

PRIKAZ RANOG EDUKACIJSKO-REHABILITACIJSKOG RAZVOJNOG PROGRAMA KOD DJECE S WEST SINDROMOM

HELENA STRSOGLAVEC¹, INES JOKOVIĆ OREB², RENATA PINJATELA²

¹Centar za odgoj, obrazovanje i rehabilitaciju Križevci, Križevci, Hrvatska

²Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet,

Odsjek za motoričke poremećaje, kronične bolesti i art terapije, Zagreb, Hrvatska

Prethodno priopćenje

UDK: 616

Autor za dopisivanje: Helena Strsoglacec, Centar za odgoj, obrazovanje i rehabilitaciju Križevci, Matije Gupca 36,
48260 Križevci, Hrvatska; e-mail: helena.strsoglacec@gmail.com

Sažetak: *Rana intervencija je proces informiranja, savjetovanja, edukacije i podrške djeci u ranoj dobi kod koje je utvrđeno stanje mogućeg odstupanja u razvoju s visokim rizikom za daljnji razvoj, kao i njihovim obiteljima. Ovaj proces obuhvaća i djecu kod koje postoji čimbenik rizika za razvojno odstupanje koje bi kasnije moglo utjecati na njihov daljnji razvoj. Program rane intervencije može se pružati u različitim okruženjima, no naglasak se stavlja na prirodno okruženje djeteta. Pokazalo se da je program rane intervencije najefikasniji ako se s njim počne odmah po utvrđivanju odstupanja ili otkrivanju teškoće u razvoju.*

Osnovni cilj ovog rada je prikaz edukacijsko-rehabilitacijskog programa usmjerenog poticanju kognitivnih, emocionalnih, socijalnih, motoričkih, komunikacijskih i govornih vještina djece s višestrukim teškoćama u okviru Ranog razvojnog integracijskog programa za dijete s višestrukim teškoćama koji se provodi u Kabinetu za ranu psihomotoričku stimulaciju Centra za rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu.

Program se provodio u obitelji blizanki s West sindromom kronološke dobi 2,5 godine uz superviziju Kabineta za ranu psihomotoričku stimulaciju Centra za rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta, kroz akademsku godinu 2010./2011.

Rani razvojni integracijski program koji se provodio obuhvaćao je osnovne elemente neurorazvojnog tretmana (NDT), programa senzorne integracije, kognitivne elemente razvoja (Piagetova teorija poticanja kognitivnog razvoja i funkcionalno učenje), Dennisonovu edukinestetičku metodu, komponentegovora i jezika, orofacialnu stimulaciju te podršku obitelji.

Za postupke procjene i evaluacije korištena je Münchenska funkcionalna razvojna dijagnostika i Gunzburg test čije komponente se koriste kao varijable ovog istraživanja. Kao metoda obrade podataka korištena je INDIF komponentna analiza stanja ispitanika kroz niz jednako udaljenih vremenskih točaka.

Uzimajući u obzir statističke pokazatelje, može se zaključiti da je Rani razvojni integracijski program imao pozitivan utjecaj na razvoj djevojčica. Kako bi u potpunosti mogli razumjeti njihov razvoj treba uzeti u obzir genetsku predispoziciju te okruženje u kojem odrastaju.

Ključne riječi: *rana intervencija, West sindrom, Rani razvojni integracijski program, INDIF komponentna analiza*

UVOD

Rana intervencija je multidisciplinarni pristup namijenjen djeci od njihovog rođenja pa do 6-7 godine. Služi dobrobiti djeteta, unapređuje dječje zdravlje, potiče razvoj kompetencija, minimalizira razvojne teškoće, prevenira funkcionalno pogoršanje, pomaže kod prilagodbe roditelja i cijelokupnog obiteljskog

funkcioniranja. Ovi ciljevi se ostvaruju pod uvjetom individualnih razvojnih, odgojno-obrazovnih i terapeutskih usluga za djecu i na suradnji s obitelji kod planiranja podrške za članove obitelji (Meinsels i Shonkoff, 2000, prema Vidović, 2008). Bitno je naglasiti da neurorazvojna plastičnost i mogućnost utjecaja na kvalitetu razvoja postoje i nakon treće godine djetetovog života (Košiček i sur., 2009)

West sindrom

West sindrom je tip epilepsije koju karakteriziraju tri simptoma: infantilni spazmi, abnormalni EEG koji pokazuje hipsaritmiju i psihomotorno zaostajanje. Pojavljuje se između 4. i 6. mjeseca života, u 90% slučajeva do 1. godine, a iznimno do 4. godine. Još se naziva i generalizirana flessorna epilepsija, infantilna mioklonična encefalopatija, konvulzije džepnog nožića, jaka mioklonija, salaam spazam, infantilni spazam, hipsaritmija, mentalna retardacija, epileptički napad, itd. West sindrom je dobio ime po engleskom liječniku William James Westu (1793.-1848.) koji je prvi opisao u pismu medicinskim novinama „The Lancet“ 1841. godine infantilne spazme od kojih je bolovao njegov sin. West opisuje događaje kao „klupko“ gdje se glava izdiže naprijed prema koljenima, a zatim se odmah spušta u uspravni položaj. Ove faze „izvijanja“ i „opuštanja“ naizmjence bi se ponovile u intervalima od nekoliko sekundi, a ponavlja se 10 do 20, ili više puta za svaki napad, koji ne traje duže od 2 ili 3 minute, a može se pojavit 2, 3 ili više puta u danu (Glauser i Morita, 2006). On je stavio naglasak na njegovu nezaustavljivu prirodu, te na njegove posljedice u obliku mentalne retardacije. Stanje se smatralo neizlječivo dok nije otkriven adenokortikotropni hormon (ACTH) koji kontrolira epileptičke napadaje. Ovaj detaljan opis kliničke slike 100 godina kasnije opisan je zbog tipičnih EEG intervala kao hipsartimija. 1952. godine Gibbs i Gibbs su prvi opisali jedinstveni EEG zapis koji je zabilježen kod velikog broja djece s infantilnim spazmima: hypsarrhythmia (od grčkih riječi *hypsi*, što znači „visoko“, te *arrythmia* koja znači „nedostatak ritma“) koja je karakterizirana nepravilnim visoko voltažnim, nesinhronizirajućim šiljcima i sporim valnim aktivnostima. Trijada simptoma koja se sastoji od infantilnih spazama, mentalne retardacije i hipsaritmičnog EEG zapisa je grupno nazvan od 1960. godine West sindromom (Gestaut i suradnici, 1964, prema Vidović, 2008). Pronalazak Vigabatriona bio je novi značajan korak u tretmanu West sindroma. Evolucijom od rane epileptične encefalopatije do West sindroma i do Lennox-Gestaut sindroma te je tri vrste dobro povezanih epileptičkih encefalopatija istaknuo i opisao Ohtahara (Vidović, 2008).

Prevalencija i epidemiologija

Pojavnost West sindroma je oko 1: 20 000 do 1: 60 000 živorodene djece. Statistički podaci pokazuju da su više pogodeni dječaci u odnosu na djevojčice u omjeru 2:3 za dječake. U 90% slučajeva prvo spazmi su se pojavili između 3. i 12. mjeseca života. U manjem broju slučajeva prvi spazmi su se pojavili do 3.mjeseca ili između 2. i 4. godine. Najčešće se pojavljuju između 4. i 6. mjeseca života. Prema Glauseru i Moriti (2002), West sindrom čini 2% epilepsija i 25% epilepsija koje su nastale prije prve godine života.

Još uvijek su nepoznati biokemijski mehanizmi koji dovode do pojavljivanja West sindroma. Pretpostavlja se da je došlo do poremećaja neurotransmiterskih funkcija, preciznije poremećaja u regulaciji i procesu prijenosa GABA neurotransmitera.

Etiologija

Infantilni spazmi ili West sindrom prema etiologiji dijeli se na: simptomatičan i idiopatski ili/i kriptogeni (Glauser, 2006).

O *simptomatičnom West sindromu* govori se kada je identificiran faktor koji je odgovoran za sindrom. Gotovo bilo koji faktor koji može proizvesti oštećenje mozga može biti povezan s West sindromom. Ako je poznat uzrok te izaziva West sindrom ili se manifestira kao simptom neke druge anomalije govorimo o *simptomatičnom West sindromu* (Gauser, 2006). Oštećenje mozga može nastati: prenatalno, perinatalno i postnatalno. Poremećaji koji su nastali prenatalno a povezani su s West sindromom su hidrocefalus, mikrocefalija, hidranencefalija, shizencefalija, polimikrogirija, fakomatoze, Sturge – Weber sindrom, inkontinenca pigmenti, trisomija 21, trisomija 13, Aicardi sindrom, vaskularne malformacije, hipoksično-ishemijnska encefalopatija, kongenitalne infekcije (citomegalovirus) i traume. Perinatalni poremećaji uključuju hipoksično-ishemijnsku encefalopatiju encefalopatiju, meningitis, encefalitis, traume i intrakranijalno krvarenje. Postnatalni poremećaji uključuju fenilketonuriju, mitohondrijsku encefalopatiju, bakterijski meningitis, encefalitis, degenerativne bolesti, neketonička hiperglycinemija, manjak biotinidaze, cerebralna atrofija, cefalohematom.

Kod djece s West sindromom je moguće da je prisutna fakomatoza, jer je to jedan od češćih poremećaja, javlja se u 10-30% prenatalnih slučajeva. Pronađena je povezanost između tuberkulozne skleroze, West sindroma i farmakoze, tj. u tim obiteljima pronađena je genetička bolest. Tuberkulozna sklerozna je autosomno dominantna bolest, kojoj su simptomi srčani tumor, tumor bubrega, kožne malformacije. U djece s West sindromom u 70-75% slučajeva epilepsija je simptomatična. Taj postotak ovisi o dijagnostičkoj i medicinskoj tehnologiji. Razvoj neurodijagnostičke tehnike promijenit će taj postotak u prednost simptomatičnom obliku West sindroma (Glauser, 2006).

O *kriptogenom West sindromu* govoriti se kada uzorak nije identificiran, čak ni pomoću suvremenе medicinske tehnologije. Ovaj oblik javlja se u 8-42% slučajeva. Ovaj širok raspon odnosi se na varijacije u odnosu na definiranje „kriptogen“ i dob dijagnoze, pošto je procjena razvojnih razina u ranom djetinjstvu teška. Ponekad više djece u istoj obitelji može razviti West sindrom. U ovom slučaju također se naziva kriptogenom te genetičko naslijede imao važnu ulogu u njegovom nastajanju. To su slučajevi u kojima se West sindrom pojavljuje uzastopce u naraštajima dječaka, a to ima veze s X-kromosomskim nasljedstvom.

O *idiopatskom West sindromu* govorimo ako je psihomotorni razvoj prije početka simptoma i uzimanja terapije bio normalan i nema patoloških neuroloških niti neuroradioloških nalaza. Postotak idiopatskog West sindroma danas je sve manju zbog napretka medicinske dijagnostike (Glauser, 2006).

Klinička slika

West sindrom karakterizira trijada simptoma: infantilni spazmi, intelektualne teškoće i abnormalna moždana izbijanja koja se nazivaju hipsaritmija.

Spazmi se mogu javljati u rasponu od džepnog spazma do tzv. *salaam spazma*. Epileptički napad se javlja kod djece kod koje nisu primijećene nikakve psihofizičke abnormalnosti, te kod djece kod koje postoje utvrđene abnormalnosti, te ostavljaju teške posljedice. Ova vrsta epilepsije javlja se vrlo rano, u dojenačkoj dobi, najčešće između 4. i 6. mjeseca, u 90% slučajeva do 1. godine, a najkasnije do 4.

godine. Spazme karakterizira nagli početak, brze i iznenadne toničke simetrije, bilateralne kontrakcije aksilarnih mišićnih skupina, koje se potpuno relaksiraju za više od 0,5 do 2 sekunde. Kontrakcija traje oko 5-10 sekundi, intenzitet može biti od laganog podizanja glave pa do snažne kontrakcije čitavog tijela. Mogu se pojavljivati jedan za drugim, često i nekoliko desetaka, u razmaku od 5-30 sekundi. Spazmi se često pojavljuju prije spavanja i nakon buđenja, a rijetko i tijekom sna. Iznenadni jaki zvukovi ili buka, te taktilna stimulacija mogu ih ospješiti.

Karakteristike epileptičkih napada ovise o tome da li su: a) fleksorni mišići predominantno pogodeni; b) ekstenzorni mišići predominantno pogodeni; c) miješani oblik. Također, karakteristike epileptičkog napada ovise o broju i distribuciji zahvaćenih mišićnih skupina.

Fleksorni spazmi se pojavljuju u 34% do 42% slučajeva, a karakteriziraju ih kratke kontrakcije fleksorne skupine mišića vrata, trupa i ekstremiteta, što rezultira kratkotrajnim grčem. To su simetrični spazmi. Oni rezultiraju „samo-grljenjem“ i praćeni su krikom. Dijete se nakon toga relaksira, nakon čega opet slijedi spazam. Napadaji se ponavljaju tijekom dana jedan za drugim u trajanju od 1 pa do 10-15 minuta ili više puta tokom dana (Gausser, 2006).

Napadi „džepnog nožića“ i adukcija gornjih ekstremiteta podsjećaju na ritual klanjanja, te je taj napad dobio ime „salaam napad“. Kada su obuhvaćeni samo vratni fleksorni mišići, spazmi će se pojaviti u obliku klanjanja glave. Obuhvaćenost ramenog pojasa može se manifestirati kao slijeganje ramenima (Kallaway i sur., 1976., prema Vidović, 2008).

Ekstenzorni spazmi pojavljuju se u 19% do 23% slučajeva, čine ih kontrakcije ekstenzorne skupine mišića vrata, trupa i ekstremiteta. Ekstenzorni spazmi su nesimetrični ili bilateralni, često povezani sa simptomatskim slučajevima.

Mješoviti spazmi su najčešći, pojavljuju se u 42% do 50% slučajeva. Sastoje se od fleksije vrata i ruku te ekstenzije donjih ekstremiteta ili ekstenzije gornjih ekstremiteta i fleksije donjih ekstremiteta. Spazmi također mogu biti praćeni kratkim, vertikalnim očnim devijacijama ili nistagmičnim

pokretima, promjenama u disanju, dok su srčane promjene rijetke.

Kod 1/3 djece, psihomotorni razvoj je normalan prije pojave napada. Kod 2/3 djece kod kojih nije bio ustanovljen uzrok infantilnih spazama, pojavljuje se određeni stupanj neuropsihološkog odstupanja koji se javio prije pojave spazma bez određenih utjecajnih faktora. Aksijalna hipotonija i gubitak zahvaćanja rukom su najčešće izgubljene sposobnosti kod djece. Gubitak kontakta „oči u oči“ ima negativan prognostički značaj.

Uobičajene abnormalne EEG promjene kod infantilnih spazama se sastoje od raširenih visoko amplitudnih, nesinkronizirajućih, paroksimalnih sporih valova theta i delta aktivnosti sa gubitkom prijašnjih karakteristika koje se nastavljaju kada je dijete budno ili u djelićima sna. Ovaj hipsaritmički uzorak može biti simetričan, asimetričan zbog dodatnih šiljaka ili unilateralan. U drugim uvjetima se sastoji od jednog od mnogih šiljaka kada je dijete budno sa sekundarnom generalizacijom u snu. Drugi zapisi su specifično determinirani različitim uzrocima. EEG je kod infantilnih spazama okarakteriziran hipsaritmijom sa kontinuiranim, nepravilnim dezorganiziranim, visokovoltažnim šiljcima i aktivnostima sporih valova. Hipsaritmija se pojavljuje u ranim stadijima infantilnih spazama, najčešće kod male djece i prisutna je u 66% slučajeva. Takav „kaotičan“ EEG sa vremenom postaje organizirniji, te između 2. i 4. godine života može se razviti u oštре i spore valne obrasce Lennox-Gestaut sindroma (Kallaway i sur., 1976, prema Vidović, 2008).

Prognoza

Dugoročna prognoza West sindroma povezana je s etiologijom. Djeca s idiopatskim West sindromom imaju bolju prognozu od djece s simptomatičnim West sindromom. Samo 14% dojenčadi sa simptomatičnim West sindromom ima normalan kognitivni razvoj, dok dojenčad s idiopatskim 28-50% (Glauser i Morita, 2006). Teža mentalna retardacija prisutna je u 70% pacijenata, često praćena psihijatrijskim poteškoćama te nekim značajkama poremećaja iz autističkog spektra i hiperaktivnosti. Nerijetko se spazam može pojavljivati do zrele dobi. West sindrom u 18-50% djece u kasnijoj dobi (od 2. do 4. godine) će prijeći u Lennox-Gestaut

sindrom. Podskupovi djece simptomatične grupe West sindroma imaju bolju prognozu. Studija na 17 – ero djece s trisomijom 21 i infantilnog spazma govori da 13 – ero od 16 preživjelih u razdoblju od 1. do 10. godine ne uzima antikonvulzivnu terapiju. Studija od 15 – ero djece s neurofibromatozom tipa 1 i West sindrom imaju dobar ishod kognitivnog razvoja (Glauser i Morita, 2006).

Pet čimbenika povezano je s pozitivnom prognozom kod West sindroma: starija dob pojave epileptičkih napadaja (nakon pet mjeseci starosti), normalni razvoj prije pojave napada, rani tretman (početak od jednog mjeseca nakon početka spazma), kraće trajanje spazma; pomakanje prijašnjih napada.

Prognoza je lošija kod djece sa stalnim EEG abnormalnostima, slabim odgovorom na ACTH terapiju, kasnije iniciranim liječenjem, te kod velikog gubitka kognitivnih funkcija.

Medicinska dijagnostika i terapija

Dijagnoza se postavlja na temelju kliničke slike koju karakterizira pojava spazma tijekom prvog mjeseca života te na temelju laboratorijskih pretraga, elektroencefalograma, nalaza kompjuterizirane tomografije i magnetske rezonancije. Ostale pretrage obuhvaćaju očni pregled – moguć korioretinitis zbog kongenitalne infekcije, retinalni tuberi kod tuberozne skleroze, korioretinalna lakurarna infekcija kod osoba s Aicardi sindromom; Woodova lampa koristi se da bi se isključila ili utvrdila tuberozna skleroza koja je najčešći prepoznatljivi uzrok West sindroma; neuro – screening metode; intrajektalne jednostrukne foto – emisije kompjuterske tomografije (SPECT); mišljenje neuropedijatra o odstupanjima u kognitivnom razvoju djeteta, o odstupanjima u ponašanju, itd. (Glasuser, 2002).

U odnosu na druge oblike epilepsija, sindrom West je teško liječiti. Da bi se povećale šanse za uspješno liječenje te smanjio rizik od sekundarnih posljedica, važno je s liječenjem krenuti odmah po donošenju dijagnoze. No nema garancije da će terapija biti uspješna; za sada ne postoji dovoljno istraživanja koja bi mogla potvrditi pozitivan učinak terapije. Na temelju toga što je danas poznato, prognoza uglavnom ovisi o uzroku napada i duljini trajanja hipsaritmije. Općenito je prognoza loša ako bolesnik ne reagira na terapiju te se nastavljaju

daljnje moždane abnormalnosti.

Liječenje se razlikuje od osobe do osobe, ovisno o uzroku. Zbog nuspojava se trenutno koriste dvije vrste lijekova: adenokortikotromni hormon (ACTH) i prednisone.

Prednisone rezultira smanjenjem broja napada-ja ili poboljšanjem stanja bolesnika, te nestankom hipsaritmičnog EEG obrasca. Vigabatrin (Sabril) – odobren je u nekoliko zemalja Europe, Kanadi i Meksiku. Viganatrin je poznat kao učinkovit, osobito kod djece s tuberoznom sklerozom. Neke studije dokazale su da uzimanjem Vigabatrina dolazi do suženja vidnog polja (gubitak perifernog vida), stoga u SAD-u još nije odobren. Također se raspravljalo da može biti koristan ako se uzima do 6 mjeseci, jer u tom periodu ne djeluje negativno na vid. No s obzirom na česte napadaje tijekom dana i progresiju mentalnog zdravlja, roditelji se ipak odlučuju za taj lijek bez obzira na rizik gubitka vida.

Ako se ta dva lijeka pokažu kao neaktivna, mogu se koristiti u kombinaciji s drugima. Topirama (Topamax), lamotrigine (Lamictal), levetiracetam (Keppra) i zonisamide (Zonegran) se najviše koriste (Kumada, Okazawa i Yamauchi, 2006).

Istraživanja su pokazala da ketonička dijeta ima pozitivan učinak u liječenju spazma, od 50-70% su smanjeni napadaji.

U nekim slučajevima se radi i kirurška žarišna kortikalna resekcija. U nekih bolesnika, kad je lokalizirana regija izbijanja abnormalnih impulsa, resekcija može rezultirati nestankom spazma.

Visoka doza pyridoxine – vitamina B6 (100 mg/kg do 300 mg/kg po danu) dobro utječe u tretmanu na pacijenta s West sindromom (s minimalnom toksičnošću). Kod pacijenata dolazi do poboljšanja unutar 1 ili 2 tjedna nakon početka tretmana (Kumada, Okazawa i Yamauchi, 2006).

Re/habilitacija djece s West sindromom

S obzirom na mogućnost zaostajanja u kognitivnom, psihomotoričkom i socijalnom razvoju, ključno je što ranije uspostavljanje dugoročne multidisciplinarnе skrbi za djecu s West sindromom. Nužna je procjena, re/habilitacija i praćenje od strane stručnjaka različitih disciplina, poput dječjih neurologa, pedijatara, dječjih razvojnih psihijata-

ra, rehabilitatora, fizioterapeuta, radnih terapeuta i logopeda (Wheless i sur., 2012).

Gajewska i sur. (2005) prikazali su primjenu psihokinetičke terapije u rehabilitaciji djece s West sindromom. Cilj terapije je poboljšanje kvalitete života, socijalne adaptacije i poboljšanje kognitivnog funkcioniranja. Budući da se zbog prenatalnih, perinatalnih i postnatalnih poteškoća javlja psihokinetičko zaostajanje, važno je, uz farmakoterapiju, primijeniti i stimulacije koje se temelje na plasticitetu moga. Samo složena, intenzivna i dugotrajna rehabilitacija djeteta može osigurati najoptimalniji razvoju. Pedagoški pristup s bihevioralnim metodama, neuropsihološki pristup baziran na reorganizaciji funkcionalnog sustava, neurolingvistički pristup s ciljem poboljšanja komunikacije te psihosocijalni pristup s ciljem socijalne adaptacije trebali bi biti sadržani u kompleksnoj rehabilitaciji djece s West sindromom. Takav dugotrajan integrirani terapijski proces zahtjeva blisku suradnju stručnjaka različitih disciplina.

PROBLEM I CILJ RADA

Osnovni cilj ovog rada je strukturiranje edukacijsko-rehabilitacijskog programa usmjerenog poticanju kognitivnih, emocionalnih, socijalnih, motoričkih, komunikacijskih i govornih vještina djece s višestrukim teškoćama u okviru Ranog razvojnog integracijskog programa za dijete s višestrukim teškoćama koji se provodi u Kabinetu za ranu psihomotoričku stimulaciju Centra za rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta.

HIPOTEZA

Rezultati ispitivanja utjecaja programa koji uključuje komponente neurorazvojnog tretmana i senzoričke integracije, na razvoj neurorizičnog djeteta pokazali su efikasnost primjene ovakvog programa jer ima pozitivan utjecaj na psihomotorički razvoj djeteta (Joković-Oreb, 2002). Rana primjena terapijskih postupaka može pospješiti procese plastičnosti mozga, te će dovesti do oporavka oštećene funkcije. Na toj činjenici temelje se jedinstvene mogućnosti razvojne rehabilitacije. Prema tome, rana dijagnostika i rana primjena terapijskih postupaka su važna strategija u rehabilitaciji oštećenja središnjeg živčanog sustava (Joković Oreb, Horvat, Štefanec, 2003).

Koristeći ovo polazište definirana je hipoteza: primjena Ranog razvojnog integracijskog program za dijete s višestrukim teškoćama koji obuhvaća osnovne elemente neurorazvojnog tretmana (NDT), programa senzorne integracije, kognitivne elemente razvoja (Piagetova teorija poticanja kognitivnog razvoja i funkcionalno učenje), Dennisonovu edukinestičku metodu, komponente govora i jezika, orofacialnu stimulaciju te važnost podrške i rada u obitelji djece s višestrukim teškoćama rezultirat će uspjehom u definiranim područjima procjene za djecu s West sindromom.

METODE RADA

Uzorak ispitanika

U istraživanju su sudjelovale djevojčice kromološke dobi 2,5 godine rođene u 32,6 tjednu iz blizanačke trudnoće, carskim rezom zbog patološkog CTG-a. Kod obje djevojčice postavljena je dijagnoza: West syndrom, Marker kromosom – dicentrik 15. Kod djevojčice A anamneza uključuje i psihomotorno zaostajanje te stanje nakon periventrikularne infekcije, a kod djevojčice B stanje nakon perinatalne asfiksije. Dicentrik 15 ili idic (15) je kromosomska anomalija kod koje se dijete rodi s dodatnim genetskim materijalom 15 kromosoma. Osobe s idic (15) su obično rođene s 47 kromosoma u njihovim tjelesnim stanicama, umjesto normalnih 46. Pojedinci s idic (15) imaju poteškoća s kašnjenjem jezičnog razvoja i motoričkih sposobnosti kao što su hodanje ili sjedenje. Ostale osobine mogu uključivati niski tonus mišića (hypotonia), napadaji, nizak rast i intelektualne teškoće. Posebne značajke lica povezane s idic (15) mogu uključivati epicantus (kožni nabori na unutarnjoj uglo očiju), spljošten nosni most, gumbasti nos i visoko lučno nepce (krov usta). Neki pojedinci s idic (15) također imaju osobine autizma, kao što su problemi u komunikaciji, socijalne interakcije, te ponavljanje i stereotipno ponašanje (npr., postavljanje na igračke, igranje s igračkama na isti način iznova i iznova, pljeskanje, ljudjanje naprijed-natrag). U težim slučajevima može doći do potpunog nedostatka govora. U današnje vrijeme ne postoji specifičan tretman kojim se mogu poništiti bilo koje kromosomske abnormalnosti, niti genetski uzorak koji se vidi u osoba s idic (15).

Dodatni kromosomski materijal bio je prisutan na ili neposredno nakon začeća i njegov utjecaj na razvoj mozga počeo se odvijaju dugo prije nego što je dijete rođeno. Terapije pomažu u rješavanju mnogih simptoma povezanih s idic (15). Fizikalna, okupacijska i govorna terapija zajedno s posebnim obrazovnim tehnikama može potaknuti djecu s idic (15) da razviju svoj puni potencijal.

INSTRUMENTI ZA PROCJENU I UZORAK VARIJABLI

Opservacija i edukacijsko-rehabilitacijski program provedeni su u domu djevojčica u vremenskom razdoblju od 20.10.2010. do 26.9.2011. godine uz superviziju Kabineta za ranu psihomotoričku stimulaciju Centra za rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu.

Za procjenu sposobnosti primijenjena je Münchenska funkcionalna razvojna dijagnostika za 1. i 2. godinu života (Mejaški-Bošnjak i Vajda, 1985) i Test za procjenu socijalnog i osobnog razvoja - Gunzburg test (Gunzburg, 1974).

Münchenska funkcionalna razvojna dijagnostika je terapijski i dijagnostički instrument kojim se ispituje psihomotorni razvoj djeteta. Sastoji se od sustava razvojnih testova i predstavlja ljestvicu najvažnijih djetetovih psihomotoričkih funkcija. Za prvu godinu ispituje se osam dobi, a to su: dob puzaњa, dob sjedenja, dob hodanja, dob hvatanja, dob percepcije, dob razvoja govora, dob razumijevanja govora i socijalna dob. Za drugu i treću godinu ispituju se sljedeće dobi: dob hodanja, dob spretnosti, dob zamjećivanja, dob govora, dob razumijevanja govora, dob društvenosti i dob samostalnosti.

U *Gunzburg testu* zadaci za procjenu psihomotornih sposobnosti postavljeni su prema dobi djeteta od 0-8 godine, što znači da svaka dob ima određeni broj zadataka koje dijete može u toj dobi izvršiti i koji opisuje djetetov psihomotorni razvoj. Zadaci za točno određenu dob predstavljaju 100% psihomotornih sposobnosti djeteta određenog uzrasta. Prvi krug predstavlja sposobnosti djeteta od 0-4 mjeseca starosti, a svaki slijedeći predstavlja dalnjih 4 mjeseca i tako sve do 1. godine života. Drugi krug predstavlja po jednu godinu života od 1-8. godine. Test je orijentiran na 4 područja socijalnog razvoja: samopomoć, komunikacija, socijalizacija, interes.

U svrhu istraživanja definirane su varijable u 8 problemskih područja, odnosno razvojnih dobi u skladu s Münchenskom funkcionalnom razvojnom dijagnostikom za 1. godinu života i 4 problemska područja u skladu s Münchenskom funkcionalnom razvojnom dijagnostikom za 2. godinu života: Dob puzanja (PUZ), Dob sjedenja (SJED), Dob hodanja (HOD), Dob hvatanja (HVAT), Dob percepcije (PERC), Dob govora (GOV), Dob razumijevanja govora (RAZGOV), Socijalna dob (SOC), Dob spretnosti (SPRET), Dob zamjećivanja (ZAMJE), Dob društvenosti (DRUST), Dob samostalnosti (SAMOS).

U skladu s Gunzburgovim testom definirane su 4 varijable: Samopomoć (SAM), Komunikacija (KOM), Socijalizacija (SOC) i Interesi (INT).

Način prikupljanja podataka

Integrativni program se provodio u obitelji djevojčica jednom tjedno u razdoblju od 20.10.2010. do 20.08.2011., a u razdoblju od 20.08.2011. do 26.09.2011. triput tjedno. Susret se sastojao od individualnog rada s djecom koji je ovisio o raspoloženju djece te njihovojo spremnosti za rad (20-40 min.) i savjetovanja roditelja te ostalih ukućana, pri čemu se velika pozornost posvećivala obiteljskoj dinamici i spremnosti roditelja za učenje. Za ispitivanje i rad s djecom korišten je materijal iz seta za Münchensku funkcionalno razvojnu dijagnostiku te različiti didaktički materijali po izboru i materijali vlastite izrade.

Metode obrade podataka

Podaci su obrađeni metodom INDIF (Momirović i Karaman, 1982). Metoda INDIF služi za analizu promjena stanja nekog objekta istraživanja opisanog nad skupinom kvantitativnih varijabli. Radi se o komponentnoj analizi promjena stanja jednoj ispitniku opisanog kroz skup kvantitativnih varijabli kroz neki vremenski period. Takođe analizom dobiva se uvid u strukturu komponenata promjena odnosno u odnose registriranih varijabli i komponenata promjene te jednostavan prikaz relacija među vremenskim točkama. Taj način omogućava uvid u promjenu stanja jednog ispitnika.

Za komponentnu analizu stanja djece opisanih nad skupinom kvantitativnih varijabli registriranih

kroz određeni vremenski period (12 vremenskih točaka) primjenjena je modifikacija algoritma INDIF (Nikolić, 1991). Za ocjenu efikasnosti tretmana u svakoj vremenskoj točki izvršeno je mjerjenje na navedenim varijablama.

Prvi put je program INDIF u defektologiji primjenjen u okviru istraživanja metoda modifikacije ponašanja u radu s djecom s težom i teškom mentalnom retardacijom (Frey, 1986), a u području tjelesne invalidnosti u okviru istraživanja značaja defektološkog programa za razvijanje perceptivno-kognitivnih i motoričkih funkcija djeteta s cerebralnom paralizom (Joković-Turalija, 1988, prema Ljutić, 2010)

Ova metoda na temelju analize prve glavne komponente izračunava komponentu promjena, komunalitete i svojstvene vrijednosti te korelacije između manifestnih varijabli i funkcija promjena. Na taj način moguće je uvid u analize promjena stanja subjekta, koji je opisan skupinom kvantitativnih varijabli registriranih putem niza vremenskih točaka (Antunović, 2007).

Edukacijsko – rehabilitacijski program

Rani razvojni integracijski programi provode se u sklopu Kabineta za ranu psihomotoričku stimulaciju Centra za rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta u Zagrebu, a nastali su kao nadopuna re/habilitacijskoj praksi u Hrvatskoj, a obuhvaćaju različite ranointerventne postupke kod djece s neurorazvojnim rizikom i njihove obitelji u najranijem razdoblju djetetovog razvoja (Horvat, 2011).

Program koji se provodio uključivao je:

- a) komponente neurorazvojnog tretmana (Coling Cain, 1991; Dolenc, 2005); b) senzornu integraciju (Ayres, 2002; Biel i Peske, 2007); c) elemente kognitivnog razvoja (Greenspan i Wieder, 2004); d) program bazičnog motoričko-perceptinog poticanja (Kiš Glavaš, Teodorović i Levandovski, 1997); e) Piagetovu teoriju poticanja kognitivnog razvoja; f) funkcionalno učenje (Šeparović, 2006); g) komponente programa orofacialne stimulacije; h) komponente govora i jezika (Joković Oreš, Antunović i Celizić, 2005); i) Dennisonovu edukinestetičku metodu (Dennison i Dennison, 2008; Soldo, 2009); j) program rada s obitelji (Strsoglavec, 2012).

REZULTATI I DISKUSIJA

Rezultati na Münchenskoj funkcionalnoj razvojnoj dijagnostici za ispitanicu A (MFRD A)

Inspekcijom korelacijske matrice varijabli dob puzanja, sjedenja, hodanja, hvatanja, percepcije, govora, razumijevanja govora, socijalna dob, dob spretnosti, zamjećivanja, društvenosti, samostalnosti na Münchenskoj funkcionalnoj razvojnoj dijagnostici za 1. i 2. godinu života za ispitanicu A uočljivo je da su najviše korelacije postignute su između varijabli Spretnost i Samostalnost (SPRET i SAMOS 0,99), a najmanje između varijabli Sjedenje i Spretnost (SJED i SPRET, 0,12).

Za ekstrakciju faktora u prostoru promatranih varijabli korišten je GK kriterij. Prostor od 12 varijabli sveden na jednu glavnu komponentu promjena koja objašnjava 80% ukupne varijance sustava. Ova glavna komponenta sadrži osnovu promjena koje su se dogodile u vremenskim točkama u sustavu promatranih varijabli.

Raspon komunaliteta pojedinih varijabli izračunati u prostoru jedne glavne komponente kreće se od 0,08 do 0,92 (Tablica 1). Variable SOC, HOD, GOV, DRUST i PERC imaju najviši komunalitet što znači da će imati bitnog utjecanja na strukturiranje glavne komponente.

Tablica 1. Komunaliteti

| | MFRD A | Multiple - R-Square |
|--------|-----------------|---------------------|
| PUZ | 0,515455 | 1,000000 |
| SJED | 0,080661 | 0,127273 |
| HOD | 0,890370 | 1,000000 |
| HVAT | 0,741239 | 1,000000 |
| PERC | 0,864730 | 1,000000 |
| GOV | 0,891419 | 0,958333 |
| RAZGOV | 0,858592 | 1,000000 |
| SOC | 0,921773 | 1,000000 |
| SPRET | 0,695687 | 1,000000 |
| ZAMJE | 0,815934 | 1,000000 |
| DRUŠT | 0,872362 | 1,000000 |
| SAMOS | 0,743035 | 1,000000 |

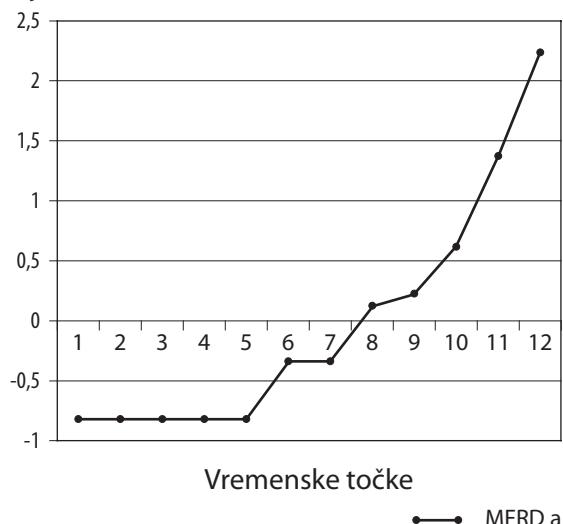
U tablici 2. prikazane su komponente promjena primjenjenih varijabli. Prvu komponentu promjena definiraju gotovo sve varijable. Prema vrsti varijabli koje identificiraju tu komponentu promjena moguće je imenovati kao generalni faktor napretka.

Tablica 2. Korelacija varijabli s komponentom promjena

| | MFRD A |
|--------|------------------|
| PUZ | -0,711837 |
| HOD | -0,941482 |
| HVAT | -0,863011 |
| PERC | -0,927527 |
| GOV | -0,942303 |
| RAZGOV | -0,928213 |
| SOC | -0,961397 |
| SPRET | -0,838053 |
| ZAMJE | -0,906415 |
| DRUŠT | -0,934541 |
| SAMOS | -0,865922 |

Iz slikovnog trajektorija (Grafikon 1) vidljivo je da je kod ispitanice A došlo do porasta vrijednosti na glavnoj komponenti promjena došlo nakon 5. točke procjene. Nakon 10. točke procjene slijedi skokovit napredak.

z-vrijednosti



Grafikon 1. Grafički prikaz komponente promjena na MFRD za ispitanicu A

Rezultati na Münchenskoj funkcionalnoj razvojnoj dijagnostici za ispitanicu B (MFRD B)

Korelacije varijabli su izračunate na osnovi sumarnog vektora prosječnih vrijednosti za svaku varijablu. Inspekcijom korelacijske matrice uočljivo je da su najviše korelacije postignute su između varijabli Razvoja govora i Samostalnos (RAZGOV i SAMOS, 0,99), a najmanje između varijabli Sjedenje i Govor (SJED i GOV, 0,48).

Za ekstrakciju faktora u prostoru promatranih varijabli korišten je GK kriterij. Prostor od 12 varijabli sveden je na jednu glavnu komponentu promjena koja objašnjava 82% ukupne varijance sustava. Ova glavna komponenta sadrži osnovu promjena koje su se dogodile u vremenskim točkama u sustavu promatranih varijabli.

Komunaliteti pojedinih varijabli izračunati u prostoru jedne glavne komponente prikazani su u tablici 3. Raspon komunaliteta se kreće od 0,52 do 0,904. Variable HOD i SOC imaju najviši komunalitet što znači da će imati bitnog utjecanja na strukturiranje glavne komponente.

Tablica 3. Komunaliteti pojedinih varijabli

| | MFRD B | Multiple - R-Square |
|--------|-----------------|---------------------|
| PUZ | 0,801132 | 0,898305 |
| SJED | 0,520188 | 1,000000 |
| HOD | 0,904895 | 1,000000 |
| HVAT | 0,747559 | 1,000000 |
| PERC | 0,803300 | 1,000000 |
| GOV | 0,843464 | 0,000000 |
| RAZGOV | 0,868562 | 1,000000 |
| SOC | 0,904895 | 1,000000 |
| SPRET | 0,877367 | 1,000000 |
| ZAMJE | 0,842294 | 1,000000 |
| DRUŠT | 0,869448 | 0,900000 |
| SAMOS | 0,874372 | 1,000000 |

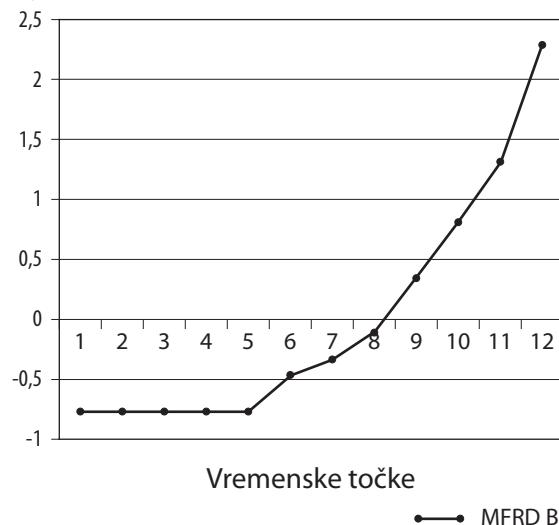
U tablici 4. prikazane su **komponente promjena** primjenjenih varijabli. Prvu komponentu promjena definiraju varijable SJED, SOC, DRUŠT, SPRET, GOV, ZAMJ. Prema vrsti varijabli koje identificiraju te komponente promjena moguće je imenovati kao generalni faktor napretka.

Tablica 4. Korelacija varijabli s komponentom promjena

| | MFRD B |
|-------------|------------------|
| PUZ | -0,895060 |
| HOD | -0,721240 |
| SJED | -0,951260 |
| HVAT | -0,864615 |
| PERC | -0,896270 |
| GOV | -0,918403 |
| RAZGOV | -0,931967 |
| SOC | -0,951260 |
| SPRET | -0,936679 |
| ZAMJE | -0,917766 |
| DRUŠT | -0,932442 |
| SAMOS | -0,935079 |

Iz slikovnog **trajektorija** (Graf 2) vidljivo je da je kod ispitanice B došlo do porasta vrijednosti na glavnoj komponenti promjena nakon 5. točke procjene. Nakon 9. točke procjene slijedi nagli napredak.

z-vrijednosti



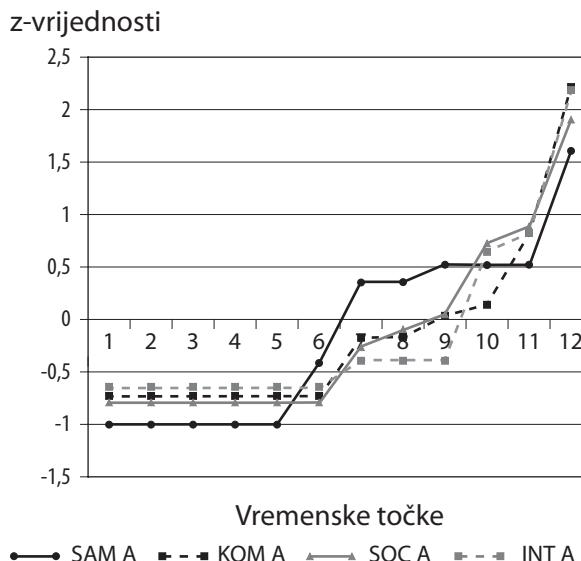
Grafikon 2. Grafički prikaz komponente promjena na MFRD za ispitanicu B

Rezultati na Gunzburgovom testu

Iz pojedinačnih rezultata ispitanica dobivenih poslije obrade podataka programom INDIF, dobiven je uvid u podatke za definirane varijable Samopomoć (SAM), Komunikacija (KOM), Socijalizacija (SOC) i Interes (INT) na Gunzburgovom testu kroz 12 (jednako udaljenih) vremenskih točaka. Grafički prikaz rezultata vidljiv je na grafikonima 3 i 4.

Rezultati na Gunzburgovom testu za ispitanicu A (Gunzburg test A)

U prvom dijelu tretmana kod ispitanice A na varijabli *Samopomoć* uočavaju se znatno niži rezultati dok se nakon 5. točke procjene postepeno primjećuje napredak. Najveći napredak je zabilježen između 11. i 12. točke procjene. Na varijabli *Komunikacija* od 6. točke procjene došlo je do pozitivnijih promjena, a najveći napredak je između 10. i 11. točke procjene. Na varijabli



Grafikon 3. Grafički prikaz promjena na svakoj varijabli (Z vrijednosti) i komponente promjena na Gunzburg testu za ispitanicu A

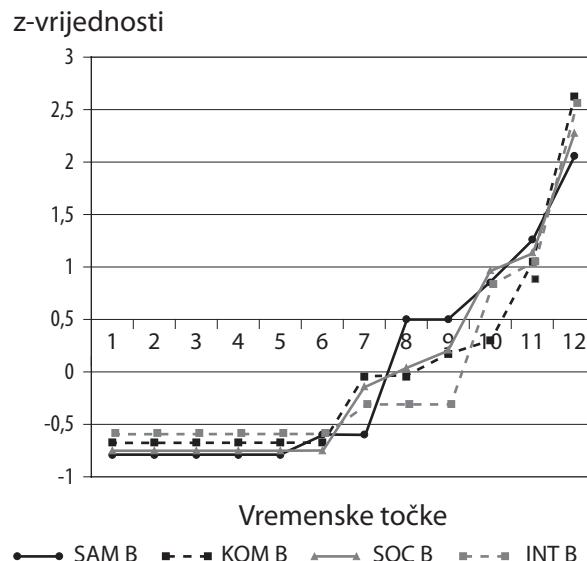
Socijalizacija došlo je do pozitivnijih promjena nakon 6. točke procjene, a najveći napredak vidljiv je oko 10. točke procjene

Na varijabli *Interes* pozitivnije promjene zabilježene su nakon 6. točke procjene, a skokovit napredak vidljiv je oko 9. točke procjene.

Rezultati na Gunzburgovom testu za ispitanicu B (Gunzburg test B)

Iz grafikona 4. vidljivo je da je na varijabli *Samopomoć* kod ispitanice B došlo do pozitivnih promjena nakon 6. točke procjene i krenuo je postepen napredak. Na varijabli *Komunikacija* od 5. točke procjene došlo je do pozitivnijih promjena, a najveći napredak u većini varijabli je od 11. točke procjene. Na varijablama *Socijalizacija* i *Interes* nakon 6. točke procjene došlo je do pozitivnijih promjena, a najveći napredak vidljiv je oko 10. točke procjene.

“Iako spoznaje koje se mogu izvesti na temelju ovoga rada treba razmatrati s određenim ograničenjima zbog malog uzorka sudionika, dobiveni rezultati pokazuju da se primjenom razvojnog integracijskog programa može utjecati na poboljšanje psihomotoričkog razvoja djeteta s West sindromom.”



Grafikon 4. Grafički prikaz promjena na svakoj varijabli (Z vrijednosti) i komponente promjena na Gunzburg testu za ispitanicu B

ZAKLJUČAK

Rana intervencija je proces informiranja, savjetovanja, edukacije i podrške djeci u ranoj dobi (i njihovim roditeljima) kod koje je utvrđeno stanje mogućeg odstupanja u razvoju, s visokim rizikom za daljnji razvoj. Ovaj proces obuhvaća i djecu kod koje postoji faktor rizika za razvojno odstupanje koje bi kasnije moglo utjecati na njihov daljnji razvoj i buduće školovanje. Program rane intervencije može se pružati u različitim okruženjima, no naglasak se stavlja na prirodno okruženje djeteta. Pokazalo se da je program rane intervencije najefikasniji ako se s njim počne odmah po utvrđivanju odstupanja ili otkrivanju teškoće u razvoju.

Uključenjem u programe rane intervencije, roditelji postaju sigurniji u sebe i svoje postupke te svrsishodnije provode vrijeme s djetetom pritom ne zanemarujući ostale članove obitelji. Terapeut pomaže obitelji da lakše prihvati novonastalu situaciju.

Rani razvojni integracijski programi pažljivo su planirani i usmjereni na individualni razvoj djeteta i cjelokupne obitelji.

Uzimajući u obzir statističke pokazatelje možemo reći da je Rani razvojni integracijski program

(koji sadrži osnovne elemente neurorazvojnog tretmana (NDT), programa senzorne integracije, kognitivne elemente razvoja (Piagetova teorija poticanja kognitivnog razvoja i funkcionalno učenje), Dennisonovu edukinestetičku metodu, komponente govora i jezika, orofacialnu stimulaciju te važnost podrške i rada u obitelji djece s višestrukim teškoćama) imao pozitivan utjecaj na razvoj ispitanica. Kako bi u potpunosti mogli razumjeti njihov razvoj treba uzeti u obzir genetsku predispoziciju te okruženje u kojem odrastaju.

LITERATURA

- Antunović, A. (2007): Klinička procjena utjecaja akustičnih, meloterapijskih i svjetlosnih podražaja na promjene u fiziološkom i psihoemocionalnom ponašanju djeteta. Neobjavljeni magistarski rad, Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu
- Ayres, J.A. (2002): Dijete i senzorna integracija; Naklada Slap, Jastrebarsko
- Biel, L., Peske, N. (2007): Senzorna integracija iz dana u dan: Obiteljski priručnik za pomoć djeci s teškoćama senzorne integracije; Ostvarenje, Buševec
- Coling Cain, M. (1991): Developing Integrated Programs – A transdisciplinary approach for early intervention; Therapy Skills Builders, Tuscon Arizona
- Dennison, P.E., Dennison, G.E. (2008): Brain Gym: Priručnik za obitelj i edukatore; Ostvarenje, Buševec
- Dolenc Veličković, T., Veličković Perat, M. (2005): Basic Principles od The Neurodevelopmental Treatment, Medicina 42 (41), str.112-120.
- Gajewska, E., Mojs, E., Sobieska, M., Samborski, W. (2005): Development and psychokinetic therapy of children suffering from West Syndrome – an overview, Roczniki Akademii Medycznej w Białymostku, Vol. 50, str. 297-301.
- Glauser, T. A. (2002): Infantile Spasms. Dostupno na <http://www.eMedicineNeurologyfile://F/S12/SI.htm>. Pristupano 11.5.2012.
- Glauser, T.A., Morita, D.A. (2006): Infantile Spasm (West Syndrome). Dostupno na: <http://emedicine.medscape.com/article/1176431-overview>. Pristupano 4.1.2009.
- Greenspan, S. i Lewis, D. (2004): Program emocionalnog poticanja govorno-jezičnog razvoja: Intenzivni program za obitelj, terapeute i edukatore; Ostvarenje, Lekenik
- Greenspan, S. i Wieder, S. (2004): Dijete s posebnim potrebama: Poticanje intelektualnog i emocionalnog razvoja; Ostvarenje, Lekenik
- Gunzburg H. C. (1974): Progress Assessment Chart of Social and Personal Development. Form 1. 12 . izdanje. Birmingham
- Hewitt, J.K., Emde, R.N., Plomin, R. (2001): The Twin Method - What can we learn from a longitudinal study; Infancy to Early Childhood : Genetic and Environmental Influences on Developmental Change; Oxford University Press, New York
- Horvat, D. (2010): Provođenje Ranog razvojnog integracijskog programa u obitelji djeteta s Westovim sindromom. Specijalistički rad. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zagreb
- Joković Oreb, I., Antunović, A., Celizić, M. (2005): Komponente programa oralno-motoričke stimulacije, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, Vol.42, br.1, 105-112
- Joković Turalija, I. i sur. (2003): Utjecaj neurorazvojnog tretmana i senzoričke integracije na razvoj djeteta s oštećenjem središnjeg živčanog sustava; Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, vol.39, br.2, 203-211.
- Kiš Glavaš, L., Teodorović, B., Levandovski, D. (1997): Program bazične perceptivno-motoričke stimulacije; Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zagreb
- Košiček, T., Kobetić, D., Stančić, Z., Joković Oreb, I. (2009): Istraživanje nekih aspekata rane intervencije u djetinjstvu; Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, vol.45, br.1, str.1-14
- Kumada, T., Okazawa, H., Yamauchi, H. (2006): Focal glucose hypermetabolism in Interactal State of West syndrom (www.sciencedirect.com)
- Ljutić, T. (2010): Utjecaj ranog integracijskog programa na dijete s neurorazvojnim rizikom. Magistarski rad. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zagreb
- Made Suwarba, I.G.N. (2011): Outcome of synthetic adrenocorticotropin hormone treatment in children with infantile spasm; Paediatrica Indonesiana, vol.51, nb.2

- Mejaški-Bošnjak, V., Vajda, I. (1985): Munchenska funkcionalna razvojna dijagnostika 1-3 g., pismeni materijal uz tečaj prema: Hellbrugge i sur.: Munchener Funktionelle Entwicklungs - diagnostik, Verlagskontor, Lubeck
- Momirović, K., Karaman, Ž. (1982): INDIF model, algoritam i program za analizu promjena stanja nekog subjekta opisanog nad skupinom kvantitativnih varijabli; Kineziologija, 13, Zagreb, str. 5-8
- Soldo, N. (2009): Dennisonova edukinestetička metoda; Interni materijal; Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zagreb
- Šeparović, M. (2006): Funkcionalno učenje po uzoru na Montessori pedagogiju. Diplomski rad. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zagreb
- Vidović, Ž. (2008): Rana intervencija u obitelji. Diplomski rad. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zagreb
- Wheless, J.W., Gibson, P.A., Rosbeck, K.L., Hardin, M., O'Dell, C., Whittemore, V., Pellock, J.M. (2012): Infantile spasms (West syndrome): update and resources for pediatricians and providers to share with parents. BMC Pediatrics 2012, 12:108. Dostupno na: <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/12/108>

EARLY EDUCATION AND REHABILITATION DEVELOPMENT PROGRAM IN CHILDREN WITH WEST SYNDROME

Abstract: Early intervention is the process of informing, consulting, training and support to children at early age at which the state of the possible variations in the development of a high risk for further development, as well as their families, is determined. This process includes children at risk factor for developmental deviations that would later have an impact on their future development. Early intervention program can be provided in a variety of environments, but the focus is on the natural environment of the child. It turned out that the program is the most effective if the early intervention began immediately after determining deviations or disclosure of a disability.

The main objective of this paper is to present educational and rehabilitation programs, which objective is to foster cognitive, emotional, social, motor, and communication skills of children with multiple disabilities in the early-integration program. The program was conducted in the family with twins with West syndrome chronological, age 2.5 years, under the supervision of the Cabinet in early psychomotoric stimulation of the Rehabilitation Centre for Education and Rehabilitation Sciences, during the academic year 2010-2011.

Early developmental integration program, that was implemented, included the basic elements of neuro-developmental treatment (hereinafter: NDT), sensory integration programs, cognitive elements of development (Piaget's theory of cognitive development and promotion of functional learning), elements of Dennison educational kinesiology, the components of speech and language, orofacial stimulation and support to the family.

Procedures for the assessment and evaluation used Munich Developmental Diagnostic and Gunzburg test whose components are used as variables of the study. As a data processing method was used INDIF component analysis through a series of equally distant time points.

Taking into account the statistical data, it can be concluded that the early developmental integration program had a positive impact on the development of girls. In order fully to be able to understand their development needs to take into account the genetic predisposition and the environment in which they grow up.

Keywords: early intervention, West syndrome, Early developmental integration program, INDIF component analysis