

Aida Rizvanović

OPĆE KARAKTERISTIKE DOWN SINDROMA U KONTEKSTU BOLJEG SAGLEDAVANJA PROBLEMATIKE RAZVOJA I MOGUĆNOSTI OVE KATEGORIJE DJECE

Sažetak

Rad obuhvata opće naznake vezane za Down sindrom, podrazumijevajući njegovu istoriju, terminologiju, nastanak, učestalost, opće zdravstveno stanje djece s Down sindromom, njihov razvoj (tjelesni, mentalni, socijalno-emotivni, govorno-jezički, psihomotorni), te ranu ciljanu intervenciju. Rad se bavi i nekim segmentima učenja i poučavanja djece s Down sindromom, odnosno djece s posebnim potrebama.

Ključne riječi: Down sindrom, djeca s posebnim potrebama, specijalna pedagogija

GENERAL CHARACTERISTICS OF DOWN SYNDROME IN A CONTEXT OF BETTER CONSIDERATION OF THE DEVELOPMENT PROBLEMATICS AND POTENTIAL OF THIS CHILDREN CATEGORY

Abstract

Work includes general indications related to Down syndrome, which includes its history, terminology, origin, frequency, general health status of children with Down syndrome, their development (physical, mental, social-emotional, speech and language, psychomotor), and early target intervention. The paper deals with some aspects of teaching and instruction of children with Down syndrome and children with special needs.

Key words: Down syndrome, children with special needs, special pedagogy

1. Pojam i istorija Down sindroma

Ljudsko tijelo se sastoji od ogromnog broja stanica. Jezgra svake stanice sadrži 46 kromosoma¹, odnosno 23 para kromosoma, naslijeđena od oba roditelja. Stanice većine osoba s Down sindromom sadrže 47 kromosoma, za razliku od ostale populacije, gdje je broj kromosoma u stanici 46. Taj višak genetskog materijala uzrokuje brojne poremećaje u organizmu - kako mentalne, tako i fizičke.

Osoba s Down sindromom je bilo oduvijek. Postoji arheološki nalaz lobanje djeteta u starom saksonskom grobu iz VIII stoljeća, koja ima sve anatomske karakteristike osobe s Down sindromom. Portreti Madone slavnog slikara Andrea Mantegna-e (kraj srednjeg i početak novog vijeka) prikazuju djecu s jezikom izvan usne šupljine, što može upućivati na simptome DS-a. Međutim, ovo nije kasnije potvrđeno. Još jedan slikarski dokument je portret načinjen po nizozemskom slikaru Jacobu Jordaensu (1593-1678), na kojem majka starijih godina u naručju drži dijete tipičnog izgleda za DS. Liječnik Esquirol je 1838. godine načinio prvi pisani opis DS-a, dok kliničku sliku daje psiholog Sequin 1846. godine u djelima: „Pedagogija za slaboumne“ i „Idiotija i njeno liječenje fiziološkim metodama“².

Engleski ljekar John Langdon Down³ (1828-1896) naveo je 1866. godine kliničke znakove ove pojave, koja je po njemu i dobila ime. Napisao je djelo „Opažanja u etničkoj klasifikaciji idiota“ („Observations on the ethnic classification of idiots“) i prvi put odvojio ovaj oblik slaboumnosti od ostalih oblika, te smatrao da ova pojava zahtijeva posebna istraživanja. Francuski genetičar prof. Jerome Lejeune⁴ (1926-1994) otkrio je 1958. godine na 21. paru

¹ Geni su grupisani u duge, tanke zavojnice zvane kromosomi. Kromosomi nose našu genetičku informaciju. Postoji 46 kromosoma (23 para) kod svih ćelija tijela, izuzev ćelije sperme i jajne ćelije. Svaki par kromosoma sadrži različite gene. Kromosomski parovi su označeni brojevima od 1 do 22, prema veličini. Dvadeset treći par su seksualni kromosomi X i Y. Djevojčice imaju dva X kromosoma, a dječaci X i Y. Seksualni kromosomi su različiti od ostalih. (A. Kessling, M. Sawtel, *Genetika Down-ovog sindroma*, Down's Syndrome Association, London, prijevod: Suzana Linić, Beograd, 2001.)

² Lj. Zergollern-Čupak, *Umjesto predgovora (Povijesni osvrt)*, u: Sindrom Down, Naklada Bošković, Udruga za sindrom Down, Split, 2009.

³ Ibidem

⁴ D. Vuković, I. Tomić Vrbić, S. Pucko, A. Marcuiš, *Down sindrom vodič za roditelje i stručnjake*, II dopunjeno i izmijenjeno izdanje, Hrvatska zajednica za Down sindrom, Zagreb, 2008.

kromosoma jedan kromosom viška, a u cijeloj stanici 47 umjesto uobičajenih 46 kromosoma. Tako je nastala genetska dijagnoza poznata kao **trisomija 21**. Otkrio je kromosomski poremećaj koji je razlog posebnosti ove djece i prvi put je bilo moguće povezati mentalnu onesposobljenost i kromosomski poremećaj.

2. Terminologija

U literaturi je moguće pronaći različite termine za Down sindrom: idiotia furfuracea (Seguin), kretenismus furfuraceus (Esquirol), mongoloidna distrofija, mongoloidna idiotija, mongoloizam, mongoloidizam (Down), mongoloidna akromikrija (Schiller), kongenitalna akromikrija (Benda), Kalmack idiotia (Fraser i Mitchell), unfinished child, fetalizam (Penrose), 21-trisomija (Miller) ili tri-21 (Lejeune). Esquirol ove osobe naziva „ljepljivim kretenima“, „furfuraceus kretenima“, zbog njihove nježne, bijele i suhe kože. Smatrao ih je „nedovršenim ljudskim jedinkama“. John Langdon Down ovu neobičnu biološku pojavu naziva „mongoloizam“, „mongoloidizam“ ili „mongoloidna idiotija“. Fraser i Mitchell su 1876. godine opisali 62 djeteta sa DS-om i nazvali ih „Kalmack idioti“.⁵

Nekadašnji nazivi „mongoloizam“, „mongoloidizam“ ili „mongoloidna idiotija“, koji su najduže ostali u upotrebi i moguće ih je još uvijek čuti, danas su potpuno neprihvatljivi, jer bi ukazivali na specifičan (rasni) odnos prema cijelom jednom narodu – Mongolima.

Svjetska zdravstvena organizacija je 1965. godine zabranila izraz MONGOLOID.

Pravilnije je reći Down sindrom, ili kako se često može otkriti u novijoj literaturi – sindrom Down. Pored Down sindrom vrlo često se koriste i medicinski izrazi „trisomija 21“ ili samo „tri-21“.

3. Kako nastaje Down sindrom

Glavni uzrok nastanka DS-a “je nerazdvajanje kromosoma, koje nastaje tijekom mejoze – nastanka spolnih stanica (regularna

⁵ Lj. Zergollern-Čupak, *Umjesto predgovora (Povijesni osvrt)*, u: Sindrom Down, Naklada Bošković, Udruga za sindrom Down, Split, 2009.

trisomija), tijekom mitoze – diobe stanica zametka (mozaicizam) ili u patološkom razdvajanju kromosoma u translokacijama koje uključuju 21. kromosom (translokacijski oblici). Rjeđe SD nastaje uslijed drugih strukturnih poremećaja kromosoma”.⁶

4. Zašto nastaje

Uzroci nastanka Down sindroma, odnosno nerazdvajanja kromosoma (patološkog razdvajanja) još uvijek se istražuju.

Trisomija 21 u pravilu *nije nasljedna*. “Vjerojatnost da će mladi bračni par ponovo dobiti dijete s trisomijom 21 je mala i procijenjena je na 2,5%. Rizik za ostale članove obitelji, uključujući braću i sestre, ne smatra se povećanim. Kako mozaični oblik trisomije 21 u većine osoba nastaje naknadnim popravkom iz trisomične zigote, rizik je jednak regularnom obliku trisomije 21. Ukoliko se utvrdi da je riječ o translokacijskom obliku SD, neophodno je napraviti kariotipove roditelja kako bi se ustvrdilo je li jedan od roditelja nositelj translokacije”.⁷

Starost roditelja

Poznato je da žene sa većom starosnom dobi imaju više izgleda da rode dijete sa Down sindromom. Razlozi tome do sada su nepoznati.

Povećana pojava kromosomskih anomalija pridonosi riziku od spontanog pobačaja u starijoj dobi. Jedna od najčešćih kromosomskih anomalija koja se pojavljuje zbog starije dobi majke je Down sindrom. Rizik kod žena od mlađih 25 godina da rode dijete s ovim sindromom iznosi 1:1000; za 37 godina staru ženu 1:100; a za 45 godina staru ženu 1:10.⁸ I ne zaboravimo većinu djece sa Down sindromom (70%) rodile su majke mlađe od 35 godina.⁹

⁶ I. Barišić, *Genetika i genetsko informiranje*, u: Sindrom Down, Naklada Bošković, Udruga za sindrom Down, Split, 2009.

⁷ Ibidem

⁸ Ibidem

⁹ D. Vuković, I. Tomić Vrbić, S. Pucko, A. Marcuš, *Down sindrom vodič za roditelje i stručnjake*, II dopunjeno i izmijenjeno izdanje, Hrvatska zajednica za Down sindrom, Zagreb, 2008.

5. Učestalost

U literaturi je moguće naći različite podatke vezane za učestalost pojave Down sindroma, međutim, to nije moguće u potpunosti procijeniti. Statistički izvori odnose se uglavnom isključivo na živorođenu djecu s DS-om, iako veliki broj ovih trudnoća završava spontanim pobačajem, “uslijed viška genetskog materijala, što je nespojivo s životom”.¹⁰ Ako je kod ploda utvrđen DS, do prekida trudnoće dolazi i na zahtjev majke.

5.1. Pokazatelji odnosa živorođene djece s Down sindromom u odnosu na ostalu populaciju

Pokazatelji vezani za broj živorođene djece sa DS-om u odnosu na opću populaciju, uglavnom su slijedeći: 1:400, 1:650, 1:700, 1:750 i 1:1000.

Za Bosnu i Hercegovinu nemamo ovakvih podataka, ali je omjer učestalosti u Tuzlanskom kantonu 1 : 808¹¹.

U razdoblju od 2000-2005. godine u Hrvatskoj je rođeno ukupno 123 djeteta sa Down sindromom.¹²

5.2. Zastupljenost DS-a po tipovima

Regularni tip je najrasprostranjeniji i ima ga 94% ljudi sa Down sindromom, mozaični tip zastupljen je u 2% slučajeva, dok se translokacija nalazi u preostalih 4% populacije.¹³

¹⁰ M. Erceg, *Epidemiologija*, u: Sindrom Down, Naklada Bošković, Udruga za sindrom Down, Split, 2009.

¹¹ M. Hasanhodžić, S. Salkanović, *Pridružene kongenitalne anomalije, morbiditet i mortalitet u pacijenata s Down sindromom*, 3. kongres pedijatar Bosne i Hercegovine s međunarodnim učešćem, Mostar, 2007.

¹² M. Erceg, *Epidemiologija*, u: Sindrom Down, Naklada Bošković:Udruga za sindrom Down, Split, 2009.

¹³ A. Kessling, M. Sawtel, *Genetika Down-ovog sindroma*, Down's Syndrome Association, London, prijevod: Suzana Linić, Vodič za roditelje i usvojitelje, Beograd, 2001.

6. Opće zdravstveno stanje

Navodimo samo neke od zdravstvenih problema koji su mogući kod djece s Down sindromom.

6.1. Problemi sa srcem

Srčane mane javit će se u 50% djece sa DS-om odmah po rođenju.¹⁴ Potrebno ih je liječiti u ranoj životnoj dobi. Kasnije u adolescenciji javit će se srčane komplikacije u velikoj mjeri kod ove populacije.

6.2. Osjetila

Veliki postotak djece sa DS-om (oko 60-70%) imat će oštećenje sluha. Komplikacije sa sluhom mogu nastati i kasnije kao posljedica upale uha i druge bolesti.¹⁵

Problemi s vidom će se pogoršavati sa starosnom dobi. Oko 38% djece mlađe od 12 mjeseci i 80% djece u dobi od 5-12 godina imat će teškoće sa vidom, koje zahtijevaju stalno praćenje i intervenciju.¹⁶

6.3. Kožne promjene

Kožne promjene ima 87% djece sa Down sindromom, u adolescenciji promjene već uzrokuju probleme. Česte su i gljivične infekcije kože i noktiju. Vitiligo se javlja češće nego u općoj populaciji.¹⁷

¹⁴ www.sy-down-21-split.hr

¹⁵ I. Barišić, *Downov sindrom*, Časopis Medicina, 2005.

¹⁶ F.M. John, N.R. Bromham, J.M. Woodhouse, T.R. Candy, *Spatial vision deficits in infants and children with Down syndrome*, Invest Ophthalmol Vis SCI 2004; prema I. Barišić, *Downov sindrom*, Medicina, 2005.

¹⁷ B. Barankin, L. Guenther, *Dermatological manifestations of Down's syndrome*, J Cutan Med Surg. 2001; prema I. Barišić, *Downov sindrom*, Medicina, 2005.

6.4. Endokrini i hematologijski poremećaji

Ako posmatramo djecu sa DS-om, 1:150 novorođenčadi imat će probleme sa štitnom žlijezdom, obično hipotireozu. Problemi sa hipotireozom povećavat će se sa starošću, čak 15% odraslih imat će znakove smanjene funkcije štitne žlijezde.¹⁸

Kod približno 1% adolescenata razvit će dijabetes mellitus.

Pojava leukemije u ovoj populaciji je 20 puta veća nego kod opće populacije.

6.5. Centralni nervni sistem

Prije prve godina života u 40% djece javit će se konvulzije, a 40% u odrasloj dobi.

Psihomotorni razvoj djece sa Down sindromom u dojenačkom periodu je u širem normalnom rasponu, ali razvojni koeficijent tokom prvih deset godina života trajno pada. Intelektualni razvoj u adolescenciji doseže nivo koji se zadržava i u odrasloj dobi. Teškoće se manifestiraju u procesu učenja, razumijevanju pisanih sadržaja, a zaostajanje je posebno evidentno u izražajnom govoru.^{19 20 21}

Odrasle osobe i djeca obično imaju smetnje ponašanja, a vrlo često i psihičke probleme. Najčešći su: ADHD –sindrom (6,1%), agresija (6,5%), depresija, opsesivno-kompulzivni poremećaj (35-30%). Oko 70% osoba sa DS-om starijih od 70 godina ima gubitak prije stečenih sposobnosti, promjene ličnosti, gubitak pamćenja, apatiju.²²

¹⁸ B. Tuysuz, D.B. Beker, *Thyroid dysfunction in children with Down's syndrome*, Acta Paediatr., 2001. prema I. Barišić, *Downov sindrom*, Medicina, 2005.

¹⁹ M. Morgan, K.B. Moni, A. Jobling, *What's it all about? Investigating reading comprehension strategies in young adults with Down syndrome*, Downs Syndr Res Pract 2004. prema I. Barišić, *Downov sindrom*, Medicina, 2005.

²⁰ S. Turner, A. Alborz, *Academic attainments of children with Down's syndrome: a longitudinal study*, Br J Educ Psychol 2003 prema: I. Barišić, *Downov sindrom*, Medicina, 2005.

²¹ P.J. Yoder, S.F. Warren, *Early predictors of language in children with and without Down syndrome*. Am J Ment Retard, 2004. prema: I. Barišić, *Downov sindrom*, Medicina, 2005.

²² I. Barišić, *Downov sindrom*, časopis Medicina, 2005.

Razvoj djece s Down sindromom

7.1. Tjelesni razvoj djece s Down sindromom²³

Prosječno trajanje trudnoće kod žena, koje nose dijete s DS-om je 270 dana, dok je prosječna porođajna težina je 2900 grama, a dužina 48-49 cm. Obim glave je u 40% slučajeva do 32 cm. Velika i mala fontanela su veće i zatvaraju se mnogo kasnije nego kod normalne djece. Uopćeno, osobe sa Down sindromom kraćih su posebno donjih udova, a dužina trupa je otprilike jednaka kao i kod normalnih osoba. Uopćena saznanja o rastu djece sa Down sindromom su slijedeća:

- Rast u visinu je sporiji nego normalno i konačno dostignuta visina je niža;
- Konačno dostignuta visina ne zavisi od srednje vrijednosti roditeljske visine;
- Tokom puberteta rast je ubrzan, ali su krajnje vrijednosti ipak ispod normale;
- Koštana zrelost obično zaostaje za uzrastom;
- Težina pojedinih organa (mozga, timusa, jetre, bubrega, nadbubrežne žlijezde) smanjena je i pri porođaju i kasnije.

7.2. Mentalni razvoj djece s Down sindromom

“Prema najnovijem pristupu Američkog udruženja za mentalnu retardaciju (Luckasson i sur. AAMD 2002.), mentalna retardacija se definira kao snižena sposobnost kojoj su svojstvena značajna ograničenja u intelektualnom funkcionisanju i adaptivnom ponašanju, izražena u pojmovnim, socijalnim i praktičnim adaptivnim vještinama. Nastaje prije 18. godine.

Intelektualno funkcionisanje odnosi se na inteligenciju–generalnu mentalnu sposobnost koja uključuje rasuđivanje, mišljenje, zaključivanje, planiranje, rješavanje problema, apstraktno mišljenje, razumijevanje kompleksnih ideja, brzo učenje i učenje kroz iskustvo. Danas se još uvijek značajna ograničenja u intelektualnom funkcioniranju najbolje prikazuju pomoću QI

²³ www.downsindrom.org.yu/zdravljeds.htm (18. septembar 2007.)

(koeficijenta inteligencije²⁴...)”²⁵

Klasifikacija osoba sa mentalnom retardacijom podrazumijeva:

1. laku retardaciju; IQ 50-75; odgovara razvojnoj dobi djeteta od 7 do 12 godina
2. umjerenu retardaciju; IQ 35-50; odgovara razvojnoj dobi djeteta od 4 do 7 godina
3. težu retardaciju; IQ 20-35; odgovara razvojnoj dobi djeteta od 2 do 4 godine
4. teška retardacija; IQ 0 – 20; odgovara razvojnoj dobi djeteta od 0 do 2 godine.

Stepen mentalne retardacije kod djece sa DS-om je vrlo raznolik i varira od teže, umjerene, ka lakoj mentalnoj retardaciji²⁶. Vrlo rijetko su prisutni i granični slučajevi (IQ 70 – 80). “U 10% slučajeva je teška retardacija, u većine blago umjerena, a u pojedinih minimalna.”²⁷

Svoj maksimum obično dostižu između trinaeste i petnaeste godine života.²⁸

Nakon tridesete godine vidljivo je ubrzano opadanje inteligencije.

7.3. Socijalno- emotivni razvoj djece s Down sindromom

Socijalizacija se definira kao „proces socijalnog učenja putem kojeg jedinka stiče socijalno-relevantne oblike ponašanja i formira se kao ličnost sa svojim specifičnim karakteristikama”.²⁹ Potrebno

²⁴ Koeficijent inteligencije koji odstupa od približno dvije standardne devijacije od aritmetičke sredine (IQ manji od 70 ili 75)

²⁵ S. Sekušak-Galešev, *Bio-psiho-socijalne karakteristike adolescenata s mentalnom retardacijom*, www.udrugapuz.hr/mentalnaretardacija.htm

²⁶ J. Novak, *Dijete sa Down sindromom*, Priručnik za roditelje, Save the Children, ICA - Zemun, 1997.

²⁷ V. Čulić, *Kliničko praćenje*, u: *Sindrom Down*, Naklada Bošković:Udruga za sindrom Down, Split, 2009.

²⁸ J. Novak, *Dijete sa Down sindromom*, Priručnik za roditelje, Save the Children, ICA - Zemun, 1997.

²⁹ N. Rot, *Osnovi socijalne psihologije*, Zavod za udžbenike i nastavna sredstva,

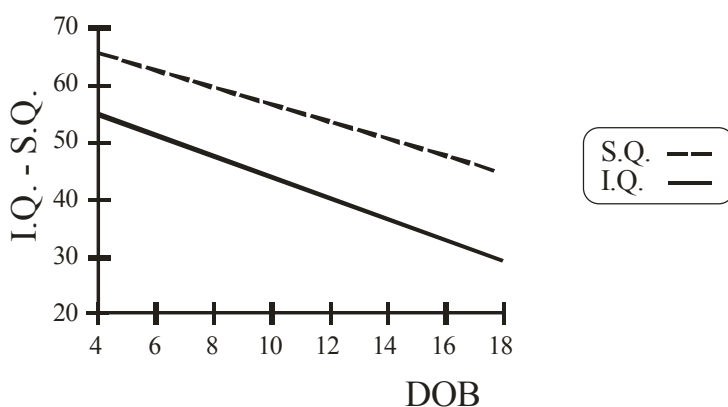
je odvojiti socijalni razvoj od socijalizacije. Socijalni razvoj uvijek dostiže određeni nivo, socijalizacija obuhvata i vanjske faktore koji djeluju na pojedinca.³⁰

Socijalni razvoj djece s Down sindromom je dvije do tri godine ispred mentalnog razvoja.³¹ Socijalizacijski koeficijent je veći od IQ, što može zavarati i dati sliku većeg umnog razvoja.

Ova djeca su druželjubiva, blage naravi, vesela, društvena, aktivna i raspoložena. Vole da se grle i maze. Uživaju u širokom porodičnom okruženju, ako ga imaju. Vole da imitiraju osobe koje se njima bave. Njihova tolerancija i blagost potiču jake emociju onih koji se o njima brinu.

Ipak često može doći do promjene raspoloženja, durenja, stida, inačenja (većina roditelja navodi da su djeca s DS-om sklona inatu), ali po pravilu, ovo je kratkotrajno i oni opet postaju druželjubivi i veseli. Nisu agresivni, ali znaju biti sebični.

Osobe s DS-om mogu stupiti u brak. Muškarci su u većini slučajeva neplodni. Žene mogu rađati.



SQ – socijalizacijski koeficijent, IQ – koeficijent inteligencije
Odnos socijalnog i intelektualnog razvoja u djece s DS-om³²

Beograd, 1983.

³⁰ V. Stančić, *Ispitivanje stavova i vrijednosti u djece niže osnovnoškolske dobi*, Fakultet za defektologiju, Sveučilišta u Zagrebu, Zagreb, 1991.

³¹ J. Novak, *Dijete sa Down sindromom*, Priručnik za roditelje, Save the Children, ICA - Zemun, 1997.

³² J. Novak, *Psihološki aspekti*, u: *Sindrom Down*, Naklada Bošković:Udruga za sindrom Down, Split, 2009.

7.4. Govorno - jezički razvoj i komunikacija djece s Down sindromom

“Govor je verbalni jezik ili proces produkcije glasa i zvukova i njihovog kombiniranja u riječi da bi komunicirali.”³³ Govor je preduvjet verbalne komunikacije.

Proces govora iziskuje prije svega adekvatno disanje, vibraciju glasnica, rezonanciju zvuka u usnoj i nosnoj šupljini.

7.4.1. Govorni razvoj djece s Down sindromom

Djeca sa DS-om u velikom broju slučajeva imaju problem sa sluhom, i ovo je razlog njihovog čestog kasnog progovaranja.

Progovaranje je otežano zbog nižeg tonusa mišića, samim tim i mišića koji učestvuju u oblikovanju glasova.

Djeca s DS-om često imaju visoko nepce, koje ometa pravilno formiranje glasova.

Razdoblje od brbljanja i slogovanja do prve riječi, te od prve riječi do prve rečenice je produženo. Ova djeca dugo koriste samo jednu riječ za izražavanje većine svojih misli i potreba, mnogo lakše upotrebljavaju imenice nego glagole, a znatno sporije usvajaju i gramatiku. Kasnije razumijevaju govor okoline, naročito duže rečenice, te znatno kasnije postavljaju pitanja.³⁴

Veoma često javlja se mucanje, uglavnom zbog obima i brzine prijema i obrade verbalne poruke. Dobrim logopedskim tretmanom, koji je pravovremeno započet, ovi problemi se smanjuju.

Govor djece s DS-om je ograničene složenosti, imaju oštećenu artikulaciju, s javljanjem svih tipova pogrešaka, najčešće greške su kod glasova afrikata i frikativa. Siromašnijeg su rječnika, pojmove koje su usvojili ne primjenjuju adekvatno. Govor razumiju (u okviru okruženja), ali kada je on jezički, kognitivno i socijalno manje zahtjevan.³⁵

³³ D. Vuković, I. Tomić Vrbić, S. Pucko, A. Marcuš, *Down sindrom vodič za roditelje i stručnjake*, II dopunjeno i izmijenjeno izdanje, Hrvatska zajednica za Down sindrom, Zagreb, 2008. godine

³⁴ J. Novak, *Psihološki aspekti*, u: *Sindrom Down*, Naklada Bošković:Udruga za sindrom Down, Split, 2009.

³⁵ I. Kurtagić, *Razvoj govorno-jezičkih i kognitivnih sposobnosti kod djeteta sa dodatnim potrebama (Down sindrom)*, I evropski kongres o Down sindromu u

Ova djeca prije razumiju govor nego progovore. Radije pokazuju i dodiruju ono što žele nego što govore. Nesrazmjer u ranoj dobi može biti čak dvije do tri godine, nekad i više. Djetetu treba pomoći, prije svega ranom intervencijom da razvije alternativne oblike komunikacije, koji će kasnije pomoći i samom razvoju govora.

7.4.2. Alternativna komunikacija

Djeci s poteškoćama u razvoju treba pomoći da razviju odgovarajuću alternativnu komunikaciju. Jezik znakova predstavlja ključ za razumijevanje svijeta, pogotovo kod male djece. Za roditelje i okolinu djeteta alternativna komunikacija će biti prozor u svijet djeteta. Kada dijete biološki nije u mogućnosti da govori, imat će alternativni instrument, a kada bude u stanju da govori, potrebno je da samo promijeni način.

Istraživanja su pokazala da alternativna komunikacija neće zaustavljati razvoj govora, ovo je samo trenutna komunikacija djeteta do poboljšanja samog govora.

“U alternativne oblike komunikacije spadaju totalna komunikacija (znakovni jezik+govor), komunikacijske ploče, bilježnice ili fotoalbumi, PECS, metoda čitanja za djecu s Down sindromom autorice Patricie Oliwein...”³⁶

“PECS³⁷ je sustav u kojem komunikacijski partneri razmjenjuju komunikacijske simbole da bi komunicirali. U radu prema tom modelu prolazi se kroz šest faza učenja:

- iniciranje komunikacije,
- proširivanje upotrebe slika na više ljudi,
- mjesta i nagrada,
- specifični odabiri između slika,
- sastavljanje jednostavnih rečenica sa slikama,

BiH, “Nova saznanja i praktična dostignuća u dijagnostici, prevenciji i tretmanu Down sindroma: napredak u istraživanju, medicinskoj i psihosocijalnoj zaštiti i edukacija”, Sarajevo, 2009.

³⁶ D. Vuković, I. Tomić Vrbic, S. Pucko, A. Marcuš, *Down sindrom vodič za roditelje i stručnjake*, II dopunjeno i izmijenjeno izdanje, Hrvatska zajednica za Down sindrom, Zagreb, 2008.

³⁷ Ibidem

- odgovaranje na pitanja uz pomoć slika, i
- komentiranje.”

Za ovaj model osoba koja ga provodi mora biti posebno educirana.

Osnova metode Ptericie Oliwein je davati djetetu u istom trenutku informaciju kroz tri različita kanala:

govor (auditivno) + slika (vizualno) + gesta (pokret)³⁸

U svrhu alternativne komunikacije danas se koriste i mnoga elektronička pomagala.

7.5. Psihomotorni razvoj djece s Down sindromom

Kod ove djece usporen je psihomotorni razvoj, koji može biti različitih tipova i stupnjeva.

“Novorođenče sa SD pokazuje generaliziranu hipotoniju i oskudnu spontanu motoriku, tijekom prvog neurorazvojnog pregleda. ...ne prati pogledom predmete, te je važan rani okulistički pregled zato što 2-4% djece imaju razvijenu kongenitalnu kataraktu. Socijalni smiješak je obično odsutan.”³⁹

U razdoblju od 1-4. mjeseca života vizualno-auditivne funkcije se ne uočavaju, osim ponekih izuzetaka. Dojenče s DS-om je izrazito mirno.

Socijalni smiješak ova djeca izražavaju sa 2 mjeseca, rotaciju sa 6 - 10 mjeseci. Zdravo dijete sjedi stabilno do 8. mjeseca života, kod djece s DS-om stabilno sjedenje razvije se prosječno oko 10. mjeseca života, što može varirati i do 18. mjeseca. Djeca s DS-om počinju puziti između 11. i 21. mjeseca, vertikalizaciju postignu prosječno u 18. mjesecu života (sa rasponom od 10-32 mjeseca). Samostalno stoje i prohodaju prosječno oko 20. mjeseca (raspon od 12-45 mjeseci).⁴⁰

U literaturi je moguće pročitati o slučajevima djece s DS-om koji su prohodali sa 12 mjeseci, ali i one kod kojih je hodanje bilo moguće tek s pet godina. Također, postoje djeca s DS-om koja su počela sjediti sa 6 mjeseci, ali i oni koji su to uspjeli tek sa tri godine.

³⁸ Ibidem

³⁹ B.Rešić, *Psihomotorni razvoj*, u: Sindrom Down, Naklada Bošković:Udruga za sindrom Down, Split, 2009.

⁴⁰ Ibidem

Većina djece s Down sindromom izgovori prve riječi sa dvije godine, međutim, sklapanje rečenica i vokalizacija vrlo su otežani.

Između 1. i 3. godine života kod djece s DS-om se ne događa savladavanje pokreta u prostoru, razvoj fine motorike i kognitivnih funkcija, za razliku od zdrave populacije.

7.6. Rana ciljana intervencija

Rana ciljana intervencija⁴¹ podrazumijeva kompleksan tretman u cilju postizanja optimalnog funkcionisanja djeteta u okviru genetskih mogućnosti. S intervencijom se počinje od trećeg mjeseca života. Dijete bi već od tri godine trebalo ići u razvojni vrtić, od sedme godine u specijalnu školu, a kasnije u institucije za radno osposobljavanje. Potrebno je uključiti djecu u rane intervencijske programe kako bi se što više potencirao rani razvoj. Dakle, izuzetno je važna što ranija primjena rane ciljane intervencije. Cilj rane ciljane intervencije je razvijanje mogućnosti djeteta do maksimalnog stepena.

Većina literature koja tretira djecu s Down sindromom govori o ranoj ciljanoj intervenciji kao jedinom načinu postizanja maksimalnih potencijala u svim sferama razvoja ove djece. U literaturi se navodi podatak⁴² da je razlika 10 – 15 IQ jedinica u korist djece koja su tretirana ranom ciljanom intervencijom, što govori u prilog tome da zaostajanje u razvoju nije samo rezultat genetskih karakteristika, nego da ovisi i o dovoljno ili nedovoljno poticajnoj sredini.

“Rana ciljana intervencija je i sveobuhvatna psihološka, edukacijska i rehabilitacijska pomoć i podrška roditeljima.”⁴³ Uključivanjem u ranu ciljanu intervenciju roditelji se osjećaju sigurnijim, kompetentnijim i pomažu svom djetetu na drugačiji način. Potrebno je prilagoditi i okolinu djeteta, kako bi dobili što više poticaja i postigli maksimalne rezultate.

⁴¹ J. Novak, *Dijete sa Down sindromom*, Priručnik za roditelje, Save the Children, ICA - Zemun, 1997.

⁴² Ibidem

⁴³ D. Vuković, I. Tomić Vrbić, S. Pucko, A. Marcuiš, *Down sindrom vodič za roditelje i stručnjake*, II dopunjeno i izmijenjeno izdanje, Hrvatska zajednica za Down sindrom, Zagreb, 2008.

Ciljevi⁴⁴ programa rane ciljane intervencije su strogo individualni za svako dijete. Niti jedno dijete ne slijedi apsolutno obrazac “normalnog razvoja”, niti je svako dijete na istom razvojnem nivou na svim područjima. Naprimjer, moguće je da dijete savlada aktivnosti fine motorike za starost od 3. godine, dok je gruba motorika, socijalizacija i igre na nivou starosti od 2. godine. Dakle, ciljevi moraju biti prilagođeni individualnosti svakog djeteta, u suprotnom se stopira razvoj djeteta i dolazi do frustrirajućih situacija.

Važnu ulogu u određivanju ciljeva ima i raspoloživo vrijeme roditelja.

Ono što je jako bitno je da su roditelji i terapeuti partneri u procesu rane ciljane intervencije. Neka istraživanja pokazuju da rana ciljana intervencija ima više efekta kod one djece kod kojih se provodi u krugu porodice, odnosno gdje su i roditelji obučeni za ranu ciljanu intervenciju.

Također, kod rane ciljane “intervencije treba imati u vidu⁴⁵:

1. najširi kanal prijema informacija u bolesne djece je vizualni; najslabiji su auditivni i taktilni;
2. veći napredak postiže se iskustvima koja se stječu postupno, a ne istovremeno;
3. djeca najlakše uče prikazom modela aktivnosti; za djecu s SD karakteristično je opservativno učenje.”

8. Učenje

“Postoje biološki i psihološki razlozi koji objašnjavaju probleme u učenju kod dece s Down sindromom. Poznavanje specifičnih neuroloških smetnji omogućava i kompenzatorne strategije učenja od kojih su neke pokazale visoku efikasnost. Znatno je manje poznat mehanizam delovanja psiholoških faktora na uspešnost učenja.”⁴⁶

⁴⁴ Ibidem

⁴⁵ J. Novak, *Psihološki aspekti*, u: Sindrom Down, Naklada Bošković: Udruga za sindrom Down, Split, 2009.

⁴⁶ J. Wishart, *Motivacija i stilovi učenja kod djece s Down sindromom*, prevela: Jadranka

Ako razvoj djeteta s Down sindromom posmatramo kao „razvojno zaostajanje“ ili „sporo učenje“, onda isti faktori koji utječu na normalan razvoj, utječu i na razvoj djeteta sa Down sindromom. Ili dijete s DS-om raspolaže potpuno različitim biološki određenim „oruđem za učenje“?

Kao razlog usporenog razvoja navodi se i motivacija.

8.1. Motivacija⁴⁷

Kada govorimo o poučavanju djece s Down sindromom, moramo spomenuti i motivaciju ove djece za učenje, koja može biti u nedostatku. Razlozi za nedostatak motivacije su:

- jezičke barijere i komunikativne smetnje;
- više vremena je potrebno da se ovlada određenom vještinom;
- znatno veći broj početnih grešaka u pokušaju da se ovlada određenom vještinom.

Djeca sa DS-om, u većem broju, izbjegavaju da ulože napor kako bi izvršili neki zadatak, pogotovo ako procijene da je zadatak pretežak. Obično koriste „trikove“ i različite „smicalice“ kako bi odvuikli pažnju učitelja na neku manje zahtjevnju aktivnost. Šarmiraju ispitivača ili pokazuju da su „jako zainteresovani za nešto drugo“. Ovo se tumači kao – nedostatak želje za saradnjom. Dakle, najprije je potrebno pažljivo istražiti koje su to aktivnosti koje dijete izbjegava, odnosno u kojim aktivnostima rado ili optimalno učestvuje.

8.2. Funkcionalno učenje

Metodu funkcionalnog učenja djece s teškoćama u razvoju razvile su razvojna terapeutkinja Katrin Stroh, te klinička psihologinja i učiteljica Montessori programa Thelma Robinson, a na osnovu znanja o tome kako uči dijete bez razvojnih teškoća i komunicira u prve dvije godine života.

Novak, Univerzity of Edinburg, Scotland, UK, Informator br. 3, Udruženje Srbije za djecu s DS-om, Beograd, decembar 2004.

⁴⁷ Ibidem

Vježbe ovog programa nazvanog “vještine učenja” podrazumijevaju uključivanje djeteta u metodu od onog stupnja kojim vlada idući naprijed.

Ovaj program podrazumijeva vještine učenja:

1. STAVLJANJE – dijete uzima i stavlja predmete na određeno mjesto,
2. UDARANJE – uzima predmet i drži ga,
3. SPARIVANJE – uzima i stavlja predmete u parove (nadogradnja sparivanje),
4. BIRANJE – bira jednake predmete među različitim,
5. RAZVRSTAVANJE – stavlja predmete u kategorije,
6. NIZANJE – stavlja iste predmete u logičan slijed,
7. GRADNJA S KOCKAMA – gradi strukture od kocaka,
8. CRTANJE I ŠARANJE – prije upotrebe olovke treba dati da dijete vuče predmet po podlozi u različitim smjerovima.

Složeniji zadaci dolaze nakon jednostavnijih. Materijali koji se koriste su iz svakodnevnog života: drvene kocke različitih veličina, dugmad, kamen, žice, čepovi, krugovi... Bitna je svakodnevna vježba i da dijete posjeduje svoj materijal za rad.

Ovim načinom dijete postaje samostalnije, poboljšava se koncentracija, gruba i fina motorika, osjećaj za prostor (bolja orijentacija i koordinacija), postaje mirniji i dulje može nešto raditi. Koristi za svakodnevni život su u tome što dijete može samo naći drugi par čarapa, staviti prljavu robu u košaru, rasporediti pribor na stolu, i sl.

Učenje muzikom

Djeca s Down sindromom, kao i većina druge djece s poteškoćama u razvoju, dobro reaguju na muziku. Muzika djeluje podsticajno na više načina: socijalno, emocionalno, kreativno ... Djeca nalaze načina da je izraze, reprodukuju, podijele s drugima. Muzikom se razvijaju prirodne potrebe ove djece da je na različite načine reprodukuju, da opažaju visine tonova, opažaju ritam, opažaju i reprodukuju različite melodije. Muzikom se stvaraju pozitivna osjećanja, razvija bliskost.

Danas postoje različiti programi u zemljama okruženja u kojim se putem muzike podstiče spontano muzičko istraživanje i kreativno muzičko izražavanje djece.

Pjevanje i sviranje stimuliraju auditornu diskriminaciju. Postoje načini kojim se pjevanjem utiče na razvoj vještina. Vrlo je važno ponavljanje. Pjevanjem se omogućava ponavljanje. Ponavljaju se riječi, fraze i to s uživanjem. Pjevanje omogućava i uživanje i učenje. Pjevanjem se tako razvija govor, nekad i efikasnije od logopedskih tretmana. Ponavljanje razvija i pamćenje. Preko pjesme je moguće naučiti pravilan ritam i melodiju rečenice. Pjevanje uvjetuje koordiniranje govornih organa, kao i njihovo brže pokretanje. Pjesmama se bogati rječnik. Posebno su važne pjesme koje u svojim osnovama imaju priču s poukom.⁴⁸

Učenje posmatranjem⁴⁹

Smatra se da je učenje posmatranjem, tako što se željeni materijal prezentira putem video prezentacije, ali znatno usporenijim tempom, kod djece s DS-om efikasnije nego interaktivno učenje, koje je danas veoma eksponirano. Ovo se naročito odnosi na učenje oblačenja i svlačenja. Razlozi za ovo mogu biti: kratkotrajna i površna pažnja, usporen, odnosno odložen prijem informacije iz spoljnog svijeta. Djeca trebaju dobiti instrukciju sa jednog prijemnog kanala, najbolje posmatranjem, npr. bez fizičkog podstreka.

Kod prezentiranja potencijalnog sadržaja treba voditi računa:

- da je prezentacija dovoljno usporena,
- da se sadržaj prezentuje više puta,
- da je dužina izlaganja ograničena, što kraćeg trajanja.

Do ovih zaključaka je došao G.Biederman sa grupom autora 1999. godine.⁵⁰

⁴⁸ J.Barker, „Newsletter“ – News and views the Down's Syndrome Association, prevod: mr. Jasminka Vuksanović, 1999.

⁴⁹ G.B. Biederman, S. Stepaniuk i dr., „Učenje posmatranjem“ kod djece sa Down sindromom i drugim razvojnim poremećajima: efekat brzine izlaganja sadržaja koji se uči putem video prezentacije, prevela Jadranka Novak, University of Toronto, Canada, Informator br. 3, Udruženje Srbije sa djecu s DS-om, Beograd, decembar 2004.

⁵⁰ Ibidem

Učenje i razumijevanje brojeva

Nije nimalo lak zadatak osobe s DS-om naučiti da koriste i razumiju brojeve. Ovdje se nikako ne misli na recitovanje brojeva, nego učenje matematike kao jezika simbola koji opisuju odnose između cifara, oblika i količina.

Koraci učenja brojeva kod djece s DS-om⁵¹:

1. Uviđanje sličnosti – dijete treba poticati da uviđa sličnosti po bilo kom osnovu: boji, obliku, veličini i sl;
2. Sposobnost grupisanja predmeta po sličnosti – dijete mora znati grupisati stvari po sličnosti. Kriterije za grupisanje treba često mijenjati, jer jedan predmet može pripadati različitim grupama po raznim kriterijima;
3. Poticati želju da se stvari u grupi prebrojavaju. Dijete s DS-om, obično nakon grupisanja, neće imati potrebu da prebroji stvari. Najprije treba odrediti pojmove JEDAN i MNOGO. Što češće stvari brojati naglas;
4. Razumijevanje odnosa – jedan prema jedan. Važno je da dijete svaki broj poveže sa jednim predmetom. Dijete s DS-om kognitivno funkcioniše na konkretnom nivou i zato je potrebno koristiti različite očigledne materijale i sto svaki put;
5. Uspoređivanje iznosa u grupama. Zainteresovati djecu za poređenja, da pokažu u kojem skupu ima više ili manje predmeta;
6. Dijete mora razumjeti prethodne stavke da bi prešlo na ovu fazu. Djeci treba prikazati grupe predmeta sa numeričkim simbolom. Dijete poslije može samo popunjavati obrazac da uz određeni broj predmeta upisuje oznaku.
7. Praktična upotreba broja omogućava: korištenje novca, razumijevanje sata i sl. I za ove aktivnosti potrebno je posebno učenje. Djetetu se objašnjava redoslijed stvari od pomicanja kazaljke s jednog mjesta na drugo. Svaka aktivnost koja je predstavljala vremensku cjelinu komentariše se s djetetom. Kada je u pitanju upotreba novca, najbolje se igrati s novcem, mnogo puta prije nego se dijete pošalje u prvu kupovinu u najbližu prodavnicu. Telefonske brojeve, adrese i slično treba samo naučiti napamet.

⁵¹ Carroll Tingey, Ph.D., *Kako naučiti osobe s Down sindromom da razumiju i koriste brojeve*, Prevod: Jadranka Novak, Zavod za psihofiziološke poremećaje i govornu patologiju, Informator br. 3, Udruženje Srbije sa djecu s DS-om, Beograd, decembar 2004.

Literatura

1. A. Kessling, M. Sawtel, *Genetika Downovog sindroma*, Down's Syndrome Association, London, prijevod: Suzana Linić, Vodič za roditelje i usvojitelje, Beograd, 2001.
2. B. Barankin, L. Guenther, *Dermatological manifestations of Down's syndrome*, J.Cutan Med Surg. 2001; prema I. Barišić, *Downov sindrom*, Medicina, 2005.
3. B. Rešić, „Psihomotorni razvoj“, u: *Sindrom Down*, Naklada Bošković: Udruga za sindrom Down, Split, 2009.
4. B. Tuysuz, D. B. Beker, *Thyroid dysfunction in children with Down's syndrome*, Acta Paediatr., 2001, prema I. Barišić, *Downov sindrom*, Medicina, 2005.
5. Carroll Tingey, *Kako naučiti osobe s Down sindromom da razumiju i koriste brojeve*, prijevod: Jadranka Novak, Zavod za psihofiziološke poremećaje i govornu patologiju, *Informator*, br. 3, Udruženje Srbije za djecu s DS-om, Beograd, decembar 2004.
6. D. Vuković, I. Tomić Vrbić, S. Pucko, A. Marciuš, *Down sindrom vodič za roditelje i stručnjake*, II dopunjeno i izmijenjeno izdanje, Hrvatska zajednica za Down sindrom, Zagreb, 2008.
7. F. M. John, N. R. Bromham, J. M. Woodhouse, T. R. Candy, *Spatial vision deficits in infants and children with Down syndrome*, Invest Ophthalmol Vis SCI 2004; prema I. Barišić, *Downov sindrom*, Medicina, 2005.
8. G. B. Biederman, S. Stepaniuk i dr., „Učenje posmatranjem“ kod djece sa Down sindromom i drugim razvojnim poremećajima: efekat brzine izlaganja sadržaja koji se uči putem video prezentacije, prevela Jadranka Novak, University of Toronto, Canada, *Informator*, br. 3, Udruženje Srbije sa djecu s DS-om, Beograd, decembar 2004.
9. I. Barišić, „Downov sindrom“, *Časopis Medicina*, 2005.
10. I. Barišić, „Genetika i genetsko informiranje“, u: *Sindrom Down*, Naklada Bošković, Udruga za sindrom Down, Split, 2009.
11. I. Kurtagić, „Razvoj govorno-jezičkih i kognitivnih sposobnosti kod djeteta sa dodatnim potrebama (Down sindrom)“, I evropski kongres o Down sindromu u BiH, *Nova saznanja i praktična dostignuća u dijagnostici, prevenciji i tretmanu Down sindroma: napredak u istraživanju, medicinskoj i psihosocijalnoj zaštiti i*

- edukacija, Sarajevo, 2009.
12. J. Barker, „Newsletter“ – *News and views the Down's Syndrome Association*, prijevod: Jasminka Vuksanović, 1999.
 13. J. Novak, *Dijete sa Down sindromom*, Priručnik za roditelje, Save the Children, ICA - Zemun, 1997.
 14. J. Novak, „Psihološki aspekti“, u: *Sindrom Down*, Naklada Bošković: Udruga za sindrom Down, Split, 2009.
 15. J. Vuksanović, „Specifičnosti govorno-jezičkog razvoja djeteta sa daunovim sindromom“, *Informator Down Syndrome*, Društvo za pomoć osobama s Down sindromom, Beograd, 2005.
 16. J. Wishart, „Motivacija i stilovi učenja kod djece s Down sindromom“, prevela: Jadranka Novak, Univerzity of Edinburg, Scotland, UK, *Informator*, br. 3, Udruženje Srbije za djecu s DS-om, Beograd, decembar 2004.
 17. Lj. Zergollern-Čupak, *Sindrom Down*, Naklada Bošković, Udruga za sindrom Down, Split, 2009.
 18. M. Erceg, „Epidemiologija“, u: *Sindrom Down*, Naklada Bošković, Udruga za sindrom Down, Split, 2009.
 19. M. Hasanhodžić, „Down sindrom program specifične zdravstvene zaštite“, *Stručni časopis Pedijatrija danas*, broj 1, Univerzitetski klinički centar Tuzla, 2008.
 20. M. Hasanhodžić, S. Salkanović, *Pridružene kongenitalne anomalije, morbiditet i mortalitet upacijenata s Down sindromom*, 3. kongres pedijatar Bosne i Hercegovine s međunarodnim učešćem, Mostar, 2007.
 21. M. Morgan, K. B. Moni, A. Jobling, *What's it all about? Investigating reading comprehension strategies in young adults with Down syndrome*, *Downs Syndr Res Pract* 2004, prema I. Barišić, *Downov sindrom*, Medicina, 2005.
 22. P. J. Yoder, S. F. Warren, *Early predictors of language in children with and without Down syndrome. Am J Ment Retard*, 2004, prema: I. Barišić, *Downov sindrom*, Medicina, 2005.
 23. R. Chapman i L. Hesketh, *Govor, kognicija i kratkotrajna pažnja kod osoba sa Down sindromom*, University of Wisconsin-Madison, USA, prevela Jadranka Novak, Zavod za psihofiziološke poremećaje i govornu patologiju, *Informator*, br. 3, Beograd, 2004.
 24. S. Antičević, „Rana stimulacija psihomotornog razvoja djece s L. Daun sindromom“, *Informator*, br. 5, Beograd.

25. S. Sekušak-Galešev, *Bio-psiho-socijalne karakteristike adolescenata s mentalnom retardacijom*, www.udrugapuz.hr/mentalnaretardacija.htm
26. S. Turner, A. Alborz, *Academic attainments of children with Down's syndrome: a longitudinal study*, Br J Educ Psychol 2003, prema: I. Barišić, *Downov sindrom*, Medicina, 2005.
27. V. Čulić, „Kliničko praćenje“, u: *Sindrom Down*, Naklada Bošković: Udruga za sindrom Down, Split, 2009.
28. V. Stančić, *Ispitivanje stavova i vrijednosti u djece niže osnovnoškolske dobi*, Fakultet za defektologiju Sveučilišta u Zagrebu, Zagreb, 1991.
29. www.downsindrom.org.yu/zdravlje.htm (18.09.2007)
30. www.sy-down-21-split.hr