

Fizioterapija kod djece s Dawnovim sindromom

Klarić, Nikolina

Undergraduate thesis / Završni rad

2022

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University North / Sveučilište Sjever**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:122:704406>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-14**



Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)





**Sveučilište
Sjever**

Završni rad br.113/FIZ/2022

Fizioterapija kod djece s Downovim sindromom

Nikolina Klarić, 3928/336

Varaždin, srpanj, 2022. godine



**Sveučilište
Sjever**

Odjel za fizioterapiju

Fizioterapija kod djece s Downovim sindromom

Student

Nikolina Klarić, 3928/336

Mentor

Anica Kuzmić, mag.physioth.pred.

Varaždin, srpanj, 2022. godine

Prijava završnog rada

Definiranje teme završnog rada i povjerenstva

ODJEL	Odjel za fizioterapiju		
STUDIJ	preddiplomski stručni studij Fizioterapija		
PRISTUPNIK	Nikolina Klarić	JMBAG	0336038054
DATUM	29.06.2022.	KOLEGIJ	Specijalne teme u fizioterapiji
NASLOV RADA	Fizioterapija kod djece s Downovim sindromom		
NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU	Physiotherapy in children with Down syndrome		

MENTOR	Anica Kuzmić	ZVANJE	mag. physioth. pred.
ČLANOVI POVJERENSTVA	1. Mirjana Kolarek Karakaš, dr. med., pred., predsjednik		
	2. Anica Kuzmić, mag. physioth., pred., mentor		
	3. Valentina Novak, mag. med. techn., član		
	4. doc. dr. sc. Jurica Veronek, zamjenski član		
	5.		

Zadatak završnog rada

BRJ	113/FIZ/2022
OPIS	

Down sindrom je genetski poremećaj koji nastaje prilikom nepravilnog prijenosa kromosoma. Karakteristike navedena sindroma su individualne te se uglavnom radi o malim ušima, širokim sakama i specifično položenim očima. Kako bi se na vrijeme počelo s rehabilitacijom, važno je prvo postaviti ispravnu dijagnozu koja u ovom slučaju može uključivati proces amniocenteze. U liječenju Downova sindroma fizioterapija uz ostale medicinske intervencije zauzima važnu ulogu. Fizioterapija kod ovog oboljenja može uključivati postupke kao što su: senzorna integracija, neurorazvojna tehnika, terapija pokretom i sl. Važno je pristupiti svakom djetetu individualno s obzirom na različitosti poteškoća koje se mogu javiti uz navedenu dijagnozu. Liječenje uključuje timski rad različitih stručnjaka sa zajedničkim ciljem. Glavni cilj liječenja djece s Downovim sindromom je olakšavanje njihovoga odrastanja i da im se omogući ostvarivanje potencijala u potpunosti.

ZADATAK UGOĐEN

01.07.2022.



POTPIS MENTORA

A. Kuzmić

Predgovor

Zahvaljujem mentorici Anici Kuzmić mag. physioth. na pruženim savjetima i pomoći prilikom pisanja završnoga rada. Zahvaljujem na njezinom usmjeravanju prilikom rješavanja problema na koje sam naišla tijekom pisanja završnoga rada. Također, želim se zahvaliti svojoj obitelji na nesebično pruženoj podršci kroz sve godine moga obrazovanja.

Sažetak

Down sindrom je genetski poremećaj koji nastaje prilikom nepravilnog prijenosa kromosoma. Tri su tipa Down sindroma: klasični tip, mozaički tip i translokacijski tip. Starija životna dob majke predstavlja jedan od najčešćih rizika za razvijanje ploda s Downovim sindromom. Karakteristike navedena sindroma su individualne te se uglavnom radi o malim ušima, širokim šakama i koso položenim očima. Uz to, nerijetko je prisutna i slabovidnost, naglušnost, mišićna slabost i sl. Kako bi se na vrijeme počelo s rehabilitacijom, važno je prvo postaviti ispravnu dijagnozu koja u ovom slučaju može uključivati procese kao što su: amniocenteza, ultrazvučna dijagnostika i fish metoda. S obzirom na kombinacije mogućih stanja u vidu srčanih, endokrinoloških, probavnih, lokomotornih, osjetilih i psiholoških teškoća određuje se funkcionalni status. Liječenje uključuje timski rad koji čine fizioterapeut, kardiolog, endokrinolog, logoped, ortoped, oftamolog, psiholog i svi ostali potrebni zdravstveni stručnjaci ovisno o zdravstvenom stanju pacijenta. U liječenju Downova sindroma fizioterapija uz ostale medicinske intervencije zauzima važnu ulogu. Fizioterapija kod ovog oboljenja može uključivati postupke kao što su: senzorna integracija, neurorazvojna tehnika, terapija pokretom, hipoterapija, halliwick terapija, vojta terapija i sl. Fizioterapijskim procesima se nastoji optimizirati motoričke vještine i minimizirati razvoj neprirodnih kompenzacijskih pokreta. Važno je pristupiti svakom djetetu individualno s obzirom na različitosti poteškoća koje se mogu javiti uz navedenu dijagnozu. Glavni cilj liječenja djece s Downovim sindromom je olakšavanje njihovog odrastanja i da im se omogući ostvarivanje potencijala u potpunosti. Za kvalitetne rezultate liječenja potrebna je i angažiranost roditelja i što bolja motivaciju djeteta.

Ključne riječi: Down sindrom, fizioterapeut, liječenje

Abstract

Down syndrome is a genetic disorder that occurs when chromosomes are transferred incorrectly. There are three types of Down syndrome: classical type, mosaic type and translocation type. Older age of the mother represents one of the most common risks for the development of a fetus with Down syndrome. The characteristics of the mentioned syndrome are individual and are mostly small ears, wide hands and specifically set eyes. In addition, it is not uncommon to have low vision, hearing loss, muscle weakness, etc. In order to start rehabilitation on time, it is important to first make a correct diagnosis, which in this case may include processes such as: amniocentesis, ultrasound diagnostics and the fish method. Considering the combinations of possible conditions in the form of cardiac, endocrinological, digestive, locomotor, sensory and psychological difficulties, the functional status is determined. Treatment includes teamwork consisting of a physiotherapist, cardiologist, endocrinologist, speech therapist, orthopedist, ophthalmologist, psychologist and all other necessary health professionals depending on the patient's health condition. Physiotherapy, along with other medical interventions, plays an important role in the treatment of Down's syndrome. Physiotherapy for this disease can include procedures such as: sensory integration, neurodevelopmental technique, movement therapy, hippotherapy, Halliwick therapy, Vojta therapy, etc. Physiotherapy processes aim to optimize motor skills and minimize the development of unnatural compensatory movements. It is important to approach each child individually, considering the variety of difficulties that can occur with the above diagnosis. The main goal of treating children with Down syndrome is to facilitate their growth and to enable them to fully realize their potential. Quality treatment results require the involvement of the parents, as well as the best possible motivation of the child.

Key words: Down syndrome, physiotherapist, treatment

Sadržaj

1. Uvod.....	1
2. Povijest sindroma Down	2
3. Etiologija	3
4. Prenatalna dijagnostika	4
4.1. Testovi probira	4
4.1.1. Nifty test.....	4
4.1.2. Ultrazvučno mjerenje nuhalnog nabora	5
4.1.3. Analiza seruma.....	6
4.2. Amniocenteza.....	6
4.3. Analiza korionskih resica	7
4.4. Fish metoda	7
4.4.1. Brzi interfazni Fish.....	7
4.5. Genetička edukacija	7
5. Kliničke promjene osoba s Down sindromom	8
5.1. Mogući zdravstveni problemi oboljelih s Down sindromom.....	9
5.1.1. Srčane greške.....	9
5.1.2. Endokrinološki problemi.....	10
5.1.3. Poteškoće probavnog sustava.....	10
5.1.4. Poteškoće povezane za grlo, nos i uho	10
5.1.5. Promjene živčanog sustava	10
5.1.6. Osjetilne teškoće	11
5.1.7. Kognitivne teškoće.....	11
5.1.8. Problematika hranjenja.....	11
5.1.9. Anomalije lokomotornog sustava	12
5.1.10. Spolna obilježja	12
5.2. Mentalne teškoće.....	12
5.2.1. Psihološko-ponašajne karakteristike osoba s Down sindromom	13

6. Liječenje	15
6.1. Rana intervencija.....	15
6.1.2. Primjer koncepta rane intervencije.....	16
6.2. Rehabilitacija putem pokreta.....	16
6.2.1. Pokret kao igra	17
6.2.2. Inkluzivne grupe.....	17
6.2.3 Uloga rehabilitatora.....	18
6.3. Hipoterapija.....	18
6.4. Vojta terapija.....	19
6.5. Bobath terapija	21
6.6. Senzorna integracija	22
6.7. Halliwick terapija	23
7. Udruga Down Zagreb.....	25
8. Zaključak.....	30
Literatura	31
Popis slika	33
Popis tablica	34

1. Uvod

Down sindrom je prvi put opisao na vlastitom djetetu Langdon Down 1886.godine, a Jerome Lejeune je 1957.godine naveo trisomiju genetskim uzrokom. Kod djece rođene sa sindromom Down prisutan je kromosom više u stanicama. Citogenetički razlikujemo 3 tipa Down sindroma (klasični, mozaički i translokacijski). Klinički su prisutni znakovi u vidu mentalne zaostalosti uz intrauterino i postnatalno zaostajanje u tjelesnom razvitku. Vidljiva je manja glava, nabori na medijalnom očnom kutu uz koso položene oči [1]. Najčešći čimbenik rizika za razvoj Down sindroma je dob majke. Kod trudnica u dobi od 20 godina rizik razvoja ploda s Down sindromom iznosi 0,066%, taj rizik u ovom slučaju je višestruko manji u odnosu na trudnice starije životne dobi (više od 40). U majki starije životne dobi (više od 35 godina) prisutna je stopa od 1,7/1000 živorođenih, u odnosu na 0,47/1000 majki mlađih od 35 godina [2] .

Down sindrom ograničava razvoj djetetovih mentalnih i fizičkih sposobnosti. Pogađa sve ljudske rase, te se može javiti kod svih bez obzira na zdravstveno stanje roditelja, financijsku situaciju ili stil života. Manje predrasuda i više razumijevanja ljudi prema sindromu Down bi omogućilo oboljeloj djeci da žive život potpunije i aktivnije. Također, samim time bi im se olakšao život kako njima tako i njihovim roditeljima [1]. Poznato je kako njihovu dijagnozu krasi specifičan tjelesni izgled, no nažalost i brojni zdravstveni problemi. Ovisno o individui postoje razlike u tome koje će osoba zdravstvene probleme imati te koji će biti intenzitet istih. Zbog imunoloških teškoća i anatomskih karakteristika respiratornog sustava djeca s Downovim sindromom podložnija su respiratornim infekcijama. Zdravstvene poteškoće utječu na sami odabir i uspješnost rehabilitacijskih postupaka. Prilikom liječenja važno je pristupiti svakom djetetu individualno pri procjeni zdravstvenog stanja i funkcionalnih sposobnosti [3] .

Zbog tjelesnog izgleda se češće u prošlosti takvu djecu stigmatiziralo i skrivalo te zbog toga im nije bila pružena mogućnost adekvatne zdravstvene skrbi. Prikazivana su kao djeca koja nisu sposobna za usvajanja novih pojmova i provedbu normalnog života. Danas su vidljive pozitivne promjene u smislu društva, međutim uvijek ima prostora za napredak kako bi to bilo još bolje. Potrebno je još puno znanja, upornosti roditelja, prihvatanja zajednice, senzibiliteta društva kako bi se otvorilo što više kapaciteta za uvođenje djece s Downovim sindromom u sustave obrazovanja. Važno je spomenuti i uključivanje odraslih osoba s Downovim sindromom u aktivan život kroz rad, učenje, socijalna druženja i sl. [3]. Tijekom liječenja fizioterapija zauzima veliku

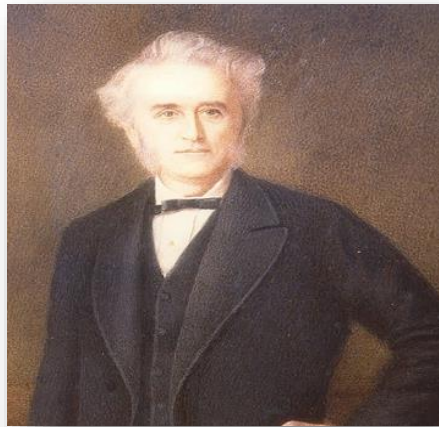
ulogu kod djece s Downovim sindromom. Najčešći način primjene fizioterapijskih postupaka kod navedenog sindroma uključuje procese: senzorne integracije, neurorazvojne tehnike, terapiju pokretom i sl. Uglavnom je kod djece s Downovim sindromom prisutna smanjena pažnja na određenu situaciju samim time primjena fizioterapije predstavlja izazov kako za pacijenta tako i za fizioterapeuta [4].

2. Povijest sindroma Down

Velika je vjerojatnost da Down sindrom seže još iz daleke prošlosti. Neka od najstarijih svjedočanstava su kamene i glinene figure prije 3000 godina. Esquirol je 1938. godine prvi opisao Down sindrom. John Langdon Down (Slika 2.1.) je uočio kako 10% djece koje je sreo u svojoj privatnoj zdravstvenoj ustanovi nalikuju jedni na druge. Radilo se o neobičnom biološkom fenomenu koje je on tada nazvao „mongoloizam“ jer se klinička slika te djece nije uklapala s kliničkom slike djece s intelektualnim teškoćama. Francuski genetičar Jerome Lejeune je otkrio kako posebnost djece s Down sindromom leži u činjenici da je riječ o poremećaju kromosoma. Francuski genetičar se duboko suosjećao s roditeljima oboljele djece. Često su se koristili okrutni nazivi poput “mongoloidna idiotija”, te su se nažalost u mnogobrojnim situacijama javljale osude, diskriminacije i sl. Suosjećanje je genetičara dovelo do toga da on počinje sve više i više istraživati uzrok ovog stanja [3].

Skupina znanstvenika je bila mišljenja kako je Down sindrom nastao zbog greške u kromosomima. Jerome Lejeune je odlučio slijediti taj trag pa je uz kariotipizaciju otkrio kako se radi o tome da pacijenti s Down sindromom imaju jedan dodatni kromosom na 21. paru. Samim time nastala je genetska dijagnoza poznatija kao trisomija 21, a povezanost kromosomskog poremećaja i mentalnih teškoća predstavlja novo veliko otkriće. Okrutan i neprimjeren naziv mongolizam postupno se počeo povlačiti i danas je prihvaćen naziv “Down’s Syndrome” [3].

S obzirom na tada prisutnu diskriminaciju, francuski genetičar Jerome Lejeune je odlučio raditi na odnosima s javnošću. Pokušavao je prikazati ljudima kako i osobe s Downovim sindromom trebaju imati jednaka prava na poštovanje drugih ljudi, ljubav i potporu. Prenosio je ljudima kako ta djeca sa svojim specifičnim očima, malim nosom, okruglastim licem i svojim posebnim izgledom imaju pravo na sve kao i zdrava djeca [3].



Slika 2.1. Prikaz: John Langdon Down

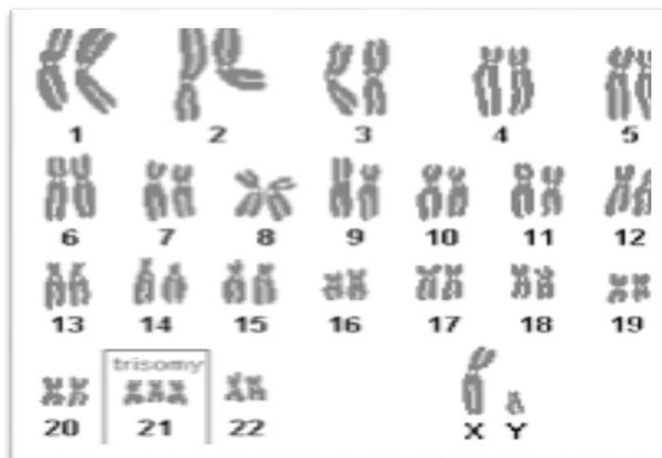
Izvor: <https://www.sciencephoto.com/media/124261/view/john-langdon-down-british-physician>

3. Etiologija

Sve do 1950. godine se raspravljalo o uzroku nastanka Downova sindroma. Tada se kao uzrok često navodila starija životna dob majke i alkoholizam. Međutim, kako je citogenetika napredovala tako se i utvrdila kromosomska osnova kod sindroma Down. Etiologija ni danas nije još u potpunosti razjašnjena. Mnogobrojne su teorije o nastanku sindroma, a najčešće se spominje dob majke, infekcije, zračenja i nepravilna gametogeneza [5]. Nadalje, liječnici specijalisti fetalne medicine navode ako se radi o povećanom nuhalnom naboru u prvom tromjesečju trudnoće da i to može predstavljati znak povećane mogućnosti od pojave Down sindroma [6]. Down sindrom izaziva neprirodan prijenos kromosoma za vrijeme stanične podjele spolnih stanica, samim time se onda u stanici nađe jedan dio ili cijeli kromosom koji predstavlja višak. Taj se kromosom označava brojkom 21. Posljedično tome, stanice ne sadrže 46 kromosoma već 47, kromosom 21 (kariotip) (Slika 3.1.). Kako su prisutne tri kopije tog kromosoma 21, često se koristi za Down sindrom i naziv trisomija 21 [3].

Razlikujemo tri tipa sindroma: klasični tip, mozaički tip i translokacijski tip. Klasični tip nastaje zbog nerazdvajanja kromosoma te njegova učestalost iznosi 95%, dok za mozaički tip učestalost iznosi između 2-4%. Translokacijski je uglavnom između krocentričnih kromosoma 14

i 21 i njegova učestalost iznosi 5% [2]. Za mozaički tip je karakteristika da se javljaju dvije različite skupine stanica, jedne s uobičajenim brojem kromosoma (46), a druge s 47. Ako se radi o ukupnom broju kromosoma 46, postoji šansa prisutnosti odvojenog dijela kromosoma 21. Tada je također prisutan Down sindrom, ovaj način „premještaja“ je translokacija [3].



Slika 3.1. Prikaz:Down sindrom-kariotip

Izvor: <https://twgreatdaily.com/zh-hans/S7M9uWwBJleJMoPMnPTK.amp>

4. Prenatalna dijagnostika

Kao osnova prenatalne dijagnostike za mlađe žene se preporučuju prvo testovi probira, a po potrebi invazivni testovi. Potrebni invazivni testovi su skuplji i predstavljaju rizik za plod [2].

4.1. Testovi probira

Cilj primjene probira je indentificiranje trudnica kod kojih je rizik pojave Downova sindroma bitno veći nego opasnost od pobačaja zdravog djeteta. Metode koje su danas dostupne za probiranje Downova sindroma temelje se na analiziranju feto-placentarnih hormona iz majčinog seruma ili na ultrazvučnom pregledu fetusa [6].

4.1.1. Nifty test

Nifty test je neinvazivni test koji se koristi za otkrivanje mogućih trisomija ploda nakon 10. tjedna trudnoće. Test se zasniva na uzimanju venske krvi i analizi DNK ploda iz majčine krvi. Veliki napredak za razvijanje Nifty testa je bilo otkriće prisutnosti fetalne DNK u majčinoj plazmi.

Koristeći nove molekularne tehnologije moguće je detektirati fetalne aneuploidije pomoću uzoraka krvi majke sa stopom detekcije fetalnog Downovog sindroma od preko 99% uz lažno pozitivnu stopu manju od 1%. Navedeni test je u potpunosti bezopasan i za majku i za plod. Down sindrom, te oboljenja vezana uz spolne kromosome gdje je došlo do stvaranja viška ili nepravilne kopije spolnog kromosoma su stanja koje se pomoću Nifty testa otkrivaju s visokom učinkovitošću. Nifty test je test iznimno niske stope lažno pozitivnih rezultata što omogućuje izbjegavanje invazivnog testa u gotovo svim normalnim trudnoćama. Pozitivan rezultat testa potrebno je potvrditi i kariotipizacijom [7].

4.1.2. Ultrazvučno mjerenje nuhalnog nabora

Kod djece s Downovim sindromom karakteristična je prisutnost povećanog nuhalnog nabora (Slika 4.1.2.1.) zbog nakupljanja tekućine u području nuhalnog nabora. Mjerenje nuhalnog nabora u periodu trudnoće od 10. do 14. tjedna pri standardnim uvjetima omogućuje otkrivanje oko 72% plodova s Down sindromom uz 5% lažno pozitivnih testova [2]. Kod razvoja ploda ukoliko se otkrije srčana greška posebno atrijsko-ventrikularnog kanala postoji šansa da fetus ima Down sindrom. Ultrazvučno probiranje uključuje i „naznake“ Down sindroma. U tu skupinu ubraja se skraćanje femura, hiperehogeno crijevo, nuhalno zadebljanje i dilatacija renalne zdjelice. Ukoliko dođe do otkrivanja dvije ili više takvih naznaka liječnici specijalisti preporučuju amniocentezu. Dosadašnji rezultati ukazuju na to da ultrazvuk sam po sebi nije kvalitetna metoda probiranja za Down sindrom jer se radi o niskoj uspješnosti detekcije sindroma uz visoke postotke lažno pozitivnih rezultata [6].



Slika 4.1.2.1. Prikaz: Nuhalni nabor

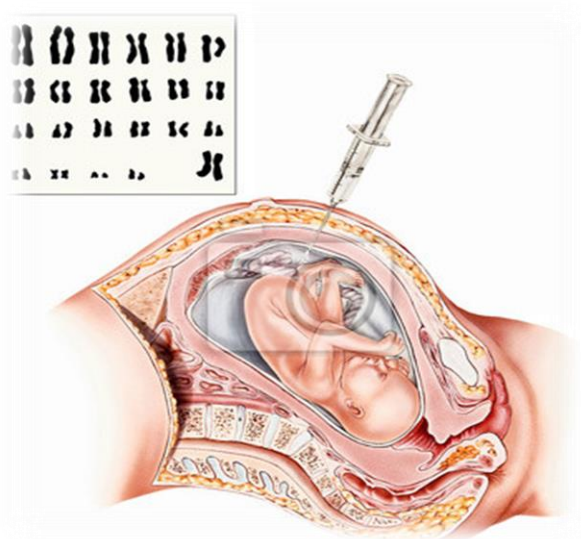
Izvor: <https://poliklinika-harni.hr/trudnoca/pregled/povecani-nuhalni-nabor>

4.1.3. Analiza seruma

Iz krvi majke se analizira kombinacija više biljega. Uglavnom se analizira alfafetoprotein (AFP), humani korionski gonadotropin (hCG) (tzv. trostruki test), nekonjugirani estriol, a može se i provesti određivanje inhibina A (četverostruki test) [2]. Majke koje nose plod s Downovim sindromom u prosjeku imaju manje vrijednosti alfafetoproteina i estriola, a vrijednosti inhibina i korionskog gonadotropina su povišene. Uspješnost otkrivanja Down sindroma je od 60-70% kod primjene dvostrukog testa, međutim postotak raste na čak 85% kada se primjeni četverostruki test (AFP, HCG, estriol i inhibin A) [6].

4.2. Amniocenteza

Amniocenteza je proces uzimanja amnijske tekućine u kojoj se nalazi plod, a koja se koristiti za analizu kromosoma (Slika 4.2.1.). U samoj tekućini se nalazi malo stanica koje se mogu mikroskopski proučiti, stoga sama procedura traje tri tjedna jer se čeka da se stanice dovoljno umnože kako bi ih bilo dovoljno za proučavanje. Uzimanje uzorka amnijske tekućine se uglavnom izvodi u periodu od 15. do 18. tjedna trudnoće. Rijetko se događaju komplikacije, no ako se i pojave riječ je o komplikacijama u vidu grčeva, krvarenja, infekcija kojima se povećava rizik za pojavu spontanog pobačaja. Ova metoda dijagnostike se preporuča trudnicama s pozitivnim analizama probira [2].



Slika 4.2.1. Prikaz:amniocenteza

Izvor: https://www.cybermed.hr/centri_a_z/trudnoca/sto_je_amniocenteza

4.3. Analiza korionskih resica

Analiza korionskih resica predstavlja invazivnu metodu kod koje se uzima uzorak tkiva iz posteljice kako bi se obavila analiza stanica ploda. Uzorak se može uzeti transvaginalno putem katetera ili punkcijom kroz trbušnu stijenku. Ova metoda se uglavnom primjenjuje u periodu između 9. i 14. tjedna trudnoće. Komplikacije koje se mogu pojaviti su identične kao i kod procesa amniocenteze, ali rizik za spontani pobačaj je veći. Kromosomi se mogu analizirati i putem mikroskopa što omogućuje brze nalaze. Međutim, ovaj način analize smatra se „orijentacijski“ jer sama kvaliteta preparata nije toliko dobra da bi se mogla proučavati struktura kromosoma [2].

4.4. Fish metoda

Fish metoda je proces gdje se fluorescentnom bojom oboji dio kromosoma ili određeni cijeli kromosom. Pogodnost ove metode je ta da se mogu analizirati stanice koje nisu u procesu dijeljenja. Samim time, vremenski se brže dobiju rezultati. Nedostatak Fish metode je taj da se analizira samo jedan kromosom dok za ostatak kromosoma nema podataka. Unatoč tome, ova metoda se pokazala učinkovitom kod čestih trisomija. Rezultati su dostupni kroz dan, dva, a osjetljivost za dokazivanje Down sindroma iznosi 100% [2].

4.4.1. Brzi interfazni Fish

Brzi interfazni Fish koristi se u paru s rezultatom ultrazvuka kada su prisutne indikacije kao što je pozitivan rezultat pretrage majčinog seruma. Kod višeplođnih trudnoća potrebno je prilikom analize rezultata vrlo stručno pristupiti jer se javljaju dvosmisleni nalazi. Efikasno se pokazalo da se uz interfaznu Fish metodu za 21. kromosom obrade i ostali jer onda nema lažno pozitivnih rezultata [2].

4.5. Genetička edukacija

Definiranje rizika za nastanak Down sindroma te genetičko informiranje zasniva se na suglasnosti roditelja. Genetička edukacija se sastoji od pružanja informacija roditeljima o lažno pozitivnim rezultatima, o mogućnostima dijagnostike i sl. Kako bi se odradile određene pretrage potrebna je suglasnost roditelja. Ukoliko dođe do dokaza da je riječ o plodu s Downovim sindromom, potrebno je roditeljima pružiti opširne informacije kako bi oni na temelju toga donijeli vlastite odluke za dalje. Potrebno je upoznati roditelje s mogućnošću rizika spontanog pobačaja za koji nažalost postoji veliki rizik [2].

5. Kliničke promjene osoba s Down sindromom

Postoji veliki broj karakterističnih obilježja Down sindroma, izraženost pojedine osobine je individualna, odnosno nemaju sva djeca jednaka obilježja navedenog sindroma. Neke od osobina sindroma Down se mogu javiti i kod zdrave djece [2]. Za glavu je karakteristična mikrocefalija, odnosno njen opseg je manji. Lubanja je nešto kraća nego u zdrave djece. Oči su specifično položene, osobito vanjski rub oka. Često se mogu javiti promjene oka koje uključuju keratokonus, konjunktivitis, slabovidnost i strabizam. Također, često se u očima mogu javiti sive do bijele mrlje koje se nazivaju Brushfieldovim pjegama. Za nos je karakteristično to da su nosnice uvrnute prema gore, a sam korijen nosa je udubljen (Slika 5.1.) [2].



Slika 5.1. Prikaz: vanjski rub oka ukošen, udubljen korijen nosa

Izvor: <https://logoped.hr/govorno-jezicni-razvoj-djece-sindromom-down/>

Usta su velika i izbočena dok je donja čeljust nešto manja. Nepce je široko, a kutevi usana su spušteni. Geografski jezik i nepravilna denticija su također stanja koja se mogu javiti kod Down sindroma. Važno je i spomenuti rascjepe usnice i nepca koji se uglavnom javljaju rjeđe. Uši su malene, te se uglavnom radi o nepravilno položenim uškama. U većine djece s Downovim sindromom je prisutna naglušnost konduktivnog tipa [2]. Za šake je karakteristično to da su široke, a uz to se može javiti i brahidaktilija te klinodaktilija petog prsta. Kod stopala je uglavnom povećana udaljenost između palca i drugog prsta (Slika 5.2.). Mišićno-koštani sustav u ovom

slučaju karakteriziraju mišićna slabost, nestabilna patela, malformacije kostura, hiperelasticitet zglobova i sl. [2].



Slika 5.2. Prikaz: karakterističan izgled stopala kod oboljelih s Down sindromom

Izvor: <https://repozitorij.mef.unizg.hr/islandora/object/mef%3A817/datastream/PDF/view>

5.1. Mogući zdravstveni problemi oboljelih s Down sindromom

Među odraslima i djecom postoji doza varijabilnosti u tome koje će točno određene zdravstvenim teškoće imati. Kombinacije tih zdravstvenih teškoća određuju funkcionalni status svakog pojedinca. O njima ovisi sama mogućnost odabira pojedinih oblika rehabilitacije, a ujedno i sama uspješnost rehabilitacijskih postupaka. Potrebno je individualizirano pristupiti djeci i odraslim osobama koje boluju od Down sindroma. Međutim, i djeca koja imaju manje zdravstvene probleme zahtijevaju intenzivan odnos i angažman roditelja kao i zdravstvenih djelatnika i to već od prvog dana života [3].

5.1.1. Srčane greške

Srčane greške se javljaju u 30 do 60% djece s Downovim sindromom. Neke su bezopasne, a neke zahtijevaju liječenja i operacije. Srce djeteta se pregledava već u rodilištu od strane pedijatra (neonataloga). Preporučljivo je da ultrazvuk, klinički pregled i EKG budu „zlatni standard“ u kardiološkoj obradi oboljelih s Downovim sindromom. Srčane mane mogu uključivati promjene srčanih šupljina, pregrada, zalistaka ili većih krvnih žila koje odводе i dovode krv ka srcu. Simptomi navedenih stanja mogu, ali i ne moraju biti prisutni. Ukoliko su prisutni radi se o šumu

na srcu, promjeni boje kože, otežanom disanju itd. Na temelju pregleda kardiolog procjenjuje težinu srčane greške te predlaže na osnovu navedena stanja način i oblik liječenja [3].

5.1.2. Endokrinološki problemi

Nepravilna funkcija štitne žlijezde predstavlja najučestaliji endokrinološki problem koji se može javiti kod osoba s Downovim sindromom. Uglavnom do odrasle dobi čak 20% oboljelih razvije navedenu abnormalnost. U ovom slučaju se najčešće radi o hipertireozu koja predstavlja smanjen rad štitne žlijezde. Posljedice hipertireoze su umor, smanjen rast i promjene apetita. Za analizu funkcije štitne žlijezde preporučljivo je učiniti pretrage hormona štitnjače u krvi čak i kod slučajeva gdje nisu prisutni simptomi [3].

5.1.3. Poteškoće probavnog sustava

Uz Down sindromom mogu biti prisutne i poteškoće probavnog sustava. One mogu biti prisutne u vidu funkcionalnih poremećaja (opstipacija), anatomskih poremećaja (duodenalna stenoza) i nutritivnih poremećaja (celijakija) [3]. Konstipacija se često javlja zbog nedovoljne količina vode u stolici. Hipotonija miškulature crijeva uz srčane greške koje ograničavaju dijetu pri fizičkom naporu su dodatni rizici za razvoj konstipacije [2].

5.1.4. Poteškoće povezane za grlo, nos i uho

Problemi vezani uz grlo, uho i nos mogu zahvatiti i osobe s Downovim sindromom. Naglušost je nešto češća kod oboljelih od Down-a, nego kod zdrave populacije. Poteškoće sluha je potrebno što ranije otkriti jer dobar sluh je potreban za razvoj daljnje komunikacije i govora. Uglavnom se češće radi o poremećaju provođenja sluha za razliku od samog osjetilnog oštećenja sluha. Često roditelji pripisuju odsutnost djetetovih reakcija na njihovo obraćanje samom Down sindromu neznajući da se radi o problemima sluha. Stoga je potrebno provoditi analize sluha periodično jer se poremećaji mogu javiti i u odrasloj dobi. Zbog nešto drugačijih anatomskih obilježja dišnog sustava djeca s Downovim sindromom su sklonija razvoju infekcija gornjih i donjih dišnih putova. Također, zbog manjih zračnih puteva nosa i usta često imaju probleme u disanju. Disanje pogoršavaju prisutnosti prehlada, gripa i alergija [3].

5.1.5. Promjene živčanog sustava

Kod oboljelih od Downovog sindroma se javljaju i poteškoće živčanog sustava. Efekti tih utjecaja ostavljaju poteškoće u području kognitivnih funkcija, govora ili učenja. Također, kontrola

i tonus mišićnog sustava ovise o funkcioniranju živčanog sustava. Tu je izuzetno važan neuropedijatar koji radi neurološku procjenu razvoja djeteta. Oboljela djeca, ali i odrasli mogu razviti smetnje u ponašanju i psihološkom funkcioniranju. Karakteristično je to da se uglavnom radi o simptomima agresije, depresije te u konačnici u starijoj dobi i Alzheimerove bolesti [3]. Epilepsija je nešto češća kod oboljele djece nego kod zdrave. Postoje dvije faze najčešćeg javljanja epilepsije. Prva je do druge godine života, a druga je između 20. i 30. godine. Epilepsije se liječe antiepilepticima i sami ishod liječenja nije drugačiji u odnosu na zdravu populaciju [2].

5.1.6. Osjetilne teškoće

Taktilna osjetljivost je učestala kod djece s Downovim sindromom. Zbog pretjerane osjetljivosti na dodir ne vole da im se dodiruju usta. Opiru se aktivnostima kao što su šišanje i češljanje. U ovom slučaju je važno poraditi na taktilnim vještinama. Uglavnom ovdje program terapije uključuje masažu, stimulacije različitim materijalima, istraživanje predmeta ustima i sl. Osjetilne teškoće nisu rijetka pojava u male djece koja boluju od Downa. Riječ je o teškoćama senzorne integracije zbog kojih je dijete jako osjetljivo na zvukove, dodire, pokrete i vizualne podražaje. Posljedično tome, sve situacije doživljavaju kao neugodne pa se povlače, vrište ili plaše. S druge strane, dijete može biti u potpunosti neosjetljivo pa slabije reagira na stimulacije. Tu je karakteristično da traže intenzivne stimulacije ugrizima i guranjem ruku u usta. Ovisno o vrsti teškoće (preosjetljivost ili neosjetljivost) dijete može biti u pokretu stalno ili se sporo kretati [3].

5.1.7. Kognitivne teškoće

Kognitivne teškoće utječu na zaključivanje, razumijevanje i pamćenje u oboljele djece. Djeca s Downovim sindromom najčešće kratko zadržavaju i pamte informacije. Smanjeno intelektualno funkcioniranje je širokog raspona te je teško odrediti pogotovo u najranijoj dobi kakve dijete intelektualne sposobnosti posjeduje i kako će funkcionirati. Razine mentalnih teškoća prosežu se od najtežih oblika pa do slučajeva gdje se ne vidi prisutnost intelektualnih poteškoća [3].

5.1.8. Problematika hranjenja

U nekim slučajevima djeca s Downovim sindromom imaju senzorne i anatomske teškoće koji im stvaraju probleme kod procesa hranjenja. Zbog tonusa koji je smanjen otežano je gutanje i sisanje, spajanje usnica, kontrola jezika i čeljusti [3].

5.1.9. Anomalije lokomotornog sustava

Različite anomalije i oboljenja lokomotornog sustava javljaju se u oko 8,5-37% osoba s Downovim sindromom. Najčešće se radi o anomalijama stopala, displaziji kukova i atlantoaksijalnoj nestabilnosti. Za novorođenčad je karakteristično da čak u 80-100% slučajeva je prisutna hipotonija miškulature, hiperelasticitet i nestabilnost zglobova. Nedovoljna razvijenost bedrene kosti, ravna stopala i nestabilnost zglobova vode ka pogoršavanju anomalija skeleta, što posljedično može izazvati neurološke komplikacije i luksacije. U djetinjstvu su izražene smetnje hoda s vanjskom rotacijom kukova, fleksijom koljena te spuštenim stopalima. Specifičnost anatomske građe kralježnice razvija sklonost pojavi subluksacije u cervikalnom dijelu kralježnice (povećava se razmak između prvog i drugog cervikalnog kralješka iznad 5,0mm). Oko 14% djece s Downovim sindromom ima povećan navedeni razmak, ali bez pojave simptoma. 2% djece razvija simptome bolova u vratu, smetnje hoda, nemogućnost kontrole mokrenja i stolice. Danas su podijeljena mišljenja o operativnim postupcima kod djece, jer uglavnom nema progresije neuroloških simptoma [8].

5.1.10. Spolna obilježja

Pubertet u djece s Down-om često počinje nešto ranije. Muškarci su uglavnom neplodni, imaju hipogonadizam te su skloniji razvitku karcinoma testisa. Spolne karakteristike u žena su manje naglašene. Ciklus uglavnom ranije završava, a menarha se javlja nešto kasnije za razliku od zdravih djevojčica. Fertilne su te mogu biti majke zdrave djece, no dio djece može biti i oligofren usprkos normalnom kariotipu [8].

5.2. Mentalne teškoće

Mentalne teškoće predstavljaju naziv za zdravstvena stanja gdje je prisutna niža intelektualna funkcija. Intelektualna funkcija je definirana kvocijentom inteligencije koji se dobije putem jednog ili više primjenjenih testova inteligencije. Današnja psihijatrija za definiranje mentalnih teškoća rabi Međunarodnu klasifikaciju bolesti i srodnih zdravstvenih problema te Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje [5]. Prema Međunarodnoj klasifikaciji bolesti i srodnih zdravstvenih problema, mentalne teškoće se dijele na lake, umjerene, teške i duboke. Kvocijent lake mentalne teškoće iznosi od 50-69. Uglavnom odrasli s ovim oblikom intelektualnih teškoća mogu biti spremni na rad i socijalne odnose. Kod umjerene mentalne teškoće kvocijent je od 35 do 49. U ovom slučaju pojedinac do određenog stupnja može biti

samostalan uključujući komunikaciju i učenje. Za razliku od mentalnih teškoća gdje su osobe sposobne za rad, kod umjerene mentalne teškoće osobama je potrebna pomoć kako za život tako i za rad. Kvocijent teških mentalnih teškoća je između 20 i 34. Kod ovog stupnja osobe trebaju konstantnu potporu i pomoć okoline. Kod dubokih mentalnih teškoća kvocijent je niži od 20. U ovom slučaju osobe imaju teške poteškoće u komuniciraju te zahtijevaju stalnu njegu [5]. Za postavljanje dijagnoze mentalnih teškoća dostupna su tri dijagnostička kriterija. Prvi je intelektualna funkcija koja je ispod prosjeka, a kvocijent inteligencije oko 70 ili manje. Drugi kriterij je oštećenje funkcije tj. uspješnosti putem koje osoba ispunjava standarde za svoje godine, upućeno od kulturološke zajednice, na najmanje dva od slijedećih pojmova: komunikacija, zdravlje, obiteljski život, rad, slobodno vrijeme i sl. Treći kriterij je početak prije osamnaeste godine života [8]. Kako bi se sigurno postavila dijagnoza potrebno je dijete pratiti duže vrijeme jer većim praćenjem djeteta povećava se uspješnost etiološke dijagnoze. Potrebno je da genetičar kontrolira nekoliko puta tijekom prve godine života, a nakon toga kontrole su na godišnjoj razini sve do škole. Za obradu djece s mentalnim teškoćama nije dostupan klasični obrazac. Pristup je ovisan o suradljivosti i motiviranosti obitelji djeteta, o dostupnosti genetičara te o laboratorijskim kapacitetima [6].

Rizični faktori mentalnih teškoća su: nasljednost, rana oštećenja, trudnoća, opći zdravstveni status u dojenačkoj dobi te utjecaj okoline. Nasljednost iznosi oko 5%, a uključuje prirođene nepravilnosti metabolizma, abnormalnosti gena kao kod translokacije Downova sindroma [5].

5.2.1. Psihološko-ponašajne karakteristike osoba s Down sindromom

Djeca sa sindromom Down kasne u psihomotoričkom napretku. Uglavnom prohodaju i progovore kasnije, a uz to su intenzivno izražene poteškoće govorne artikulacije. U predškolsko doba djece s Down sindromom djeluje vrlo simpatično i veselo. Međutim, kako odrasta tako i dolazi do većih promjena u ponašanju gdje se uz te promjene javljaju i psihički poremećaji. Kod djece starije školske dobi i adolescenata često su prisutni poremećaji ponašanja, manjak pažnje i nemir. Uz to dolazi i do razvitka raznih emocionalnih teškoća, a može doći i do pojave slučaja psihoza. U čak 10% oboljelih odraslih s Downovim sindromom nalaze se depresivna ponašanja, pa i slučajevi depresije [5].

Djeca sa sindromom Down često potiču socijalnu interakciju s odraslima te su dosta osjetljivi na emocije u odraslih. Iniciranje kontakta s odraslima je povezano s dječjom angažiranosti u

interakciju s njihovim vršnjacima u kasnijem životnom periodu. U školskom periodu djeca s Downovim sindromom često iniciraju interakcije s vršnjacima te ih njihovi vršnjaci uglavnom prihvaćaju u igri [8]. U situacijama kada djeca s Downovim sindromom mogu birati između dvije stavke potrebno im je omogućiti samostalan izbor. Samostalnim izborom minimiziraju se se mogući uzroci razvijanja negativnog ponašanja. Uglavnom se radi o jednostavnijim izborima kao što su dva tipa obroka i sl. Važna je fleksibilnost roditelja jer će se djeca često loše ponašati kako bi dobili reakciju ili pažnju roditelja. U takvim situacijama djeca s Downovim sindromom bi reakciju roditelja shvatila kao nagradu za loše ponašanje [10].

S obzirom na problematiku komuniciranja potrebno je djeci s Downovim sindromom govoriti na direktan i jednostavan način. Ukoliko se komunikacija sastoji od kompliciranih izraza manja je vjerojatnost da će dijete razumjeti ono što mu roditelj želi objasniti. Posljedično tome može se izazvati suprotna reakcija djeteta od željene. Djeca s Downovim sindromom uglavnom najbolje reagiraju kada se rutina ne mijenja, odnosno kada je struktura dana jednaka kao i dan prije. Uz već navedenu jednostavnu komunikaciju na ponašanje djeteta se može djelovati i putem vizualnih prikaza pomoću kojih dijete stvara određeni tip rutine (Slika 5.2.1.1.). Ovim načinom se može olakšati roditeljima jer dijete putem tih vizualnih prikaza samostalno može vidjeti slijed radnji koje bi trebao napraviti npr. nakon škole [11].

Često djeca s Downovim sindromom pričaju „sama sa sobom“. Takvim načinom izražavanja lakše koordiniraju misli i određenu radnju. Također razgovor „sam sa sobom“ koriste za razmišljanje naglas i analizu emocija. Djeca taj način razgovora mogu koristiti sve do granice primjerenosti za njihovu okolinu i društvo [12].



Slika 5.2.1.1. Prikaz: vizualan način stvaranja rutine

Izvor: https://www.childrenshospital.org/sites/default/files/media_migration/d35b59f8-6e2a-4ce5-8da4-b16532efbc93.pdf

6. Liječenje

Proces liječenja osoba s Downovim sindromom zahtijeva timski rad stručnjaka različitih područja. U ovom slučaju tim mogu činiti stručnjaci kao što je kardiolog, fizioterapeut, endokrinolog, logoped, ortoped, oftamolog, psiholog i mnogi drugi [3]. Uloga fizioterapeuta u radu kod osoba s Downovim sindromom prvenstveno ovisi o dobi i zdravstvenom stanju oboljele osobe. Fizioterapijski proces se sastoji od optimiziranja motoričkih vještina i minimiziranja razvoja neprirodnih kompenzacijskih pokreta. Kod adolescenata i mladih odraslih osoba naglasak fizioterapije je na postizanju maksimalnog fizičkog i psihičkog zdravlja, dok je kod odraslih naglasak na održavanju funkcije i odgađanju početka Alzheimerove bolesti [13].

6.1. Rana intervencija

Rana intervencija je opsežan proces planiranja i individualiziranog učenja u što ranijoj dobi djetetovog života. Početak rane intervencije bi trebao biti odmah nakon što se postavi dijagnoza oboljelog djeteta. Svrha rane intervencije je pružiti djetetu mogućnost da svojim sposobnostima djeluje na okolinu. Rana intervencija uključuje rehabilitacijske, edukacijske i psihološke procese te iznimno bitnu podršku roditeljima. Rana intervencija bi trebala započeti ako je moguće već u periodu između šestog i osmog tjedna života. Program vrše specijalisti s završenom edukacijom rane intervencije, a zbog prisutnih motoričkih oštećenja u ranu intervenciju uključeni su i stručnjaci za fizikalnu terapiju. U početku se intervencija vrši u prisustvu roditelja, a kasnije se djeca priključuju u grupne intervencije s ostalom djecom [3].

Svaka rana intervencija započinje izradom individualnog programa rada koji se određuje putem procjene djeteta. Procjenu vrši defektolog ili edukacijski rehabilitator koji procjenom pokušavaju dobiti što više podataka o djetetu. Procjena utječe na sveukupnu uspješnost procesa rane intervencije. Bitno je dobro procijeniti djetetove sposobnosti kako se ne bi izradio kompliciran program putem kojeg dijete ne bi moglo napredovati. S druge strane, ako se podcijene djetetove sposobnosti program bi djetetu mogao postati nezanimljiv i neučinkovit. Sukladno tome, procjena treba biti objektivna kao bi se dobio pravilan balans intenziteta u programu. Ciljevi koncepta se definiraju na osnovu procjene i prilagođeni su svakom djetetu pojedinačno. Individualizirani pristup je bitan jer jedno dijete npr. može usvojiti aktivnosti grube motorike tipične za dob od 3.godine, a drugo dijete aktivnosti grube motorike tipične za dob od 2.godine [3].

6.1.2. Primjer koncepta rane intervencije

Za aktivnost grube motorike se dijete stavlja na tvrdu podlogu potrbuške, a noge su ispružene. Za aktivnost fine motorike djetetu se može prekriti igračka kako bi ono pomaknulo prekrivač da bi došlo do igracke. Za razumijevanje se prati djetetov izraz lica prilikom promjene ugodnog i neugodnog glasa. Za izražavanje se može koristiti princip da se djetetu stavlja ruka na grlo prilikom govora kako bi osjetilo vibracije [3].

6.2. Rehabilitacija putem pokreta

Rehabilitacija putem pokreta je program koji primjenjuje pokret kao pomagalo u poticanju cjelokupnog razvoja djece i mladih s teškoćama u razvoju. Program primarno provode edukacijski rehabilitatori, a uz edukacije i ostali stručnjaci srodnih područja [14].

Kod djece s teškoćama da bi se poticao opći razvoj kao i motorički, odrasle osobe imaju važnu ulogu. U situacijama kada imaju reakciju na djetetovu potrebu oni omogućuju priliku za poticanje pokreta djeteta kroz specificirani način. Situacije gdje nude djetetu igračku, pozicioniranje, način na koji nose dijete u naručju su primjeri interakcije odrasle osobe i djeteta koji nude mogućnosti za razvoj pokreta. U najranijoj dobi bitno je djetetu pružiti niz igračaka i predmeta različitih oblika kako bi ono iz ležećeg, potrbušnog ili sjedećeg položaja pokušalo dohvatiti određeni predmet (Slika 6.2.1.). Također, roditelji mogu odložiti igračku na pod kako bi je dijete podiglo ili stavilo na stol. Važno je da su igračke izvan dohvata djeteta kako bi se potaknulo dijete da napravi pokret. Potrebno je dijete poduprijeti dok sjedi jastukom ili vlastitim nogama te pomoći mu prilikom promjene položaja, primjerice iz puzanja u stajanje i sl. Prilikom savladavanja određenih vještina rehabilitacija se nastavlja dalje s novim ciljevima [14].



Slika 6.2.1. Prikaz: situacija provociranja pokreta pomoću igračaka

Izvor: <https://mobillegends.net/pin-on-fine-motor-activitiesdown-syndrome>

Kako kod svakog zdravstvenog stanja postoje određene kontraindikacije, tako postoje i za djecu s teškoćama u razvoju. Važno je da se pravilno odaberu aktivnosti koje neće narušiti nijednom djetetu u grupi. Ukoliko dođe do situacije gdje rehabilitatori ne smiju primijeniti određenu aktivnost, potrebno je napraviti modifikaciju kojom pridonose istom cilju [14].

6.2.1. Pokret kao igra

Rehabilitacija putem pokreta vrši se preko aktivnosti koje koriste pokret kao sredstvo, ali ujedno su zanimljive i poticajne. Kroz proces igre djeteta zaprima senzoričke podražaje iz vlastitog tijela i iz sile teže, a to je iznimno važno za razvoj na motoričkom i emocionalnom dijelu. Uz motoričke i emocionalne razvoje igra potiče i fizički razvoj djeteta. Važno je i spomenuti kako se u određenim situacijama traži od djeteta da samostalno djeluje, da se snalazi, promatra i sl. Što se više djeteta nađe u situacijama gdje istražuje, stimulira više osjetila potrebne su sve složenije reakcije adaptacije. Igra pruža poticaj potreban da bi faktor rasta stimulirao rast i zdravlje velike isprepletene živčane mreže u tijelu djeteta te proizvodnju oksitocina potrebnog za učenje i osjećaj sigurnosti. Djeca bi trebala prvo oponašati ponašanja promatrajući svoju okolinu, kada dođe do savladavanja navedenog prelazi se na proaktivno izvođenje radnji. U ovom slučaju rehabilitator ima ulogu voditelja koji organizira pokrete u igri s ciljem ostvarivanja postavljenih ciljeva rehabilitacije. Igre trebaju biti prilagođene zdravstvenom stanju i dobi djeteta. Nije moguće naučiti djecu da steknu određenu motoričku vještinu ako oni nisu biološki sposobni na prilagodbu potrebama tog motoričkog zadatka. Zbog navedenog ograničenja je potrebno da rehabilitatori dobro poznaju djetetove mogućnosti kako bi rehabilitacija bila što uspješnija [14].

6.2.2. Inkluzivne grupe

Rad u grupama gdje su uz djecu s teškoćama u razvoju i djeca bez teškoća ostavlja dobar utjecaj na socijalni razum. Grupe strukturirane na taj način vode razvijanju interesa djece za aktivnosti i razvoj sposobnosti. Na taj način djeluje se i na to da je izvedba više naprednija i koordinirana u odnosu na djecu s teškoćama koja nisu u kontaktu sa svojim vršnjacima tipičnog razvoja. Dostupna su četiri načela koja je potrebno poštivati u kreiranju aktivnosti za djecu s teškoćama u razvoju (Tablica 6.2.2.1.) [14].

Tablica 6.2.2.1: Načela izrade aktivnosti, izvor: L. Kiš-Glavaš: *Rehabilitacija putem pokreta*, 2016

Načelo br.1	<i>Aktivnosti trebaju biti primjerene dobi djece, potrebno je bazirati se na osobnim interesima.</i>
Načelo br.2	<i>Aktivnosti trebaju biti provođene u lokalnoj zajednici, a ne u neprirodnim okolinama.</i>
Načelo br.3	<i>Potrebno je inicirati komunikaciju sudionika i članova obitelji.</i>
Načelo br.4	<i>Stručnjaci i članovi obitelji trebaju preuzeti odgovornost da se zadovolje potrebe svakog djeteta individualno.</i>

Kroz interakciju s djecom s teškoćama, djeca bez teškoća stječu znanja i postaju više senzibilnija prema individualnoj različitosti, razvijaju pozitivne stavove prema različitosti te proširuju krug potencijalnih prijatelja [14].

6.2.3 Uloga rehabilitatora

U rehabilitaciji putem pokreta važno mjesto zauzima uloga rehabilitatora. Važno je dobro poznavanje struke, te stvaranje interesa za aktivnosti i motiviranost djece. O načinu pristupa i o energiji rehabilitatora ovisi motiviranost djece za izvođenje i prihvaćanje aktivnosti. Rehabilitator treba biti brz i spreman u situacijama kako bi se i sam mogao potpuno posvetiti pokretu i igri. Rehabilitator treba imati sposobnosti i za opservaciju i za evaluaciju kako bi mogao pravilno procijeniti potrebe djeteta te u skladu s time planirati i provesti program te evaluaciju učinkovitosti [14].

6.3. Hipoterapija

Hipoterapija (Slika 6.3.1.) predstavlja element fizioterapije koji koristi trodimenzionalne pokrete konja u rehabilitacijske svrhe. Hipoterapiju izvodi fizioterapeut s posebnom edukacijom iz navedenog područja. Hipoterapijom se djeluje na smanjivanje izvođenja patoloških obrazaca kretanja, dolazi do promjena u mišićnom tonusu, kretanje trupa se odvija u sve tri ravnine tijela te

se uravnoteženo ponavljaju pravilni obrasci kretanja. Prije same terapije procjenom fizioterapeuta se provjerava prisutnost kontraindikacija ili indikacija za hipoterapiju. Također, potrebno je uputiti korisnika na pregled kolegama liječnicima [15].

Hipoterapijom se djeluje na neuromotorički utjecaj u smislu normaliziranja neuroloških poremećaja gibanja utjecajem na regulaciju tonusa. Neuromotorički se također djeluje na kontrolu trupa, koordinaciju, ravnotežu i sl. Senzorički se djeluje na povećanje svjesnosti svoga tijela i prostora. Psihomotorički se stvara povjerenje u vlastito tijelo i napredovanje u ponašanju. Sociomotorički utjecaj djeluje na područje komunikacije, te na prihvatanju sebe i okoline. Indikacije za provedbu hipoterapije uključuju dijagnoze kao što su Down sindrom, autizam, cerebralna paraliza, multipla skleroza, mentalna oboljenja i sl. S druge strane, kontraindikacije su dekubitusi, lomovi kosti, epileptični napadi bez kontrole, djeca mlađa od 4 godine. Korisnik hipoterapije sjedi na konju bez sedla jer se tim načinom bolje šalju ritmičke oscilacije koje simuliraju kretanja zdjelice kod ljudi. Nakon završetka hipoterapije, korisnik može nastaviti s ostalim oblicima terapije uz pomoć konja [15].



Slika 6.3.1. Prikaz:Hipoterapija

Izvor: <http://www.leksykonmasazu.pl/slowko/hippoterapia/2026>

6.4. Vojta terapija

Osnivač Vojta terapije je neurolog Vaclav Vojta, po osnivaču je terapija i dobila naziv. Navedena terapija se fokusira na područja spontane motorike, refleksne lokomocije i uspravljanja, posture te i na procjene primitivnih refleksa. Što ranijom upotrebom ove vrste terapije dobivamo kvalitetnije rezultate terapije, jer ne dolazi do fiksiranja patoloških obrazaca motorike. Vojta terapija temelji se na refleksnoj lokomociji koja je definirana recipročnom motoričkom aktivnošću. Sinkronizirana interakcija antagonista, agonista i sinergista se definira recipročnom inervacijom. Refleksna lokomocija je prisutna kod sve zdrave djece jer je urođena te se u nju pribrajaju i urođeni

mehanizmi kretanja. Refleksna se lokomocija dijeli na refleksno puzanje i okretanje. Navedeni obrasci pokreću poprečno-prugaste mišiće cijelog tijela. Pobuđuje se preko dva položaja i devet zona podraživanja. Prilikom podražaja samo jedne zone može se pobuđivati cijela lokomocija, ali ukoliko se podražuje više zona od jednom dolazi do bržeg i efikasnijeg odgovora mišića. U trenutku aktivnosti dolazi do kontrakcija izometričke vrste koje postaju sve jače vremenskom sumacijom. Pobuđivanjem zona se prenose podražaji iz mišića, tetiva, zglobova u središnji živčani sustav. Upotrebom terapije po Vojti se poboljšava vitalni kapacitet, sposobnost govora, funkcija žvakanja i gutanja jer se tijekom terapije aktivira orofacijalna muskulatura. Navedenom terapijom se može djelovati na strabizam koji je često prisutan u djece s Downovim sindromom. U tom slučaju, pomoću terapije po Vojti strabizam se može umanjiti ili u potpunosti ukloniti. Indikacije za Vojta terapiju su stanja kao što je Down sindrom, cerebralna paraliza, deformacije kralježnice i sl. S druge strane, kontraindikacije su sklonost krvarenju, znakovi opstrukcije dišnih puteva, vrućica i nekontrolirani epileptični napadaji [16].

Za refleksno puzanje (Slika 6.4.1) početni položaj je na trbuhu, a tijelo se dijeli na stranu lica i na stranu zatiljka. Podražuje se devet zona na obje strane tijela. Prilikom pobuđivanja dolazi do rezultata gdje je cilj dobiti početni položaj na suprotnoj strani. Za refleksno okretanje početni položaj je na leđima s glavom okrenutom u jednu stranu. Cilj ovog okretanja je refleksno puzanje. U ovom slučaju se pobuđuje zona na prsima koja se nalazi na hvatištu dijafragme. Važno je educirati roditelje o ovom načinu terapije kako bi uz aktivno sudjelovanje njih i fizioterapeuta dobili što bolje i brže rezultate. U nekim slučajevima je prilikom plača djeteta potrebno dati do znanja roditeljima da nije riječ o bolovima djeteta već o samom negodovanju na vježbanje [16].



Slika 6.4.1. Prikaz:Refleksno puzanje

Izvor: https://www.researchgate.net/figure/The-application-of-4-Vojta-therapies-used-to-treat-the-three-children-with-spastic_fig2_259653006

6.5. Bobath terapija

Bobath terapija (Slika 6.5.1.) je neurorazvojni pristup koji se primjenjuje kod djece s razvojnim disfunkcijama. Ovaj način terapije se prvi put primijenio kod djece oboljele od cerebralne paralize. Bobath terapija ili drugim nazivom neurorazvojna tehnika uključuje tri komponente, a to su: posturalni tonus, refleksi i reakcije, te obrasci kretanja. Jedan od primarnih ciljeva terapije Bobath je taj da se uspostavi normalan tonus kako bi se održavali posturalni obrasci i obrasci kretanja. Razlikujemo hipertonus odnosno spastičnost za koju su karakteristični abnormalni obrasci pokreta i hipotonus odnosno niski tonus koji je karakteriziran mlohavim ekstremitetom. Inhibicija je važan čimbenik u kontroli pokreta i držanja te je ključna za razvoj selektivnog pokreta. Također, bitna je i facilitacija kojom fizioterapeut stimulira dijete na izvršavanje pravilnih obrazaca pokreta. Putem facilitacije fizioterapeut ostvaruje više interakcije između djeteta i fizioterapeuta. U Bobath terapiji se vrši procjena i analiza djetetovih funkcionalnih vještina. Intervencija se temelji na toj procjeni kako bi se individualno pristupilo svakom djetetu. Na početku ovog pristupa potrebno je definirati probleme između središnje posturalne kontrole i koordinacije. Prioritet ove tehnike su normalan tonus, normalna recipročna reakcija mišića te automatski obrasci kretanja. Međutim, lezije gornjih motoričkih neurona ostavljaju promjene upravo na tim područjima koji onda rezultiraju abnormalnim posturalnim tonusima, poremećenim recipročnim interakcijama mišića i sl. Normalna recipročna inervacija predstavlja odnos agonista, antagonista i sinergista koji osigurava pravilne obrasce mobilnosti i stabilnosti. Normalan posturalan tonus je aktivnost mišića koja održava tijelo u odnosu na silu gravitacije. Pravilno razvijanje navedenih komponenti osigurava djetetu kretanje te savladavanje složenih aktivnosti. Za njihovo razvijanje je potrebno da dijete usvoji normalne posturalne refleksne mehanizme koji se u djeteta razvijaju u prvim godinama života. Reakcije uspravljanja, reakcije ravnoteže i zaštitne reakcije čine normalne posturalne refleksne mehanizme. Reakcije uspravljanja su zadužene za održavanje normalnog položaja glave te za usklađivanje kretnji trupa, glave i udova. Sklad među ovim pokretima osigurava djetetu razvijanje važnog pokreta odnosno rotacije trupa između ramena i zdjelice. Reakcije ravnoteže su reakcije na promjene oslonca i odnosa sile gravitacije. One se očituju suprotnim pokretom usmjerenim ka stvaranju zaštitne reakcije [18].

Cilj terapije je da se djetetu osigura senzomotoričko znanje putem kojeg će dijete ostvariti normalniji razvoj. U terapijskoj intervenciji fizioterapeut ne smije ograničavati dijete u njegovom

kretanju i istraživanju oko sebe. Rezultat terapije će ovisiti o motivaciji, o suradljivosti i djeteta i roditelja, o trajanju tretmana i o postavljenim ciljevima [18].



Slika 6.5.1. Prikaz:Bobath terapija

Izvor: <https://www.choosept.com/guide/physical-therapy-guide-down-syndrome>

6.6. Senzorna integracija

Radna terapeutkinja, Jean Ayres 60-ih godina 20.stoljeća je uvela principe na kojima se temeljila terapija senzorne integracije. Terapija senzorne integracije ističe važnost taktilnog, proprioceptivnog i vestibularnog sustava na razvoj mišićnog tonusa, automatskih reakcija i emocionalnog urednog stanja pojedinca. Terapiju senzorne integracije provode logoped, radni terapeut, fizioterapeuti koji su uz svoje osnovno zvanje završili i stručnu edukaciju iz područja senzorne integracije koje traje minimalno četiri modula. Cilj terapije je poticanje razvoja neurološkog sustava, uklanjanje patoloških oblika ponašanja osiguravajući primanje neizostavnih podražaja ili informacija putem smislenih aktivnosti. Važni koncepti u terapiji senzorne integracije su: izazov prilagođen djetetu koji će mu osigurati osjećaj napretka u smislenim aktivnostima, senzorno iskustvo koje je fokus u igrama smislenih aktivnosti koje će pripremiti dijete za uporabu novih i boljih taktika. Cilj senzorne integracije je priprema djeteta za uspostavu dobre pozornosti što se pokazalo bitnim za pažnju koja je baza za točno zaprimanje informacija iz okoline. Drugi cilj je postupak poboljšanja razvrstavanja primljenih osjeta u konkretne informacije. Npr. adekvatnim informacijama o našem tijelu (položaj) osigurava učenje novih motoričkih zadataka (pisanje/vožnja bicikla). Posljednji cilj terapije omogućuje usvajanje principa učenja što se pokazalo bitnim u procesu integracije djece u „uobičajen“ proces školovanja [19].

Senzorna integracija se provodi u posebno opremljenim senzornim sobama koje sadržavaju potrebne elemente za multisenzorne stimulacije. Za osjetilo dodira djeci su preporučene igre koje uključuju modeliranje plastelinom. Uz to mogu uključiti i igre pijeskom i vodom, različite taktilne slikovnice, izrađivanje otiska od lišća i sl. Za ravnotežu su primjeri igara gdje se djeca pokušavaju provlačiti kroz tunele, skakanje i preskakivanje određenih prepreka te hodanje po visinskoj i suženoj podlozi. Aktivnosti za osjetilo okusa uključuju postupke pokušaja prepoznavanja voća ili povrća prekrivenih očiju. Aktivnosti za osjetilo vida sadržavaju igre zrcalima i sjenama, lijepljenje dijelova tijela na primjereno mjesto, memory kartice s bojama i sl. Aktivnosti za osjetilo sluha, dostupne su slušne igre putem kojih djeca prepoznaju određenu životinju ili prijevozno sredstvo, zatim oponašanje zvukova te igra „glazbene stolice“. Aktivnosti za osjetilo propriocepcije su igre oponašanja hoda životinja, poskakivanje preko užeta, puhanje balona od sapunice i sl. [19].



Slika 6.6.1. Prikaz: Senzorna soba

Izvor: <https://www.inc.hr/snoezelen-soba/tri-kljucna-faktora-za-opremanje-senzorne-sobe/>

6.7. Halliwick terapija

Halliwick metodom (Slika 6.7.1.) se tijekom kontinuiranog rada s djecom u bazenu ostvaruju odlični rezultati posebice u području motoričkih sposobnosti. Početak ove terapije zabilježen je još 1949.g u Londonu, a osnivač koncepta je James McMillan [20].

Koncept se sastoji od:

- Kretanja u vodi i plivanja kao zadovoljstva
- Radosti
- Opuštenosti

Savladavanje plivanja se vrši putem igre individualno i u grupnim skupinama. Svako dijete ima svoga asistenta koji je cijelo vrijeme uz dijete. Dijete savlada plivanje kada uspostavi prilagodbu na vodu, ravnotežu te kontrolu disanja. Savladavanje plivanja prema Halliwick konceptu slijedi program od 10 stavki: prilagodba na vodu, osamostaljenje u vodi, poprečno, sagitalno, uzdužno i složeno okretanje, uzgon, ravnoteža i mirovanje u vodi, klizanje turbulencijom, elementarni oblik kretanja u vodi i temeljna tehnika plivanja. Za ulogu instruktora potrebno je provesti tečaj u trajanju od 25 sati nakon kojeg slijedi 20 sati praktičnog rada. Po završetku tečaja slijedi provjera znanja za instruktora Halliwick koncepta. Savladavanjem testa sudionik dobiva titulu te može započeti sa samostalnim radom [20].

Primjena vode kao terapijskog medija omogućuje pacijentima savladavanje vježbi korištenjem uzgona vode, samim time je lakše izvoditi pokret. Vježbama se djeluje na kardiorespiratorne funkcije, funkcije disanja, a zbog toplinskog efekta se i poboljšava prokrvljenost mišića. Ukoliko klasični oblik vježbi nije moguć kod djece s posebnim potrebama uzima se u obzir svaki pokret napravljen u datum trenutku u vodi. Prilikom hidroterapije dijete ne shvaća da njegove aktivnosti u vodi unaprjeđuju motoričke vještine. S obzirom na utjecaj vode, djeca su prisiljena koristiti svoje mišiće kako bi bili stabilni i mirni u vodi. Prilikom svih pokreta u vodi vrši se senzorni pritisak na tijelo koji je bitan zbog osjetilnog unosa. Putem osjetilnih unosa djeca prepoznaju položaje tijela, ruku i nogu u prostoru. Uloga fizioterapeuta u ovom slučaju je da osmisli program hidroterapije putem kojeg će djeca s poteškoćama ostvariti kvalitetne rezultate [21].



Slika 6.7.1. Prikaz: Halliwick metoda

Izvor: <https://www.chop.edu/health-resources/water-safety-tips-youth-down-syndrome>

7. Udruga Down Zagreb

Udruga Down u Zagrebu djeluje još od 1999. godine, a njezino područje djelovanja je cijela Zagrebačka županija. Danas, udругu čini više od 130 članova I preko 200 uključenih obitelji. Udruga uključuje rane intervencije u vidu senzomotornih vježbi rođene djece, logopedске I defektološke tretmane u vrtićkoj I predškolskoj dobi. Školarci imaju posebne individualne edukacijsko-rehabilitacijske I logopedске programe prilagođene svakom djetetu pojedinačno. Udruga provodi razne radionice svakodnevno za odrasle gdje se podupire neformalno obrazovanje, dostupne su I glazbene radionice za djecu. Udrugu čine I radionice o spolnosti za mlade sa Down sindromom, te savjetovišta za roditelje. Provode se I tretmani u vidu Brain Gym terapija za djecu te terapija u bazenu [22].

Tablica 7.1: Ciljevi Udruge Down, izvor: <https://udruga-down.hr/o-nama/>

Cilj br.1	<i>Poticanje punog uključivanja osoba s Down sindromom u sve segmente života zajednice.</i>
Cilj br.2	<i>Pružamo podršku i osposobljavanje svim osobama s Down sindromom, kao i njihovim obiteljima.</i>
Cilj br.3	<i>Stvara okruženje u kojem će svi ljudi prihvatiti i prepoznati vrijednost i dignitet svih osoba s Down sindromom.</i>
Cilj br.4	<i>Potiče rad s obiteljima, te stručnim osobama, kako bi se brže i bolje rješavale pojačane potrebe svake osobe s Down sindromom.</i>
Cilj br.5	<i>Promovira princip normalizacije na način da se humanizira zajednica.</i>
Cilj br.6	<i>Animiramo resorno Ministarstvo za što kvalitetniju medicinsku skrb.</i>
Cilj br.7	<i>Podržavamo i sudjelujemo u istraživanju raznih genetskih poremećaja kod Down sindroma kako bi se zajedničkim snagama ostvario cilj ka otklanjanju popratnih malformacija.</i>

Svjetski dan osoba s Down sindromom (Slika 7.1.) se obilježava 21. ožujka. Navedeni datum je poznat ujedno kao I prvi dan proljeća I dan darovitih. Poznato je kako se na taj dan nose različite čarape kao znak pružanja podrške borbi osoba s Downovim sindromom. Šarenim

čarapicama se nastoji ukazati na poteškoće s kojima se nose osobe s Down sindromom. Na ovaj način se pokušava potaknuti poboljšanje položaja oboljelih u zajednici [23].



Slika 7.1. Prikaz : Svjetski dan osoba s Down sindromom

Izvor: <http://uik.hr/novosti/hrvatska/medunarodni-dan-osoba-sa-sindromom-down->

Anka Slonjšak, prva hrvatska pravobraniteljica za osobe s invaliditetom se aktivno zalaže za prava osoba s invaliditetom. Već duže vrijeme se obraća ministarstvu, saboru, institucijama i medijima u svrhu promjena u uporabi zastarjelih naziva kada je riječ o djeci s teškoćama u razvoju. Najčešće pogrešno korišteni termini u društvu su invalid i slijepac. Anka Slonjšak upozorava kako korištenje nepravilne terminologije je prikaz nepoštovanja prema osobama s invaliditetom. Važno je u medijima koristiti prihvaćen termin osoba s invaliditetom, a umjesto djeca s posebnim potrebama koristiti termin djeca s teškoćama u razvoju (niže prikazan prilog navedenog dopisa). Također, Anka Slonjšak se u vrijeme vrhunca pandemije borila za prava osoba s invaliditetom. Zbog prisutnosti brojnih zabrana osobe s invaliditetom su bile ograničene u svom pravu na kretanje. Pravobraniteljstvo je slalo preporuke upozoravajući na važnost kontinuiranog provođenja medicinskih usluga za osobe s invaliditetom u vlastitim domovima (fizikalna terapija, zdravstvena njega). Ujedno su se i slale preporuke za važnost dostupnosti socijalnih usluga osobama s invaliditetom [24].



REPUBLIKA HRVATSKA
Pravobranitelj za osobe s invaliditetom
Broj: POSI-1.2.7.-837/22-09-03
Zagreb, 05. srpnja 2022.

Predmet: Korištenje konvencijske terminologije za osobe s invaliditetom
- opća preporuka, dostavlja se

Poštovani,

dugi niz godina kontinuirano se obraćamo općim preporukama ministarstvima, saborskim zastupnicima, raznim institucijama i medijima te dodatno još individualnim preporukama u slučajevima korištenja zastarjelih termina kada se govori o osobama s invaliditetom i djeci s teškoćama u razvoju. Ti zastarjeli termini često su i degradirajući i ponižavajući te nikako ne udovoljavaju zahtjevu iz Konvencije o pravima osoba s invaliditetom o ravnopravnosti i poštivanju urođenog dostojanstva osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju.

Konvencija o pravima osoba s invaliditetom naglasak stavlja na socijalni model poimanja invaliditeta, a ne na medicinski model poimanja koji je još uvijek prisutan u društvu. U medicinskom modelu, na osobu s invaliditetom gleda se isključivo kroz medicinski i zdravstveni problem, kao „nesposobnost“, kao na pacijenta, čime invaliditet postaje identitet osobe. Nasuprot tome, socijalni model invaliditeta naglasak stavlja na osobu, dok je invaliditet samo jedan njen segment, a same prepreke u okolini dovode do toga da nečije teškoće postaju daljnja prepreka sudjelovanju i ostvarivanju temeljnih ljudskih prava. Konvencija navodi tko su osobe s invaliditetom: *„Osobe s invaliditetom su one osobe koje imaju dugotrajna tjelesna, mentalna, intelektualna ili osjetilna oštećenja, koja u međudjelovanju s različitim preprekama mogu sprečavati njihovo puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima“*.

Iako postoje mišljenja da pitanju termina ne bi trebalo pridavati toliko značaja, iskustveno znamo da se stav prema određenoj grupi ljudi odražava već u nazivu kojim ih oslovljavamo. Prema takvom shvaćanju nejednaki tretman odnosno diskriminacija počinje već u imenu kojim smo, možda i nenamjerno, neku osobu u početku označili *invalidnom*, odnosno *manje vrijednom*, *hendikepiranom*, s posebnim potrebama, kojoj nešto nedostaje i time je sveli na njezin nedostatak, umjesto da je doživimo kao osobu koja ima neke poteškoće, ali ujedno ima i sposobnosti, želje i potrebe poput svih onih koji tu poteškoću nemaju.

Konvencija o pravima osoba s invaliditetom koristi termine: **„dijete s teškoćama u razvoju“** i **„osoba s invaliditetom“**. U daljnjem tekstu pojašnjavamo terminologiju za pojedinu vrstu invaliditeta.

Djeca s teškoćama u razvoju ne razlikuju se od ostale djece koja nemaju teškoće u razvoju u potrebama za pripadanjem, ljubavlju, obitelji, higijenom, hranom, potrepštinama, druženjem, obrazovanjem. Međutim, imaju dodatne potrebe koje proizlaze iz invaliditeta odnosno teškoća u razvoju. Smatramo kako je isključujuće, ograničavajuće i ponižavajuće naglašavati „posebne potrebe“ jer sva djeca imaju iste potrebe, dok je za djecu s invaliditetom potrebno osigurati još dodatnu podršku koja proizlazi iz invaliditeta. Stoga je termin djeca s teškoćama u razvoju prihvatljiviji i neutralniji termin od „djece s posebnim potrebama“ ili isto prisutnog termina „invalidnog djeteta“ jer se ipak naglasak i pozitivna konotacija stavlja na dijete kao ljudsko biće (primjerice dijete s poremećajem iz autističnog spektra), a ne isključivo na posebne potrebe i invaliditet što ima negativnu konotaciju (primjerice, autist)

Osobe s tjelesnim invaliditetom ispravno je oslovljavati kao osobe koje se kreću uz pomoć invalidskih kolica, osobe s teškoćama u kretanju, osobe s mišićnom distrofijom, osobe s multiplom sklerozom/osobe oboljele od multiple skleroze. Naglasak je na osobi, a ne na invaliditetu. Nisu prihvatljivi termini poput invalida, invalida prikovanog za invalidska kolica, šepavca sa štakom, hendikepiranog, kljakavog i dr. što izravno upućuje na invaliditet osobe i ima za posljedicu degradaciju i ponižavanje same osobe.

Osobe sa osjetilnim oštećenjem obuhvaća oštećenje vida, sluha, ili u rijetkim situacijama oštećenje sluha i vida zajedno. Osobe sa osjetilnim oštećenjima mogu biti slijepe (sa stupnjevima, gluhe (sa stupnjevima). U tom smislu ispravno je navesti osobe oštećena vida, visoko slabovidna osoba, slijepa osoba umjesto slijepac, zatim osoba oštećena sluha, nagluha osoba, gluha osoba. Ukoliko osoba ima oštećenje i vida i sluha, ispravni termin je gluhoslijepa osoba, a pogrešan termin je gluhonijema osoba.

Naime, gluhe osobe nisu automatizmom nijeme, one imaju mogućnost govora, međutim isto može biti više ili manje razvijeno ili u potpunosti nerazvijeno. U slučaju da je osoba rođena sa oštećenim sluhom, neće biti u mogućnosti razviti sposobnost govora kao osoba koja je, primjerice, oglušila tokom života i naučila ispravno govoriti budući da je čula kako ispravno riječ zvuči te je tako i reproducirala, a tek kasnije oglušila. Sposobnost za govor (fizička mogućnost) postoji i kod osoba/djece koja su rođena gluha, ali se nije razvijala ili se razvijala sukladno slušnim mogućnostima te se na taj način i reproducira (sa više ili manje jasnim izgovorom riječi). O njemosti bi se radilo da ne postoji mogućnost fizičke sposobnosti za reprodukcijom zvuka, a što treba biti medicinski utvrđeno.

Prije donošenja Konvencije o pravima osoba s invaliditetom za **osobe s intelektualnim teškoćama** uobičajen je bio termin „retardiran“ koji se i danas koristi u stručnoj literaturi, ali i u svakodnevnom životu. Riječi poput „retardiran“, „mentalno hendikepiran“ ili „mentalno retardiran“ imaju pogrdno značenje, potrebno je te termine zamijeniti terminom osobe s intelektualnim oštećenjima kao konvencijskim terminom odnosno, eventualno koristiti termin osobe s intelektualnim poteškoćama.

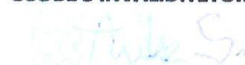
U društvu je za **osobe s mentalnim oštećenjima** prisutno najviše različitih degradirajućih termina koji potiču stereotipni način razmišljanja, poput mentalni bolesnik, luđak, psihijatrijski slučaj i razni drugi ponižavajući termini, a koji se odnose na osobe sa problemima mentalnog zdravlja.

Konvencijski termin za navedenu kategoriju osoba je osoba s mentalnim oštećenjima, te smatramo kako bi se navedeni termini trebali upotrebljavati. Međutim, kao prihvatljivi nameću se i termini poput osobe sa psihosocijalnim poteškoćama/duševnim smetnjama.

Nadamo se da će Vam prethodno navedeni sadržaj i objašnjenja koristiti u daljnjem radu, te da ćete na taj način doprinijeti zaštiti temeljenih ljudskih prava djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom.

Zahvaljujemo se i ukoliko imate bilo kakvih nejasnoća možete nam se obratiti.

S poštovanjem,

**PRAVOBRANITELJICA ZA
OSOBE S INVALIDITETOM**

Anka Slonjšak

8. Zaključak

Down sindrom je genetski poremećaj sa specifičnom kliničkom slikom. Nastaje zbog neprirodnog prijenosa kromosoma gdje se posljedično u stanici nađe višak jednoga kromosoma. Kako bi se utvrdila prisutnost ovog oboljenja koriste se metode dijagnoze kao što su: amniocenteza, testovi probira, FISH metoda i ostale. Mislim da je potrebno poraditi na stvaranju novijih metoda kako bi se maksimalno poboljšao i olakšao život oboljele djece. Također, mislim da bi nove dijagnostičke tehnike u liječenju ovog oboljenja bile ostvarenje još jednog cilja za dijagnozu kao što je Down sindrom. Samim time, bi se možda otkrio i uzrok stvaranja viška kromosoma odnosno pogrešne raspodjele stanica. Liječenje uključuje timski rad liječnika specijalista iz različitih područja medicine uz logopeda, fizioterapeuta, psihologa, kardiologa i ortopeda. Timski rad je od velike važnosti jer zdravstvene poteškoće vezane za Downov sindrom zahtijevaju intervencije u različitim područjima medicine. Prilikom liječenja potrebno je uzeti u obzir sve psihološko-ponašajne karakteristike osoba s Downovim sindromom kako bi se intervencije prilagodile psihološkim karakteristikama oboljele djece. Nakon fizioterapijske procjene djeteta s Downovim sindromom vrlo je važno prilagoditi program individualno svakom djetetu, prilagođen ciljevima koje je potrebno postići. Fizioterapijska intervencija zauzima veliku važnost u liječenju koristeći intervencije kao što su: terapija pokretom, hipoterapija, hidroterapija (Haillick koncept), Bobath terapija i senzorna integracija. Djeca s Downovim sindromom često imaju manjak pažnje što daje fizioterapeutu dodatan izazov u fizioterapiji. Fizioterapeut bi trebao na kreativan način različitim okruženjima, teksturama učiniti terapiju zanimljivom kako bi dobio motivaciju djeteta koja je važna za postizanje planiranih ciljeva. Liječenje zahtijeva i sudjelovanje roditelja koji i u kućnim uvjetima mogu poraditi na uključivanju terapije u svakodnevne aktivnosti. Timski rad, roditelji i motivacija djeteta su ključ uspjeha u dijagnozama poput Down sindroma.

Literatura

- [1] D. Mardešić: Pedijatrija, Školska knjiga, Zagreb, 2013, str:15-18.
- [2] V. Čulić, S. Čulić: Sindrom Down, Udruga 21 za sindrom Down, Split, 2008, str:70-73.
- [3] D. Vuković, I. Tomić Vrbić, S. Pucko, A. Marciuš: Down sindrom vodič za roditelje i stručnjake, Hrvatska zajednica za Down sindrom, Zagreb, 2008, str:14 -48.
- [4] <https://www.physio-pedia.com/>, dostupno: 5.4.2022.
- [5] D. Kocijan-Hercigonja, A. Došen, V. Folnegović-Šmalc, D. Kozarić-Kovačić: Mentalna retardacija, Naklada Slap, Zagreb, 2000, str: 9-15.
- [6] I. Barić, A. Stavljenić-Rukavina: Racionalna dijagnostika nasljednih i prirođenih bolesti, Medicinska naklada, Zagreb, 2004, str:44-50.
- [7] T. Kin Lau , M. Ki Chan, P. Shan Salome Lo, H. Yee Connie Chan, W. Sze Kim Chan, T. Yee Koo, H. Yan Joyce Ng, R. Pooh: Clinical utility of noninvasive fetal trisomy (NIFTY) test early experience, J Matern Fetal Neonatal Med 2012 Oct;25(10):1856-9.
- [8] M. Hasanhodžić: Down sindrom, Program specifične zdravstvene zaštite, Pedijatrija danas, 2008;4(1):53-67
- [9] M. Klarin: Psihologija dječje igre, Sveučilište u Zadru, Zadar, 2018, str:45-46.
- [10] <https://www.dsaw.org/>, dostupno: 24.4.2022.
- [11] D. Stein: Behavior and Down Syndrome, Children's Hospital Boston, 2011, str:5-7.
- [12] <https://www.massgeneral.org/>, dostupno: 24.4.2022.
- [13] N. Shields: Physiotherapy management of Down syndrome, J Physiother, 2021. 67(4):243-251
- [14] L. Kiš-Glavaš: Rehabilitacija putem pokreta, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zagreb, 2016, str:14-27.
- [15] <https://ritamskonjem.com/hipoterapija/>, dostupno: 14.5.2022.
- [16] A. Piljić: Primjena Vojta procesa kod neurorazvojnog koncepta u terapiji neurorizične djece Fizio-info, 2011/12., br.1-2, str:12-14.
- [17] M. Uyanik , H. Kayihan: Down Syndrome: Sensory Integration, Vestibular Stimulation and Neurodevelopmental Therapy Approaches for Children, Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange, 2010, str:10-13.
- [18] A. Rota Čeprnja, M. Jukica, V. Bilandić, T. Čeprnja, D. Pivalica: Bobath koncept u habilitaciji visokoneurorizične djece, Hrvatska proljetna pedijatrijska škola, Split, 2019, str:131-134.

- [19] S. Radić: Terapija senzorne integracije, Hrvatska udruga radnih terapeuta, Zagreb, 2016, str:2-4.
- [20] <http://hr.rnterapija.si/>, dostupno:26.5.2022.
- [21] <https://srecauvodi.wordpress.com/>, dostupno: 26.5.2022.
- [22] <https://udrugadown.hr/o-nama/>, dostupno: 22.8.2022
- [23] <https://www.kzz.hr/dan-downovog-sindroma-2019>, dostupno: 22.8.2022
- [24]<https://udrugazvono.hr/priopcenje-za-medije-pravobraniteljice-za-osobe-s-invaliditetom-anke-slonjsak/>, dostupno: 22.8.2022

Popis slika

Slika 2.1. Prikaz: John Langdon Down.....	3
Slika 3.1. Prikaz:Down sindrom-kariotip.....	4
Slika 4.1.2.1. Prikaz:Nuhalni nabor	5
Slika 4.2.1. Prikaz:amniocenteza	6
Slika 5.1. Prikaz:vanjski rub oka ukošen, udubljen korijen nosa.....	8
Slika 5.2. Prikaz:karakterističan izgled stopala kod oboljelih s Down sindromom.....	9
Slika 5.2.1.1. Prikaz:vizualan način stvaranja rutine	14
Slika 6.2.1. Prikaz:situacija provociranja pokreta pomoću igračaka	16
Slika 6.3.1. Prikaz:Hipoterapija	19
Slika 6.4.1. Prikaz:Refleksno puzanje.....	20
Slika 6.5.1. Prikaz:Bobath terapija.....	22
Slika 6.6.1. Prikaz: Senzorna soba	23
Slika 6.7.1. Prikaz: Halliwick metoda.....	24
Slika 7.1. Prikaz : Svjetski dan osoba s Down sindromom.....	26

Popis tablica

Tablica 6.2.2.1: Načela izrade aktivnosti.....	18
Tablica 7.1: Ciljevi Udruge Down	25

Sveučilište
Sjever



SVEUČILIŠTE
SJEVER

IZJAVA O AUTORSTVU
I
SUGLASNOST ZA JAVNU OBJAVU

Završni/diplomski rad isključivo je autorsko djelo studenta koji je isti izradio te student odgovara za istinitost, izvornost i ispravnost teksta rada. U radu se ne smiju koristiti dijelovi tuđih radova (knjiga, članaka, doktorskih disertacija, magistarskih radova, izvora s interneta, i drugih izvora) bez navođenja izvora i autora navedenih radova. Svi dijelovi tuđih radova moraju biti pravilno navedeni i citirani. Dijelovi tuđih radova koji nisu pravilno citirani, smatraju se plagijatom, odnosno nezakonitim prisvajanjem tuđeg znanstvenog ili stručnoga rada. Sukladno navedenom studenti su dužni potpisati izjavu o autorstvu rada.

Ja, NIKOLINA KLARIĆ (ime i prezime) pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom FIZIOTERAPIJA KOD DJECE S DOWNOVIM SINDROMOM (upisati naslov) te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

NIKOLINA KLARIĆ
(vlastoručni potpis)

Sukladno Zakonu o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju završne/diplomske radove sveučilišta su dužna trajno objaviti na javnoj internetskoj bazi sveučilišne knjižnice u sastavu sveučilišta te kopirati u javnu internetsku bazu završnih/diplomskih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice. Završni radovi istovrsnih umjetničkih studija koji se realiziraju kroz umjetnička ostvarenja objavljuju se na odgovarajući način.

Ja, NIKOLINA KLARIĆ (ime i prezime) neopozivo izjavljujem da sam suglasan/na s javnom objavom završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom FIZIOTERAPIJA KOD DJECE S DOWNOVIM SINDROMOM (upisati naslov) čiji sam autor/ica.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

NIKOLINA KLARIĆ
(vlastoručni potpis)