



# Dobar život

## LIFESTYLE PORTAL

[Dobra priča](#) [Zdravlje & Ljepota](#) [Hrana](#) [Dom & Vrt](#) [Kamo ići](#) [Više...](#)

**Početna / Dobra priča / Život** / INKLUZIJA OSOBA S DOWN SINDROMOM (2): „Rana intervencija neophodna je za uključivanje djece s Down sindromom u redovne škole“

Objavljeno: 29. kolovoza 2023.

Ažurirano: 29. kolovoza, 2023.

## INKLUZIJA OSOBA S DOWN SINDROMOM (2): „Rana intervencija neophodna je za uključivanje djece s Down sindromom u redovne škole“

Nema prevencije za kromosomsku grešku koja uzrokuje Down sindrom. Ništa što su roditelji radili ili nisu radili nije uzrokovalo to da njihovo dijete ima Down sindrom. U svakoj obitelji, bez obzira na dob roditelja, može se roditi dijete s Down sindromom. U Hrvatskoj se godišnje rodi 45 do 50 djece s ovim genetskim poremećajem. Oko 90 posto roditelja u Hrvatskoj tek u rodilištu sazna da njihovo dijete ima Down sindrom.

Down sindrom se ne može izliječiti, ali zdravstveni problemi koje donosi mogu se tretirati, a razvojne poteškoće ublažiti. Prema podacima američke organizacije **National Down Syndrome Society** 1910. godine očekivana duljina života osobe s Down sindromom bila je 9 godina, otkrićem antibiotika do konca 1950.-tih porasla je na 20 godina, a danas 80% osoba s Down sindromom doživi 60 godina.

Broj osoba s Down sindromom sve je veći. Zahvaljujući programima integracije u redovne vrtiće, škole, u rekreativne i sportske aktivnosti te njihovom zapošljavanju u svakodnevnom životu sve više susrećemo, družimo i radimo s osobama s Down sindromom. Tim je važnija tema inkluzije.

### Porast broja osoba s Down sindromom u Hrvatskoj

PREMA PODACIMA IZ HRVATSKOG REGISTRA OSOBA S INVALIDITETOM, HZJZ

GODINA	BROJ OSOBA S DOWN SINDROMOM
2023.	1962
2021.	1706
2017.	1607
2015.	1526

#### ***Najčešće zdravstvene poteškoće novorođenčadi i djece s Down sindromom***

Dijete s Down sindromom od početka života nosi se s brojnim poteškoćama. Primjerice, zbog hipotonije (slabije napetosti mišića) jezika i usta otežano im je hranjenje. Jedu sporije i teže. U prvim danima života neka djeca s Down sindromom prilikom dojenja nemaju dovoljno snage da bi mogli sisati mlijeko i gutati ga i istovremeno disati, što je drugoj djece refleksna radnja. Kod te djece je potrebno nekoliko tjedana i pomoć stručnjaka da ih majka uspije dojiti. Pri tome novorođenče s Down sindromom jede sporo, pa tijekom dojenja može povremeno i zaspati. Bebe s Down sindromom imaju veoma suhu kožu koju treba dodatno negovati dječjima uljem i kremom kako se ne bi sušila i pucala.

Srčane greške pojavljuju se kod 30 do 60 posto djece s Down sindromom. Rano dijagnosticiranje spašava im život, pa već u prvim danima života uz pregled genetičara koji će potvrditi da je riječ o genetskom poremećaju moraju i na pregled kardiologa koji će im napraviti UZV srca i EKG. Često imaju i problema s probavnim sustavom i bolestima štitnjače. Zbog sniženog imuniteta skloniji su infekcijama gornjih i donjih dišnih putova. Često imaju poteškoća i s disanjem jer su im uži zračni putevi nosa i usta, pa neka djeca s Down sindromom imaju probleme poput disanja na usta, hrkanja, opstruktivne apneje. Češće nego u općoj populaciji kod njih se javljaju epilepsija i leukemija, a u starijoj dobi češće i ranije nastupaju demencija i Alzheimerova bolesti. Imaju češće smetnje vida i sluha. Teže pamte i teže uče.

***Dijete s Down sindromom treba podršku i više vremena, ali može savladati većinu stvari kao i druga djeca***

Smanjeni su im mišićna kontrola i mišićna napetost, zbog čega djeca s Down sindromom sporije razvijaju grube i fine motoričke sposobnosti nego druga djeca, prohodaju kasnije od vršnjaka i potrebna im je stručna pomoć fizioterapeuta, edukacijskih rehabilitatora, logopeda, ortopeda... da bi uspjeli hodati, čitati, pisati, samostalno se hraniti i oblačiti.

Dijete s Down sindromom može savladati većinu stvari kao i druga djeca, ali će mu za to, uz puno poticaja i podrške, trebati i više vremena. Na sljedećoj tablici uspoređuje se tipična dob razvojnih postignuća djece s Down sindromom i djece bez razvojnih poteškoća:

# Očekivana dob razvojnih postignuća djeteta

USPOREDNA TABELA DJECE S DOWN SINDROMOM  
I DJECE BEZ RAZVOJNIH POTEŠKOĆA - TIPIČNI RASPONI  
IZVOR: NATIONAL DOWN SYNDROME SOCIETY - NDSS.ORG

RAZVOJNO POSTIGNUĆE	DIJETE S DOWN SINDROMOM	DIJETE BEZ RAZVOJNIH POTEŠKOĆA
Sjedi samo	6 - 36 mjeseci	5 - 9 mjeseci
Puže	8 - 22 mjeseci	6 - 12 mjeseci
Stoji	1 - 2,35 godina	8 - 17 mjeseci
Hoda samostalno	1 - 4 godine	1 - 2 godine
Prva riječ	1 - 4 godine	1-2 godine
Koristi fraze s dvije riječi	2 - 7,5 godine	15 - 32 mjeseci
Reflektirajući osmjeh	1 - 5 mjeseci	1 - 3 mjeseci
Koristi žlicu	13 - 39 mjeseci	12 - 20 mjeseci
Kontrola stolice	2 - 7 godine	16 - 42 mjeseci
Pije samostalno iz šalice	12 - 32 mjeseci	9 - 18 mjeseci
Samo se odijeva	3,5 - 8,5 godina	3,3 - 5 godina

Kao i sva druga djeca, tako se i djeca s Down sindromom međusobno razlikuju, imaju različite talente i mogućnosti napredovanja, različite želje i ambicije. Koliko će dijete s Down sindromom moći iskoristiti svoje potencijale ovisi o programima rane intervencije koji se s njim rade. S njima treba početi što ranije nakon rođenja kako bi mogli naučiti čitati, pisati, brojati... Uz podršku se uključuju u redovne vrtiće i škole, a u odrasloj dobi mogu se zaposliti i brinuti za sebe.

U Hrvatskoj rana intervencija kod nekog utvrđenog razvojnog rizika ili razvojne teškoće djeteta obuhvaća stručnu poticajnu pomoć djeci te stručnu i savjetodavnu pomoć njihovim roditeljima, drugim članovima obitelji i udomiteljima do treće godine života djeteta, iznimno do sedme. Usluga rane intervencije pruža se u trajanju do pet sati tjedno, a provodi se u ustanovama socijalne skrbi, zdravstva i obrazovanja te u udrugama koje provode rane intervencije. ... Sustav je preopterećen, pa se i roditelji i stručnjaci udružuju u udruge koje kroz razne projekte omogućuju djeci s razvojnim poteškoćama više programa rane intervencije.

Plan rane intervencije radi se individualno za svako dijete, prema procjeni njegovih mogućnosti. Programe rane intervencije provode specijalisti rane intervencije – edukacijski rehabilitatori, radni terapeuti i logopedi, a mogu se ovisno o poteškoćama uključiti i fizioterapeuti, psiholozi, oftalmolozi... Rana intervencija provodi se u dobi kad se može najviše utjecati na dječji mozak, u vrijeme kada se ubrzano razvija, od rođenja do sedme godine.

### ***Neurosenzomotorna integracija refleksa u ranoj intervenciji***

**Centar za neurorazvojnu integraciju refleksa** zagrebačka je udruga koju su pokrenuli stručnjaci koji rade s djecom i mladima s Down sindromom, ali i drugim razvojnim poteškoćama. Upravo završavaju 18-mjesečni projekt „Pomozi mi u startu: rana intervencija i sport za osobe s invaliditetom kao važan čimbenik u prevenciji bolesti i promociji zdravlja“ kojeg je financirala Europska unija kroz Europski socijalni fond.

Jedan od mladih korisnika u projektu Pomozi mi u startu

Neurosenzomotorna integracija refleksa je prirodni pristup ispravljanju i ublažavanju poremećaja u motoričkom, kognitivnom i emocionalnom razvoju koja u Hrvatskoj nije dostupna osobama s invaliditetom kao dio socijalnih usluga tijekom rane intervencije ili integracije u redovni sustav odgoja i obrazovanja. S obzirom da uključuje neinvazivne, blage pokrete te razigrane vježbe, mogu je provoditi roditelji djece s teškoćama u razvoju kao i drugi stručnjaci koji rade s tom djecom, uz edukaciju koju im pruža Centar za neurorazvojnu integraciju refleksa kroz projekt „**Pomozi mi u startu**“. Među aktivnostima koje provode od 31. ožujka 2022. do 30. rujna 2023. u Zagrebu i u Dubrovniku su dvije besplatne edukacije o radu s djecom s razvojnim poteškoćama u Zagrebu i Dubrovniku za stručnjake i roditelje te radionice

senzorne integracije, integracije refleksa, logopedskih vježbi i sportska aktivnost veslanja na dasci za oko 150 korisnika – djece i mladih s razvojnim poteškoćama. U sklopu projekta objavljen je i online priručnik „Pomozi mi u startu“ koji je besplatno dostupan roditeljima i stručnjacima, te je u suradnji s dubrovačkom udrugom „Dva skalina“ tiskan priručnik za roditelje „Beba u Gradu“.

Predsjednik Centra za neurorazvojnu integraciju refleksa je Aleksandar Karanfiloski, edukacijski rehabilitator koji još od 2008. godine, otkako je završio fakultet, radi s djecom i mladima s Down sindromom u području ranih intervencija. U svakodnevnom radu primjenjuje principe glazbeno kazališne metode iz koje se educirao 2010. godine, kad su stručnjaci iz udruge Osmijeh u Zagreb doveli švedskog edukatora Petera Ericssona, a 2013. se educirao i odmah počeo primijenivati i metodu neurosenzomotorne integracije refleksa koju je razvila ruska psihologinja dr. sc. Svetlana Masgutova, profesorica rane intervencije na Medicinskom fakultetu u Wroclawu u Poljskoj. Njen rad se fokusira na konceptu refleksne integracije za poticanje senzomotorne rehabilitacije. Djeci s Down sindromom neurosenzomotorna integracija refleksa pomaže budući da su urođeni primarni refleksi i refleksni obrasci ključni za preživljavanje te predstavljaju i temelj za razvoj mozga, odnosno za sve kognitivne i intelektualne procese tijekom sazrijevanja. Na poboljšanju općenitog funkcioniranja u Centru za neurorazvojnu integraciju refleksa ovom se metodom radi s djecom koja kasne u razvoju, npr. ako dijete ne može puzati te se pospješuje vještina Bauerovog refleksa puzanja (spontano puzanje). Kada se razvije ta motorika stvaraju se nove veze u mozgu, nove sinapse, pa je daljnji razvoj puno lakši. Radi se na hodanju i na razvoju govora, po mogućnosti istovremeno.

Edukacija iz Masgutove metode za stručnjake u projektu Pomozi mi u startu

### ***Rana intervencija je najbitnija u ranoj dobi – do 7. godine***

– Djeca s Down sindromom međusobno su jako različita, ali imaju i neke zajedničke karakteristike. Kao dio rane intervencije kod njih je bitno povećati mišićni tonus i pokrenuti osnovne reflekse koji osiguravaju tijelu da se kreće, da se potiče stvaranje sinapsi i organiziranje mozga. Postoje refleksi koji sazrijevaju i integriraju se u tijelu odmah po rođenju, pa bi djecu trebalo uključiti što ranije. Nažalost, kod nas se za Masgutovu metodu još ne zna, a i rana intervencija često nije dostupna. Tako smo nedavno imali slučaj izvan Zagreba jedne majke s bebom koja ima Down sindrom i koju je zdravstveni djelatnik nakon prvog pregleda s mjesec dana starosti bebe poslao kući s riječima: „Sad se vi mama posvetite djetetu, pa se vidimo za par mjeseci“ – kaže Karanfiloski. – S metodom Masgutove imamo dobre rezultate, ali ona neće zamijeniti sve ostale terapije koje su potrebne djetetu s Down sindromom, nego je to jedna karika koja nedostaje da bi sve ostale terapije imale više učinka. Refleksi su osnova za rad tijela, prvi refleksi utječu i na



razvoj mozga, te zatim putem svjesnih pokreta mozak upravlja tijelom. Osim Masgutove metode zaista je potrebno u ranoj intervenciju uključiti i fizioterapiju, logopedске vježbe razvoja govora, klasične edukacijsko rehabilitacijske vježbe razvoja fine i grube motorike te poticanja kognitivnog razvoja kako bi zapravo pokrenuli i stavili u upotrebu sve motoričke, spoznajne, socijalne i emocionalne potencijale djeteta. Postoje različite metode koje svi ti stručnjaci koriste za postizanje djetetovih potencijala i rezultata. No, činjenica je da samo Masgutova metoda integracije refleksa pruža tako duboko razrađeni i biomedicinski podržani temelj za rad na integraciji refleksa i to je karika koja nedostaje u rehabilitaciji i habilitaciji osoba s teškoćama u razvoju te pogotovo u ranoj intervenciji kada su učinci najveći.

Edukacijski rehabilitator Aleksandar Karanfiloski i članovi i korisnici udruge Centar za neurorazvojnu integraciju refleksa na obilježavanju Svjetskog dana Down sindroma 21. 3. 2023. na Bundeku u Zagrebu

Način rada po Masgutovoj metodi neurorazvojne integracije refleksa je jednostavan, radi se rukama i ne koriste se nikakvi aparati. To su vježbe pri kojima se tijelo postavlja u određeni položaj kako bi se refleks integrirao, traži

se određeni pokret od korisnika koji se može izvesti pasivno ili aktivno te dodiruju se različite točke na tijelu kroz masažu i slično. Vježbe se ponavljaju po nekoliko puta. Pri tome se radi određeni pritisak na određeni dio tijela. Tako se integrira refleks po refleks. Radi se osnovna baza tijela za svaki zreliji pokret, a to utječe i na motoriku i na kognitivni razvoj, hormonalni razvoj, emocionalni razvoj. Metoda je bio fiziološki utemeljena i točno se zna koji dio tijela treba odraditi pokret, kakav je pritisak koji s kojim se dodiruje tijelo i koliko puta ga treba ponoviti, koji živac tu prolazi, kakav je utjecaj na endokrini sustav i slično.

Kako naglašava Karanfiloski, rana intervencija je najbitnija u ranoj dobi, do 7. godine, kad je najveća plastičnost mozga pa se u tom periodu mogu napraviti najveći pomaci. Nakon te dobi rad s djecom s Down sindromom se više usmjerava prema edukaciji i integraciji u društvo. Djeca sudjeluju u radionicama, idu u školu, imaju zabavne aktivnosti:

### ***Primjer iz prakse edukacijskog rehabilitatora***

– Učinci rane intervencije vide se u motoričkom, intelektualnom, socijalnom i emotivnom pogledu. Npr. veoma je bitno da dijete s Down sindromom savlada držanje glave i tijela, te da postoje aktivne obrane tijela. Jačanjem mišića tijela beba može početi samostalno sjediti, puzati, podići se na noge i stajati pa i hodati. Uz podršku stručnjaka sve će se to dogoditi daleko prije nego ako se čeka na spontani razvoj. Cilj rane intervencije nije da gledamo što kod djeteta ne valja, nego da se preveniraju kasniji djetetovi problemi odnosno smetnje bilo kojeg oblika – ne samo motoričke nego i kognitivne, primjerice disleksija, dislalija, disgrafija i slično. Ako se ne odradi program rane intervencije, kod djeteta s razvojnim poteškoćama mogu se razviti razne patologije te otežano obavlja različite aktivnosti. Imao sam prilike promatrati i podupirati razvoj djece koja su bila uključena u program rane intervencije od rođenja. Recimo, jedno takvo djeteta je poslije bilo uključeno u redovni vrtić, i uspješno se prilagodilo. Imalo je nekih problema s govorom, ali smo ga poboljšavali tijekom razvoja. Nakon toga smo uspjeli napraviti integraciju u redovnu školu.

Govorimo o djetetu koje ima kombinirane smetnje i lakše intelektualne teškoće te umjerene teškoće govora ali je dobro integrirano u školi jer je dobro odrađena rana intervencija, pa potom priprema za školu i prilagodba sadržaja. To dijete uz asistenta pohađa osnovnu školu, a uz to pjeva u zboru i ide u različite radionice s drugim tinejdžerima. Može se uključiti tamo gdje ima interes i za nju vidim mogućnosti da se i više osamostali. Uz odgovarajuću potporu mogla bi se i zaposliti.

Veslanje je jedna od sportskih aktivnosti koju Centar za neurorazvojnu integraciju refleksa organizira za djecu i mlade s razvojnim poteškoćama. Na Jarunu veslanje na regati zajedno s roditeljima u čamcu: prvo veslo je Aleksandar Karanfiloski, a kormilari trener veslanja Nikica Ljubek

***Potreba međusobnog povezivanja svih stručnjaka koji rade s djetetom***

Edukacijski rehabilitatori kao i logopedi su deficitarni kadar. Liste čekanja u sustavu zato su dugačke, pogotovo za djecu s Down sindromom.

– Toj djeci je potreban interdisciplinarnan pristup, i dobro je recimo kako je to organizirano u nekim našim ustanovama da na istom mjestu djeca mogu dobiti više različitih terapija tijekom jednog dolaska. Mi stručnjaci koji radimo rane intervencije s djecom bismo se trebali na neki način bolje povezati, kako bismo za svako dijete mogli u svakom trenutku znati što se s njim događalo i što se sad s njim događa. Dijete bi trebalo imati svoj dosije na nekoj online platformi gdje bi bili vidljivi svi njegovi nalazi, tako da stručnjak koji radi s djetetom može pogledati razvoj djeteta od početka do tog trenutka. Roditelji ne mogu sa sobom nositi sve nalaze, a ako nam je došlo dijete koje je već negdje drugdje obuhvaćeno primjerice logopedskom terapijom zašto da trošimo vrijeme na izradu nalaza i mišljenja ako je taj posao već netko obavio.

***Piše: Leon Tiska***

***Fotografije: Centar za neurorazvojnu integraciju refleksa***

***Tekst je objavljen u sklopu projekta “Inkluzija osoba s Down sindromom u Hrvatskoj” uz potporu Agencije za elektroničke medije za kvalitetno novinarstvo.***

---

**Moglo bi vas zanimati:**