obitelji suradnici:

Sandra Matošina Borbaš, prof. psihologije

Prijatelji suradnici:

mr. sc. Ljiljana Pintarić Mlinar, prof. defektolog - nastavnik
razredne nastave

Jadranka Lončar, prof. engleskog jezika i opće lingvistike

Fotografije:

Udruga za sindrom Down Zagreb,

Udruga za sindrom Down 21 Split

Udruga za sindrom Down Međimurske županije

Udruga za sindrom Down - Rijeka 21

Udruga za Down sindrom Karlovačke županije

Udruga za Down sindrom Zadarske županije

Udruga za Down sindrom Osječko-baranjske županije

Udruga za Down sindrom Dubrovačko-neretvanske županije

Udruga za Down sindrom Virovitičko-podravske županije županije

Nakladnik:

Hrvatska zajednica za Down sindrom

Urednica:

mr. sc. Dinka Vuković, dipl. inž.,

Hrvatska zajednica za Down sindrom

Likovno i tehničko oblikovanje:

Dubravko Bujan (Crnonabijelo, graf. studio)

Tisak:

Kerschoffset d.o.o.

Ježdovečka 112

10250 Zagreb - Lučko

ISBN 978-953-95937-9-5

Četvrto dopunjeno i izmijenjeno izdanje
Zagreb, 2014.



Helena



Helena
7.4.2000.

Biti roditelj je prekrasan izazov, biti roditelj djeteta s Down sindromom je zaista poseban izazov. Od prvog dana života vašeg djeteta vaš život poprima novu dimenziju. Iako je na početku teško, s vremenom nesebična ljubav vašeg djeteta prerasta u prekrasan smiješak, najtopliji zagrljaj, zahvalnost, radost.

Ovaj priručnik je namijenjen roditeljima djece, mladih i odraslih s Down sindromom. Nadamo se da će u njemu naći korisne informacije o Down sindromu te da će iz njega saznati kako poticati i usmjeravati svoje dijete, kako prepoznati njegove potrebe i mogućnosti kroz edukaciju, obrazovanje, medicinske i socijalne aspekte. Naravno, sve nije moguće opisati i staviti u priručnik niti obraditi sva područja pa stoga preporučamo da se za više informacija javite udrugama za Down sindrom koje djeluju na vašem području, a čiji popis ćete naći u ovom priručniku, na stranici 79.

Priručnik je namijenjen i stručnjacima koje susrećemo, s kojima surađujemo kako bismo zajedničkim naporima poboljšali kvalitetu življenja osoba s Down sindromom.

Zahvaljujemo roditeljima i stručnjacima koji su svoje znanje i ljubav nesebično ugradili u ovaj priručnik, koji u svom četvrtom dopunjenom i izmijenjenom izdanju poručuje: HRABRO NAPRIJED!

mr. sc. Dinka Vuković, dipl. inž.

Predsjednica HZDS





Joško je rođen prije
38 godina s Down sindromom,
ali ga kromosom viška nije
spriječio da postane
pjesnik.

Dječje oči

Pogledajte djecu
svijeta, što žude
za lijepom riječi,
za zagrljajem ljubavi.

Ruke bi svoje,
rado njima darovao,
jer su to draga,
iskrena djeca.

Dječje oči;
Plave, crne, zelene, smeđe,
žele malo ljubavi,
da toplinu iskre,
u svom malenome
srcu osjete.

Dječje oči
gledaju na svijet,
tužne, jer njihove
želje samo su
snovi neostvareni.

Joško Adamec

Sadržaj:

Indijanci bi ga zvali Koso Oko	9
Moja najveća prepreka u životu	8
Uvod	11
Povijest Down sindroma	14
Rođenje djeteta s Down sindromom	21
Ja sam roditelj djeteta s Down sindromom	25
Zdravstvena skrb djece i odraslih s Down sindromom	29
Prava osoba s Down sindromom	41
Pomozite svojem djetetu da najbolje zakorači u život	45
Uključivanje djece s Down sindromom u predškolske i školske programe	73
Zapošljavanje osoba s Down sindromom	80
Hrvatska zajednica za Down sindrom	83
Centar za rehabilitaciju Down syndrome Centar Pula	87
Prilog 1	
Predrasude i istina o Down sindromu	88
Prilog 2	
Podatci o osobama s Down sindromom	90
Prilog 3	
Međunarodni dan Down sindroma, 21. ožujka	93
Prilog 4	
Literatura na hrvatskom jeziku u nakladi HZDS	94
Prilog 5	
Korištenje Informacijsko-komunikacijske tehnologije	95

Moja najveća prepreka u životu

Moja najveća prepreka u životu je moje hipotono tijelo.
Zbog toga mi se patela na koljenu šeta.
Zbog toga ne mogu dobro držati olovku.
Zbog toga ne mogu dobro pričati.
Zbog toga ne mogu pokazati sve što sam naučio i što sve znam.
Zbog toga moram stalno vježbati.
Zbog toga moram stalno pokazivati što sve mogu raditi.
Zbog toga moram stalno raditi što ne volim.
Zbog toga moram stalno raditi što mi je teško.
Zbog toga volim mamu i tatu.

*Sastav iz hrvatskog jezika dječaka s Down sindromom,
učenika Filipa Vukovića kojeg je napisao u VI. razredu dana 21.11.2013.*



Indijanci bi ga zvali *Koso Oko*

Idok čekam pred pultom informativno-posudbenog odjela Gradске knjižnice u Karlovcu, da vratim knjige, sa zanimanjem promatram neumornog četverogodišnjaka koji neprekidno trči očito sretan što se napokon našao u ovakvom „prostranstvu“. Gospođa ispred mene, koja je očito dječakova majka, neprekidno ga stišava. No, tako veliku dozu radosti, smještenu u tako malom tijelu teško je obuzdati (a i čemu). „Mama, ja ću se s ovim dječakom igrati!“ Majka je na redu, u žurbi je i ne okreće se, samo kratko kaže: „Dobro!“ Već u sljedećem trenutku dječčić majku vuče za ruku, sav uzbuđen govoreći: „On je od papira, nije živ, a vidi velik je kao ja...“ Sve oči odjednom su uprte u dječaka koji grli kaširanog kartonskog dječaka s Downovim sindromom izrađenog (pretpostavljam) u prirodnoj veličini. Neki ljudi s iznenađenjem promatraju ovaj prizor i kao da su na trenutak ostali bez riječi. Dječak nastavlja svoju igru, a bujica pitanja navire iz njegovih usta: „Gdje je njegova mama? Hoće oni doći kod nas na igranje? Zašto je tu ta njegova slika? Što misliš da ga nosimo doma?“ Majka ne stiže odgovoriti na sva ta pitanja. Taman kada je izustila da nešto kaže, dječak već ima drugu skupinu pitanja, ali i odgovora. „Zašto on ima kose okice, je li on Kinez?“ Majka napokon dolazi do riječi i strpljivo pojašnjava: „Nije Kinez, on samo ima takve oči, takav se rodio, on je malo drugačiji od tebe. Takva djeca se zovu djeca s Downovim sindromom, oni puno sporije uče, kasnije prohodaju i progovore, ali nisu ništa manje važna od sve ostale djece. Treba im puno više pažnje i to je to.“ Dječak je pomalo zbunjen i pita: „Zar je on bolestan?“ „Pa da, samo to nije kao prehlada, to imaš



Djeca s Downovim sindromom sporije uče, kasnije prohodaju i progovore, ali nisu ništa manje važna od sve ostale djece. Treba im puno više pažnje, i to je to.



10 Down sindrom



Svi smo mi različiti u fizičkom, psihičkom i intelektualnom smislu, svi mi imamo svoje sindrome (jasne i vidljive ili tajne i dobro čuvane), ali svi činimo mozaik koji se zove život.



uvijek!“ kratko odgovara majka. „Zašto bi ga zvali Dau.. to kako si već rekla, ja ću ga zvati Koso Oko. Onu djevojčicu u vrtiću koja ima skroz, na skroz drugačiju kosu od svih nas zovemo Narančasta, i nitko nikada nije rekao da je bolesna. Mene nekad zovu Klempo, a nisam bolestan pa ću i ja njega zvati Koso Oko, jer ja sam Indijanac, dobro?“ Majka klima glavom, uzima knjige i odlazi.

Takav jedan razgovor u trenutku vam može promijeniti raspoloženje i napraviti jedan „klik“ u glavi nakon kojeg se možete zamisliti nad sobom, nad ljudskim rodom i cjelokupnim sustavom vrijednosti u njemu. Sjećam se jednom sam gledala neki kaubojski film u kojem se stjecajem okolnosti u indijanskom plemenu, još kao beba zatekla bjelkinja. Pleme ju je odgojilo po svim svojim običajima i u skladu sa svojom tradicijom dalo joj ime. Kao što znamo kod Indijanaca ime govori sve o vama, ono je glavna karakteristika vašeg bića. Djevojčica se zvala Srna Koja Drhti. Kada su je bijelci, već kao odraslu djevojku „izbavili“ iz plemena i saznali njezino pravo ime, svima je to bilo jako glupo i smiješno, jer, prema njihovom sudu, a nažalost i prema nekim današnjim moralnim normama (koje to baš i nisu) u ovom svijetu treba vam ime kakvo imaju svi, koje vas previše ne odaje, koje vas utapa u masu. Djevojka je dobila neko ime tipa: Jane, Jacky ili slično (to sada nije važno). Važno je da je njezino indijansko ime, što se kasnije ispostavilo, označavalo nju kao takvu. Naime, bolovala je od epilepsije. U bjelačkom svijetu, to je bio problem. No, kod indijanaca ona je bila samo Srna Koja Drhti, koja je živjela sretna u različitosti uz Konja Koji Hramlje, Purana Bez Glasa, Skwo Bez Kose... To je sloboda, to je tolerancija, to je prihvaćanje čovjeka i njegove veličine... Čini se da mali dječak s početka naše priče ima tu mudrost u sebi, on to shvaća. Svi smo mi različiti u fizičkom, psihičkom i intelektualnom smislu, svi mi imamo svoje sindrome (jasne i vidljive ili tajne i dobro čuvane), ali svi činimo mozaik koji se zove život. No zasigurno poseban kamenčić, s posebnom ulogom za sve nas, u tom mozaiku čine upravo osobe s posebnim potrebama.

Božica Rataić-Vojak,

Karlovački tjednik, 17. svibnja 2007. str. 4

UVOD

Down sindrom (DS – Down Syndrome) je najčešći genetski poremećaj koji nastaje uslijed viška jednog kromosoma ili dijela kromosoma u jezgri svake stanice tijela. Jedno od 650 novorođene djece rađa se s Down sindromom. Taj poremećaj sprječava normalan fizički i mentalni razvoj djeteta. Down sindrom uzrokuje pogrešno razvrstavanje kromosoma tijekom stanične diobe spolnih stanica, tako da se u stanici nađe višak cijelog ili dijela jednog kromosoma.

Down sindrom pogađa sve rasne skupine i može se javiti u bilo kojoj obitelji, bez obzira na zdravlje roditelja, ekonomsku situaciju ili način života.

Bolje razumijevanje ovog sindroma je važno kako bi se osobama s Down sindromom i njihovim obiteljima olakšao život i pružila prilika da on bude potpuniji i aktivniji. Nekada se smatralo da je roditi dijete s Down sindromom kazna. Djecu s Down sindromom se nekad skrivalo, izoliralo, nije im se pružala adekvatna medicinska pomoć kao ni druga stručna pomoć jer su djeca bila označena i stigmatizirana kao djeca koja su nesposobna za učenje i za život. Zanimljivo je da su oni djeca kao i sva druga djeca, željna ljubavi, nježnosti, prijateljstva, intelektualnog poticanja i kulturnog



Jedno od 650 novorođene djece rađa se s Down sindromom. On pogađa sve rasne skupine i može se javiti u bilo kojoj obitelji, bez obzira na zdravlje roditelja, ekonomsku situaciju ili način života.

Zašto koristimo

Down sindrom, sindrom Down,

a ne Downov sindrom?

U medicinskim dokumentima koji su prihvaćeni u Republici Hrvatskoj, za dijagnozu Q90 piše da se radi o **Downovom sindromu** te tako i svi lektori inzistiraju na uporabi ove forme. U engleskom jeziku prije se koristio izričaj Down's Syndrome (kod nas preveden kao Downov sindrom) koji je promijenjen u **Down Syndrome** s objašnjenjem da gospodin Down nije imao sindrom nego je po njemu nazvan ovaj sindrom. U priručniku će se koristiti izraz **Down sindrom**, a vjerujemo da će s vremenom ovu promjenu prihvatiti prevoditelji i medicinski stručnjaci. U uporabi je često i oblik **sindrom Down**.



12 Down sindrom

izražavanja. Nažalost, svi mi prečesto vidimo samo izgled, oštećenje, a ne dijete, osobu, ljudsko biće.

Osobe s Down sindromom ne treba gledati kao različite nego kao osobe kojima se dogodilo da imaju neke dodatne potrebe.

Novorođenče s Down sindromom je ponajprije novorođenče s istim potrebama za ljubavlju, sigurnošću, toplinom i poticajima kao i svako drugo novorođenče.

Djeca s Down sindromom su ponajprije djeca s istim socijalnim, emotivnim i obrazovnim potrebama kao i druga djeca. Oni, također, žele biti uključeni u zajedništvo s drugom djecom, žele učiti i igrati se s drugom djecom, biti u istom vrtiću i u istoj školi u koju idu i njihovi mali prijatelji iz susjedstva.

Odrasli s Down sindromom su ponajprije odrasli s istim socijalnim i emotivnim potrebama i potrebama za punim ispunjenjem života kao i druge odrasle osobe. Oni žele živjeti samostalno, neovisno, žele živjeti s prijateljima, s partnerima. Oni žele biti korisni građani u svojoj okolini i zajednici kao i druge odrasle osobe.

Starije osobe s Down sindromom imaju iste potrebe za brigom, skrbi i pomoći kao i sve druge starije osobe u zajednici budući su sve starije osobe slabije i njihove zdravstvene potrebe su u porastu.

Osobe s Down sindromom ne treba gledati kao različite nego kao osobe kojima se dogodilo da imaju neke dodatne potrebe. Te njihove dodatne potrebe, koje mogu biti medicinske i edukacijske, ne moraju ih isključiti iz mogućnosti za učenje i socijalne odnose od kojih svi imaju velike koristi, kako osobe s Down sindromom tako i osobe bez teškoća koje su u njihovom okruženju.



U mnogim zemljama svijeta život osoba s Down sindromom se znatno poboljšao. Medicinska skrb je sve bolja i dostupnija za osobe s Down sindromom. Bolje je razumijevanje razvojnih i edukacijskih potreba i mogućnosti djece s Down sindromom. Povećano je socijalno prihvaćanje, veće su mogućnosti za napredak i učenje te aktivnije sudjelovanje u zajednici.

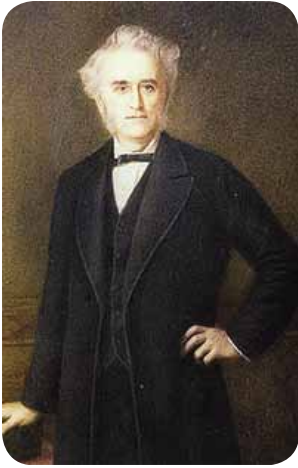
Mnoga djeca su integrirana u redovne škole, puno više djece uči čitati i pisati te postižu i bolje akademske uspjehe nego što je bio slučaj prije desetak ili više godina. Dobro su došli u različite sportske i druge klubove, u ritmičke i dramske grupe.

Mnogi odrasli s Down sindromom dobivaju prilike za zapošljavanje, žive samostalno, žive s prijateljima, osnivaju obitelj. Neki od njih će trebati manje pomoći, a neki više na tom njihovom putu samostalnog življenja. U zadnjih desetak godina sve više je mladih i odraslih s Down sindromom koji su postali vrlo angažirani i bore se za svoja prava.

U Republici Hrvatskoj promjene su sve značajnije, no potrebno je još jako puno spoznaja, znanja, senzibiliteta društvene zajednice, upornosti roditelja, stručnjaka i samih osoba s Down sindromom kako bi se dobra iskustva svijeta prenijela i pokazala više mogućnosti za bolje uključivanje djece s Down sindromom u vrtiće i škole, za uključivanje mladih i odraslih u aktivniji život kroz učenje, rad, kroz socijalna druženja, kroz življenje s prijateljima, s partnerima.

Mnoga djeca su integrirana u redovne škole, puno više njih uči čitati i pisati te postižu i bolje akademske uspjehe nego što je bio slučaj prije desetak ili više godina. Dobro došli su u različite sportske i druge klubove, u ritmičke i dramske grupe.





Dr. John Langdon Down

je 1868. godine ustanovio Normansfield u Engleskoj kao obiteljsku kuću i mjesto za osobe s teškoćama u razvoju u kojoj su oni živjeli i u kojoj ih je educirao. U to vrijeme osobe s teškoćama u razvoju su bile osuđene na život u izolaciji.

Ovaj poseban čovjek je sagradio prekrasno kazalište i poticao svoje pacijente, tj. studente da između ostalog uče svirati, pjevati, plesati i glumiti. Poticao ih je i na rad u šumi i na farmi na način koji je bio napredniji i od nekih današnjih mogućnosti zapošljavanja osoba s teškoćama.

POVIJEST DOWN SINDROMA

Vjerojatno je da oduvijek ima osoba s Down sindromom. Najstarija svjedočanstva su glinene i kamene figure iz Olmečke kulture prije 3000 godina. Prvi pisani opis Down sindroma dao je Esquirol 1838. godine, dok je detaljnu kliničku sliku dao psiholog Segurin (Paris, 1846.godine). Engleski liječnik **John Langdon Down** (1828.-1896.) je u svojem privatnom sanatoriju za mentalno zaostalu djecu susreo bar 10% djece koja su nalikovala jedno drugom kao da su braća. Zamijetio je da ova njihova posebnost, koju je on tada nazvao “mongoloidizmom” neobičan biološki fenomen, jer se ne uklapa u ostalu sliku djece s mentalnom retardacijom.

Jerome Lejeune, francuski genetičar je 1958. godine otkrio da razlog posebnosti djece koju je opisao Langdon Down leži u činjenici da se radi o kromosomskom poremećaju. Na samom početku svoje medicinske karijere 1950-tih godina privlačila su ga mentalno hendikepirana djeca, često izolirana u ustanovama i uskraćene terapije, koja bi im mogla olakšati udružene zdravstvene tegobe. On je također duboko suosjećao s roditeljima koji su saznali da im se rodilo “mongoloidno” dijete (“mongoloidna idiotija” bio je okrutni naziv za to stanje) i koji su bili osumnjičeni na rasnu degeneraciju. Suosjećanje s tim nedužnim izopćenjima pretvorilo je mladog pariškog liječnika u istraživača, srcem i umom posvećenog rješavanju misterija njihovog stanja.



Pariška nabiskupija je u proljeće 2007. otvorila proces za proglašenje blaženim genetičara Jerome Lejeunea (1926.–1994.)

Jedna skupina znanstvenika već je nagađala da je Down sindrom uzrokovan greškom u kromosomima. Slijedeći taj trag i koristeći novu tehnologiju kariotipizacije, Lejeune je 1958. godine otkrio da pacijenti s Down sindromom posjeduju jedan dodatni kromosom na 21. paru. Tako je nastala genetska dijagnoza poznata kao **trisomija 21**, otkrivajući po prvi put uopće povezanost mentalne onesposobljenosti i kromosomskog poremećaja i nagovještavajući novu eru u genetici. To je otkriće bilo od neprocjenjive važnosti za ljude s opisanim stanjem i njihove obitelji, iako u početku tek sa simboličkog stanovišta. Neugodan i pogrešan naziv “mongolizam” postupno je napušten (iako se još uvijek nažalost pojavljuje i koristi), a prihvaćen je naziv **“Down’s Syndrome”** prema Johnu Langdonu Downu, koji je prvi opisao ovaj sindrom.



Lejeuneov doprinos nije ostao samo na području znanosti nego je prešao i na ono što danas zovemo “odnosi s javnošću” (*public relations*). Lejeune je, naime, nastojao ljude osvijestiti da i osobe pogođene ovim sindromom imaju pravo na ljudsko dostojanstvo i potrebu za ljubavi i potporom. Lejeune je jednom napisao: “Sa svojim blago nakrivljenim očima, svojim malenim nosom u okruglom licu i svojim nedovršenim izgledom, djeca s trisomijom više nalikuju na djecu nego ostala djeca. Druga djeca imaju kratke ruke i kratke prste; njihovi su kraći. Njihova sveukupna anatomija je oblija, bez oštrina i krutosti. Njihovi ligamenti i njihovi mišići su tako meki da pridaju blagu klonulost njihovoj cijeloj ćudi. Ta ljupkost se proteže i na njihov karakter: oni su komunikativni i nježni, posjeduju poseban šarm koji je lakše dijeliti nego opisati. Ne tvrdim da je trisomija 21 poželjno stanje. To je neumoljivo stanje koje lišava dijete najvrjednijeg dara genetskog nasljeđa: pune snage racionalne misli.” Izvornik, www.mercator.net.



16 Down sindrom



Unatoč godinama istraživanja, razlog nastajanja ovakve pogrešne podjele stanica još uvijek je nepoznat. Oblik Down sindroma ne ovisi o vanjskim činiteljima, niti se na njega može utjecati.



Kako dolazi do Down sindroma?

Ljudsko tijelo sastoji se od ogromnog broja stanica. Svaka stanica u svojem središtu ima jezgru u kojoj je smješten nasljedni materijal, tzv. geni, a grupirani su oko štapićastih struktura koje nazivamo kromosomima. Jezgra svake stanice sadrži 46 kromosoma, odnosno 23 para, naslijeđena od oba roditelja. Posebnu vrstu stanica čine muške i ženske zametne stanice. One s generacije na generaciju prenose genetski zapis ili kod, koji sadržava sve naše osobine. Nasljedni materijal u zametnim stanicama je podložan štetnim promjenama, tzv. mutacijama, tijekom starenja, ili prilikom dijeljenja stanica nakon oplodnje.

Down sindrom uzrokuje pogrešan prijenos kromosoma tijekom stanične diobe spolnih stanica, tako da se u jednoj stanici nađe višak cijelog ili dijela jednog kromosoma, kromosoma koji je numeriran brojem 21 (stanica sadržava 23 različita kromosoma numerirana brojevima od 1 do 22, te 23. spolni kromosom). Najčešće nastaje u jajnoj stanici prije, rjeđe nakon oplodnje, dok se u manjem broju slučajeva pojavljuje u spermijima. U tom slučaju stanice ne sadrže 46 kromosoma, već 47 jer se pojavljuje jedan preko-brojni kromosom, kromosom broj 21. Budući da postoje tri kopije 21. kromosoma, Down sindrom se često još naziva i **trisomija 21**.

Osim klasične trisomije 21, postoje osobe s Down sindromom koji imaju dvije različite vrste stanica, jednu s normalnim brojem kromosoma 46, a drugu s 47 kromosoma, tzv. **mozaicizam**.

Postoji i treći oblik, kada se dio 21. kromosoma odvoji tijekom podjele stanica i "zakvači" za drugi kromosom, pa ne dolazi do promjene ukupnog broja kromosoma. Dakle, iako je ukupan broj kromosoma 46, prisutnost odvojenog dijela 21. kromosoma uzrokuje pojavu simptoma Down sindroma. To se naziva **translokacija** ili premještaj.

Mozaicizam se javlja u samo jedan do dva posto slučajeva Down sindroma, translokacija se javlja u tri do četiri posto slučajeva, dok je trisomija 21 najčešća i javlja se u 95 posto slučajeva.

Unatoč godinama istraživanja, razlog nastajanja ovakve pogrešne podjele stanica još uvijek je nepoznat. Oblik Down sindroma ne ovisi o vanjskim činiteljima niti se na njega može utjecati. Na osnovi dugogodišnjeg praćenja i statistike koja je vođena i u kojoj su praćene godine majke uočeno je da kod žena iznad 35 godina starosti postoji veća vjerojatnost (1 od 400 djece) da će roditi dijete s Down sindromom. Rizik se s godinama povećava, do 40. godine

života on iznosi 1:110, a do 45. godine života čak 1:35. No potrebno je reći da su oko 70% djece s Down sindromom rodile majke koje su bile mlađe od 35 godina.

Uz navedenu statistiku i upozorenje da starije majke rađaju djecu s Down sindromom postoji i teorija da uzrok nerazdvajanja nije apsolutna starost žene nego starost jajašca koje treba biti oplodeno. Ova teorija bi mogla pojasniti činjenicu da najveći broj djece s Down sindromom rađaju mlađe majke.

Važno je zapamtiti - niste vi krivi što vaše dijete ima Down sindrom. Ništa što ste učinili prije ili za vrijeme trudnoće nije ga uzrokovalo.

Trisomija 21 nije nasljedna, no ipak, ako ste jednom dobili dijete s Down sindromom, šanse da dobijete još djece s Down sindromom su povećane. U slučaju translokacije potrebno je napraviti dodatne pretrage kako bi se utvrdio tip translokacije.

Ako razmišljate o sljedećoj trudnoći, trebali biste se savjetovati s genetičarom i vašim ginekologom. Neki roditelji se odlučuju na ponovnu trudnoću koja je tada pod pomnim liječničkim nadzorom.



Važno je zapamtiti – niste vi krivi što vaše dijete ima Down sindrom. Ništa što ste učinili prije ili za vrijeme trudnoće nije ga uzrokovalo.



18 Down sindrom



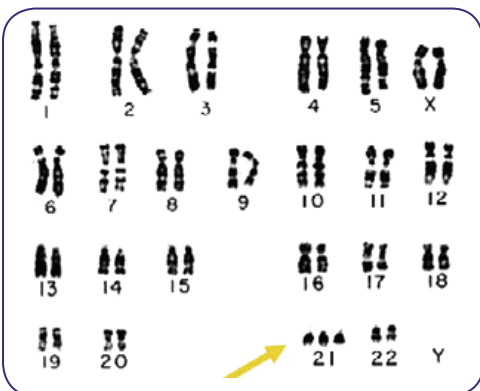
Simptomi i dijagnosticiranje

Postoji preko pedeset karakterističnih obilježja Down sindroma, a njihov broj i intenzitet razlikuje se od djeteta do djeteta. U dijagnozi Down sindroma najčešće se može posumnjati odmah nakon poroda, zbog specifičnog fizičkog izgleda djeteta. Mnoge karakteristike Down sindroma se, međutim, mogu pronaći i kod sasvim normalne djece. Zbog toga će liječnik, ukoliko postoji sumnja da se radi o Down sindromu, zatražiti pretragu iz krvnih stanica djeteta, za potrebe izrade kariotipa. Kariotip prikazuje broj, veličinu i izgled kromosoma izoliranih iz jedne stanice. Ukoliko pronađe višak cijelog ili dijela 21. kromosoma, potvrdit će dijagnozu Down sindroma.



Najčešća karakteristična obilježja izgleda djeteta s Down sindromom su:

- **mišićna hipotonija**, smanjenje napetosti (tonusa) mišića;
- **širok vrat**, dijete može imati kratak, široki vrat s previše kože i masnog tkiva;
- **kosi položaj očnih otvora**;
- **okruglo lice izravnog profila**;
- **abnormalni oblik uški**;
- **kratke šake**, na dlanu može postojati specifična poprečna brazda na obje ruke ili samo na jednoj;
- **malena usta i nos s neproporcionalno velikim jezikom**;
- **kratke i široke ruke i noge**, često postoji i velik razmak između nožnog palca i susjednog prsta;
- **kraći prsni koš neobičnog oblika**;
- **malena glava**.



Ove, a i neke druge karakteristike Down sindroma mogu se javiti i kod druge djece, stoga je za postavljanje dijagnoze potrebno učiniti dodatne pretrage.

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.

Kao roditelji novorođenčeta s Down sindromom prolazite vrtuljak različitih osjećaja – od šoka, tuge, bijesa, krivnje do očaja...

Možete osjećati veselje zbog rođenja vašeg djeteta, ali se možete bojati za njegovu budućnost i budućnost vaše obitelji. Možete žaliti za djetetom normalnih sposobnosti koje ste očekivali, što je potpuno prirodan korak u prihvaćanju vašeg djeteta. Možete se pitati zašto ste baš vi dobili dijete s Down sindromom i jeste li to mogli spriječiti. Svi su ti osjećaji normalni i nema razloga da se osjećate krivi zbog njih.

Roditeljima djece s Down 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 djetetu s Down sindromom mogli pružiti sve što mu je potrebno.

Vrlo često se zna reći da su djeca s Down sindromom dobra, toplja, mirna, vesela i dobroćudna te se lako zabave i umire, sklone su ritmu, vole glazbu i sklona su igri. Kao što je i svaka osoba, osoba za sebe tako su i osobe s Down sindromom jedinstvenih sposobnosti, ponašanja, interesa i mogućnosti. I oni su i tužni i veseli, zabrinuti, tvrdoglav, prkosni, dragi, svadljivi. Sve osobe su pojedinci i tako ih treba prihvatiti. Velike su razlike između osoba s Down sindromom, npr. nemaju svi isto i iste izražene fizičke karakteristike niti medicinske teškoće. Svaka osoba s Down sindromom nosi ponajprije osobine svojih roditelja i obitelji te se i zbog toga međusobno mogu jako razlikovati. Dijete s Down sindromom odrasta u odraslu osobu s Down sindromom te kao takvo želi ostvariti sve aktivnosti kao i ostale odrasle osobe. Ima osoba s Down sindromom koje nikad ne uspiju naučiti brinuti se o sebi, ili naučiti čitati, ali ima i pojedinaca koji su završili studij.



Svaka osoba s Down sindromom nosi ponajprije osobine svojih roditelja i obitelji te se i zbog toga međusobno mogu jako razlikovati.



20 Down sindrom



**Zahvaljujući
prepoznavanju
problema i
evoluciji društva
osnivaju se udruge
za osobe s
Down sindromom i
njihove obitelji.**



Kao i svako dijete, dijete s Down sindromom ima svoj vlastiti potencijal, ne uče svi na isti način, nemaju iste sposobnosti za učenje. Iako djeca s Down sindromom imaju uglavnom ispod prosječno intelektualno funkcioniranje, ipak njihov pravi uspjeh ovisit će o adekvatnim i prilagođenim metodama i programima rada.

Osobe s Down 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, neki se vjenčavaju. Žene s Down sindromom također mogu imati djecu.

Danas su mogućnosti i prilike za osobe s Down sindromom 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 Down sindromom u današnjem društvu.

Zahvaljujući prepoznavanju problema i evoluciji društva osnivaju se udruge za osobe s Down sindromom i njihove obitelji.

Istraživanja pokazuju da bračni problemi roditelja djece s Down sindromom nisu ništa veći nego problemi ostatka populacije. Vrlo često roditelji kažu da ih je rođenje i briga oko djeteta s Down sindromom još više zbližila.



ROĐENJE DJETETA S DOWN SINDROMOM

Iščekivanje i rođenje djeteta, bez obzira na to radilo se o prvom ili petom djetetu, uzbuđljivo je i sretno razdoblje za cijelu obitelj. U vašem slučaju vrijedi isto. Ubrzo ćete otkriti da je činjenica da vaše dijete ima Down sindrom od drugorazrednoga značaja. Vaše dijete ima iste potrebe kao i bilo koje drugo dijete (u što ćete se brzo uvjeriti) te će vam donijeti iste radosti roditeljstva kao i bilo koje drugo dijete. Bez obzira na to ima li novorođenče zdravstvenih problema ili ne, pokazuje se da se neki roditelji bolje, a neki lošije nose s ulogom roditelja. Stoga si nemojte ništa predbacivati ili biti nervozni - niste sami. Zapravo, postoji cijela organizacija ljudi koji su poput vas spremni podijeliti svoja iskustva.

Sve osobe s Down sindromom su individue s posebnim talentima i sposobnostima. Oni su prije svega povezani sa svojim obiteljima. Jedino što imaju zajedničko je upravo Down sindrom.

Priopćavanje dijagnoze

Nije lako reći roditeljima da njihovo dijete ima genetski poremećaj, odnosno Down sindrom.

Nesumnjivo je da će se postavljanjem dijagnoze Down sindroma u još nerođenog ili novorođenog djeteta, iz temelja promijeniti životi djetetovih roditelja i čitave obitelji. Ukoliko se dijagnoza postavi prije rođenja, preporučljivo je unaprijed se pripremiti za sve predstojeće izazove. Prije svega, važno je porazgovarati s liječnikom o mogućnostima pronalaska pedijataru ili specijalista koji se fokusiraju na praćenje djece s Down sindromom te pokušati naučiti što je više moguće o ovom poremećaju, uz pomoć knjiga, časopisa, Interneta, iskustava drugih ljudi.

Razgovor s drugim roditeljima čija djeca imaju Down sindrom može uvelike pomoći u svladavanju teških osjećaja. Također može pomoći da se unaprijed, iz prve ruke saznaju kakvi izazovi ih očekuju, pa da se otkriju i oni dobri i veseli trenutci roditelja i njihove djece.

Nakon rođenja djeteta s Down sindromom normalno je da roditelji to proživljavaju vrlo emotivno, zapravo kao što je slučaj i kod rođenja bilo kojega drugog djeteta. No, u ovom slučaju čak i ukoliko je stanje dijagnosticirano prije rođenja, prvih nekoliko tjedana nakon rođenja posebno je teško razdoblje za roditelje, razdoblje učenja kako se nositi s novonastalom situacijom.



Sve osobe s Down sindromom su individue s posebnim talentima i sposobnostima. Oni su prije svega povezani sa svojim obiteljima. Jedino što imaju zajedničko je upravo Down sindrom.



Roditeljima treba, po porodu, čestitati na rođenju njihova djeteta



1. Roditeljima treba dati informacije o standardnim podacima kao što su težina, duljina, APGAR, kao i objašnjenje jesu li i kakvi postupci poduzeti u svezi s njihovim djetetom.

2. Odmah po završetku porođaja (treće faze) potrebno je osigurati vrijeme s roditeljima i djetetom. Mnoge majke “osjete” zabrinjavajuću “atmosferu” koja ne smije ostati neistražena. Tu su veoma važni pažnja, informacije i podrška zdravstvenog osoblja.

3. Iskažite svoju dijagnozu i naglasite stupanj svoje sigurnosti. Početna rečenica mogla bi biti: “Vaše dijete izgleda veoma zdravo, ali imam za vas vijesti koje možda i niste očekivali. Vaše dijete ima Down sindrom.” Možete držati dijete dok to govorite i zvati dijete imenom koje su roditelji odabrali – na taj način iskazujete svoje prihvaćanje tog djeteta. Ni jedan roditelj ne želi da njegovo dijete drugi doživljavaju kao neugodu i nesreću.

4. Nakon priopćenja moguće dijagnoze budite pripravnici na reakciju roditelja koja može uključivati tugu, očaj, ljutnju i prije svega nevjericu i poricanje realnosti. Budite sigurni da su roditelji razumjeli dijagnozu (Znaju li uopće što je DS?). Mnogi roditelji nemaju znanja o Down sindromu ili imaju mišljenja temeljena na predrasudama. Potrudite se da im ga razjasnite. Budite otvoreni za sva njihova pitanja.

5. U prvom razgovoru nemoguće je dati informacije o svemu što je vezano uz Down sindrom. Potrebno je odgovoriti na izravno postavljena pitanja, ne pretrpati roditelje podacima i dati im do znanja da ste otvoreni i dostupni za dalja pitanja i razgovor kada roditelji za to budu spremni. Prve informacije trebale bi sadržati kratku etiologiju sindroma, razuvjeriti roditelje o mogućem osjećaju krivnje za zdravstveno stanje djeteta i pojasniti im koje procedure i pretrage će se nadalje poduzeti u procjeni zdravlja njihova djeteta.

6. Opsežniji razgovor i informacije trebaju slijediti nakon što se roditelji bar djelomično oporave od prvotnog stresa i majka djelomično oporavi od poroda – obično je to unutar prvih 24 sata od porođaja. Do tog vremena roditelji će imati mnogo novih pitanja na koja treba odgovoriti adekvatno i točno. Preporuča se razgovarati s oba roditelja istovremeno i uz prisutnost djeteta koje treba

dati u naručje majci ili ocu. Ne treba roditelje pretrpati informacijama nego procijeniti koliko su oni u tom trenutku spremni primiti informacija.

7. Ne pokušavajte davati prognoze i predviđanja. Nije razumno “predviđati budućnost” bilo kojem novorođenom djetetu. Nedopustivo je primjerice reći: “Ah, bar će voljeti i uživati u glazbi.” Roditeljima dajte jednu “širu sliku” koja priznaje da svako dijete (imalo Down sindrom ili ne) ima svoje sposobnosti i da se individualno razvija.

8. Obitelj i prijatelji mogu biti značajan izvor podrške, no i oni trebaju informacije. Nemojte isključiti bake i djedove iz procesa podrške i informiranja.

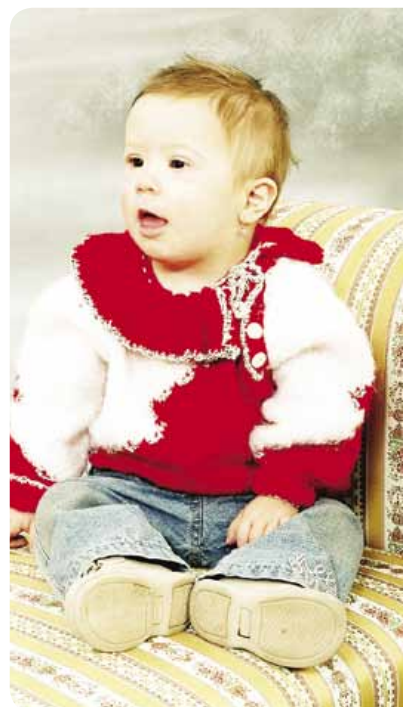
9. Od pomoći može biti usporedba izgleda djeteta s roditeljima – to pruža priliku i samim roditeljima da usporede djetetovo lice sa svojim, s licem baka i djedova i da vide da je to njihovo dijete, a ne “dijete s Down sindromom”

10. U prvim trenucima suočavanja s dijagnozom svog djeteta, roditelji često žele biti ostavljeni na miru, žele vrijeme u samoći kako bi se sami suočili s novom situacijom. Treba im omogućiti to vrijeme, ali i ostaviti “otvorena vrata” kako biste im bili dostupni za sva njihova pitanja.

11. Kada se u rodilištu rodi dijete s Down sindromom, nije se dogodilo ništa strašno, žalosno i očajno. Jednostavno: rodilo se dijete. Ta se jednostavna činjenica često previdi u situaciji stresa, očaja, jada i tuge koju osjećaju novi roditelji. Tako im se propusti čestitati na njihovom novorođenčetu, uskraćuju se telegrami majci koje su poslali rođaci i prijatelji (jer se misli da bi je “uznemirili”). Uplakanu majku na hodnicima svi zaobilaze (od drugih roditelja do zdravstvenog osoblja), u najboljoj se namjeri savjetuje majci da svoje dijete odmah smjesti u instituciju.

12. Priopćiti dijagnozu roditeljima u trenutku i u prvim trenucima po rođenju njihova očekivanog djeteta nije lako. To definitivno nije lak zadatak, ali treba biti obavljen sa što je više moguće ljudskosti, empatije, znanja i iskustva.

13. Kada se suočavate s roditeljima kojima se rodilo dijete s Down sindromom, budite svjesni da oni prolaze proces reakcije žaljenja kakva nastupa i nakon smrti djeteta. Reakcija žaljenja ima svoje psihološke stadije kao što su: negiranje situacije, ljutnja, tuga, očaj... pa sve do prihvaćanja. Svakoj od tih faza treba se znati prilagoditi. To nije lako, ali vrijedi truda.



24 Down sindrom



Tijekom boravka u rodilištu liječnici će možda obavljati neke dodatne pretrage i preglede novorođenčeta, kako bi se otkrili mogući znakovi bolesti povezanih s Down sindromom. Preporuča se od dodatnih pretraga svakako obaviti UZV srca i uzeti uzorak za kardiogram.

Uz korištenje navedenog obrasca nadamo se da će dosadašnja praksa u nekim rodilištima u Republici Hrvatskoj konačno biti promijenjena te da će doći do značajnih pomaka da se ne bi događali sljedeći izričaji (koji su bili česti i u drugim zemljama svijeta donedavno):



Preporuča se od dodatnih pretraga svakako obaviti UZV srca i uzeti uzorak za kardiogram.

- jednoj majci je rečeno da će ljudi okretati glavu od njezina djeteta,
- drugoj je majci rečeno da njeno dijete neće biti nizašto,
- trećoj majci je rečeno da je njeno dijete “mongoloid“,
- zdravstveni djelatnici opisuju djecu s Down sindromom kao “sretne idiote“,
- šestomjesečnom djetetu nisu davani lijekovi protiv boli nakon operacije srca jer “djeca s Down sindromom ne osjećaju bol“,
- bez ikakvih pregleda, jednoj je majci pred studentima rečeno da je stanje djetetovog srca takvo da operacija ne dolazi u obzir,
- roditeljima je savjetovano da ostave dijete, odu kući i rode drugo dijete.

Zbog sve veće senzibilizacije i zdravstvenog osoblja i javnosti u zadnje vrijeme, posebno neki dijelovi Republike Hrvatske imaju

izuzetan pristup prema roditeljima i jako im pomažu u prevladavanju prvih teškoća i samom procesu prihvaćanja njihova djeteta s teškoćama. Vjerujemo i nadamo se da će gore navedenih “loših“ slučajeva i primjera biti što manje, a dobrih sve više.



Ja sam roditelj djeteta s Down sindromom

Roditelji ste djeteta s Down sindromom i samim time ste postali jedna drukčija i nova osoba. Sama promjena nije nešto loše, svaka promjena se može shvatiti kao izazov ili kao prijetnja. Ovu situaciju u kojoj ste sada – da ste roditelj djeteta s Down sindromom – nije prijetnja ničemu. Nije prijetnja vašem životu do sada, nije prijetnja načinu na koji je funkcionirala vaša obitelj, nije prijetnja vašim odnosima s drugima. Nije prijetnja vašoj karijeri, vašem partnerskom odnosu, nije prijetnja ničemu. To, što ste sada roditelj djeteta s Down sindromom je izazov – jedna nova životna lekcija koju morate položiti. Da bi svladali taj test, morat ćete odvojiti malo više vremena, svladati neke nove vještine, naučiti gledati stvari iz drugog kuta – ali ništa to nije nesavladivo.

Nekoliko je stvari koje većini roditelja djece s Down sindromom (ili bilo kojeg drugog djeteta s teškoćama u razvoju) prolaze kroz glavu. No, krenimo od početka.

Dijagnoza

Kada saznate djetetovu dijagnozu, normalno je da ste u šoku. I biti ćete u šoku jedno duže vrijeme. Dajte si vremena da se naviknete na jednu potpuno novu situaciju. Iako ste očekivali bebu, niste očekivali dijete s Down sindromom. Dobili ste skroz novo dijete od onog koje je već bilo zamišljeno u vašoj mašti. Kao da želite na poklon crvene ruže, a dobijete bijele ljiljane. Nemojte se praviti da ste dobro i OK već drugi dan, jer niste. Dobiti dijete s teškoćama donosi brojne izazove pred vas kao roditelja i zapamtite da smijete biti tužni zbog toga, da smijete biti razočarani, možda i ljuti.

Ali zapamtite još jednu stvar – vaše dijete nije samo dijagnoza. Vaše dijete je puno više od toga. Dijagnoza koju nosi donosi mu neke specifičnosti razvoja – otežanu motoriku, probleme s govorom, disanjem, srcem, podložnost nekim bolestima. Ali vaše dijete donosi vam kao i svako drugo dijete inat kada nije po njegovom, osmijeh koji će rastopiti srce, neprospavane noći, uspjehe kada nešto samo napravi. Bez obzira što vaše dijete ima Down sindrom, ono je i dalje vaše dijete. Jedinstveno, posebno, unikatno.

Trenutak govorenja dijagnoze drugima je posebno težak. Slobodno ga prebacite na nekog drugoga – rodbinu, bake i djedove, prijatelje. Neka onaj prvi pogled koji neki ljudi imaju kada saznaju da vaše dijete ima Down sindrom bude upućen nekom drugom, ne vama





kao roditelju. Drugi će ga lakše „amortizirati“, a vi nećete morati trošiti ionako oskudnu energiju na objašnjavanje ili ponekad, nažalost, na opravdavanje.

Educirajte se

Imati dijete s Down sindromom znači da ste roditelj. Da, imat ćete neke posebne izazove, ali imali biste ih i ovako i onako. Ne paničarite prije reda. Upoznajte se sa svime što Down sindrom donosi, pročitajte knjige – čitanje ovog priručnika već je dobar korak. Ali prvenstveno gledajte svoje dijete. Ono će vam reći što mu treba. Ono će vam pokazati što mu odgovara, gdje mu je teško, u čemu uživa. Da imate dijete profesionalnog sportaša, to bi isto tražilo odricanje od vas.

Javite se stručnjacima, slušajte njihove savjete, radite što vam kažu, primjenjujte njihove upute. Vaše dijete imat će dovoljno terapeuta u životu. Ali ima samo jedne roditelje. Nemojte mu to uskratiti.

Osjećaj krivnje

Imat ćete osjećaj stalno da balansirate na tankoj liniji između poticanja vašeg djeteta i forsiranja. Imat ćete osjećaj da ste mogli više. Da ste mogli bolje. Da ste se trebali više potruditi. No, to nije osjećaj koji je rezerviran samo za roditelje djece s teškoćama u razvoju. To je rezervirano za sve roditelje. I zauvijek ćete se boriti s time.

Pretjerana zaštita

Ono što rođenjem djeteta nesvjesno počinje raditi svaki roditelj je štititi dijete, postaviti oko njega jedno stakleno zvono kojim će zaštititi od svega lošega u ovome svijetu. To je posebno naglašeno ako ste roditelj djeteta s teškoćama, jer djeca s teškoćama su neminovno izložena povećanom broju izazova i poteškoća – bilo zdravstvene, bilo emocionalne, bilo socijalne prirode. I naravno da roditelj želi neke izazove maknuti od svog djeteta. Kada već mora proći operacije, kada već ne može samo hodati, kada već ne može samo govoriti. Zašto onda ne bi dobilo sve što poželji? Zašto bi onda bilo izloženo, ponekad okrutnim, vršnjacima? I onda u toj svojoj želji da zaštitimo dijete, ne dajemo mu iskustvo samostalnosti. A upravo iskustvo da nešto mogu sami daje motiv za napredovanje. Naći tanku liniju između optimalne i pretjerane zaštite nije lako. Od nekih stvari svoje dijete, bilo ono s teškoćama ili ne, nećete



moći zaštititi. To je činjenica koju svaki roditelj mora “proživjeti”. No, ako vaše dijete zna da ste tu, pored njega uvijek, lakše će se nositi s ovim, ponekad okrutnim, svijetom.

Ne zaboravite sebe

- I za kraj, jedna priča iz zrakoplova. Kada uđete u zrakoplov, tada dobijete upute o ponašanju za slučaj poteškoća tijekom leta. Jedna od upute je i da ako dođe do smanjenja pritiska zraka u zrakoplovu iskočiti će maske s kisikom. Tada uputa kaže da roditelji koji imaju djecu pored sebe prvo masku stave sebi, a zatim djetetu. Na prvu ova uputa djeluje možda nelogično, jer je prvi impuls koji imamo orijentirati se na dijete i na to da njemu bude dobro. No, kada se bolje razmisli, uputa je logična. Naime, ako ne sačuvate sebe, i ako vi ne budete u redu, tko će zbrinuti dijete? Ostat će prepušteno samom sebi. Isti princip vrijedi kada ste roditelj djeteta s teškoćama u razvoju. Nemojte 24 sata dnevno posvetiti samo i isključivo svom djetetu. Odvojite pola sata u danu ili tjednu i učinite nešto za sebe. Ako vi kao roditelj ne budete dobro, smireni, opušteni, puni energije, tada ni vaše dijete neće imati mamu ili tatu kakve treba. Nemojte si uskratiti vrijeme za sebe – koliko god je to moguće. Ne zaboravite da osim što ste roditelj djeteta s Down sindromom Vi ste i suprug/a, partner/ica, prijatelj/ica, kći/sin, kum/a, imate mnogo drugih uloga koje igrate u životu. Ne zaboravite ih, jer upravo iz tih drugih uloga crpate energiju za ulogu roditelja. Pročitajte koju knjigu, otidite na izlet, pogledajte film, popijte sok ili kavu negdje na suncu. Napunite si baterije na bilo koji način. Time ćete svojem izuzetnom djetetu dati roditelja kojeg zaslužuje, a ne iscrpljenog, umornog ili frustriranog roditelja. Povežite se s drugim roditeljima djece s Down sindromom, jer ćete i tu dobiti puno podrške i puno odgovora na pitanja koja vam prolaze kroz glavu.

Uživajte u svom roditeljstvu!!





Koje probleme možete očekivati u prvo vrijeme?

Problemi s hranjenjem

Dojenje nije nemoguće kod djeteta s Down sindromom, ali nije niti lak zadatak. Novorođenčad s Down sindromom treba dojiti duže i s puno strpljenja. Oni jedu puno sporije i teže zbog hipotonije mišića, koja uključuje i hipotoniju jezika i usta. Potrebna je pomoć majci u izvršavanju ovoga zadatka, a tu joj pomoć može pružiti stručno osoblje u rodilištu, patronažna sestra u prvim danima kod kuće kao i članovi njene obitelji. Neka djeca s Down sindromom nemaju dovoljno snage da u prvim danima života izvršavaju komplicirane koordinacije potrebne za sisanje, gutanje i disanje u isto vrijeme, pa se često zagrcavaju ili guše. Ti se problemi obično rješavaju za par tjedana. Ako želite dojiti, a vaše dijete s obzirom na okolnosti nije još dovoljno spremno, potrudite se zadržati mlijeko dok ono ne prihvati dojenje koje je prijeko potrebno za njegov razvoj. Ako je dojenje neostvarivo iz raznih razloga od strane majke ili djeteta, moguće je i hranjenje na bočicu, umjetnom hranom. To ne može štetiti, glavno je da je vaše dijete zadovoljno. Ne požurujte hranjenje. Djeca s Down sindromom obično jedu vrlo sporo, pa nemojte prebrzo prestati. Vaše dijete može povremeno zaspati. Ako se to dogodi, pokušajte ga šakljati po obrazima, dlanovima i stopalima te kada se probudi, nastavite hranjenje.

Problemi s kožom

Djeca s Down sindromom imaju vrlo suhu kožu. Redovno je masirajte dječjim uljem, a možete ulje staviti i u vodu za kupanje. Mažite dječju kožu svaki dan nevenovom kremom (ili preparatom koji će djetetu najbolje odgovarati) da biste spriječili isušivanje i pucanje.

Problemi s imunitetom

Novorođenčad i mala djeca s Down sindromom imaju slabiji imunitet te su sklona bolestima dišnih putova i infekcijama. Vlaženjem zraka i kontrolom temperature (idealna je 18°C) u dječjoj sobi možete izbjeći začepeljivanje nosa (i upalu uha). Izbjegnite začepeljivanje nosa fiziološkom otopinom i čišćenjem sekreta nosa pumpicom.

Problemi s jezikom

Djeca s Down sindromom često imaju manju usnu šupljinu zbog čega se čini da im je jezik povećan te nekontrolirano izviruje. Uz masažu lica (orofacijalna gimnastika, TalkTools®) navodeći dijete da se igra, izvodi grimase, glasa se, pomoći ćete svom djetetu da vježba mišićice lica i jezika. Nikako ga ne potičite na plaženje jezika.

ZDRAVSTVENA SKRB DJECE I ODRASLIH S DOWN SINDROMOM

Djeca i odrasli s Down sindromom imaju pravo na redovitu i kvalitetnu zdravstvenu skrb, u obujmu i mjeri kao i ostali članovi društva. Zdravstvena skrb o osobama s Down sindromom treba biti kontinuirana i uključivati multidisciplinarni pristup kao i puno sudjelovanje same osobe s Down sindromom i njene obitelji.

Zdravstvenu zaštitu osoba s Down sindromom treba stalno unaprijediti sukladno novim spoznajama.

U zdravstvenoj brizi za osobe s Down sindromom treba znati i vidjeti posebnosti, no treba vidjeti i IZA Down sindroma – treba gledati OSOBU u svoj njenoj cjelovitosti.

Prvi pregled kod liječnika u dobi od jednog mjeseca

Prvi pregled djeteta s Down sindromom kod odabranog liječnika (pedijatra ili liječnika obiteljske medicine) ne razlikuje se značajno od pregleda jednomjesečnog djeteta bez teškoća. Vaše će dijete izvagati, izmjeriti dužinu tijela i opseg glave. Liječnik će ga pregledati, potom pogledati sve dotadašnje nalaze, posavjetovati vas o dojenju, o njezi djeteta te o svim pitanjima koja vas zanimaju. Dogovorit ćete se za program cijepljenja te za daljnje praćenje vašega djeteta. U Republici Hrvatskoj djeca se cijepaju prema programu obveznog cijepljenja koje donosi Hrvatski zavod za javno zdravstvo (HZJZ), www.hzjz.hr. U dogovoru s vašim pedijatrom (obiteljskim liječnikom) vaše će dijete biti cijepjeno u skladu s tim programom ili će se njegov program cijepljenja prilagoditi njegovim mogućim zdravstvenim teškoćama.

Budući da vaše dijete ima Down sindrom, bit će potrebno učiniti i neke dodatne preglede i pretrage zbog specifičnih zdravstvenih tegoba koje mogu imati djeca s Down sindromom. Cilj ovih pretraga je na vrijeme uočiti zdravstvene teškoće koje djeca s Down sindromom imaju češće od ostale populacije i na vrijeme intervenirati.

Tablica 1 i Tablica 2 su podsjetnik na pretrage i preglede koje je preporučljivo učiniti u ovoj dobi djeteta s Down sindromom.



**U zdravstvenoj
brizi za osobe s
Down sindromom
treba znati i
vidjeti posebnosti, no
treba vidjeti i IZA Down
sindroma
– treba gledati OSOBU u
svoj njenoj
cjelovitosti.**

30 Down sindrom

0-1 mjesec		
PODRUČJE	TKO?	ŠTO?
GENETIKA	genetički lab/genetičar	kariogram, savjetovanje
KARDIOLOGIJA	kardiolog	UZV srca, EKG
ORL/sluh	ORL/sluh	OBR/OAE
OFTAMOLOŠKI	oftamolog	crveni refleks, mrena
PREHRANA	rodilište, patronaža, pedijatar	podrška dojenju, savjet
LOKOMOTORNI SUSTAV	fizijatar	pregled, fizikalna terapija, baby handling
PSIHOLOŠKA PODRŠKA RODITELJIMA	okolina, rodbina, prijatelji, udruga	

Tablica 1. Preporučeni zdravstveni pregledi u dobi od 0-1 mjesec

1-12 mjeseci		
PODRUČJE	TKO?	ŠTO?
neurološki	neuropedijatar	pregled, EEG, UZV mozga, konzultacije o cijepljenju...
ORL/sluh	ORL/audiolog	dalje praćenje sluha (ABR s 3 mjeseca), ORL pregled
OFTALMOLOŠKI	oftalmolog	Pregled (6 mj. i 12 mj.)
ENDOKRINOLOŠKI	endokrinolog	TSH, T3, T4 (6 mj. i 12 mj.)
GASTROENT. SUSTAV / PREHRANA	gastroenterolog, nadležni pedijatar	pregled, savjetovanje o prehrani i tjelesnom napredovanju (TT,TV)
LOKOMOTORNI SUSTAV	ortoped / fizijatar	pregled, UZV kukova / praćenje razvoja motorike, fizikalna terapija
RAZVOJNO	defektolog, logoped, psiholog, radni terapeut, fizioterapeut...	RANA INTERVENCIJA

Tablica 2. Preporučeni zdravstveni pregledi u dobi od 1-12 mjeseci

Moguće zdravstvene teškoće djece i odraslih s Down sindromom

Još jednom valja naglasiti da među djecom i odraslima s Down sindromom postoji velika varijabilnost u tome koje će zdravstvene teškoće imati, u kojem opsegu i kombinacijama te će tako i posljedično biti različiti učinci zdravstvenih teškoća na funkcionalni status svakog pojedinog djeteta. Zdravstvene teškoće imaju velik utjecaj na mogućnosti i odabir oblika rehabilitacije kao i na uspjeh rehabilitacijskih postupaka. Nužno je maksimalno individualizirati pristup ocjeni zdravstvenog stanja i funkcionalne sposobnosti svakog pojedinog djeteta i osobe s Down sindromom. Međutim, treba i naglasiti da i djeca s minimalnim zdravstvenim teškoćama (ili bolje rečeno ona koja nemaju vitalno ugrožavajućih teškoća) trebaju izrazito **aktivan odnos i angažman** roditelja, zdravstvene službe kao i rehabilitacijskih timova, i to **već od samog rođenja**.



32 Down sindrom



Neke su teškoće zastupljene u većem postotku djece s Down sindromom, neke u manjoj mjeri, a svako pojedino dijete s Down sindromom može imati raznolike “kombinacije” zdravstvenih teškoća. Također valja naglasiti da će određene teškoće (i njihova kombinacija) na različite načine utjecati na funkcioniranje djeteta s Down sindromom.

Srčane greške

Srčanu grešku ima 30-60% djece s Down sindromom. Neke od njih su bezazlene, a neke su ozbiljnije i zahtijevaju liječenje ili operaciju. Srce djeteta s Down sindromom bit će jedna od prvih stvari koje će pedijatar (neonatolog) provjeriti već u rodilištu.

Iskustvo i izvješće roditelja djeteta s Down sindromom i pridruženom srčanom greškom

Djevojčica Iva rođena 2006.

(dijagnoze: Sy Down, AV cannalis comm., Mb. Hirschprung susp.)

Zbog teškog općeg stanja premještena iz rodilišta u najbliži klinički centar na daljnju obradu gdje su postavljene konačne dijagnoze.

- Hirschprungova bolest sve više stvara komplikacije (sepsa) te je djevojčici ubrzo ugrađena stoma na silaznom dijelu debelog crijeva. Stanje s probavom se normalizira pa slijedi rješavanje srčane greške jer je, prema mišljenju kardiologa, starosni optimum djeteta oko 4 mjeseca za rješavanje lvi-nog problema.
- Roditelji saznaju da se takve operacije rade u Linzu, Grazu i Budimpešti. U međuvremenu stiže dopis iz Landes-Frauen und Kinderklinik iz Linza, da imaju rezerviran termin, što je jedan od osnova (uz vještačenja) za pokretanje postupka prema Hrvatskom zavodu za zdravstveno osiguranje (HZZO) radi priznavanja troškova liječenja.
- Uz pozitivno rješenje HZZO, roditelji s djevojčicom odlaze na kliniku u Linzu te isti dan obavljaju sve potrebne pretrage.
- Nakon prikupljanja nalaza, liječnički konzilij se odlučio na operativni zahvat koji je trajao oko 7 sati i protekao uredno.
- Slijedio je oporavak od dva tjedna nakon čega je djevojčica otpuštena na kućnu njegu.
- Nastavlja se liječenje Hirschprungove bolesti no za operativni zahvat se čeka starost djevojčice od godinu dana, kada je uspješno izvršeno uklanjanje stome i uspostavljanje normalne funkcije crijeva.

Nakon zahvata Iva lijepo napreduje iako je malo u zaostatku s težinom i visinom u odnosu na zdravu djecu, no uzmemo li u obzir što je djevojčica prošla do sada, moramo biti zadovoljni i vjerujemo da će brzo sustići zaostatak. Redovito posjećujemo fizioterapeuta i vidimo napredak postignut vježbama koje Iva s mamom svakodnevno radi kod kuće.

Nadamo se da su zdravstveni problemi koji su životno ugrožavali malu Ivu iza nje te se sve više okreću njenoj socijalizaciji, učenju i druženju, upoznavanju roditelja sa sličnim problemima i razmjeni informacija.

Budući da određeni broj djece s Down sindromom ima srčanu grešku koja ne mora odmah biti jasno prepoznata, preporuka je da UZV srca (uz klinički pregled i EKG) bude “zlatni” standard u kardiološkoj skrbi djeteta s Down sindromom.

Srčane greške mogu uključivati pogrešku u razvoju srčanih šupljina, srčanih pregrada, srčanih zalisaka i/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,
- boja kože (blijeda, siva, plavkasta),
- brzina disanja ili otežano disanje,
- oblik prsnog koša, itd.

Temeljem pregleda, EKG, UZV srca, RTG pluća i srca, laboratorijskih nalaza, kardiolog će procijeniti vrstu i težinu srčane greške i predložiti način liječenja i praćenja. Neke od srčanih grešaka zahtijevat će kardiokirurško liječenje kojem obično prethodi invazivnija pretraga koja se naziva kateterizacija srca.



34 Down sindrom



Prehrana djece i odraslih s Down sindromom ne razlikuje se od prehrane djece bez teškoća.



Napredak u medicinskoj skrbi za djecu s Down sindromom koje imaju srčane greške i napredak u kardiokirurgiji igrali su u proteklim godinama glavnu ulogu kako u produženju životnog vijeka tako i kvaliteti života osoba s Down sindromom.

Naglašavamo da je rana dijagnoza urođenih srčanih grešaka ključna za preživljenje i dobrobit osoba s Down sindromom.

Problemi s probavnim sustavom

Djeca s Down sindromom mogu imati određena stanja koja zahvaćaju probavni sustav:

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

Mnoga od ovih stanja su relativno rijetka, neka su uočljiva odmah po rođenju kao duodenalna atrezija ili primjerice inperforirani anus. Neke od tih anomalija je nužno riješiti kirurški.

Mnoga djeca s Down sindromom imaju probleme hranjenja, pogotovo u prvih nekoliko mjeseci života, ali kod većine njih nema poremećaja probavnog sustava.

Opstipacija (zatvor) je čest problem u osoba s Down sindromom. Kod većine njih problem se može smanjiti adekvatnom prehranom, fizičkom aktivnošću i adekvatnim unosom tekućine. Ukoliko se problem ne riješi na navedeni način, bit će potrebno istražiti razloge u suradnji s nadležnim liječnikom.

Prehrana djece i odraslih s Down sindromom ne razlikuje se od prehrane djece bez teškoća.

Bolesti štitnjače

Najčešći endokrinološki problemi koji mogu imati osobe s Down sindromom su poteškoće u funkcioniranju štitne žlijezde. Do odrasle dobi gotovo 20% osoba s Down sindromom će imati abnormalnu funkciju štitne žlijezde. Najčešće se radi o smanjenom radu štitne žlijezde – hipotireozu. Smanjeni rad štitne žlijezde uzorkuje smanjeni rast, umor, poremećaj sna, promjenu apetita itd. Budući da sam Down sindrom obilježavaju neki od ovih znakova, teško je temeljem kliničkog pregleda i simptoma zaključiti da osoba s Down sindromom ima stanje hipotireoze. Stoga je za **procjenu funkcioniranja štitne žlijezde nužno učiniti analizu hormona štitnjače u krvi (T3, T4, TSH)**. Čak i ukoliko dijete s Down sindromom

nema simptoma tipičnih za hipotireozu, nužno je u određenim vremenskim razdobljima preventivno provjeriti razine hormona štitnjače (vidi Tablice 1,2,3,4,5).

ORL problemi

Djeca s Down sindromom mogu imati vrlo raznolike probleme vezane uz uho, grlo i nos. Mnogi od tih problema se lagano otkrivaju i često su izvor zabrinutosti roditelja. No mnogi se od njih mogu sami riješiti kako dijete raste, poput sklonosti slinjenju, curenju nosa i slaboj kontroli jezika. Neki od poremećaja mogu biti manje uočljivi i često neotkriveni. Nažalost, ti problemi su i ozbiljniji, to se prvenstveno odnosi na naglušost i gluhoću.

Kod djece s Down sindromom u odnosu na ostalu populaciju naglušost je češća. Budući da je dobar sluh bitan i za razvoj komunikacije i govora, bitno je što ranije otkriti možebitnu poteškoću sluha u djece. Osobe s Down sindromom češće imaju provodna oštećenja sluha, a rjeđe osjetilno oštećenje sluha. 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 kongitivnim kašnjenjem, a zapravo se radi o tome da dijete ima problema sa sluhom. Stoga je potrebno kod djece s Down sindromom periodički provoditi objektivna mjerenja sluha, za što postoje različite metode zavisne od dobi djeteta (vidi Tablice 1,2,3,4,5).

Poremećaji sluha mogu se pojaviti i u ranim dvadesetim godinama te je i u odrasloj dobi potrebno provjeravati sluh.

Poradi anatomskih posebnosti ORL sustava kod osoba s Down sindromom, kao i poradi prisutnih imunoloških teškoća, djeca s Down sindromom sklonija su infekcijama gornjih i donjih dišnih putova.

Djeca s Down sindromom imaju često poteškoće s disanjem budući su im zračni putevi nosa i usta manji nego u ostale djece. Disanje mogu pogoršati i pridružena stanja kao što su prehlada, gripa, alergije ili uvećani krajnici. Djeca s Down sindromom mogu imati razne probleme disanja od kojih se većina javlja u snu:

- disanje na usta,
- hrkanje,
- opstruktivna apneja.

Rast, težina i opseg glave kod djece s Down sindromom može se pratiti po tablicama za djecu bez teškoća, no za neku djecu bit će potrebno prijeći na praćenje po posebnim tablicama koje su napravljene za djecu s Down sindromom.

Vaš genetičar će vam objasniti i pokazati te tablice.

Primjere tablica možete naći i na www.growthcharts.com.





36 Down sindrom

Neurološke poteškoće i praćenja

Down sindrom utječe na živčani sustav na više načina. Efekti tog utjecaja se pokazuju kao poteškoće u području kognitivnog funkcioniranja, govora ili učenja. Mišićna kontrola i mišićni tonus koji ovise o funkcioniranju živčanog sustava također su promijenjeni kod djece s Down sindromom.

Mnogi nemedicinski problemi za koje znamo, uključujući komunikaciju, edukaciju i ponašanje 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. Također je stručnjak koji savjetuje u slučaju da dijete ima epilepsiju. Pojavnost epilepsije u djece s Down sindromom nije česta, ali je viša 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 nerijetko i psihičke probleme. Najčešće nalazimo simptome ADHD sindroma, potom agresije, depresije, u oko 10% simptome pervazivnog razvojnog poremećaja, a u starijoj dobi Alzheimerove bolesti.



Hematološki i imunološki sustav

Istraživanja pokazuju da djeca s Down sindromom imaju smanjen celularni imunitet, kod nekih sniženi IgG. Također je pojava leukemije kod djece s Down sindromom češća u odnosu na ostalu populaciju, ali valja naglasiti da je ta pojava mala.

Lokomotorni sustav

Osobe s Down sindromom imaju u različitoj mjeri posebnost lokomotornog sustava. To se prvenstveno odnosi na mišićnu hipotoniju (smanjena napetost mišića) i pretjeranu fleksibilnost ligamentarnog aparata. To može biti uzrokom raznih ortopedskih poteškoća.

Posebnosti lokomotornog sustava, između ostalog, razlog su da se grube motoričke sposobnosti kod djece s Down sindromom sporije razvijaju. Tako, primjerice, djeca s Down sindromom prohodaju kasnije od svojih vršnjaka, potrebna je stručna pomoć fizioterapeuta u razvoju pravilnih obrazaca pokreta.



Stručnjaci koji sudjeluju u skrbi, a bave se ovim područjem su:

- fizijatri,
- fizioterapeuti,
- ortopedi.

Koža

Velik je broj kožnih problema koje može imati bilo koje dijete. Djeca s Down sindromom češće od ostale djece mogu imati određene poteškoće s kožom, kosom i noktima.

Vid

Veća je učestalost kongenitalne mrežnice, kongenitalnog strabizma te nistagmusa u novorođenčadi s Down sindromom. Tijekom djetinjstva i mladosti veća im je učestalost refrakturnih anomalija, a u adolescentskoj dobi i keratokonusa. Novorođenčad s Down sindromom ima veću pojavnost upalnih poremećaja suznog aparata te spojnice. Radi praćenja vida potrebno je periodički raditi oftalmološke kontrole (vidi Tablice 1, 2, 3, 4 i 5).

Stomatološki status

Djeca s Down sindromom imaju poteškoće u brzini i načinu izbijanja zubića, anatomske posebnosti (broj i oblik zubića/veličina usne šupljine), češće probleme disanja na usta, fisure jezika i usana. Također su skloni periodentalnim bolestima i gingivitisu kao posljedici smanjenog celularnog imuniteta. Važno je naglasiti da je adekvatna higijena zubi i usne šupljine neophodna za održavanje zdravlja zubi i usne šupljine.



38 Down sindrom

1-12 godina		
PODRUČJE	TKO?	ŠTO?
ORL/sluh	ORL, audiolog	audiogram/timpanogram - 1x godišnje
OFTALMOLOŠKI	oftalmolog	pregled s 2 godine, od 4. godine 1x godišnje
ENDOKRINOLOŠKI	endokrinolog	TSH, T3, T4 - 1x godišnje
LOKOMOTORNI SUSTAV	ortoped, fizijatar	pregled na AAI s 3 godine - kontinuirani nadzor, fizikalna terapija
RAZVOJNO	defektolog, logoped, psiholog, radni terapeut, fizioterapeut	kontinuirano, vrtić, škola
STOMATOLOŠKI	stomatolog	savjetovanje o higijenskim mjerama, privikavanje, stomatološka preventiva, od 2. godine svakih 6 mj.
GASTROINT. SUSTAV PREHRANA /th>	gastroenterolog, nadležni pedijatar	eventualno screening na celijakiju u dobi od 2-3 god., nadzor TT/TV

Tablica 3. Preporučeni zdravstveni pregledi u dobi od 1–12 godina

12-18 godina		
PODRUČJE	TKO?	ŠTO?
ORL/sluh	ORL, audiolog	audiogram/timpanogram 1x godišnje
OFTALMOLOŠKI	oftalmolog	1x godišnje
ENDOKRINOLOŠKI	endokrinolog	TSH, T4 - 1x godišnje + antitireoidna PT
LOKOMOTORNI SUSTAV	ortoped, neurolog	pregled na AAI - kontinuirani nadzor
KARDIOLOŠKI	kardiolog	pregled, UZV, EKG - pitanje valvularnih grešaka
SPOLNOST		savjetovanje
RAZVOJNO	defektolog, logoped radni terapeut, fizioterapeut, psiholog	kontinuirano školovanje, planiranje, integracija
STOMATOLOŠKI	stomatolog	pregled svakih 6 mjeseci
GASTROINT. SUSTAV PREHRANA	gastroenterolog, nadležni liječnik	TT/TV, BMI

Tablica 4. Preporučeni zdravstveni pregledi u dobi od 12–18 godina



Odrasli stariji od 18 godina		
PODRUČJE	TKO?	ŠTO?
ORL/sluh	ORL, audiolog	audiogram/timpanogram 1x godišnje
OFTALMOLOŠKI	oftalmolog	1x godišnje
ENDOKRINOLOŠKI	endokrinolog	TSH,T4 - 1x godišnje + antitireoidna PT
LOKOMOTORNI SUSTAV	ortoped, neurolog	pregled na AAI- kontinuirani nadzor
KARDIOLOŠKI	kardiolog	hpregled,UZV,EKG - pitanje valvularnih grešaka
SPOLNOST		savjetovanje
RAZVOJNO	defektolog, logoped radni terapeut, fizioterapeut, psiholog	kontinuirano školovanje, planiranje, integracija
STOMATOLOŠKI	Stomatolog	pregled svakih 6 mjeseci
GASTROINT. SUSTAV PREHRANA	gastroenterolog, nadležni liječnik	TT/TV, BMI

Tablica 5. Preporučeni zdravstveni pregledi za starije od 18 godina

40 Down sindrom

Moguće zdravstvene poteškoće djece/osoba s Down sindromom taksativno su pobrojane u Tablici 6. prema Međunarodnoj klasifikaciji bolesti (MKB).

POGLAVLJE MKB-10	BOLESTI I STANJA	šifra
XVII(Q00-Q99)	Downov sindrom	Q90
	Trisomija 21, nerazdvajanje u mejozi	Q90.0
	Trisomija 21, mozaicizam, nerazdvajanje u mejozi	Q90.1
	Trisomija 21, translokacija	Q90.2
	Downov sindrom, neoznačen	Q90.9
	urođena siva mrena	Q12
	urođene srčane greške	Q20-Q24
IV(E00-E90)	urođene greške GI sustava	Q40-43
	druge smanjene funkcije štitne žlijezde	E03.9
	autoimune bolesti štitne žlijezde	E06
V (F00-F99)	gojaznost	E66
	demencija (sa ranijim početkom)	F00-F03
	mentalna retardacija (različitih stupnjeva)	F70-F79
	specifični poremećaji razvoja jezika i govora	F80
	poremećaj razvoja sposobnosti za školovanje, neoznačen	F81
	poremećaj psihičkog razvoja, neoznačen	F89
VI (G00-G99)	poremećaj aktivnosti i poremećaj pažnje	F90
	rana Alzheimerova bolest	G30
	epilepsia (razni oblici)	G40-G41
VII (H00-H59)	blepharitis recid.	H01
	kronične upale suznih puteva	H04
	refraktorne anomalije	H52
VII(H60-H95)	upale srednjeg uha (akutne, opetovane, kronične)	H65-H66-H68
	naglušost (provodna, osjetilna, mješovita)	H90
IX(I00-I99)	nereumatske bolesti zalistaka	I34-I36
X (J00-J99)	respiratorne infekcije gornjih dišnih putova	J00-J06
	sleep apnea	J96
XI (K00-K93)	poremećaji razvoja i nicanja zuba	K00
	akutni i kronični gingivitis	K05
	anomalije položaja zuba	K07
	bolesti jezika, neoznačena	K14
	opstipatio	K59
XIII(M00-M99)	anatomske posebnosti (hipotonus misica, hiperfleksibilnost ligamentarnog aparata) mogu biti uzrokom različitih ortopedskih poteškoća kao npr. kronične dislokacije patele, atlantookcipitalna nestabilnost, skolioza, stečeno iščašenje kuka (nakon 2. god. života), deformiteti stopala...	razne dg iz MKB-10

Tablica 6. Moguće zdravstvene teškoće djece/osoba s Down sindromom prema MKBu

PRAVA OSOBA S DOWN SINDROMOM

Prava osoba s Down sindromom iz sustava zdravstva, socijalne skrbi i mirovinskog osiguranja

Prema postojećim zakonima i pravilnicima iz sustava zdravstva i socijalne skrbi te mirovinskog sustava, postoji više vrsta prava koja mogu ostvariti osobe s Down sindromom i njihovi roditelji ili skrbnici.

Neka od prava su:

- uputnice za sve preglede,
- nadoknada putnih troškova,
- rehabilitacija – fizikalna terapija, logoped, defektolog, kineziterapeut,
- ortopedska pomagala (cipele ili ulošci za cipele),
- pelene nakon 3. godine,
- osobna invalidnina,
- dječji doplatak za dijete s oštećenjem zdravlja ili s težim oštećenjem zdravlja,
- doplatak za pomoć i njegu,
- skrb izvan vlastite obitelji,
- savjetovanje,
- pomaganje u prevladavanju posebnih teškoća,
- jednokratna novčana pomoć,
- osposobljavanje za samostalan život i rad,
- uvećana porezna olakšica,
- dopust do osme godine života djeteta,
- rad s polovicom punog radnog vremena do osme godine života djeteta uz punu plaću, gdje polovicu plaće isplaćuje poslodavac, a polovicu definirana državna institucija,
- rad s polovicom punog radnog vremena (i nakon osme godine djetetova života) uz punu plaću, gdje polovicu plaće isplaćuje poslodavac, a polovicu definirana državna institucija,
- status roditelja njegovatelja za djecu s velikim teškoćama.



42 Down sindrom



Zakoni i pravilnici bitni za ostvarivanje pojedinih prava osoba s Down sindromom su:

- Deklaracija o pravima osoba s invaliditetom,
- Zakon o radu,
- Zakon o socijalnoj skrbi,
- Zakon o doplatku za djecu,
- Zakon o porezu na dohodak,
- Pravilnik o pravima roditelja djeteta s težim smetnjama u razvoju na dopust ili na rad s polovicom punog radnog vremena radi njege djeteta,
- Pravilnik o sastavu i načinu rada tijela vještačenja u postupku ostvarivanja prava iz socijalne skrbi i drugih prava po posebnim propisima,
- Pravilnik o vrsti doma za djecu i doma za odrasle osobe i njihovu djelatnosti, te uvjetima glede prostora, opreme i potrebnih stručnih i drugih djelatnika doma socijalne skrbi,
- Pravilnik o izmjenama i dopunama Pravilnika o vrsti doma za djecu i doma za odrasle osobe i njihovu djelatnosti, te uvjetima glede prostora, opreme i potrebnih stručnih i drugih djelatnika doma socijalne skrbi,
- Zakon o predškolskom odgoju i naobrazbi,
- Pravilnik o načinu raspolaganja sredstvima državnog proračuna i mjerilima sufinanciranja programa predškolskog odgoja,
- Pravilnik o posebnim uvjetima i mjerilima ostvarivanja programa predškolskog odgoja,
- Pedagoški standard (predškolski, osnovnoškolski, srednjoškolski),
- Zakon o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi,
- Pravilnik o osnovnoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju,
- Pravilnik o postupku utvrđivanja psihofizičkog stanja djeteta, učenika te sastavu stručnog povjerenstva,
- Pravilnik o znaku pristupačnosti,
- Pravilnik o izmjenama i dopunama Pravilnika o znaku pristupačnosti.

Socijalna skrb

Prema Zakonu o socijalnoj skrbi i propisima donijetima na temelju njega postoji više vrsta prava koja mogu ostvariti osobe s Down sindromom. Za ostvarivanje tih prava i detaljnije informacije potrebno je obratiti se nadležnom Centru za socijalnu skrb prema mjestu prebivališta.

Neka od prava su:

- Osobna invalidnina (OI)

Pravo na OI ima osoba s težim tjelesnim ili mentalnim oštećenjem ili osoba s trajnim promjenama u zdravstvenom stanju čije je oštećenje ili bolest nastalo prije 18. godine života, a istu ne ostvaruje po drugoj osnovi. Pravo na OI priznaje Centar za socijalnu skrb, a na temelju Nalaza i mišljenja tijela vještačenja o težini i vrsti oštećenja, bolesti trajnim promjena u zdravstvenom stanju osobe. OI iznosi 250% osnovice (važeća osnovica je 400,00 kuna).

- Doplatka za pomoć i njegu (DPNJ)

Može ga ostvariti osoba kojoj je zbog tjelesnog ili mentalnog oštećenja ili trajnih promjena u zdravstvenom stanju prijeko potrebna stalna pomoć i njega druge osobe u zadovoljavanju osnovnih životnih potreba. Ostvaruje se ako prihod obitelji po članu ne prelazi iznos od 200% osnovice (osnovica je 400,00 kuna). Prihod obitelji se ne uzima u obzir ako se radi o težem tjelesnom ili mentalnom oštećenju, teškoj psihičkoj bolesti i sl. DPNJ se može odobriti u punom (100% osnovice) ili smanjenom (80% osnovice) opsegu. Pravo se priznaje temeljem Nalaza i mišljenja tijela vještačenja. DPNJ ne može ostvariti dijete čiji roditelj koristi porodni ili dopust do 8. g. života djeteta za njegu tog djeteta. Ako roditelj radi polovicu punog radnog vremena, DPNJ se može ostvariti u smanjenom opsegu.

- Skrb izvan vlastite obitelji

Pružaju se osobama kojima je to, s obzirom na njihovu dob te tjelesno i mentalno stanje kao i situaciju u obitelji, potrebno radi osiguravanja stanovanja, prehrane, odgoja i obrazovanja, brige o zdravlju, njege itd. Odnosi se na smještaje u udomiteljskim obiteljima, domovima socijalne skrbi i vjerskih zajednica i sl. Ostvaruje se kao stalni, tjedni, privremeni, cjelodnevni ili poludnevni boravak.

- Savjetovanje

Pomoć kako bi se uspješnije prevladale nedaće i poteškoće, razvile osobne mogućnosti kao i odogovorani odnos prema sebi, obitelji i društvu.



44 Down sindrom



• Jednokratna novčana pomoć

Odobrava se kada se obitelj, zbog trenutačno teških okolnosti nađe u nemogućnosti zadovoljenja osnovnih životnih potreba.

Radno zakonodavstvo

Prema Zakonu o radu, jedan od roditelja djeteta s Down sindromom (ako je vještačenjem kod djeteta utvrđeno teže oštećenje zdravlja - teže tjelesno ili mentalno oštećenje, i drugi je roditelj zaposlen) može ostvariti pravo na:

- dopust do osme godine života djeteta,
- rad s polovicom punog radnog vremena do osme godine života djeteta,
- rad s polovicom punog radnog vremena (i nakon osme godine djetetova života),
- uvećani dječji doplatak.

Ustanove u kojima je moguće ostvariti određeno pravo ili dobiti informaciju:

- Centar za socijalnu skrb (prema mjestu prebivališta),
- Obiteljski centar (prema mjestu prebivališta),
- Hrvatski zavod za mirovinsko osiguranje, www.mirovinsko.hr,
- Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje, www.hzzo-net.hr,
- županijski uredi,
- uredi državne uprave.



Pošto su zakoni i pravilnici podložni promjenama najnovije podatke pogledajte na već navedenim stranicama te na stranicama udruga:

www.udrugapuz.hr

www.rijeka-21.hr

www.udruga-oko.hr

Neka područja i gradovi u Republici Hrvatskoj imaju i neka dodatna prava koja ćete najbolje saznati preko udruga na vašem području.

POMOZITE SVOJEM DJETETU DA NAJBOLJE ZAKORAČI U ŽIVOT

Potrebno je puno strpljenja i ohrabrivanja djeteta da uči prve korake ili neku drugu vještinu, kao što je sjedenje, stajanje ili govor. Budući da su kod osoba s Down sindromom prisutne intelektualne teškoće i niži kvocijent inteligencije, bit će im potrebno više vremena za učenje bilo koje od potrebnih vještina, no sa svakom uspješno preskočenom preprekom porast će i zadovoljstvo roditelja i samog djeteta. Važno je da tijekom učenja djeteta roditelji zadrže pozitivan, optimistični stav te prihvate da je i neuspjeh dio izazova učenja.

Rana intervencija

Rana intervencija je pažljivo planirano i individualno usmjereno učenje u vrlo ranom razdoblju djetetova života, odmah nakon što su utvrđene određene teškoće kod djeteta i/ili je postavljena dijagnoza.

Cilj rane intervencije je omogućiti djetetu da što bolje razvije svoje mogućnosti i dobije iskustva koja su mu potrebna na način da se djetetova okolina uredi tako da potiče cjelokupan djetetov razvoj, budi njegovo zanimanje i pažnju te ga potiče da što aktivnije sudjeluje u interakciji s okolinom. Rana intervencija je i sveobuhvatna psihološka, edukacijska i rehabilitacijska pomoć i podrška roditeljima.

Uz podršku, informacije i tehnike podučavanja roditelji se osjećaju sigurnijim i kompetentnijim u odgajanju svog djeteta s Down sindromom i udovoljavanju njegovim posebnim potrebama u obiteljskoj okolini. Okolina je najvažnija za djetetov razvoj, a podučavanje jest proces uređenja djetetove okoline na način koji povećava vjerojatnost da nauči ili napravi odre-



Intelektualne teškoće

Intelektualne teškoće se definiraju kao snižena sposobnost kojoj su svojstvena značajna ograničenja u intelektualnom funkcioniranju i u adaptivnom ponašanju, izražena u pojmovnim, socijalnim i praktičnim adaptivnim vještinama. Nastaju prije 18. godine.

Stupnjevanje intelektualnih teškoća:

Laka — IQ	50 – 70
Umjerena — IQ	35 – 50
Teža — IQ	20 – 35
Teška — IQ	0 – 20

46 Down sindrom



đene stvari. Roditelji lako izabiru postupke i načine, ali ne mogu izabrati da li da budu učitelji ili ne jer oni to sami po sebi jesu u svakom slučaju, imali dijete s teškoćama u razvoju ili ne.

Uključenjem u program rane intervencije roditelji posvećuju isto vrijeme na drugačiji način s većom sigurnošću u sebe.

Djeca s Down sindromom ne mogu zadovoljavajuće iskoristavati svoju okolinu za učenje jer nisu toliko motivirana, jer kasnije i slabije razvijaju očni kontakt, jer je njihovo vrijeme reakcije dulje pa je i prijenos u mozak usporen i otežan. Zbog toga trebamo okolinu prilagoditi njima kako bismo im dali što više poticaja i informacija, što pak u toj najranijoj dobi utječe na aktivniji razvoj mozga te ima višestruke dugotrajne koristi.

Prve dvije godine života najaktivnije su razdoblje u razvoju mozga. Za to vrijeme mozak dosegne 80% veličine mozga odrasle osobe, utrostruči svoju masu i najaktivnije stvara i učvršćuje mrežu sinapsi potrebnih za naprednija ponašanja.

Poticajnija okolina znači više informacija koje utječu na razvoj mozga pa stoga mozak počinje i drugačije funkcionirati:

- dijete je manje pasivno,
- bolje iskoristava svoju okolinu,
- poboljšava očni kontakt, duže vremena promatra predmete i osobe,
- poboljšava se komunikacija,
- bolje se razvija koncentracija, pažnja i mišljenje,
- dijete je aktivnije i uspješnije,
- dijete se brže odaziva na podržaje,
- brže se prenose informacije,
- brže se razvija na svim područjima,
- roditelji su motiviraniji jer dobiju više odgovora i reakcija od djeteta,
- djeca dobivaju puno više osjetilnih i motoričkih iskustava koja se memoriraju,
- dobivaju redovitije medicinske preglede i sustavnije praćenje,
- sprječavaju se ili smanjuju dodatne teškoće.

Poučavanje, a ne terapija

Djeca s Down sindromom neće neke stvari naučiti sama po sebi ili će ih zbog kompleksnih teškoća naučiti krivo i tada će biti potrebna TERAPIJA!

Uključivanjem u program rane intervencije djeca uče prave stvari u pravom trenutku na pravi način.

Stoga je poželjno započeti što prije, po mogućnosti već u prvih 6-8 tjedana života. Program izvode specijalisti rane intervencije, a to su prije svega defektolozi i logopedi s dodatnom edukacijom iz područja rane intervencije. Zbog motoričkih teškoća i hipotonije nužno je odmah započeti i sa sustavnom fizikalnom terapijom. Ovisno o dodatnim teškoćama i potrebama obitelji, uključuju se i drugi specijalisti kao što su psiholozi, oftalmolozi, audiolozi i dr. U početku je poželjno i poticajno da se program izvodi unutar obitelji dok se s nekih 18 mjeseci djeca polako uključuju u grupni rad u manjim skupinama djece sa sličnim teškoćama, a zatim i u redovne predškolske ustanove pod supervizijom specijalista za ranu intervenciju.

Temeljni principi rane intervencije su:

- Sva djeca uče. I djeca s Down sindromom uče, ali sporije i zato im treba više puta ponoviti određenu stimulaciju.
- Djeca s Down sindromom se moraju učiti iste spretnosti i vještine kao sva druga djeca – one koje im pomažu da se igraju, sudjeluju u interakciji, postanu samostalniji i sastavni dio društva.
- Prve godine života su odlučujuće za učenje. Učenje treba početi onog trenutka kada se utvrdi teškoća.
- Roditelji su najvažniji učitelji svoga djeteta.
- Svako dijete je drugačije i svaka obitelj je drugačija.
- Uspješan program poštuje potrebe djeteta i okoline.
- Pažljivo odabrani postupci ocjenjivanja i poučavanja potiču bolje učenje.
- Slijedimo razvoj i dosljedno poštujemo sekvence normalnog razvoja.
- Razvijamo djetetove mogućnosti i sprječavamo dodatne teškoće.
- Stvaramo pozitivan odnos između djeteta i roditelja te ostalih članova obitelji.



Uključenjem u program rane intervencije djeca UČE prave stvari u pravom trenutku na pravi način.





Izrada individualnog programa rada

Prvi korak u oblikovanju programa rada rane intervencije, ili kako ga se stručno naziva Individualnog edukacijskog programa (IEP – *Individual Education Program*) s određenim djetetom je procjena sposobnosti djeteta. Prvu procjenu radi defektolog ili edukacijski rehabilitator koji kroz promatranje pokušava dobiti što više informacija o djetetu kako bi na temelju toga mogao procijeniti što bi trebalo učiti sljedeće. Postupak procjene je bitan za cjelokupan uspjeh programa rada rane intervencije.

Ako precijenimo djetetove sposobnosti, dolazimo u situaciju da se za dijete napravi pretežak program, zbog čega će biti spriječeno zadovoljavajuće napredovanje djeteta. Nije dovoljno da dijete samo jedanput napravi određenu aktivnost, već je vrlo važno provjeriti da li se ta aktivnost izvodi dovoljno dobro i dosljedno u različitim situacijama. Tek kvalitetno izvršavanje zadataka i uspjehnost bez obzira na promjenjene uvjete mogu garantirati da je dijete spremno za učenje nekog težeg zadatka.

Podcjenjivanje sposobnosti djeteta dovodi do situacije da izradimo program koji nije zanimljiv i ne donosi dovoljno izazova kako bi pobudio djetetovu želju za učenjem.

Izuzetno je važna objektivnost i stručnjaka i roditelja u procjeni kako bi se mogao izraditi uspješan program koji nije ni prelagan ni pretežak. Uspješan program nije lagan program, već onaj koji točno pokazuje što dijete može, a što ne može.

Defektolog ili edukacijski rehabilitator procjenjuje dijete na područjima grube motorike, fine motorike, spoznaje i razumijevanja, komunikacije te socijalizacije i igre, dok je logoped specijaliziran za govorno-jezični razvoj i teškoće.

Ciljevi programa se definiraju prema rezultatima ocjenjivanja i strogo su individualni za svako dijete. Ne postoji dijete koje apsolutno slijedi obrazac tzv. normalnog razvoja niti pak dijete koje je u jednom trenutku na istoj razvojnoj razini na svim područjima. Različitosti su sasvim uobičajene i normalne, pa je stoga i uobičajen nesrazmjer funkcioniranja na pojedinim područjima. Lako je moguće da vaše dijete svladava aktivnosti fine motorike za starost od 3 godine, dok aktivnosti grube motorike, socijalizacije i igre svladava za starost od 2 godine, a razumijevanje mu je na razini starosti od 18 mjeseci. Stoga ciljevi uvijek trebaju biti strogo prilagođeni vašem djetetu kako ne bi doveli do razočaranja ili pak zaustavljali razvoj djeteta.



Vrlo važna stavka u određivanju ciljeva programa je i raspoloživo vrijeme i mogućnosti roditelja.

Temeljito učenje manjeg broja vještina pomaže više nego površno i usiljeno učenje velikog broja vještina. Ponekad se možete zapitati da li vi kao roditelj trebate biti učitelj svome djetetu. Ponekad vam isto pitanje nameću i sami stručnjaci. Svakako da je na prvom mjestu u životu vašega djeteta vaša odgojna roditeljska uloga, ali u principu ni jedan roditelj ne može odlučiti hoće li biti učitelj svom djetetu ili ne, jer dijete sve uči od roditelja pa su stoga roditelji učitelji sami po sebi. Jedino što roditelji mogu birati su načini i postupci kojima će poučavati svoje dijete. Uključenjem u program rane intervencije roditelji posvećuju isto vrijeme na drugačiji način sa sigurnošću u sebe. Uz stručno vodstvo roditelj manje luta i istražuje te tako može provoditi više kvalitetno usmjerenog vremena s djetetom.

Koliko vremena ćete posvetiti poučavanju ovisi o dobi vašeg djeteta, o tome je li na početku uključena u program ili je već duže vrijeme uključeno. Shvatit ćete da velik broj vještina i zadataka vi već ionako radite u nekom vremenskom periodu kroz dan, pa samo morate možda promijeniti pristup. U program treba biti uključena cijela obitelj. Izuzetno je važno da oba roditelja izvode zadatke jer su djetetu i majka i otac jednako važni model učenja u životu. Možete uključiti i bake i djedove, dadilje, odgajateljice u vrtiću ili bilo koju osobu iz vaše okoline koja vam je spremna pomoći, a boravi neko vrijeme s vašim djetetom.

Uspjeh

Ključ svakog učenja je uspjeh.

Svako je dijete drugačije. Ako je dijete uspješno, tada znamo da smo na pravom putu. Uspjeh povećava samopouzdanje, razvija pozitivnu sliku o sebi i zadatci postaju sami sebi nagradom.

Da bi dijete bilo motivirano, mora dati najmanje 8 ispravnih odgovora od 10 danih odgovora.

Ako program nije oblikovan tako da to ostvari i ako dijete ne napreduje, tada preispitujemo uzroke i mijenjamo program.

Osim adekvatne procjene, uspjeh programiramo tako da zadatke razdjelimo na manje korake i da pohvalimo ili nagradimo pravilan odgovor te ne kritiziramo ukoliko odgovor nije pravilan.



Primjer programa rane intervencije

Dijete, Down sindrom, 8 mj KD (kronološke dobi)

GRUBA MOTORIKA:

- Dijete stavlja u ležeći položaj na trbuh na tvrdu podlogu. Dijete ima ispružene noge.
- U ležećem položaju na trbuhu postavlja se u četveronožni položaj. Pomoći mu da zadrži taj položaj i motivirati uz pjesmu i njihanje. Dijete sjedi, ruke su slobodne za igru.
- Stoji uz namještaj, opire se rukama i poskakuje.

FINA MOTORIKA:

1. Priprihvatanje:

- *Davati mu dvije manje igračke istovremeno, jednu da drži u jednoj ruci drugu da drži u drugoj ruci. Poticati da igračke zadrži i da lupu jednom o drugu. Poticati ga da prebacuje igračku iz jedne ruke u drugu.*
 - *Davati mu veće igračke koje treba prihvaćati s obadvije ruke.*
2. Pronalazi djelomično sakriven predmet. Pomaknuti mu pokrivač kako bi došlo do igračke.
 3. Izvadi van umetaljku s većim batićem.

RAZUMIJEVANJE:

1. Napravite velike slike svih članova obitelji. Na A4 papiru neka bude velika slika osobe ispod koje piše malim tiskanim slovima ime osobe.
 - *Slike životinja. Veći format, jednostavnije slike na kontrastnoj podlozi – 10 komada.*
 - *Imenujte sliku, imitirajte glasanje životinje slike i čekajte da dijete pogleda sliku!*
 - *Bitno je da dijete usmjeri pažnju i na sliku i na glas čovjeka.*
2. Mijenja izraz na licu kao odgovor na prijatan i neprijatan glas.
3. Odaziva se na kretnje i jednostavne naloge.

IZRAŽAVANJE:

1. Poticati na izgovor glasova ALALALA... čekati reakciju i zorno demonstrirati podizanje jezika na gornju usnu!
2. Izgovarati glasove u svim varijacijama ponavljanja: glasno – tiho, brzo, polako.
 - *MA MA MA MA MA BA BA BA BA BA*
 - *BRRR... BRRR... LA LA LA LA BLA... BLA... BLA...*
 - *Kada proizvodi glasove iz dubine grla staviti mu ruku na grlo da osjeti vibraciju.*
3. Pljeskanje rukama popratiti brojalicama.
4. Muzika: – slušanje na (L)ijevom i (D)esnom uhu.

Šaptati riječi na uho: Lijevo – Desno; desetak riječi, navečer prije spavanja, kada je smireno, u tišini.

SOCIJALIZACIJA I IGRA:

- *Smije se pri igrama koje pozna.*
- *Reagira s nelagodnom na strane osobe.*
- *Igra se s različitim igračkama samo 10 minuta.*
- *Žvače i guta grublje pasiranu hranu.*
- *Hrani se samo s manjim komadićima hrane.*

Problemi i teškoće uzrokovane Down sindromom

Down sindrom je genetski poremećaj koji uzrokuje niz zdravstvenih, ali i funkcionalnih teškoća za koje je važno znati kako biste ih mogli predvidjeti i procijeniti postoje li i u kojem obimu i kod vašeg djeteta. Prije svega, to su teškoće hranjenja, teškoće disanja, oštećenja sluha, problemi auditivne memorije, teškoće vizualne percepcije, teškoće taktilne percepcije, teškoće senzorne integracije, snižene kognitivne sposobnosti, problemi ponašanja kao što su izbjegavanja, naučena bespomoćnost i dr. O svim ovim specifičnostima kod djece s Down sindromom govore brojna istraživanja provedena na velikim skupinama djece s Down sindromom i napisana je obimna literatura. Vrlo je bitno da vaš stručnjak za ranu intervenciju ima ta saznanja o specifičnostima uzrokovanim Down sindromom jer u protivnom je lako moguće da se neke teškoće olako shvate i protumače posljedicom sniženog kognitivnog funkcioniranja, a da se ne otkriju i otklone pravi razlozi.

Auditivne teškoće

Procjenjuje se da 65-80% djece s Down sindromom (*Kumin, 2003.*) ima konduktivno oštećenje sluha koje nastaje zbog infekcija uha i nakupljanja tekućine u uhu, koji sprječavaju da se zvuk uspješno i dosljedno prenosi, a neki autori govore i o postotku od 90% (*Mazzini, 1994.*). Pod oštećenjem sluha ne smatramo samo gluhoću. Daleko je veći broj raznih naglušnosti, gdje djeca ne čuju neke specifične frekvencije i glasnoće zvuka, a ako dijete konstantno ne čuje neke zvukove u svom okruženju, ne može ni naučiti obratiti pažnju na njih. Manji postotak djece s Down sindromom ima stalni gubitak sluha uzrokovan oštećenjem unutrašnjeg uha ili slušnog živca i zbog toga je potrebno agresivnije medicinsko praćenje i liječenje.

Kod nas je još uvijek vrlo maleni postotak djece s Down sindromom kod kojih je utvrđeno ikakvo oštećenje sluha, što upućuje na činjenicu da oni najvjerojatnije nisu ni otkriveni već se njihove teškoće tumače sniženim intelektualnim sposobnostima.

Vrlo je važna što ranija dijagnostika, ali i kontinuirano praćenje jer se sluh može pogoršavati zbog infekcija, medikamentoznih terapija, nakupljanja tekućine u uhu i sl.

Uvijek imajte na umu da dijete možda ne obraća pažnju zato jer vas ne čuje!



Vrlo je bitno da vaš stručnjak za ranu intervenciju ima saznanja o specifičnostima uzrokovanim Down sindromom jer u protivnom je lako moguće da se neke teškoće olako shvate i protumače posljedicom sniženog kognitivnog funkcioniranja, a da se ne otkriju i otklone pravi razlozi.



52 Down sindrom

Vizualne teškoće

Strabizam, kratkovidnost i dalekovidnost su vrlo česti kod osoba s Down sindromom, ali njih je moguće lako ispraviti i korigirati pomagalima.

Potrebno je vježbati vizualnu pažnju, kontakt očima i vizualno praćenje predmeta pokretima očiju u najranijoj dobi, ali općenito djeca s Down sindromom preferiraju vizualne stilove učenja, puno su bolji u vizualnoj percepciji, memoriji i procesiranju nego u auditivnoj pa to treba iskoristiti u kreiranju programa.

Taktilne teškoće

Taktilne vještine uključuju dodirivanje rukama, dodirivanje usnama, ustima i jezikom i pomažu djeci uspostaviti vezu s osobama, predmetima i cijelom svojom okolinom.

Mnoga djeca s Down sindromom su vrlo osjetljiva na dodir i razvijaju taktilnu obranu. Često ne vole da im dirate usta, opiru se pranju, šišanju, češljanju. Potrebno je napraviti program vježbi kao što su masaže ruku, nogu, tijela, stimulacija različitim materijalima i predmetima, istraživanje predmeta ustima i sl.

Osjetilne teškoće

Mnoga mala djeca s Down sindromom imaju teškoće senzorne integracije ili sposobnost primanja i upijanja točnih osjetnih informacija iz okoline, njihove koordinacije i integracije.

Zbog toga dijete može biti preosjetljivo na zvuk, dodir, pokret i vizualne podržaje ili može skakati, vrištati, povlačiti se, plašiti se, sve situacije doživljavati kao neugodne ili dijete može biti neosjetljivo, slabije reagirati na stimulacije ili traži intenzivne stimulacije: grizenje, vrtnja, guranje ruku u usta, pretrpavanje ustiju hranom, itd. Dijete može biti stalno u pokretu ili se sporo kretati i izgledati kao da je stalno umorno, nespretno. Može imati probleme u prilagođavanju na nove situacije, biti impulzivno ili nepažljivo. Stručnjaci iz tih područja mogu vam dati savjet i izraditi program kako da dijete postupno dovedete do usklađenijih i primjerenijih reakcija.

Kognitivne teškoće

Sniženo intelektualno funkcioniranje kod djece s Down sindromom širokog je raspona i nikada i nitko, a osobito u najranijoj dobi, ne može sa sigurnošću utvrditi i reći kakve intelektualne sposobnosti ima vaše dijete i u kom rasponu će funkcionirati.



Kognitivne teškoće utječu na procese zaključivanja, razumijevanja i pamćenja, pa djeca s Down sindromom teže zapamte i obrađuju auditivne informacije, kratkoročno zadržavaju i pamte informacije i sl.

Razine mentalne retardacije kod djece s Down sindromom u širokom su spektru, od onih najtežih oblika, umjerene mentalne retardacije, graničnih slučajeva pa do pojedinih slučajeva gdje gotovo i nema intelektualnih teškoća. Većina se ipak nalazi na nekoj sredini ovog spektra, ali se sa sigurnošću zna da prilagodbom načina, metoda i principa rada od najranije dobi djeca s Down sindromom dobivaju priliku i pokazuju daleko veće sposobnosti.



Poteškoće hranjenja

Hranjenje je vrlo važna aktivnost u svakodnevnom životu djeteta. Kroz tu aktivnost dijete dobiva hranu da bi preživjelo i raslo, ali i vježba mišiće potrebne za razvoj govora.

Ponekad djeca s Down sindromom imaju medicinske, senzorne i druge probleme koji otežavaju hranjenje. Često imaju poteškoća u obradi osjeta u ustima, preosjetljivi su na dodir i stimulaciju oko lica, zbog smanjenog mišićnog tonusa mogu otežano sisati i gutati, nemaju mogućnost spajanja usnica, imaju poteškoće s kontrolom čeljusti i jezika i sl.

Važno je napraviti dobru dijagnostičku procjenu uzroka problema, a zatim dijete uključiti u neku od oralno–motoričkih terapija kao što je npr., program Sare Rosenfeld–Johnson.

Govorno–jezične teškoće

Govor je proces proizvodnje glasova i zvukova i njihovo kombiniranje u riječi kako bi komunicirali. Sama pojava prvih riječi i govora kao najzahtjevnijeg komunikacijskog sustava je vrlo složena jer iziskuje adekvatno disanje, vibraciju glasnica, rezonanciju zvuka u usnoj i nosnoj šupljini, adekvatnu mišićnu snagu i točne pokrete u usnoj šupljini. Postoji niz govorno–jezičnih teškoća koje se javljaju kod djece s Down sindromom i stoga je vrlo bitno dijete od najranije dobi uključiti i u logopedski program rane intervencije.

Komunikacijske teškoće

Komunikacija je proces u kojem jedna osoba oblikuje i šalje poruku drugoj osobi koja je prima. Prvenstveno komuniciramo go-

Razine mentalne retardacije kod djece s Down sindromom u širokom su spektru... Većina se ipak nalazi na nekoj sredini ovog spektra, ali se sa sigurnošću zna da prilagodbom načina, metoda i principa rada od najranije dobi djeca s Down sindromom dobivaju priliku i pokazuju daleko veće sposobnosti.





U našoj zemlji postoji niz predrasuda o alternativnim i augmentativnim oblicima komunikacije, a jedna od najvećih je da su alternativni oblici komunikacije prepreka razvoju govora. Znanstvena istraživanja diljem svijeta pokazuju sasvim suprotno.



vorom, ali za komunikaciju koristimo i razne geste, facijalnu ekspresiju, položaj tijela i sl. Djeca s Down sindromom spremna su komunicirati puno ranije nego progovore i puno bolje razumiju jezik nego što ga govore. Nesrazmjer razumijevanja i govora u ranoj dobi može biti čak dvije do tri godine, a ponekad i više. Iz tog razloga nužno je razvoj jezičnog razumijevanja popratiti razvojem alternativnih i augmentativnih oblika komunikacije koji će djetetu ponuditi alternativu prije zadovoljavajućeg razvoja govora, omogućiti mu da unatoč govornim teškoćama razvi-

je zadovoljavajuću komunikaciju i na taj način smanji ili izbjegne frustracije koje su vrlo česte kod djece s Down sindromom koja puno brbljaju “svojim” nerazumljivim jezikom, bivaju neshvaćena i na taj način se polako prestaju truditi govoriti.

U našoj zemlji postoji niz predrasuda o alternativnim i augmentativnim oblicima komunikacije, a jedna od najvećih je da su alternativni oblici komunikacije prepreka razvoju govora. Znanstvena istraživanja diljem svijeta pokazuju sasvim suprotno.

Alternativna komunikacija nije prepreka razvoju govora!

Istraživanja provedena unatrag 30 godina pokazala su da nadomjesni i alternativni oblici komunikacije ne inhibiraju razvoj govora (*Bondy and Frost*). Pokazalo se da je nadomjesna komunikacija kod nekih osoba s različitim poremećajima, uključujući afaziju, apraksiju, dizartriju, autizam i kognitivna oštećenja potaknula razvoj govora (*Lloyd, Fuller, & Arvidson, 1997, p. 236*).

Nadomjesna komunikacija može pružiti djeci s razvojnim kašnjenjima trenutni vid komunikacije; može poticati ekspresivni i receptivni jezični razvoj dok se drugi modaliteti (govor) ne poboljšaju i može služiti kao most prema budućem govorno-jezičnom razvoju” (*Glennen & DeCoste, 1997, p. 395*). Studije s djecom s Down sindromom pokazale su povećanu jezičnu uporabu i smanjivanje frustracija (Kumin, 2003.). Studije djece normalnog razvoja pokazale su da ona djeca koja su koristila znakovni jezik prije nego što su počela koristiti govor imaju 30% veći rječnik od djece koja nisu koristila znakovni jezik (*Acredo i Goodwyn, 1996*).



Učenje znakovnog jezika paralelno s govorom ubrzava sposobnost osobe da govori jer obje vrste komunikacije potiču isto područje mozga i tako ga stimuliraju iz više izvora (*Edelson, S. 2006.*).

Razna izvješća ukazuju da su djeca koja su koristila komunikacijski sustav izmjene slika (PECS - *Picture Exchange Communication System*) razvila i govorni jezik (*Charlop-Christy, M., Carpenter, M. LeBlanc, L., Kellet, K. 2002.*). Upotreba PECS-a može rezultirati razvojem adaptivnih ponašanja te poboljšanjem socijalne interakcije i razvoja govora (*Bondy and Frost, 2001.*). Dugoročni podaci o 70-tak djece predškolske dobi koja su koristila PECS duže od jedne godine ukazuju da je više od 2/3 djece razvilo neovisan govor (*Bondy and Frost, 2001.*).

Na temelju tih istraživanja, a i na temelju iskustava niza programa rane intervencije u drugim državama, važna je preporuka da su alternativni i augmentativni oblici PRVO sredstvo u poticanju razvoju govora, a ne tek nešto zadnje što se djetetu ponudi kada ništa drugo ne uspijeva. U alternativne oblike komunikacije pripadaju totalna komunikacija (znakovni jezik + govor), komunikacijske ploče, bilježnice ili fotoalbumi, PECS, metoda čitanja za djecu s Down sindromom autorice Patricie Oliwein i dr.

Prilikom odabira nekog od znakovnih jezika možemo birati hrvatski znakovni jezik, pojednostavljeni znakovni jezik (*Simplified Signs*) ili individualizirane geste.

Komunikacijske ploče i knjige su individualno dizajnirani komunikacijski sustavi koji uključuju upotrebu slika, fotografija, rebusa, piktograma, slova ili riječi. Slike se mogu držati u bilježnicama ili pričvrstiti na neki tvrdi materijal, a da bi komuniciralo dijete obično pokazuje ili indicira na sebi svojstven način sliku za riječ koju želi upotrijebiti.

PECS je sustav u kojem komunikacijski partneri razmjenjuju komunikacijske simbole da bi komunicirali. PECS je vrlo razrađen sustav za koji je nužna dodatna edukacija. U radu prema tom modelu prolazi se kroz 6 faza učenja: iniciranje komunikacije, proširivanje upotrebe slika na više ljudi, mjesta i nagrada, specifični odabiri između slika, sastavljanje jednostavnih rečenica sa slikama, odgovaranje na pitanja uz pomoć slika i komentiranje.

Za rad po metodi čitanja za djecu s Down sindromom potrebno se educirati kroz priručnik Patriciae Oliwein. Osnovna filozofija ove metode je da se djetetu u istom trenutku da ista informacija kroz tri različita kanala:

govor (auditivno) + slika (vizualno) + gesta (pokret)!



* vidi str. 79



Jedna studija je došla do zaključka da su djeca s Down sindromom pronašla način kako izbjegavati zadatke koji su im preteški ili prelagani razvijajući takva kompenzacijska socijalna ponašanja koja imaju ulogu naučene bespomoćnosti.

Postoje i različiti elektronički uređaji ili komunikatori koji mogu biti auditivni ili digitalizirani.

Auditivni izlaz koristi govor ili zvukove da bi se prenijele informacije. Digitalizirani govor se snimi, spremi u uređaju i reproducira kada god korisnik želi reći snimljenu rečenicu ili riječ. To može biti bilo koja vrsta snimljenog zvuka, iako ljudi to obično zovu digitalizirani govor.

Teškoće ponašanja

Kod djece s Down sindromom česta je pojava raznih nepoželjnih ponašanja kao što su namjerno plaženje jezika, pljeskanje ručicama, pljuvanje, odbijanje reagiranja na upit, fiksirano gledanje u oči s buljenjem ili smješkanjem, nepristajanje ni na što i povlačenje, glumatanje (vikanje, trčanje, razbacivanje, uništavanje), bježanje i skrivanje, ležanje ili sjedenje na podu, agresivna i samostimulacijska ponašanja i sl.

Jedna studija (*Wishart, 1989*) došla je do zaključka da su djeca s Down sindromom pronašla način kako izbjegavati zadatke koji su im preteški ili prelagani razvijajući takvim kompenzacijskim socijalnim ponašanjima koja imaju ulogu naučene bespomoćnosti.

Nikako ne smijemo zaboraviti da su djeca s Down sindromom prije svega samo djeca kao i sva ostala, tako da moramo jasno razlikovati zločestoću od teškoća ponašanja. Mala neposlušnost i protivljenje roditeljima je sasvim dječje ponašanje i u biti potiče razvoj djeteta kao jedinstvene osobe.

Problemi ponašanja nastaju kada ih takva ponašanja sprječavaju u uspješnom učenju i komunikaciji s okolinom.

ZNANJE o teškoćama: činjenice ili prednosti?

Znanje o mogućim problemima i teškoćama možemo prihvatiti kao **ČINJENICE**, kao gotovo stanje i uobičajeni dio kliničke slike.

NEMA OČEKIVANJA – NEMA CILJEVA – NEMA USPJEHA

Znanje o mogućim problemima i teškoćama možemo prihvatiti kao **PREDNOST** u izradi individualnih programa i kreiranju maksimalno poticajne sredine.

IMA OČEKIVANJA – IMA CILJEVA – IMA USPJEHA

Jedan od primjera takvog ponašanja je namjerno plaženje jezika. Djeca s DS to ne rade zbog zločestoće nego jednostavno stoga jer misle da je to sasvim u redu.

Plaženje jezika može prouzročiti velike probleme: utječe na ponašanje drugih ljudi, uzrokuje probleme pri izgovoru, zbog disanja kroz usta je ugroženo djetetovo zdravlje itd.

Većina djece sustavnim programom nauči ne plaziti jezik.

Potrebno je razlikovati probleme ponašanja, probleme nemira i psihičke probleme koji su također vrlo česti kod djece i osoba s Down sindromom.

Nakon analize ponašanja, njegovih uzroka i posljedica radi se program promjene ponašanja na način da se definira stvaran problem, postavse ciljevi i načini se plan poduke kako bi se ti ciljevi ostvarili.

Važnost kvalificiranog stručnjaka

Rano uključenje u program rane intervencije je vrlo bitno i značajno za cjelokupan razvoj djeteta s Down sindromom te vam svaka-ko preporučujemo da što prije u svojoj najbližjoj okolini pronađete kvalificiranog specijalista za ranu intervenciju koji ima odgova-





58 Down sindrom

rajuću edukaciju i praksu u radu prije svega s malom djecom, a svakako je najbolje kada je to stručnjak koji posjede specijalizirane edukacije za rad s djecom s Down sindromom.

Možda ne ćete imati mogućnosti birati takvog stručnjaka, ali svakako je dobro kontaktirati vaše lokalne udruge roditelja kako biste od njih dobili preporuke i čuli iskustva drugih roditelja.

Dobra rana intervencija svakako bi trebala:

- uključivati kvalificiranog i specijaliziranog stručnjaka,
- biti strogo individualizirana i prilagođena potrebama VAŠEG djeteta,
- upotrebljavati najbolje vježbe i metode čija uspješnost je provjerena i kod druge djece,
- uključivati i educirati cjelokupnu obitelj.



Razvoj komunikacije kod djece s Down sindromom

Razvoj komunikacije ima utjecaj na sva područja razvoja, uključujući socijalni i emocionalni razvoj te kognitivne (mentalne) sposobnosti. Komunikacija nam omogućava kontrolu našeg svijeta i dijeljenje naših nada, snova, briga. Govorne i jezične vještine su vitalne za kognitivni razvoj. Svi mi koristimo riječi za znanje, razmišljanje, pamćenje i komunikaciju sa svijetom oko nas. Da bi razumjeli mogućnosti djece s Down sindromom i načine na koje oni mogu najbolje naučiti komunicirati s drugima, moramo se osvrnuti na temeljne pojmove: jezik, govor i komunikaciju.

Komunikacija je proces u kojem jedna osoba oblikuje i šalje poruku drugoj osobi, koja prima i dekodira poruku. Odrasli komuniciraju primarno pomoću govora, ali također koriste mnogo gesta, facialnu ekspresiju, položaj tijela i mnoštvo glasova da bi prenijeli poruku.

Kada ljudi komuniciraju, obično koriste neki oblik simboličnog koda ili **jezik**. To znači da ne koriste aktualne objekte da bi prenijeli poruku, nego koriste simbole koji predstavljaju te objekte. Jezik je strukturirani, dogovoreni sustav simbola koji se koriste da bi komunicirali o objektima, vezama i događajima unutar kulture. Jezik moramo učiti, jer je on dogovoreni kod. Uporaba jezika uključuje i primanje i razumijevanje poruka te oblikovanje i slanje poruka. Kada primimo jezičnu poruku i pokušavamo je razumjeti, onda dekodiramo jezik. To se naziva receptivnim jezikom. Kada oblikujemo poruku i pošaljemo je, onda enkodiramo jezik. To se naziva ekspresivnim jezikom.

Govor je verbalni jezik ili proces produkcije glasa i zvukova i njihovog kombiniranja u riječi da bismo komunicirali. Govor omogućuje da budemo vrlo precizni kada komuniciramo.

Kada uspoređujemo govor, jezik i komunikaciju, govor je daleko najteži za uporabu kod djece/odraslih s Down sindromom. Djeca s Down sindromom obično razumiju koncepte komunikacije i jezika jako dobro i imaju potrebu za komunikacijom u ranoj dobi. Većina djece s Down sindromom je sposobna komunicirati i koristiti jezik puno mjeseci, a ponekad i nekoliko godina, prije negoli su sposobna koristiti govor.

U ranim godinama je najvažnije da dijete razvije adekvatne komunikacijske vještine dok razvija osnove za govor. Budući da se govor gradi na sustavima koji se koriste za disanje, gutanje i jedenje, ne



Kada uspoređujemo govor, jezik i komunikaciju, govor je daleko najteži za uporabu kod osoba s Down sindromom.

60 Down sindrom

trebamo čekati da se govor razvije prije nego što počnemo raditi na potrebnim vještinama.

Govorne i jezične karakteristike djece s Down sindromom

Nijedno dijete, s Down sindromom ili bez njega, ne razvija govorne i jezične vještine po točno istom vremenskom rasporedu kao drugo dijete. Za djecu s Down sindromom, prosječno doba usvajanja komunikacijskih vještina je obično kasnije nego za djecu čiji je razvoj normalan, ali i dalje tu postoji široki raspon usvajanja tih vještina.

Savjeti

Da bi raslo i učilo, svako dijete treba imati raznoliko mnoštvo osjetilnih iskustava i poticajnu sredinu. Vaše dijete uči o svom svijetu kroz gledanje, slušanje, dodirivanje i osjećanje položaja i pokreta. Počnite interakciju sa svojim djetetom od samog početka. Učite ga vještine koje su temeljne za komunikacijski razvoj. Pričajte mu, pjevajte i njišite ga u ritmu glazbe. Znamo da dijete prepoznaje glasove bliskih osoba u ranoj fazi i odgovorit će na njih. Približite lice djetetu kada ga držite, gledajte ga u lice kada ga hranite.

Učenje i vježbanje može biti dio vaših svakodnevnih aktivnosti. Kada kupate ili oblačite dijete, možete ga učiti nazive dijelova tijela. Za vrijeme obroka imenujte različite vrste hrane i vježbajte “otvori” i “zatvori” kako dijete otvara i zatvara svoja usta prilikom hranjenja.

Komunikacija je dio svakodnevnog života, pa je posve prirodno razgovarati o određenim aktivnostima dok obavljate svakodnevne poslove.

Kada početi s radom na specifičnim područjima, ovisi o djetetovoj spremnosti. Na primjer, ne možete raditi na aktivnostima imitacije sve dok vaše dijete nije u mogućnosti imitirati vaše pokrete ili zvukove.

Razvoj komunikacije nakon prvih 6 mjeseci

Nema sumnje da ste nestrpljivi da čujete prvu djetetovu riječ. Ali, potrebno je mnogo malih koraka koji se moraju desiti prije nego dijete izgovori prvu riječ. Djeca s Down sindromom se susreću s velikim izazovima tijekom usvajanja jezika i govora te se stoga veselite svakom pa i najmanjem pomaku i svladanom koraku. Također ćete shvatiti da postoji mnogo načina na koje možete pomoći djetetu s jezikom, komunikacijom i govorom, prije nego ono počinje govoriti. Ne trebate pasivno čekati. Možete aktivno



Djeca s Down sindromom se susreću s velikim izazovima tijekom usvajanja jezika i govora te se stoga veselite svakom pa i najmanjem pomaku i savladanom koraku.



pomoći djetetu radeći na vještinama koje su preduvjet za razvoj komunikacije, jezika i govora.

Rane komunikacijske vještine

Veliki dio učenja o komunikaciji odvija se puno ranije nego što vaše dijete počne koristiti govor ili neki formalni jezični sustav. Rane komunikacijske vještine koje su temelj za kasniju komunikaciju uključuju:

1. komunikacijsku namjeru,
2. izmjenu uloga,
3. zahtijevanje/razloge komunikacije,
4. socijalnu komunikaciju.

Stupanj jedne riječi

Većina djece s Down sindromom je sposobna razumjeti vezu između riječi (simbola) i osobe, mjesta, predmeta ili događaja prije negoli su sposobna za govor. Dakle, oni prave veze i mogu naučiti koristiti riječi mjesecima ili godinama prije nego što će koristiti govor.

Za djecu normalnog razvoja, stupanj jedne riječi počinje kada počnu koristiti pravi govor, kada dosljedno koriste glasove ili riječima slične kombinacije vokala i konsonanata, koji predstavljaju predmete i ljude. Za djecu s Down sindromom, stupanj jedne riječi počinje kada su sposobna koristiti govor ili nadomjesne jezične sustave, poput znakova koji predstavljaju predmete i ljude. Drugim riječima, ovo je period kada djeca oblikuju vezu da simboli predstavljaju ideje, ljude i predmete. To se događa prvi put kada dijete verbalno ili znakovima kaže “mama” ili “tata” i pritom misli na vas.

Uporaba riječi ili simbola da bi predstavili stvarni objekt je osnova jezika. Kada dijete kaže “ta” za tatu, “ma” za mamu i “ba” za baku, pokazuje nam da je naučilo kod i da razumije koncept stvarnog govora. Odnosno, ono razumije da riječ ima značenje i da će ostali razumjeti na što je mislilo kada je upotrijebilo tu riječ.

Tijekom perioda jedne riječi, većina prvih dječjih riječi neće zvučati točno kao zamišljena riječ. Na primjer, dijete može reći “pi” i koristiti tu glasovnu kombinaciju svaki put kada želi piti. S vremenom će roditelji shvatiti što dijete želi kada kaže “pi”. Možete reći: “Piti? Želiš piti sok?”, dodajući značenje djetetovim ranim govornim pokušajima.



* vidi str. 79



Mnoga djeca s Down sindromom počinju koristiti prve znakove u svrhu komunikacije oko prvog rođendana, a prve riječi u dobi između druge i treće godine. Druga mogu početi koristiti govor u dobi od četiri ili pet godina. Neka koriste znakove pa naprave prijelaz na govor. Druga mogu i dalje napredovati kroz period u kojem ponekad koriste istodobno i govor i znakovni jezik (ili neki drugi nadomjesni sustav komunikacije), a ponekad koriste

jedan, a ponekad drugi sustav. To otežava točnu procjenu kada će dijete početi koristiti govor ili reći prvu riječ.

Djeca s Down sindromom će vjerojatno imati više poteškoća nego druga djeca u produkciji glasova govora tijekom ove faze. To se događa zbog toga što oni često imaju sniženi mišićni tonus na licu i oko njega, oštećenja sluha i ostale poteškoće koje otežavaju proces produkcije glasova.

Pomaganje djetetu da sudjeluje u čitanju

Postoje mnogi načini kako možete pomoći djetetu da sudjeluje u čitanju, npr.:

- pokazujte likove u knjizi, a zatim neka to radi vaše dijete dok vi čitate o njima,
- razgovarajte o tome što se događa (radnja) i opisujte akciju.

Ako dijete uživa u knjigama koje sadrže individualne slike predmeta, možete ih koristiti za učenje jezičnih oznaka poput šalica i stol. Neka dijete pokaže šalicu ili napravite znak za tu riječ. Ili recite: “Oh, pogledaj, medvjedić! Gdje je tvoj medvjedić?”

Kada čitate knjigu s mnogo akcija, potičite dijete na pantomimu ili imitaciju akcija. Ili, neka koristi životinje ili lutke da bi pokazalo akciju.

Neka dijete bude zvijezda u svojoj knjizi da biste povećali interes za “čitanje”. Djeca vole čitati knjige o sebi i svojim iskustvima. Koristite slike djeteta i njegovih aktivnosti da biste napravili knjige povezane s njegovim dnevnim iskustvima.



Stupanj od dvije i tri riječi

Stupanj jedne riječi može biti snažan i uzbuđljiv djetetu s Down sindromom i njegovoj obitelji. Vaše će dijete naučiti mnoge nove riječi i koncepte tijekom ove faze. Bez obzira koristi li govor, znakovni jezik ili druge komunikacijske sustave da bi komuniciralo, naučit će jednom riječi prenijeti mnogo značenja. U ovoj fazi međutim, puno značenja ovisi o interpretacijama drugih. Na primjer, kada dijete kaže: “Lopta!” na određeni način, ono misli: “To je moja lopta?” ili “Idemo se igrati loptom?”.



* vidi str. 79

Na sljedećem stupnju, dijete uči kako preciznije komunicirati značenja. Kombinirat će riječi koje je već naučilo i raditi kombinacije od dvije (“Baci loptu”) i tri (“Tata baci loptu”) riječi.

Stupanj tročlanih iskaza

Kada dijete kontinuirano koristi dvočlane iskaze, možete ga početi poticati na korištenje tročlanih iskaza. Kao i ranije, dijete će koristiti riječi koje



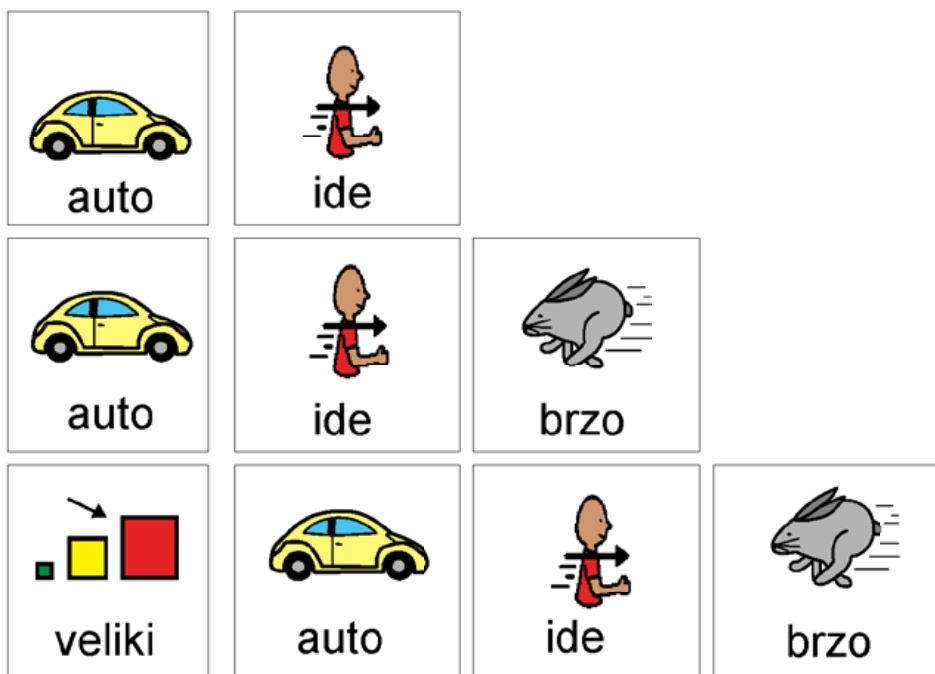
* vidi str. 79

poznaje i kombinirati ih u iskaze. Možete i dalje koristiti ponavljanje s dodavanjem riječi da biste pomogli djetetu u prijelazu iz faze dvočlanih iskaza u fazu tročlanih iskaza. Na primjer, dijete može reći “Auto ide”. Vi ponovite “Auto ide”. Ponovili ste, ali i potvrdili točnost njegove izjave. Onda možete reći: “Auto ide brzo” i proizvesti motorički zvuk poput “brrrm”, ili možete reći: “Veliki auto ide”. Kao i kod tranzicije od jedno- do dvočlanih iskaza, potrebno je puno ponavljanja i vježbe, ali vježba može biti dio svakodnevnog života.

Jezik i igra

Igra će biti važno oruđe učenja u ovoj fazi i zapravo, tijekom cijelog djetinjstva. Kako počinje razumijevati koncepte, često će se igrati igračkama kao da su stvarni predmeti. Na primjer, pretvarati će se da pije iz šalice-igračke (funkcionalna igra) ili da hrani lutku. Kasnije, može sagraditi most od kocaka i voziti auto preko mosta (reprezentacijska igra). Igra može biti prozor za opažanje djetetove razine kognitivnog razvoja.





* vidi str. 79

Jezik i čitanje

Čitanje s djetetom je izvrsna prilika za rad na receptivnom rječniku. Čitanje koristi prednost vizualnih snaga djece s Down sindromom i mnoga djeca uživaju kada im se čita. No, ponekad djeca s Down sindromom imaju kratku pažnju te im čitanje može biti dosadno. Nekoliko prijedloga kako da održite djetetov interes za čitanje:

- Birajte knjige s velikim slovima i interesantnim, obojanim ilustracijama.
- Slijedite djetetovo vodstvo i interes. Neka dijete bira knjige.
- Neka posjet knjižnici bude dio vaše tjedne rutine.
- Kada dijete ima omiljenu knjigu iz knjižnice, kupite je za vlastitu knjižnicu.
- Birajte knjige s debelim stranicama tako da dijete samo može okretati stranice. Neka vrijeme čitanja bude posebno vrijeme. Pokušajte da vas nitko ne ometa. Neka čitanje bude vrijeme posebne bliskosti. Sjednite u omiljeni stolac, privijte se i čitajte.
- Djeca vole ponavljanje. Ako dijete traži da mu čitate ponovo i ponovo istu knjigu, čitajte mu tu omiljenu knjigu.



- Čitajte dramatično s ekspresijom i pokažite da uživate u čitanju s djetetom.
- Ako dijete pokaže sliku ili riječ, slijedite njegovo vodstvo i razgovarajte o tome.
- Pokažite na ime predmeta u knjizi, a zatim na sliku koja predstavlja taj predmet.
- Mnoga djeca s Down sindromom uživaju u knjigama o aktivnostima koje mogu sami raditi.

Poučavanje djece s Down sindromom čitanju

Sve donedavno, mnogi stručnjaci su vjerovali da će samo poneko, iznimno dijete s Down sindromom biti sposobno naučiti čitati. Ovakvo razmišljanje je prevladavalo iako su mnogi roditelji uspjeli naučiti svoje dijete s Down sindromom čitati bez stručne pomoći. Percepcija stručnjaka počela se mijenjati u 1970-tima kada su dr. Valentine Dmitriev i Patricia Oelwein počele poučavati čitanju malu djecu s Down sindromom koja su bila uključena u Program za djecu s Down sindromom i ostala razvojna kašnjenja na Sveučilištu u Washingtonu.

Za neku djecu, učenje čitanja može biti lakše od učenja govora. Mnoga djeca s Down sindromom lakše uče vizualno, gledanjem nego kroz slušanje. Napisana riječ, u knjizi ili na zaslonu računala, ostaje tamo za dijete tako dugo dok je ono treba, i dijete može ponovo pogledati riječ, dok je govor brz i prolazan. Kod mnoge djece s Down sindromom, tekućina u srednjem uhu i fluktuirajući gubitak sluha su problemi koji interferiraju s pouzdanim slušanjem i s učenjem isključivo slušanjem. Zbog tih faktora, djeca s Down sindromom mogu biti sposobna naučiti čitati riječi prije nego što ih mogu izgovoriti i mogu naučiti i razumjeti koncepte lakše čitanjem nego li slušanjem.



beba

beba

* vidi str. 79

“Prije 22 godine kada sam tek počela poučavati djecu s Down sindromom, osobe s Down sindromom koje su znale čitati bile su izuzetak. Danas su prema mom iskustvu osobe s Down sindromom koje ne znaju čitati (bar donekle) izuzetak.”

Patricia L. Oelwein, 1995.

66 Down sindrom



* vidi str. 77

Jezične i govorne potrebe u predškolskim i školskim godinama

Dok je vaše dijete još u ranoj intervenciji, naglasak instrukcija i terapije je na pomaganju da ono funkcionira najbolje moguće u svom vlastitom svijetu. Jednom kada dijete uđe u vrtić i školu, morat će se prilagoditi većem svijetu. Morat će naučiti školske rutine, svladati program i naučiti se slagati s ostalom djecom.

Vještine usvojene zajedničkim naporom djeteta, vas i stručnjaka stvorile su osnove za uspješnu komunikaciju u školi, ali svake godine vaše će dijete morati usvojiti nove akademske jezične vještine. Jezik je temelj za edukacijski uspjeh, zbog toga što je jezik osnova za učenje u školi.

Tijekom osnovnoškolskih godina vaše dijete provodi većinu vremena slušajući učitelja. To se značajno razlikuje od života izvan škole, gdje postoji ravnomjerni omjer slušanja i govorenja. Slušanje, pamćenje i slijeđenje verbalnih uputa su glavni dijelovi škole. Auditivne vještine su naglašene. To može biti problem za djecu s Down sindromom, koja često bolje uče pomoću vizualnog ili multisenzornog pristupa. Do vrtića ili ranih osnovnoškolskih godina mnoga djeca s Down sindromom kasne u govornim i/ili jezičnim vještinama u usporedbi s djecom normalnog razvoja. To znači, da bi vaše dijete uspjelo, jezični zahtjevi u učionici moraju na neki način biti prilagođeni. Također će dijete vjerojatno trebati pomoć logopeda/rehabilitatora/pomoćnika u nastavi u učenju općih vještina poput praćenja uputa i davanja odgovora, zahtijevanja, objašnjenja i dodatnih informacija i interakcije na igralištu. Možda će trebati pomoć s nekim specifičnim vještinama, poput razumijevanja i korištenja jezika školskog programa odnosno sadržaja vokabulara za predmete koje dijete treba naučiti. Učitelj će vjerojatno trebati pomoć logopeda/rehabilitatora/pomoćnika u nastavi u modifikaciji programskih materijala ili u načinu na koji daje upute djetetu.

Prije nego što možete razumjeti kako se jezični zahtjevi u školi mogu najbolje prilagoditi vašem djetetu, morate najprije razumjeti kakvi su ti zahtjevi.

U razredu postoji šest vrsta jezičnih zahtjeva:

1) JEZIK ŠKOLSKOG PROGRAMA

Ovo područje se fokusira na rječnik i jezičnu razinu materijala uključenog u program za svaki predmet. Odnosno, koje specifične jezične koncepte dijete treba znati da bi svladalo ciljeve svakog predmeta tokom školske godine? Jezik školskog programa za odre-



đeni razred i određeni predmet možemo opisati odgovarajući na slijedeća pitanja:

- Koje knjige se koriste u razredu?
- Kakav je rječnik koji se koristi?
- Koji su koncepti uključeni u predmetu?

2) JEZIK UPUTA U RAZREDU

Jezik uputa je jezik koji se koristi za poučavanje i učenje u razredu. Uključuje faktore poput:

- Koje kanale koristi učitelj da bi prenio informacije? Daje li samo usmene upute? Osigurava li slikovne ili dijagramske upute?
- Koji termini se koriste kod poučavanja i učenja u tom razredu?
- Kako učitelj daje upute? U kratkim ili dugim nizovima uputa? Brzo ili sporo? Ako vaše dijete ne može pratiti upute, treba li više modela i primjera? Treba li pomoć nekoliko puta kod izvođenja zadatka, prije no što može samo izvršiti zadatak? Vizualno navođenje i uzorci pitanja i točnih odgovora mogu se koristiti da se pomogne djetetu da razumije ono što ga se pita.

Sposobnost pažljivog slušanja i obrade informacija je vještina koja je potrebna u mnogo različitih situacija u razredu. Djeca s Down sindromom mogu imati teškoća u praćenju dugih i složenih uputa, posebno onih prezentiranih verbalno, tako da vi i rehabilitator/logoped/pomoćnik u nastavi možete raditi s učiteljem na korištenju kraćih uputa i osiguravanju vizualne pomoći kada god je to moguće.





68 Down sindrom

3) JEZIK SKRIVENOG ŠKOLSKOG PROGRAMA

Skriveni školski program nikad se ne objašnjava djeci ili roditeljima. On nije namjerno skriven; on je uvelike neosviješten i izvan naše svijesti, čak i svijesti učitelja.

4) JEZIK TESTIRANJA

Jezik testiranja uključuje razredne testove koje kreira i primjenjuje učitelj, kao i standardizirane državne testove. Kod razrednih testova, učitelj može prilagoditi jezik djetetovim potrebama ako je takva prilagodba navedena u djetetovom programu.

5) JEZIK RAZREDNIH RUTINA

Razredne rutine mogu uključivati dolazak na vrijeme; sjedenje na svom mjestu; početak rješavanja zadatka; ostajanje na zadatku; dovršavanje zadatka; mijenjanje zadataka prema uputama učitelja; procedure stajanja u redu i odlaska; ručak, sastanak i procedure u slučaju požara. Jezik razrednih rutina uključuje ne samo jezik koji učitelj i školsko osoblje koristi kod učenja rutina, nego i jezično razumijevanje uključeno u izvođenje uputa i učenje rutina.

6) SOCIJALNA INTERAKCIJSKA KOMUNIKACIJA

Socijalna interakcijska komunikacija uključuje komunikaciju s vršnjacima i svim školskim osobljem u razredu, za vrijeme ručka i odmora. Socijalna interakcijska komunikacija je važna jer njome dijete postaje stvarni član razredne zajednice. Vršnjaci iz razreda, posebice u mlađoj dobi, više će željeti postati prijatelji s vašim djetetom ako ono može komunicirati s njima za vrijeme ručka, odmora i u školskom autobusu o stvarima koje su im važne, poput TV emisija, glazbe i o najnovijoj igrački koju svi žele. Dakle, razgovarajte o tim stvarima kod kuće. Djeca komuniciraju o stvarima u kojima uživaju.



Poučavanje djece s Down sindromom numeričkim vještinama

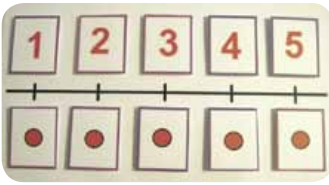
Djeca s Down sindromom teže usvajaju numeričke vještine u odnosu na vještine čitanja i pisanja no ako se učenju numeričkih vještina prida veće značenje te uz mnogo uvježbavanja postići će značajne rezultate i u ovom području, a neki od njih će čak zavoljeti matematiku. Pri učenju numeričkih vještina kao i kod drugih područja predlaže se da se što više iskoriste vizualne sposobnosti koje su njihova jaka strana.

Matematika je apstraktna te je i djeci tipičnog razvoja vrlo često teška i stvara im značajne teškoće u školovanju. Djeca nauče vrlo brzo brojiti do 10, pa i na nekoliko jezika no ne razumiju što znači i koliko stvarno znači svaki broj, odnosno, ne shvaćaju pojam količine. Poradi toga imaju problema u razumijevanju matematičkih operacija i odnosa među brojevima. Djeci s teškoćama u razvoju pa tako i djeci s Down sindromom mnoge stvari su apstraktne pa im je tako matematika još teža, posebno shvaćanje količine i matematičkih operacija. S djecom s Down sindromom potrebno je učiti i sve riječi koje su neophodne za razumijevanje i shvaćanje brojeva, matematičkih operacija, geometrijskih likova i oblika te čitavog niza riječi koje se koriste u svakodnevnom životu, a vezane su uz numeričke vještine.

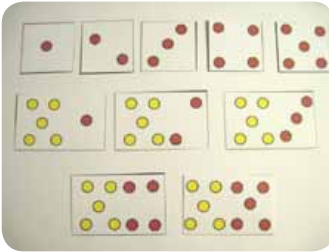
Stoga, da bi matematika bila razumljiva posebnu pažnju treba prvo posvetiti usvajanju količine do 3. Usvajanje količine do 3 se može postići uključivanjem ovog cilja u rehabilitacijske aktivnosti kroz klasične metode rada, no i kroz metode rada koje su u sve većoj primjeni na području RH, kao što su metode funkcionalno učenje (*functional learning*) iz UKa i ABA iz USAa te Montessori program.



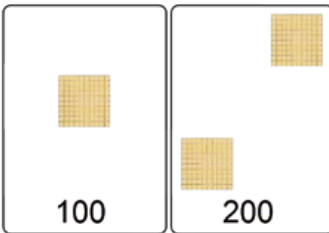
70 Down sindrom



Kroz vježbanje s raznim predmetima (npr., kockice, kvačice, teniske loptice, kamenčići u boji, pomponi), sličicama u boji (može se koristiti domino koncept), crno bijelim sličicama i to od vrlo rane dobi djeteta te uz ustrajan rad i vježbanje dijete će shvatiti količinu do 3 koja je baza za daljnje razumijevanje količine.



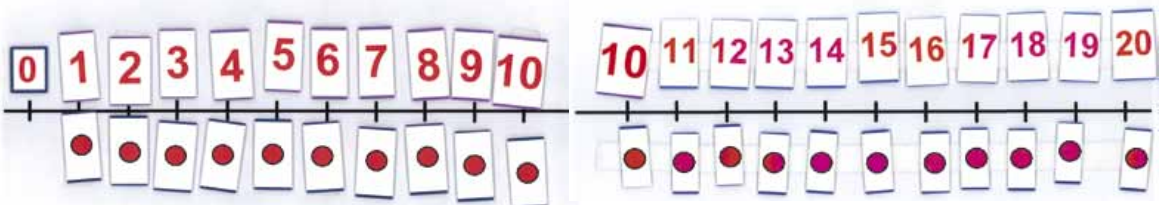
Osim vježbanja količine do 3 potrebno je učiti i shvaćanje pojma para te pojmova više i manje. Nakon što dijete nauči količinu s predmetima i sličicama može se krenuti s korištenjem i povezivanjem samog broja i pridruživanja količini koja je naučena uz predmete i sličice.



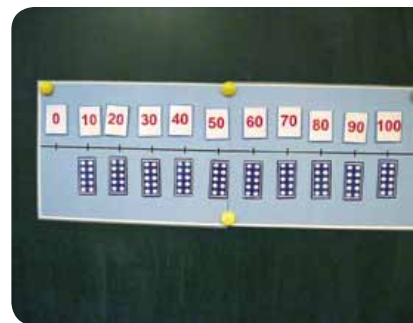
Nakon što je dijete shvatilo količinu do 3 i naučilo povezati količinu s brojem može se nastaviti s učenjem količine do 5. Za učenje količine mogu se primijeniti isti principi kao i kod učenja do 3, npr., nastaviti učenje količine kroz upotrebu predmeta i sličica te koristiti domino koncept i uvoditi brojevnju crtu. Isto tako, učenje se može obogatiti i drugim edukativnim materijalima i pomagalicama kako bi se dijete naučilo s njima koristiti i upoznao s principom rada. Pomagala Numicon i Couisenaire sve više koriste i djeca s Down sindrom u RH. Oba pomagala su od velike pomoći djetetu kada uči veće brojeve, ali i sve matematičke operacije.



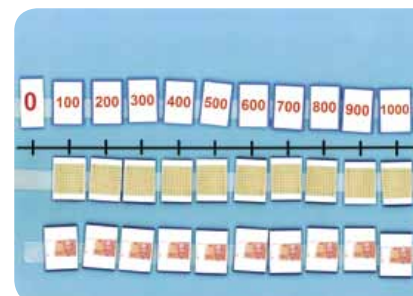
Kada je dijete shvatilo količinu i naučilo brojeve do 5 mogu se uvoditi vježbe za razumijevanje matematičkih operacija prvo zbrajanja, a potom i oduzimanja. Većina djece s Down sindromom u RH koja su uključena u redovnu školu po prilagođenom programu (čl. 4) za učenje zbrajanja i oduzimanja do 5, koristi Numicon oblike koji im pomažu da nauče i vizualno povežu oblike odnosno količine te tako shvate matematičke operacije (zbrajanja i oduzimanja) i uspješno izračunaju postavljene im zadatke.



Nakon shvaćanja količine do 5, po domini konceptu do 5, može se nastaviti učenje količine do 10. Ovaj koncept učenja do 10 će pomoći djetetu u učenju većih brojeva kao što su desetice od 10 do 100; stotice od 100 do 1 000; tisućice od 1 000 do 10 000 i dalje. Naime, koncept će samo koristiti neke druge oblike, umjesto točkica npr., koristit će se oblik desetke od Numicon, ili kvadar ili kocka odnosno neki dogovoreni oblik ili simbol. Ovi oblici, odnosno, znakovi se mogu za svako dijete napraviti već prema onome što dijete dobro razumije i zna.

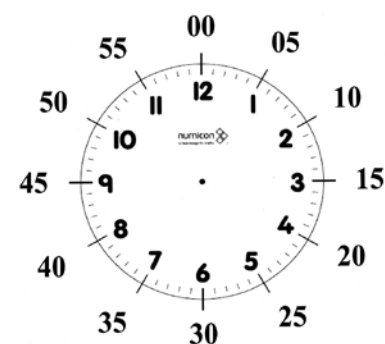


Uz navedena edukativna pomagala dijete s Down sindromom će naučiti i shvatiti i druge dvije matematičke operacije, množenje i dijeljenje. Shvaćanje matematičkih operacija je značajno kako bi dijete moglo uspješno koristiti i kalkulator.



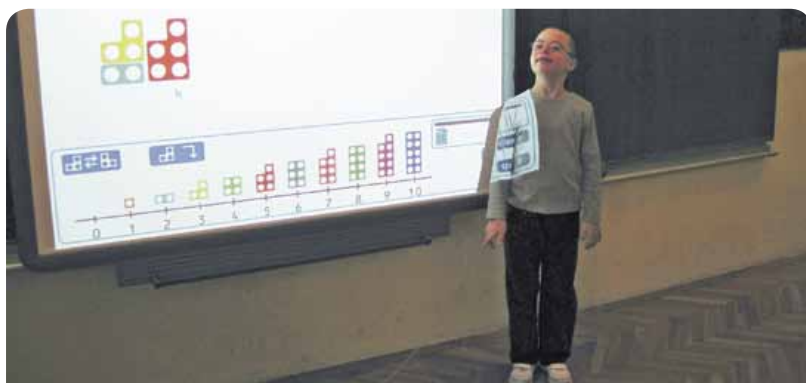
Neki ciljevi učenja numeričkih vještina za dijete s Down sindromom su:

- naučiti količinu i brojanje do 100 minimalno,
- shvatiti, razumjeti i znati koristiti matematičke operacije zbrajanja, oduzimanja, množenja i dijeljenja uz pomagala ako nije moguće bez njih,
- koristiti kalkulator,
- razumjeti osnovne mjere za duljinu, težinu i volumen,
- razumjeti tijek vremena (npr., minuta, sat, dan, tjedan, mjesec, godina, sada, prije, poslije).



Ostvarenje navedenih ciljeva omogućit će djetetu s Down sindromom veću primjenu numeričkih vještina i korištenja u svakodnevnom životu, kao što je npr., korištenje sata, shvaćanje vremena, korištenje novca u raznim životnim situacijama.

Djeca s Down sindrom mogu postići značajne rezultate u području numeričkih vještina te im treba omogućiti i osigurati kontinuiran i strukturiran način učenja i poučavanja.



72 Down sindrom

$$4 \cdot n - 13 \cdot 5 - 17 \cdot (-5) =$$

$$-65 + 85 = 20$$

50. Koliko vrhova ima mnogokut 14-gon?
 je sva slična sva kutna predela.
 a) 1440° $K_n = (n-2) \cdot 180^\circ$

$$1440 = (n-2) \cdot 180$$

$$\frac{1440}{180} = n-2$$

$$8 = n-2$$

$$8+2 = n$$

$$n = 10$$

$$\frac{x-2}{4} - \frac{x-1}{8} = 1 \quad | \cdot 8$$

$$2(x-2) - (x-1) = 8$$

$$2x-4-x+1 = 8$$

$$x-3 = 8$$

$$x = 8+3 = 11$$




Tako su djeca s Down sindromom, posebno ona koja su zavoljela matematiku i s kojima se dosta radilo na opisan način, kroz svoje školovanje u redovnim školama, pokazala da mogu naučiti i npr., tablicu množenja napamet i koristiti ju i u svakodnevnom životu te u učenju i razumijevanju novih matematičkih pojmova te praćenju predviđenog gradiva ne samo iz matematike nego i drugih predmeta u kojima se koriste numeričke vještine (npr., fizika, kemija). Stoga ne iznenađuje više ako dijete s Down sindromom uči razlomke i radi sve operacije s njima, ako rješava uspješno jednadžbe s jednom nepoznicom pa i one s razlomcima, ako dijete zna računati kamatni račun i postotke, ako zna izračunati da bi dokazalo da su neki trokuti slični ili da izračuna kutove mnogokuta ili da izračuna silu koja djeluje na neko tijelo ili pak gustoću nekog materijala.

Poticanje i učenje imaju veliki značaj i zaista se nikad ne može reći, oni ne mogu ovo ili ono. Treba im dati priliku, treba ih poticati, treba s njima učiti i oni će pokazati svoje mogućnosti, sposobnosti i vještine.

Matematika je i interesantna i treba i djeci koja nisu jako uspješna kontinuirano davati poticaje i raditi s njima jer će puno toga tijekom svoga školovanja moći čuti i naučiti, a dobro će im doći u svakodnevnom životu.

e) $\frac{23}{34} \cdot \frac{14}{69} = \frac{1}{6}$ $\frac{23 \cdot 3}{69}$

f) $\frac{111}{156} \cdot \frac{52}{333} = \frac{1}{6}$

 Filip sam bez moje pomoći i malo, straćuje i djelat; nalatno množ, fantastično. Oduševljena sam!...

UKLJUČIVANJE DJECE S DOWN SINDROMOM U PREDŠKOLSKE I ŠKOLSKE PROGRAME

Prateći iskustvo u drugim zemljama Europe (Italija, Engleska, Irska, Švedska, Slovenija i dr.) i Sjeverne Amerike, pokazuje se da se osobe s posebnim obrazovnim potrebama (s teškoćama u razvoju) mogu integrirati u redovni obrazovni sustav, da mogu postići puno bolje akademske rezultate jer ih sredina potiče i omogućava bolji uvid u njihove mogućnosti, ali što je još važnije, postaju priznati članovi društvene zajednice, ostvaruju bolju i zadovoljniju svakodnevnicu te se bolje pripremaju za što samostalniji oblik življenja.

Postoji 10 razloga za integraciju djece s posebnim obrazovnim potrebama pa tako i djece, mladih i odraslih s Down sindromom:



Integracija djevojčice Lene (4 god.) u vrtiću, viđena okom i srcem njene odgajateljice:

„Lenin boravak u vrtiću oplemenio nas je sve - i djecu i odgajatelje. Nitko, tko nije za to imao prilike, ne može znati kako topli i nježni su zagrljaji djeteta kao što je Lena. Sva djeca koja borave s Lenom žive sa spoznajom da nitko nije otok i da svi trebamo jedni druge...

Lena imenuje svoje tete i po svojoj volji bira kojoj će u kojem trenutku podariti čast da joj uđe u krilo i zagrlji je....

U nedostatku kadrova, još uvijek mislim da smo mi odgajatelji i djeca koja borave s Lenom, njezinim dolaskom u naš vrtić dobili puno više nego Lena sama i zato hvala njezinim roditeljima što su nam poklonili svoje povjerenje i dali svog anđela na čuvanje jer Lena nas je sve oplemenila i obogatila....

Lena jako voli plesati, a klavir obožava. Kada god teta svira, Lena svira s njom na svojoj “visokoj” strani i prati pjesmicu u savršenom ritmu.“





74 Down sindrom

Ljudska prava:

- 1.) Sva djeca imaju pravo učiti zajedno.
- 2.) Djeca ne smiju biti podcjenjivana, diskriminirana ili isključivana zbog svojih ograničenja u učenju ili teškoća u razvoju.
- 3.) Odrasli s teškoćama u razvoju, opisujući sebe kao "preživjele" iz specijalne škole, zahtijevaju da se segregacija prekine i zaustavi.
- 4.) Nema nikakvih zakonskih razloga za odvajanje djece u njihovom školovanju. Djeca moraju odrastati zajedno, s prednostima i nedostacima za sve.



Dobro obrazovanje:

- 5.) Istraživanja pokazuju da djeca bolje napreduju u obrazovanju i socijalnim odnosima ako su integrirana.
- 6.) Nema takve edukacije ili njege u segregiranim školama kakva se ne bi mogla omogućiti u redovnim školama.
- 7.) S pruženom potporom i predanošću, inkluzivna edukacija je efikasniji način korištenja edukacijskih resursa.

Zdrav socijalni razum:

- 8.) Segregacija uči djecu da se boje, da budu ignorantna i stvara predrasude.
- 9.) Sva djeca trebaju edukaciju koja će im pomoći da razviju odnose i pripremiti ih za život.
- 10.) Samo integracijom možemo smanjiti strah i izgraditi prijateljstva, poštivanje i razumijevanje.



Rana intervencija i kontinuirani rad s djetetom s Down sindromom pripremaju dijete za uključivanje u vrtiće, škole (osnovne i srednje). Individualni edukacijski program za dijete je potrebno napraviti za svaku godinu u vrtiću, za svaki razred u školi. Pri pripremi plana bitna je suradnja roditelja i stručnjaka u vrtiću odnosno školi, kao i stručnjaka koji izvan vrtića i škole sudjeluju u djetetovu razvoju (rehabilitatori, logopedi, psiholozi, pedagozi).

Osim integracije u vrtiće i škole, važna je integracija djece/mladih/odraslih s Down sindromom i u sve oblike druženja mladih/ljudi kao što su društvene, kulturne, sportske organizacije, npr. dramske grupe, sportski klubovi.

Uključivanje djece s Down sindromom u redovne škole

Do 2007. godine nekoliko djece s Down sindromom je bilo uključeno u redovno školovanje po članku 4. Pravilnika o osnovnoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju (NN 23/91), jedan značajniji dio po članku 7. navedenog Pravilnika, posebno u Splitsko-dalmatinskoj županiji te u Zagrebu po članku 10. u posebne programe, dok je najveći dio djece bio uključen u centre za odgoj i obrazovanje.

Donošenjem Pedagoškog standarda za osnovnoškolsko obrazovanje (NN 63/08), i u njemu posebno članka 15. stavak 7. ("Škola može osigurati pomoćnika u nastavi, prevoditelja znakovnog jezika i osobnog pomoćnika učenicima kojima je rješenjem o primjerenom obliku školovanja potrebna pomoć u učenju, kretanju i obavljanju školskih aktivnosti i zadataka.") broj djece s Down sindromom koja pohađaju redovnu škole prema članku 4. i uz pomoćnika u nastavi se od školske godine 2007./2008. do 2014./2015. značajno povećava iz godine u godinu i u raznim djelovima RH, vidi Tablicu 7. Porast broja djece koji pohađaju redovnu školu je rezultat rane intervencije koju su djeca uz pomoć svojih roditelja i stručnjaka u RH ili van RH uspješno prošla. Rezultati intenzivnog rada s djecom s Down sindromom kroz ranu intervenciju, uključivanje u redovni predškolski program te pripreme za školu pokazuju da su mogućnosti djece s Down sindromom velike i treba ustrajati na otkrivanju i poticanju njihovih mogućnosti, potencijala i talenata. Od školske godine 2013./2014. sve više djece s Down sindromom pohađa i srednju školu. Za očekivati je da će skoro sva djeca koja pohađaju redovnu osnovnu školu nastaviti obrazovanje i u srednjoj školi.



Važno je što dijete sve može, a bitno je znati što mu teže ide i na tome ustrajno i planski raditi.

Važno je znati kako dijete uči, koji sistem najbolje uspijeva.



Školska godina	Broj djece uključene po članku 4.
2007./2008.	7
2008./2009.	16
2009./2010.	24
2010./2011.	30
2011./2012.	42
2012./2013.	59
2013./2014.	68
2014./2015.	78

Tablica 7. Broj uključene djece u redovnu školu po čl. 4

Adolescencija kod djece i mladih s Down sindromom



Današnje generacije djece i mladih s Down sindromom postižu daleko više nego što se prije mislilo da je moguće.

Adolescencija, ili kako je to kod nas uobičajenije reći – pubertet, izuzetno je zahtjevno razdoblje za svakoga, a osobito za djecu s Down sindromom. Svatko tko ima dijete koje je prošlo ili prolazi kroz ovo razdoblje odrastanja, zna koliko teško i traumatično to može biti i za dijete i za obitelj. Do sada se nije s prevelikom pažnjom izdvojeno bavilo ovim ključnim razdobljem u razvoju djece s Down sindromom, ali srećom sve više stručnjaka i roditelja shvaća značaj punog razumijevanja i angažmana i u ovoj fazi odrastanja. To je razdoblje kada djeca s Down sindromom pokušavaju izaći iz djetinjstva, a još nisu dovoljno osposobljeni da bi preuzimali odgovornosti zrele odrasle osobe.

Osobama s Down sindromom često nedostaje intelektualnih i socijalnih sposobnosti potrebnih da bi se uspješno nosile ne samo sa zahtjevima okruženja, već i s vlastitom željom za samostalnošću.

Današnje generacije djece i mladih s Down sindromom postižu daleko više nego što se prije mislilo da je moguće. Danas u većini slučajeva, skoro da se uzima zdravo za gotovo da će djeca i mladi s Down sindromom odrastati sa svojom obitelji, da će imati mogućnost obrazovanja i kvalitetne socijalizacije. Pretpostavlja se da će većina moći svladavati određene školske programe i s novim mogućnostima koje će im se otvarati postići će daleko veću razinu



samostalnosti nego što se prije zamišljalo. Osobe s Down sindromom više se ne smatraju “vječitom djecom” koji će ostatak života provesti pod roditeljskom potpunom zaštitom. Rezultat toga je da im treba pomoći da se pripreme za život u “stvarnom svijetu” - svijetu u kojem će živjeti, raditi, imati odnose s drugim ljudima, s teškoćama i bez njih. Danas se shvaća da sva djeca, pa tako i djeca s Down sindromom žele, trebaju i u konačnici imaju pravo na samostalnost i odvajanje od svojih roditelja.

Upravo u razdoblju adolescencije sva se djeca počinju boriti s kompliciranim pitanjem vlastitog identiteta. Za djecu s teškoćama to znači i borba sa shvaćanjem i prihvaćanjem svoje “različitosti”. Oni vide svoje vršnjake kako rade stvari koje njima nisu moguće – od samostalnih izlazaka do vožnje auta i uživanja u načinu života koji njima nije dostupan. To može za djecu s Down sindromom biti izrazito frustrirajuće. Odnosi s braćom, sestrama i vršnjacima mogu postati izuzetno osjetljivi i napeti. Roditelji se ponekad, jer im je to previše bolno, pokušavaju postaviti kao da njihovo dijete nije svjesno tih razlika i nemogućnosti. To nažalost znači da u tom slučaju roditelji neće moći pružiti pravu podršku i odgovore potrebne njihovom djetetu u ovom razdoblju. Djeca i mladi s Down sindromom u pubertetu također počinju pokazivati znakove bunta i neposluha kao i sva druga djeca. Kada se tome doda i njihova urođena tvrdoglavost, može se učiniti kao da je pred vama sasvim novo dijete.

Roditelji su nekako naučili da su djeca s Down sindromom uvijek ugodna, vesela i poslušna, i kada počinju pokazivati osobine tipične za ovo razdoblje, ostanu u čudu. Djeca s Down sindromom imaju jednaka prava kao i sva ostala djeca, što znači da imaju pravo ponekad biti i nesusna.

Djeca s Down sindromom su povjerljiva, ponekad lakovjerna, podložna utjecajima i iskorištavanju i normalno je da ih treba zaštititi. Ponekad i previše. Zbog toga im se možda i ne daje toliko mogućnosti i prilika da osjete svijet koji ih okružuje, da ponekad riskiraju, da rješavaju probleme i razvijaju vlastite načine nošenja sa svakodnevnim životnim situacijama. Druga djeca konstantno imaju niz prilika za razvijanje takvih vještina i za odrastanje bez permanentnog nadzora.





Za djecu s Down sindromom ovdje dolazi do određene kontradikcije. Roditelji im žele dati više slobode, više prostora i više prilika da budu samostalni. Na žalost, upravo u isto vrijeme njihovi vršnjaci se sve više izdvajaju u relativno zatvorene skupine i postaju manje dostupni kao prijatelji, “klapa” i kao primjer od kojeg oni mogu učiti. To znači da unatoč najboljim željama djeca s Down sindromom nemaju dovoljno mogućnosti, slobode, niti kvalitetne interakcije s vršnjacima bez poteškoća od kojih bi mogli učiti i koji bi im mogli služiti kao primjer.

Zbog toga roditelji moraju biti kreativniji i moraju stvarati okolnosti i iskustva do kojih ne bi došlo na spontani način. To uključuje sve od kupnje, kuhanja, osobne njege, mode za mlade, svladavanja korištenja javnog prijevoza i sl. Strukturiranje socijalnih aktivnosti odgovarajućih za ovu dob je vrlo važno. Dakle, roditelji i dalje moraju ostati involvirani u osiguranju intenzivnog korak po korak treninga i pripreme za samostalnost, u isto vrijeme dok se djeca pokušavaju odmaknuti od njih.

Škole mogu doprinijeti obrazovanju, ali škole se još uvijek ne bave problemima sazrijevanja, seksualnosti u potrebama za samostalnošću i socijalnim i osobnim odnosima kod osoba s Down sindromom. Drugi mladi mogu biti ljubazni, druželjubivi i dragi prema svojim vršnjacima s Down sindromom, ali su previše okupirani vlastitim odrastanjem, ljubavima, autima, školama i fakultetima da bi se redovito i u svoje slobodno vrijeme povezali s djecom s Down sindromom na istinski kvalitetan i cjelovit način. Djeca s Down sindromom nažalost neće moći učiti od svojih vršnjaka na isti način kao što je to slučaj kod djece bez Down sindroma.

Kod roditelja pravi se izazovi nalaze u razmišljanju i definiranju stvarnih ciljeva za njihovo dijete kada postane odrasla osoba, a sve to u isto vrijeme dok i dijete postavlja neke svoje ciljeve. To je vrlo osjetljivo, jer planove i snove adolescenata s Down sindromom treba podržavati, ali istovremeno razlikujući one ciljeve koji su ostvarivi i prema kojima treba stremiti, od onih koji to nisu.

Najvažnije je bezrezervno i beskrajno voljeti svoje dijete i željeti mu da stekne što je moguće bolje temelje za ono što mu nedvojbeno pripada: pun, bogat, produktivan, sretan i samostalan život.



Važno je u svemu imati i određenu dozu fleksibilnosti, jer svladavajući neka nova znanja i vještine, ciljevi koji do jučer nisu bili zamislivi danas su možda ostvarivi. Roditelji također moraju proći i fazu vlastitog prilagođavanja, modificirajući zamisli koje su imali za svoje dijete.

Što učiniti?

Prvo i najvažnije je prihvatiti pravo djeteta da odraste. Bez obzira na njihova ograničenja i na to koliko će im trebati pomagati, oni će postati odrasle osobe.

Moramo razumjeti da oni imaju svoje snove, svoje ciljeve, svoje osjećaje kao i svaka druga osoba.

Moraju biti prepoznati i prihvaćeni kao individue koje imaju pravo razviti vlastite interese, ukuse, sklonosti, talente i stavove.

Imaju pravo sudjelovati u donošenju odluka i planiranju svoje budućnosti.

Moramo im pomoći da razviju sposobnosti da mogu govoriti u vlastito ime.

Moramo shvatiti, prihvatiti, pomoći im i znati da će:

- biti društvena bića kojima će trebati stvarna i sadržajna prijateljstva i odgovarajuće slobodne aktivnosti,
- raditi, po mogućnosti u zajednici,
- živjeti odvojeno od roditelja i obitelji, u vlastitoj zajednici,
- da će biti seksualna bića, koja imaju pravo na bliske, intimne odnose, koji mogu možda dovesti i do braka.

Sve ovo zahtijeva pripremu, trening i učenje. Sve to će se odvijati dok roditelji i sami prolaze niz tjeskobnih situacija, rezerviranosti i nesigurnosti, dok hormoni djece odnosno mladih divljaju. Možda se sve to čini toliko zahtjevnim da bi bilo najbolje sve to preskočiti, ali roditelji će kao i uvijek, duboko udahnuti, zasukati rukave i još jednom učiniti sve što bude potrebno da bi u tome uspjeli.

Shvaćamo da je adolescencija vrlo specifični dio odrastanja koje moramo razumjeti i s kojim se moramo baviti. I htjeli mi to vidjeti ili ne oni će prolaziti kroz sve te fizičke, intelektualne, psihološke, hormonalne i društvene promjene. I naravno, u svemu je najvažnije bezrezervno i beskrajno voljeti svoje dijete i željeti mu da stekne što je moguće bolje temelje za ono što mu nedvojbeno pripada: pun, bogat, produktivan, sretan i samostalan život.



Zapošljavanje osoba s Down sindromom

U Hrvatskoj je tek par osoba s Down sindromom zaposleno na otvorenom tržištu, no kako raste broj osoba s Down sindromom koje završavaju osnovnu i srednju školu za očekivati je da će se osobe s Down sindromom zapošljavati što na otvorenom tržištu rada, a što kroz druge oblike rada.

Korisni savjeti kolegama osobe s Down sindromom

“Na mjestu na kojem radite bit će primljen/primljen je još jedan novi kolega. Radi se o osobi s intelektualnim teškoćama (Down sindrom) i stoga bismo Vam željeli dati nekoliko smjernica kako bi njegovo uključivanje bilo zadovoljavajuće za njega i za radnu sredinu u kojoj se nalazi.

U nastavku smo naveli niz činjenica za koje mislimo da će vam biti od pomoći u suradnji i svakodnevnom radu:

- U komunikaciji koristiti **jednostavan i razumljiv govor** kako u razgovoru tako i pri uputama i zahtjevima. Često ako ne dobijemo odgovor osobe s intelektualnim teškoćama na neki naš upit ili zahtjev razlog može biti da ta osobi nije razumljela, a ne da ne može ili da ne želi. Često upotrebljavamo riječ koje su višeznačne, a značenja im nisu uvijek ista. Može se dogoditi da smo dali nejasnu uputu ili zadatak kao npr., “Očisti na brzinu lokal!”, iščekujući da se shvaća i razumije što sve to podrazumijeva ta rečenica (očistiti stolove, očistiti pod, obaviti istovremeno posao na brzinu i dobro, itd.). Ponekad nam se može dogoditi da u jednoj rečenici imamo dva ili tri pitanja ili na retorički način koristimo negativan oblik upita da bismo dali naznaku potvrdnom odgovoru (“Ne želiš ići u kino, je li?” značenje pitanja je “Želiš li ići u kino?”) te nas takvi upiti čine neshvatljivim i teško razumljivim.



- Naučite promatrati i **prepoznavati mogućnosti i postignuća** svog novog kolege. Bitno je da mu iskažete podršku za učinjeno, odnosno, postignuto i **analizirajte s njim njegove teškoće i možebitne neuspjehe**. Na taj način će se posvjestiti njegove mogućnosti i sposobnosti te jačati samopouzdanje, volja i želja za učenjem i radom.
- Pokušajte uspostaviti sa svojim novim kolegom **odnos koji se zasniva na iskrenosti**: to znači uvijek motivirati i prikazivati realnim i lako razumljivim ciljeve zadanih aktivnosti. U privatnom odnosu to znači vjerovati mu i pomagati ne da bježi od stvarnosti nego da se s njom suoči. Npr., u slučaju recimo mladića koji kaže kolegici “zaljubio sam se u tebe, želim te ženiti” trebalo bi se odgovoriti sljedeće “ne, nisam zaljubljena u tebe, ali možemo biti prijatelji” i ne davati mu lažnu nadu, ili još jedan primjer, ne trebamo bez pogovorno prihvatiti priče o nemogućim doživljajima. Trebamo, ukratko, uspostaviti najprirodniji mogući odnos.
- **Pokušajte aktivno uključiti novog kolegu** u odabiru aktivnosti, čak i tamo gdje nije uvijek moguće, stimulirati ga da iskaže svoje mišljenje („voliš, ne voliš?”).

Često osoba s intelektualnim teškoćama treba više vremena za svladavanje zadanog zadatka, ali to ne znači da nije u mogućnosti potrebno napraviti i odraditi. Tijekom rada nikada **nemojte raditi umjesto novog kolege njegova zaduženja i obveze nego mu pomozite da što samostalnije obavi svoj posao**, poštujući, koliko god je moguće njegov radni ritam i brzinu.



82 Down sindrom



Molimo vas da svog novog kolegu poštujuete kao odraslu osobu te izbjegavate prezaštitnički odnos ili čak djetinjasta ponašanja kao npr., držati ga za ruku ili koristiti rječnik i govor koji nije primjeren njegovoj dobi.

Imajmo uvijek na umu da je on **djelatnik vaše kompanije**, iako ima drugačije radno vrijeme ili drugačije obveze za isto ili slično radno mjesto. Važno je da mu se omogući da on svoje mogućnosti i sposobnosti pokaže kroz **realne i svakodnevne poslove**. On nije u kompaniji da mu samo prođe vrijeme nego i on mora imati svoje obveze i zadatke.

Važno je da imate na umu da je on vaš **kolega**, a vi niste njegov „tutor“ ili prijatelj. To će mu pomoći da se osjeća kao dio radne sredine, da osnaži svoje samopouzdanje, da pojača svoju motivaciju, da ne miješa odnose prema vama i drugima u kompaniji te da prepoznaje, shvaća i poštuje uloge drugih.

Nadamo se da će vam ovi savjeti biti od pomoći.

Želimo vam puno uspjeha, radosti i ponosa u radu.



HRVATSKA ZAJEDNICA ZA DOWN SINDROM

Osnivanje zajednice udruga potaknuto je na 1. simpoziju o Down sindromu održanom u Splitu 2004. kako bi se bolje koordinirale aktivnosti udruga te poticala društvena zajednica da se djeci/mladima/odraslima s Down sindromom i njihovim roditeljima pomogne kroz bolje zdravstvene, socijalne, obrazovne mogućnosti u RH. Hrvatska zajednica za Down sindrom (HZDS) osnovana je 2005. godine od strane četiri udruge Udruga za sindrom Down-Zagreb, Udruga 21 za sindrom Down-Split, Udruga za sindrom Down Međimurske županije, Udruga za sindrom Down-Rijeka 21 kojima su se u međuvremenu pridružile udruge: Udruga za Down sindrom Karlovačke županije, Udruga za Down sindrom Zadarske županije, Udruga za Down sindrom Osječko-baranjske županije, Udruga za Down sindrom Dubrovačko-neretvanske županije. Hrvatska zajednica za Down sindrom je članica European Down Syndrome Association (EDSA, www.down-syndrome.eu) od 2009. godine.

Udruge za Down sindrom su nastale poradi potrebe roditelja male djece da što prije i što bolje pomognu svojoj djeci. Svih osam udruga kroz projekte osiguravaju stručni rad (rehabilitatora, logopeda, fizioterapeuta, psihologa) od najranije dobi, što kroz sustav nije moguće niti trenutno zadovoljavajuće. Programi rane intervencije se potiču kroz sve udruge. Do sada su ti programi prepoznati i financirani ili od lokalne vlasti ili od ministarstava, no **cilj je da se svi ti programi nude svoj djeci u Republici Hrvatskoj u njihovoj blizini i njihovom okruženju.** Vjerujemo da će dobri primjeri rada u udrugama dovesti da se isti uvedu i u sustav što će sigurno pridonijeti kontinuitetu i još boljoj kvaliteti. Kroz te tretmane dosta se radi na uključivanju roditelja u rad sa svojim djetetom kako bi i u svakodnevnom životu mogli provoditi zacrtane ciljeve rada. U Republici Hrvatskoj, po podacima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo (HZJZ) na dan 24.10.2011. živi oko 1526 osoba s Down sindromom (Prilog 2), a godišnje se rodi od 40 do 50 djece.

Aktivnosti HZDS i njenih članica:

- senzibilizacija javnosti o osobama s Down sindromom kroz medije, predavanja, izložbe, tiskane materijale;
- uključivanje djece s Down sindromom u redovne vrtiće – djeca s Down sindromom su izuzetno pogodna za integraciju jer svojom





toplinom, velikim srcem i smješkom unose radost, a uvjeti i okoli-
na pridonose njihovoj uspješnijoj socijalizaciji;

- **uključivanje djece s Down sindromom u redovne škole** – djeca s Down sindromom mogu biti poučena i uspješna, a u poticajnoj sredini njihovi akademski uspjesi su svakako veći; njihovo uključivanje će uključivati dodatnu izobrazbu učitelja te osiguravanje stručnog tima u školama (rehabilitator/logoped, psiholog, pomoćnik u nastavi, mobilni tim) te pomoćnika u nastavi;

- **poticanje govora uz pomoć simbola** – djeca s Down sindromom imaju najveće probleme s govorom i spoznajom no uz pomoć simbola (PGS - *Picture Communication Symbols*) može se pomoći u širenju rječnika, poticanju boljeg govora, razumjevanjima apstraktnih pojmova – trenutna verzija PCS-a* (*Mayer-Johnson Co*, www.mayer-johnson.com) sadrži preko 13000 simbola koji su prevedeni i na hrvatski jezik te omogućava brzu pripremu za rad; s ovim materijalima mogu raditi i roditelji kod kuće sa svojim djetetom, dok stručnjaci isti mogu koristiti ne samo za stručne i predškolske tretmane nego i u školi;

- **obuka stručnjaka o metodama i načinima rada** koji još nisu zastupljeni u RH - stručnjaci koji rade i izuzetno pomažu djeci i roditeljima pri udrugama kroz ranu intervenciju i kroz podršku za vrijeme školovanja te učiteljima i pomoćnicima u nastavi treba kontinuirano usavršavanje te im se nastoji na zajedničku dobrobit osigurati potrebna izobrazba i znanja;

- **rješavanje pitanja iz područja socijale** – jedan dio djece s Down sindromom u RH nema invalidninu koja bi njima i njihovim roditeljima pomogla pri boljoj rehabilitaciji jer trenutno sustav, a ni udruge ne pokrivaju potrebe rane intervencije u opsegu koji je potreban;



- **zdravstvene usluge** – još uvijek veliki problem predstavlja prvo priopćavanje roditeljima da su dobili dijete s Down sindromom, od načina priopćavanja do nepoznavanja što i kako mogu živjeti osobe s Down sindromom;

- **registar osoba s Down sindromom** – kako bi se mogle bolje planirati navedene aktivnosti od velike važnosti su podaci koliko djece i osoba ima po pojedinim mjestima odnosno županijama tako da su podaci HZJZ od velike pomoći;

- kako su obrazovne mogućnosti različite tako se uviđa potreba pomicanja poboljšanja trenutnih uvjeta naše djece, mladih i odraslih te **osiguravanje poticajnijih oblika življenja i mogućih oblika uključivanja u društvenu zajednicu**;

- **nedostatna literatura na hrvatskom jeziku** – preko Interneta su roditelji došli do velikog broja izuzetno kvalitetnih knjiga, priručnika i materijala te su neki priručnici prevedeni na hrvatski jezik i tiskani, neki se prevode, a neki su u planu za prevođenje (vidi Prilog 4).

Kako bi se pokrenule i provele navedene aktivnosti te kako bi se utjecalo na promjene pravilnika i zakona, HZDS surađuje nadležnim ministarstvima, uredima za obrazovanje, Pravobraniteljicom za djecu, Pravobraniteljicom za invalide.



Jure na svom bivšem radnom mjestu u kafiću





Hrvatska zajednica za Down sindrom
Miramarska cesta 105, HR-10 000 Zagreb
www.zajednica-down.hr
e-mail: ds-hr@vip.hr
tel. 091 153 9698, 091 365 4509

Udruga za sindrom Down Zagreb
Cilićeva 10, HR-10 000 Zagreb
www.udruga-down.hr
tel. 099 210 3000, 099 210 3001,
099 210 3002, 01 614 4103

Udruga za sindrom Down - 21 Split
Krležina 32, HR-21 000 Split
www.sy-down-21-split.hr
e-mail: sy.down-21@st.t-com.hr
tel. 021 473 754, 099 201 0022,
091 798 9296, 091 524 2705

Udruga za sindrom Down
Međimurske županije
Shulteissa 19, HR-40 000 Čakovec
e-mail: udruga.sdmz@ck.t-com.hr
tel. 098 777 037

Udruga za sindrom Down RIJEKA 21
Mire Radune Ban 14, HR-51 000 Rijeka
<http://novo.rijeka-21.hr>
e-mail: down.syndrome@rijeka-21.hr
tel. 098 442 089, 095 818 6908

Udruga za Down sindrom Karlovačke županije
Marina Držića 9, HR-47 000 Karlovac
www.karlovac-down.hr
tel. 098 561 496, 098 655 653

Udruga za Down sindrom Zadarske županije
Bartola Kašića 3, HR-23 000 Zadar
tel. 095 906 3956, 099 218 7490

Udruga za Down sindrom
Osječko-baranjske županije
Kralja Tomislava 11A, HR-31 220 Višnjevac
tel. 099 2229 191, 091 310 0050

Udruga za Down sindrom
Dubrovačko-neretvanske županije
Obuljenska 2, HR-20 000 Dubrovnik
www.down-sindrom-dubrovnik.hr
tel. 091 784 8078, 091 782 1586

Udruga za sindrom Down
Virovitičko-podravске županije
Franje Fujsa 51, Virovitica
www.facebook.com/SindromDownVirovitica
tel. 098 9069 530, 091 584 1199



CENTAR ZA REHABILITACIJU DOWN SYNDROME CENTAR PULA

Centar za rehabilitaciju Down syndrome centar Pula je nevladina i neprofitna institucija koju je osnovala grupa roditelja 2005. god. To je prva i jedina institucija te vrste u Hrvatskoj i Jugoistočnoj Europi.

Glavni ciljevi Centra su promicanje vrijednosti i principa te rad s osobama s Down sindromom uz zaštitu njihovih prava i prava njihovih obitelji. Centar je smješten u samom centru Pule, blizu bolnice, redovne škole i škole za odgoj i obrazovanje i proteže se na preko 1800 četvornih metara. U Centru postoje tri odjela: Dnevni centar, Odjel za samostalno stanovanje i Odjel suradnje i razmjene.

U Dnevnom centru provodi se s briga o djeci iz Pule, Istre i ostatka Hrvatske u suradnji s gradskim i županijskim autoritetima kao i u suradnji s hrvatskom Vladom. Dnevni centar je otvoren od 7 sati ujutro do 7 sati navečer i u to vrijeme djeca pohađaju različite radionice i inkluzijske programe.

Zajedno s Ministarstvom zdravstva i socijalne skrbi u Dnevnom centru se brinu o svim osobama s Down sindromom iz bilo kog dijela Hrvatske koji u svojim mjestima nemaju uvjete za rehabilitaciju.

Treći odjel je orijentiran prema razmjeni, edukaciji i izmjeni mišljenja i iskustava obitelji koje posjećuju Centar podupirući jedna drugu. Centar provodi programe rane medicinske rehabilitacije, rane rehabilitacije govora, prevencije prekomjerne težine, rekreacijske i sportske programe, likovne radionice, hidroterapiju u moru tijekom ljeta, a u bazenu s toplom morskom vodom tijekom zime, kao i različite inkluzijske programe s posebnim naglaskom na sportske inkluzijske programe. Centar je član Europske Down sindrom zajednice (EDSA – *Europe Down Syndrome Association*).



Centar za rehabilitaciju Down syndrome centar Pula

Pula, Gajeva 14

MB: 1963562

Tel/fax: 052/222-204

www.downcentar.hr

e-mail: info@downcentar.hr



Prilog 1

PREDRASUDE I ISTINA O DOWN SINDROMU

Down sindrom je rijedak genetski poremećaj.

Netočno. Down sindrom je jedan od najčešćih genetskih poremećaja. Jedno od 650 novorođene djece u općoj populaciji rađa se s ovim poremećajem, dok se učestalost povećava i više puta s porastom dobi majke.

Većina djece s Down sindromom ima starije roditelje.

Netočno. Čak 70 posto djece s Down sindromom rodile su majke mlađe od 35 godina, međutim vjerojatnost i učestalost pojave Down sindroma značajno raste s godinama majke.

Osobe s Down sindromom su teško retardirane.

Netočno. Mnogi imaju kvocijent inteligencije koji ih svrstava među blago ili srednje mentalno retardirane osobe. Djeca s Down sindromom svakako se mogu poučavati, a njihov puni potencijal još uvijek nije otkriven.



Osobe s Down sindromom potrebno je smjestiti u posebne institucije.

Netočno. Danas sve više osoba s Down sindromom živi kod kuće s obiteljima i sudjeluju, obavljajući jednostavne zadatke, u svakodnevnim aktivnostima zajednice. Druže se s osobama koje imaju neke poremećaje, kao i s osobama bez teškoća, stvaraju prijateljstva, zapošljavaju se, sudjeluju u sportskim aktivnostima.

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

Netočno. Sve više djece s Down sindromom potiče se na uključenje u učionice redovnih škola sa svojim vršnjacima. U nekim slučajevima uključeni su u posebne programe, dok su u drugim slučajevima potpuno uključeni u svakodnevni školski rad s ostalom djecom. Cilj je u potpunosti ih uključiti u edukacijski i socijalni život zajednice.

Odrasle osobe s Down sindromom je nemoguće zaposliti.

Netočno. Osobe s Down sindromom je moguće zaposliti na velikom broju radnih mjesta. Često se radi o službeničkim poslovima ili raznoj ispomoći. Osobe s Down



sindromom na radnom mjestu dobivaju osjećaj da su korisne i ponose se svojim postignućima. Na radno mjesto uvijek donose svoj entuzijazam, pouzdanost i predanost poslu.

Osobe s Down sindromom ne mogu imati bliske međuljudske veze niti stupati u brak.

Netočno. Djeca s Down sindromom su izrazito emotivno topla, gotovo uvijek unose vedrinu u sredinu u kojoj se nađu, vrlo su tolerantna, blage naravi i potiču izrazitu naklonost sviju onih koji s njima dolaze u kontakt. Odrasle osobe s Down sindromom mogu stupati u veze od kojih neke završavaju i brakom. Mogu imati i djecu, no valja imati na umu da u tom slučaju postoje 50-postotni izgledi da će i dijete imati Down sindrom.

Down sindrom je nemoguće izliječiti.

Točno. Svake godine čine se veliki koraci u identificiranju gena na 21. kromosomu koji uzrokuju karakteristike Down sindroma. Znanstvenici su čvrsto uvjereni da će u budućnosti, napretkom genetike i istraživanjem ljudske DNK, biti moguće poboljšati, ispraviti ili spriječiti mnoge probleme povezane s Down sindromom.

Osobe s Down sindromom su uvijek dobre volje

Netočno. Kao i svi mi i osoba s Down sindromom može biti: vesela, ljuta, zabrinuta, tužna, povrijeđena, tvrdoglava, prkosna, draga, svadljiva ... ALI ... kada su dobre volje to iz njih zrači na sve strane.



Prilog 2

PODATCI O OSOBAMA S DOWN SINDROMOM

Prema podacima Hrvatskog registra osoba s invaliditetom, stanje na dan 01.10.2014., u RH je 1526 osoba s Down sindromom koje imaju podjednaku raspodjelu po spolu te najveći broj osoba u dobnoj skupini 0-19 godina (52,6%) (Tablica 8).

Najveći broj osoba s Down sindromom ima prebivalište u Gradu Zagrebu i Splitsko-dalmatinskoj županiji (Tablica 9).

Za 1520 osoba s Down sindromom pristigao je dokument „Nalaz i mišljenje” prvostupanjskog tijela vještačenja iz nadležnih centara za socijalnu skrb. Iz tih nalaza razvidno je da najveći broj osoba, (64%), ima Barthelov indeks manji od 60 te zahtjeva puni opseg tuđe njege i pomoći (Tablica 10).

Najčešće zabilježene komorbiditetne dijagnoze su umjerene intelektualne teškoće, poremećaji razvoja govora, prirođene srčane greške te oštećenje vida (Tablica 11). Rješenje o primjerenom obliku školovanja napravljeno je za 450 djece s Down sindromom, od čega je 246 dječaka i 204 djevojčica.



DOBNA SKUPINA	SPOL		UKUPAN BROJ	%
	MUŠKI	ŽENSKI		
Dobna skupina (0 - 4)	49	45	94	6,0
Dobna skupina (5 - 9)	134	124	258	16,6
Dobna skupina (10 - 14)	118	114	232	14,9
Dobna skupina (15 - 19)	132	103	235	15,1
Dobna skupina (20 - 39)	259	253	512	32,9
Dobna skupina (40 - 59)	104	99	203	13,0
Dobna skupina (60 - 84)	8	13	21	1,3
Dobna skupina (85+)	1	0	1	0,1
Ukupno	805	751	1556	100,0

Tablica 8. Prikaz raspodjele po spolu i dobnim skupinama osoba s Down sindromom

Županija prebivališta	Ukupan broj	%
GRAD ZAGREB	325	21
SPLITSKO-DALMATINSKA	216	14
OSJEČKO-BARANJSKA	107	7
ZAGREBAČKA	97	6
BRODSKO-POSAVSKA	65	4
VARAŽDINSKA	63	4
VUKOVARSKO-SRIJEMSKA	62	4
PRIMORSKO-GORANSKA	60	4
DUBROVAČKO-NERETVANSKA	54	3
KARLOVAČKA	53	3
MEDIMURSKA	53	3
ZADARSKA	50	3
ISTARSKA	47	3
ŠIBENSKO-KNINSKA	47	3
SISAČKO-MOSLAVAČKA	43	3
KRAPINSKO-ZAGORSKA	41	3
KOPRIVNIČKO-KRIŽEVAČKA	39	3
POŽEŠKO-SLAVONSKA	37	2
BJELOVARSKO-BILOGORSKA	33	2
LIČKO-SENJSKA	24	2
VIROVITIČKO-PODRAVSKA	23	2
Nespecificirano	16	1
Ukupno	1556	100

Tablica 9. Prikaz raspodjele po županijama prebivališta osoba s Down sindromom



92 Down sindrom

Opseg potrebne njege i pomoći	Ukupan broj	%
puni opseg – Barthelov indeks 0 do 60	979	64
smanjeni opseg – Barthelov indeks 61 do 90	59	4
potreba za tuđom njegom i pomoći zbog privremenog oštećenja zdravlja	108	7
nema potrebe za tuđom njegom i pomoći	82	5
postoji potreba za tuđom njegom i pomoći, ali nije specificiran opseg	111	7
nespecificirano	181	12
Ukupno	1520	100

Tablica 10. Prikaz opsega potrebne tuđe njege i pomoći kod osoba s Down sindromom za koje je pristigao “Nalaz i mišljenje” prvostupanjskog tijela vještačenja nadležnog centra za socijalnu skrb

Komorbidityetna dijagnoza	Broj osoba
umjerene intelektualne teškoće	596
poremećaji razvoja govora	429
prirodene srčane greške	398
oštećenje vida: strabizam	83
poremećaji refrakcije i akomodacije	219
vidni poremećaji	18
sljepoća i slabovidnost	81
nistagmus i drugi iregularni očni pokreti	24
lake intelektualne teškoće	290
teže intelektualne teškoće	265
oštećenja sluha	87
teške intelektualne teškoće	53
epilepsije	50

Tablica 11. Prikaz najčešćih komorbidityetnih dijagnoza kod osoba s Down sindromom

Prilog 3

Međunarodni dan Down sindroma, 21. ožujka

Ujedinjeni narodi (UN) su 10. studenog 2011. prihvatile predloženu rezoluciju i donijele odluku da se 21. ožujka obilježava kao Međunarodni dan Down sindroma (World Down Syndrome Day). Datum 21. ožujka predstavlja 3 reprodukcije 21. kromosoma što je glavno genetsko obilježje osoba s Down sindromom. Usvajanjem ove odluke UN iskazuje svoju podršku zaštiti prava osoba s Down sindromom u cijelom svijetu, a posebice u zemljama u razvoju.

Ova je odluka jedan od ključnih koraka u kampanji svjetskih razmjera kojom se želi svrnuti pozornost na zaštitu prava osoba s Down sindromom. Unatoč njihovoj sve većoj prihvaćenosti u društvu u zadnjih četrdesetak godina osobe s Down sindromom još uvijek bivaju diskriminirane i suočene s predrasudama kada je riječ o obrazovanju i samostalnom životu te su često prisiljene živjeti u institucijama u neadekvatnim uvjetima. Štoviše, u nekim se zemljama pokreću ili su već pokrenute inicijative kojima se želi ozakoniti automatski prekid trudnoće ukoliko se u prenatalnim ispitivanjima pokaže da je riječ o djetetu s Down sindromom. Ovo je zabrinjavajući trend koji roditeljima oduzima pravo da sami donose odluke.

Prijedlog UN-a da se 21. ožujka proglasi Međunarodnim danom Down sindroma rezultat je višegodišnjeg lobiranja različitih udruga u svijetu koje okupljaju građane s Down sindromom, članove njihovih obitelji i stručnjake, a u kojima je sudjelovala i Hrvatska zajednica s Down sindromom. Republika Hrvatska kao članica UNA je bila ko-sponzor rezolucije i vrlo aktivno podupirala da se rezolucija izglasa.

Down Syndrome International (DSi)
European Down Syndrome Association

www.ds-int.org
www.edsa.eu



Prilog 4

Literatura na hrvatskom jeziku u nakladi Hrvatske zajednice za Down sindrom



Down sindrom – vodič za roditelje i stručnjake

- prvo izdanje 2007, ISBN 978-953-95937-0-2
- drugo izdanje 2008, ISBN 978-953-95937-1-7
- treće izdanje 2011, ISBN 978-953-95937-5-7
- četvrto izdanje 2014, ISBN 978-953-95937-9-5



Obrazovanje osoba s Down sindromom – Pregled

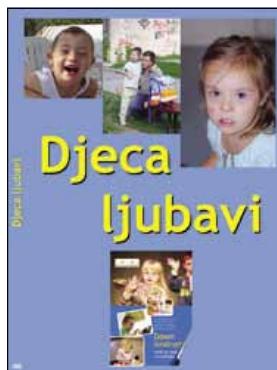
- izdanje 2010, ISBN 978-953-95937-2-6

Razvoj govora i jezika kod djece s Down sindromom (5–11 godina)

- izdanje 2010, ISBN 978-953-95937-3-3

Pristup nastavnom planu – strategije prilagodbe učenicima s Down sindromom

- izdanje 2011, ISBN 978-953-95937-4-0



Čitanje i pisanje kod djece s Down sindromom (5–11 godina)

- izdanje 2011, ISBN 978-953-95937-6-4

Razvoj numeričkih sposobnosti kod tinejdžera s Down sindromom (11–16 godina)

- izdanje 2011, ISBN 978-953-95937-8-8

Pamćenje kod osoba s Down sindromom

- izdanje 2012, ISBN 978-953-95937-7-1

HZDS planira prevesti i tiskati još nekoliko priručnika koje je izdala Međunarodna Down sindrom zaklada za obrazovanje (*Down Syndrome Education International*, www.downsed.org).

Dokumentarni program Hrvatske radio televizije (scenaristica i redateljica Ljiljana Bunjevac Filipović) je 2008. godine snimio dokumentarni film „**Djeca ljubavi**“. HZDS je pripremila replikaciju filma 2009. godine i od tada je on dio edukativnog kompleta koji se preporučaju svakom roditelju, kao i stručnjacima. Film je u nekoliko navrata prikazan na HRT-u.

Film „Djeca ljubavi“ je dokumentarni film o životu dvije obitelji koje imaju djecu s Down sindromom, o obitelji djevojčice Lucije koja je tada imala četiri godine i živi u Crikvenici te o dječaku Janu Tomislavu koji je tada imao osam godina, živi u Zagrebu i bio je prvo dijete s Down sindromom koje je krenulo u redovnu školu u RH s pomoćnikom u nastavi.

Prilog 5

Korištenje Informacijsko-komunikacijske tehnologije

Informacijsko – komunikacijska tehnologija (IKT) se sve više i s puno uspjeha koristi u odgoju i obrazovanju osoba s Down sindromom. S IKT se dobiva vizualna prezentacija, omogućava samostalno učenje, visoko je motivirajuća, vrlo brzo se dobiva povratna informacija na ono što se čini, a s druge strane omogućava kontrolu i ritam rada i učenja. Osobe s Down sindromom bez obzira na svoje mogućnosti, probleme i teškoće izuzetno dobro i brzo prihvaćaju IKT. Uz pomoć IKT programskih paketa (npr., Boardmakera) omogućava se brža priprema edukativnih materijala za korisnika. Uz pomoć IKT razvijenih aplikacija na računalima ili na tabletima omogućava se ciljano učenje neke sposobnosti ili vještine. Na hrvatskom jeziku postoji niz aplikacija za rad na računalima i kontinuirano se povećava njihov broj. Pojavom tableta nažalost aplikacije na hrvatskom nisu bile raspoložive, a posebno za odgoj i obrazovanje. Kroz projekt ICT-AAC, „Kompetencijska mreža zasnovana na informacijsko-komunikacijskim tehnologijama za inovativne usluge namijenjene osobama sa složenim komunikacijskim potrebama“ (EU – IPA) kroz dvije godine trajanja projekta razvijen je niz aplikacija za tablete i web.



Apple iOS & Android aplikacije

- Komunikator
- Matematički vrtuljak
- Slovarica
- e-Galerija
- Matematička igraonica
- Glaskalica
- Pamtilica
- Prepoznaj pojmove (*samo Android*)
- Domino brojilica
- e-Galerija Senior
- Koliko je sati?
- Komunikator +

Web-aplikacije

- Matematički vrtuljak
- Matematička igraonica
- Glaskalica
- Koliko je sati?

HZDS aplikacije (razvijene na osnovu zahtjeva HZDS)

- Učimo riječi
- Učimo slogove
- Učimo čitati





ZNANJE o teškoćama: činjenice ili prednosti?

Znanje o mogućim problemima i teškoćama možemo prihvatiti kao ČINJENICE, kao gotovo stanje i uobičajeni dio kliničke slike.

NEMA OČEKIVANJA – NEMA CILJEVA – NEMA USPJEHA

Znanje o mogućim problemima i teškoćama možemo prihvatiti kao PREDNOST u izradi individualnih programa i kreiranju maksimalno poticajne sredine.

IMA OČEKIVANJA – IMA CILJEVA – IMA USPJEHA

Hrvatska zajednica za Down sindrom
Miramarska cesta 105, HR-10 000 Zagreb

www.zajednica-down.hr

www.facebook.com/HRZajednicaDownSindrom

e-mail: ds-hr@vip.hr

tel. 091 153 96 98, 091 365 4509

MB 2005913, OIB 28196458592

Žiro račun: HR662360000-1101877763



**Zahvaljujemo
svim roditeljima i stručnjacima
koji su svojim entuzijazmom i radom pomogli
u stvaranju ovog priručnika.**

Priprema i tiskanje priručnika osigurano je sredstvima:
Grad Zagreb
Hrvatska banka za obnovu i razvoj (HBOR)
Ericsson Nikola Tesla d.d.