

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Upotreba i utjecaj asistivnih uređaja i okolinskih
modifikacija na svakodnevne aktivnosti djece s
motoričkim poremećajima

Katarina Čunčić

Zagreb, rujan 2018.

Sveučilište u Zagrebu

Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Upotreba i utjecaj asistivnih uređaja i okolinskih
modifikacija na svakodnevne aktivnosti djece s
motoričkim poremećajima

Katarina Čunčić

doc. dr. sc. Renata Pinjatela

Zagreb, rujan 2018.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Upotreba i utjecaj asistivnih uređaja okolinskih modifikacija na svakodnevne aktivnosti djece s motoričkim teškoćama i da sam njegova autorica*. Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Ime i prezime: Katarina Čunčić

Mjesto i datum: Zagreb, rujan 2018.

Naslov rada: Upotreba i utjecaj asistivnih uređaja i okolinskih modifikacija na svakodnevne aktivnosti djece s motoričkim poremećajima

Ime i prezime studentice: Katarina Čunčić

Ime i prezime mentorice: doc. dr. sc. Renata Pinjatela

Program/modul na kojem se polaže diplomski ispit: Rehabilitacija, sofrologija, kreativne i art/ekspresivne terapije

SAŽETAK

Cilj ovog istraživanja je opisati upotrebu asistivnih uređaja i drugih okolinskih modifikacija te njihov utjecaj na svakodnevne aktivnosti djece s motoričkim poremećajima (mišićna distrofija, cerebralna paraliza, spina bifida).

Metode rada: Pretražit će se radovi objavljeni u elektroničkim bazama podataka Web of Science i PubMed, s ključnim riječima: "asistivna tehnologija", "okolinske modifikacije", "cerebralna paraliza", "mišićna distrofija", "spina bifida", "svakodnevne aktivnosti".

U obzir će biti uzeti radovi na hrvatskom i engleskom jeziku. Nakon čitanja naslova i sažetaka bit će odabrani radovi koji će se dalje analizirati.

Analizirat će se načini modifikacije okoline, njihova namjena (mobilnost, vještine brige o sebi, socijalno funkcioniranje...) te utjecaj karakteristika djeteta, obitelji, tehnologija i usluga sustava na njihovu učinkovitost.

Ključne riječi: asistivna tehnologija, okolinske modifikacije, svakodnevne aktivnosti, cerebralna paraliza, mišićna distrofija, spina bifida

Title: The use and impact of assistive devices and other environmental modifications on everyday activities and care in young children with motor disabilities

Name of a student: Katarina Čunčić

Name of a mentor: Renata Pinjatela, PhD

The modul where the thesis is taken: Rehabilitation, Sophrology, Creative and Art/Expressive Therapies

ABSTRACT

The purpose of this research is to describe the use of assistive devices and other environmental modifications and their impact on everyday activities in young children with motor disabilities (muscular dystrophy, cerebral palsy, spina bifida).

Method: Works published in electronic databases will be searched Web Of Science and PubMed with keywords: "assistive technology", "environmental modifications", "cerebral palsy", "muscular dystrophy", "spina bifida", "everyday activities".

Works written in English and Croatian will be taken. After reading the title and summaries, there will be selected papers that will be further analyzed.

There will be analyzed the ways of environmental modifications, their purpose (mobility, selfcare skills, social functioning...) and the impact of the characteristics of the child, family, technologies, systems at their efficacy.

Keywords: assistive technology, environmental modifications, everyday activities, cerebral palsy, muscular dystrophy, spina bifida

Sadržaj

Contents

1. Uvod	1
1.1. Motorički poremećaji	2
1.1.1. Cerebralna paraliza	3
1.1.2. Spina bifida	4
1.1.3. Mišićna distrofija	6
1.2. Asistivne tehnologije	9
1.2.1. Podjela asistivnih uređaja	9
1.2.2. Modeli procjene asistivnih tehnologije	13
1.3. Modifikacije okoline	17
1.3.1. Procjena okoline	17
2. Univerzalni dizajn i modifikacija doma djeteta s motoričkim teškoćama	20
2.1. Vanjski pristup	21
2.2. Unutarnji pristup	22
2.2.1. Kupaonica	25
2.2.2. Kuhinja	25
2.2.3. Spavaća soba	26
3. Asistivna tehnologija za djecu s motoričkim poremećajima	27
3.1. Asistivna tehnologija za djecu s cerebralnom paralizom	27
3.1.1. Pregled istraživanja	27
3.2. Asistivna tehnologija za djecu sa spinom bifidom	32
3.2.1. Pregled istraživanja	32
3.3. Asistivna tehnologija za djecu s mišićnom distrofijom	33
3.3.1. Pregled istraživanja	33
4. Zaključak	35
5. Literatura	37

1. Uvod

Asistivne tehnologije su proizvodi i pomagala koja služe kao pomoć pri izvršenju nekog zadatka. Asistivni proizvod može biti jednostavna stvar kao što je pokazivač teksta kod čitanja ili visoko sofisticirani proizvod kao što je primjerice eye gaze komunikator.

U ovom radu fokusirat ćemo se na populaciju djece s teškoćama u razvoju koja imaju motoričke teškoće. Svako ograničenje u motorici otežava djetetu izvođenje svih ili samo nekih aktivnosti u svakodnevnom životu. U dječjoj dobi te aktivnosti se odvijaju u okruženju doma, vrtića ili škole. Kako bi se premostilo to ograničenje u motorici i omogućilo funkcionalno izvođenje aktivnosti u svakodnevnom životu poželjno je koristiti asistivne uređaje te modificirati okolinu prema karakteristikama djeteta za njegovu maksimalnu samostalnost i aktivno sudjelovanje u aktivnostima svakodnevnog života. Aktivnosti svakodnevnog života su hranjenje, presvlačenje, kupanje, kretanje, sjedenje, interakcija s okolinom, igra te mnoge druge. Djeca koja imaju ograničenja u motorici mogu imati teškoće u izvođenju tih aktivnosti, a modifikacije okoline i asistivni uređaji koji najviše odgovaraju karakteristikama djeteta i njegovim potrebama povećavaju samostalnost i uklanjaju ograničenja u motorici.

Prema Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom, invaliditet se definira kao razvojni proces koji nastaje kao rezultat međudjelovanja osoba s oštećenjima i prepreka koje proizlaze iz stajališta njihove okoline te iz prepreka koje postoje u okolišu, a koje onemogućuju njihovo puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na izjednačenoj osnovi s drugim ljudima (Konvencija o pravima osoba s invaliditetom, 2006). U Republici Hrvatskoj prema Izvješću o osobama s invaliditetom u 2017. godini živjelo je 511 850 osoba s invaliditetom od čega je 39055 djece s teškoćama u razvoju (dobna skupina od 0-19 godina) (Benjak, 2017). Prevalencija osoba s invaliditetom iznosi 11,9%, od čega je prevalencija djece u ovoj grupi 4,4%. Definicija invaliditeta Konvencije stavlja naglasak na okolinu kao važan aspekt u rehabilitaciji osoba s invaliditetom. Okolinske modifikacije doma i asistivni uređaji koriste se kao sredstvo u aktivnostima svakodnevnog života u populaciji osoba s invaliditetom kako bi se povećala njihova samostalnost u što većem broju aktivnosti.

1.1. Motorički poremećaji

Motorički razvoj djeteta ovisi o koordinaciji, motoričkom planiranju i sukcesivnim sposobnostima, a sama domena motoričkog razvoja utječe na mnoge aspekte uspjeha djeteta u kognitivnom, perceptualnom i socijalnom razvoju. Motorički poremećaji podrazumijevaju ispodprosječno tjelesno funkcioniranje različite etiologije i fenomenologije (Horvatić i sur., 2009). Motorički poremećaji podrazumijevaju skupinu poremećaja fine i grube motorike i balansa tijela koji stvaraju teškoće u svakodnevnim funkcionalnim aktivnostima. U Hrvatskoj je još uvijek uvriježen i ponekad se koristi termin "tjelesna invalidnost", ali se sve više uvodi prikladniji termin: "motorički poremećaji". S obzirom na funkcionalni aspekt teškoće, motoričke poremećaje i kronične bolesti dijelimo na motoričke poremećaje nastale kao posljedicu oštećenja središnjeg živčanog sustava, motoričke poremećaje nastale kao posljedicu oštećenja lokomotornog aparata, motoričke poremećaje nastale kao posljedicu oštećenja perifernog živčanog sustava te motoričke poremećaje nastale kao posljedicu kroničnih bolesti ostalih organskih sustava. Poteškoće u motorici i motoričkom funkcioniranju nazivaju se poremećaj razvojne koordinacije (Iveković, 2013). Osnovne karakteristike osoba s motoričkim poremećajima su različiti oblici i težina poremećaja pokreta i položaja tijela, smanjena ili onemogućena funkcija pojedinih dijelova tijela (ruku, nogu, kralježnice) ili nepostojanje dijelova tijela (Kuhar i sur., 2007).

Lokomotorni sustav čini sustav organa za kretanje koji se dijeli na pasivni i aktivni dio. Pasivni dio lokomotornog sustava čine kosti i zglobovi, a aktivni dio predstavljaju poprečnoprugasti mišići. Oštećenje lokomotornog sustava očituje se u slabosti mišića pokretača, u ograničenim kretanjama zglobova te nepostojanju ili deformaciji kostiju koji su posljedica bolesti ili povreda. U oštećenja lokomotornog sustava spadaju kongenitalna oštećenja (dislokacija kuka, fokomelija, spina bifida...), opće afekcije skeleta (nanosomija, gigantizam, rahitis...), upale (osteomijelitis, infektivni artritis, reumatoidni artritis...), traume (frakture, amputacije ekstremiteta, pareze i plegije...), deformacije kralježnice (lordoza, kifoza i skolioza) te progresivne mišićne distrofije (miopatije, miotonije...). Oštećenja središnjeg živčanog sustava mogu nastati tijekom tri razvojna razdoblja: prenatalnog, peri/neonatalnog i u bilo kojem životnom razdoblju (Horvatić i sur., 2008). Središnji živčani sustav ima funkciju nadzora nad vitalnim funkcijama (disanje, rad srca, produljena moždina i pons), nadzor nad emocijama (limbički sustav), osjetnim i motoričkim sustavima (moždana kora), višim moždanim funkcijama; učenje i pamćenje (moždana kora), ravnoteža i pokret (mali mozak i bazalni gangliji, korteks) (Demarin i Trkanjec, 2008). Osobe s oštećenjem središnjeg

živčanog sustava pokazuju šest vrsta specifičnih teškoća: senzorne deficite, motoričke deficite, poremećaje koncentracije, umor i zabrinutost, gubitak motivacije i emocionalne probleme. Uz motoričke poremećaje vrlo često javljaju se i druge smetnje: govora, vida, sluha, perceptivne smetnje, sniženo intelektualno funkcioniranje. Rehabilitacija osoba s oštećenjem centralnog živčanog sustava temelji se na postojanju plastičnosti mozga, što znači da neki dijelovi mozga mogu preuzeti funkcije oštećenih područja te su zbog toga posljedice oštećenja mozga kod djece blaže nego kod odraslih (Horvatić i sur., 2008). U oštećenja središnjeg živčanog sustava spadaju cerebralna paraliza, kranio cerebralne ozljede, tumor mozga, moždani udar. Oštećenja perifernog živčanog sustava su oštećenja leđne moždine i perifernih živaca, posljedica su raznih bolesti, trauma ili nasljeđa, a dijele se na dječju paralizu (poliomijelitis), poremećaje plexusa, miasteniju gravis, bolesti motornih neurona, atrofije spinalnih mišića (Pinjatela i sur., 2015).

1.1.1. Cerebralna paraliza

Cerebralna paraliza najčešći je uzrok težih neuromotornih odstupanja u dječjoj dobi (Mejaški-Bošnjak, 2007, prema Katušić, 2012). Cerebralna paraliza je kronični, neprogresivni poremećaj uzrokovan oštećenjem mozga u ranom razvojnem periodu (Križ, 1996; Joković-Oreb, 2011, prema Vukušić, 2016). Ovaj motorički poremećaj označava oštećenje motoričke funkcije uz dodatne pridružene teškoće (smetnje vida, intelektualne teškoće, emocionalne teškoće, poremećaji govora, problemi u ponašanju). Oštećenja mozga mogu nastati u tri razdoblja: prenatalnom, peri/neonatalnom te u bilo kojem životnom razdoblju. Neki od uzroka oštećenja središnjeg živčanog sustava su kongenitalne infekcije, krvarenja, fizičke ozljede majke, asfiksija, dijabetički nekontrolirana trudnoća, traume mozga nakon rođenja, kranio cerebralne ozljede (Horvatić, 2009). Osobe s oštećenjima središnjeg živčanog sustava imaju pridružene specifične teškoće: senzorne i motoričke deficite, poremećaje koncentracije, umor i zabrinutost, gubitak motivacije i emocionalne probleme. Rane znakove cerebralne paralize uglavnom uoče roditelji shvativši da se razvoj njihova djeteta ne odvija kao kod ostale djece (kašnjenje u okretanju ili hod, hipotonija ili hipertoniya).

Cerebralnu paralizu možemo klasificirati na tri načina (Joković-Oreb, 2011, prema Vukušić, 2016):

1) prema kliničkoj neurološkoj simptomatologiji i karakteru pokreta:

-spastični oblik karakteriziran je stalnom kontrakcijom mišića

- atetozni oblik karakteriziran je nekontroliranim, sporim i nekoordiniranim pokretima
- ataksični oblik karakterizira poremećaj balansa tijela
- koreoatetozni oblik karakterizira stalna ritmička kontrakcija fleksora i ekstenzora
- miješani oblik karakterizira kombinacija simptoma prethodnih tipova
- centralna hipotonija

2) prema topografskoj distribuciji neurona ispada:

- monoplegija
- hemiplegija
- paraplegija
- triplegija
- kvadriplegija

3) prema težini neuromotornog ispada:

- blaži stupanj cerebralne paralize kod kojeg je moguće sporazumijevanje, samozbrinjavanje i pokretanje
- umjereni tip kod kojeg je moguće samozbrinjavanje, ali je potrebna pomoć kod kretanja
- teški stupanj kod kojeg su sporazumijevanje, samozbrinjavanje i pokretanje vrlo otežani ili nemogući bez podrške druge osobe.

1.1.2. Spina bifida

Djeca sa spinom bifidom često imaju oštećenja mišićne i senzorne funkcije donjih ekstremiteta što je povezano s razinom oštećenja što uzrokuje restrikcije u aktivnostima svakodnevnog života, osobito hodanja. Spina bifida je motorički poremećaj nastao oštećenjem lokomotornog aparata, a doslovno znači rascjep kralježnice. Spina bifida nastaje kada se neuralna cijev ne zatvori pravilno, kada kralješci ne načine puni krug oko leđne moždine što ostavlja rupu u leđima. Ovaj poremećaj može zahvatiti jedan ili više kralježaka na bilo kojem dijelu kralježnice, no najčešće zahvaća dio oko struka. Procijenjeno je da oko 70 000 osoba u SAD-u ima spinu bifidu, što je najčešće trajno tjelesno oštećenje prisutno od rođenja. Prevalencija iznosi 0,5 – 1 na 1000 djece (Pinjatela i sur., 2015).

Spina bifida se dijeli na dvije vrste: spina bifida cystica i spina bifida occulta. Spina bifida cystica na leđima ima vidljivu vrećicu ili mjehur koji je prekriven tankim slojem kože. Dijeli se na dvije podvrste:

1. Mijelomeningokela je najteži i najučestaliji oblik spine bifide. Cista, osim tkiva i cerebrospinalne tekućine, sadrži i živce i kralježničku moždinu. Posljedica toga je paraliza i gubitak osjeta ispod oštećene regije. Naravno, stupanj oštećenja ovisi o smještaju spine bifide i koliko su zahvaćeni živci;
2. Meningokela u sebi sadrži moždane ovojnice i cerebro-spinalnu tekućinu. Kod ove vrste spine bifide oštećenje kralježnice je blaže. Meningokela je rjeđi slučaj pojave spine bifide (MSD, 2014).

Razlozi zašto se neuralna cijev ne zatvara pravilno još su nepoznati, no smatra se da velik utjecaj imaju genetički i okolinski faktori. 95% rascjepa neuralne cijevi pojavljuje se kod žena koje nemaju pozitivnu osobnu ili obiteljsku anamnezu (MSD, 2015).

Poznati su faktori koji povećavaju rizik pojavljivanja spine bifide:

1. Kod majki koje su rodile prvo dijete sa spinom bifidom, vjerojatnost da će roditi i drugo dijete sa spinom bifidom povećava se otprilike 20 puta
2. Majke koje imaju dijabetes i primaju inzulinsku terapiju
3. Upotreba antikonvulzivne terapije
4. Medicinski dijagnosticirana pretilost
5. Visoka temperatura u ranoj trudnoći
6. Rasa i pripadnost određenoj etničkoj skupini
7. Niži socio – ekonomski status (Pinjatela i sur., 2015).

Simptomi ovise o težini oštećenja kralješnične moždine i živčanih korijena. Neka djeca imaju diskretne simptome dok druga imaju slabost ili paralizu dijela tijela koji se nalazi ispod razine oštećenja. Ako je teškoća zahvatila kralješke S1-S5, sposobnost hodanja je očuvana uz malu ili nikakvu potporu pomagala; ako je teškoća zahvatila kralješke 1-5, hod je očuvan uz pomoć specijalnih udloga i asistivnih uređaja dok su za dulje relacije potrebna invalidska kolica; ako je teškoća zahvatila kralješke T2-T12, hod je otežan i zahtijeva puno uložene energije što može dovesti do oštećenja gornjeg dijela tijela i potrebna su pomagala za mobilnost (Porter i sur., 2009). 90% djece s najtežim oblikom spine bifide ima hidrocefalus. Hidrocefalus je poremećaj prekomjernog nakupljanja moždane tekućine u središnjem živčanom sustavu. Sekundarne teškoće koje se mogu javiti su djelomična ili potpuna paraliza, abnormalnosti velikog i malog mozga, poteškoće s radom pumpice, teškoće s kontroliranjem mjehura i pražnjenjem crijeva, teškoće učenja, depresija, alergije na lateks, socijalni i seksualni

problemi. Ako je rascjep kralježnice veći ili zahvaća dva ili više prstena, na mjestu rascjepa mogu postojati vidljivi znakovi (madež, rupica ili nakupina dlaka). Ako su ovi znakovi pozicionirani iznad stražnjice i u središnjoj liniji može se posumnjati na spinu bifidu occultu. Rupica ili sinus koji su smješteni ispod razine stražnjice često ne upućuju na spinu bifidu. Uz spinu bifidu occultu popratne teškoće su: deformiteti stopala, slabi ili oslabljeni osjet u nogama, promjene u pokretima ruku, infekcije mjehura, inkontinencija i problemi s crijevima. Ovi problemi javljaju se jer kralježnička moždina biva nategnuta. Vrlo često, dijete koje nije imalo nikakvih simptoma tijekom rasta i adolescencije može osjetiti neke teškoće, a razlog tome su živci koji se rastežu pa simptomi mogu postati jači (Pinjatela i sur., 2015).

Dijagnoza se često može postaviti u tijeku trudnoće ultrazvukom visoke rezolucije ili povišenom majčinom koncentracijom alfa-feto proteina. U drugim slučajevima se prepoznaje tek nakon rođenja. Skrivena spina bifida prepoznaje se po promjenama na koži iznad koštanog rascjepa: pojačana dlakavost, proširene kapilare, masno tkivo, udubljenje. Otvorena spina bifida vrlo je očita jer je na leđima u središnjoj liniji vidljiva cista prekrivena kožom. Od pretraga može se koristiti rentgenska slika kralježnice, lumbalna mijelografija, magnetska rezonancija, CT i elektromiografija. Sve ove pretrage služe kako bi se odredilo mjesto rascjepa, njegov opseg, sadržaj ciste na leđima i funkcija živčanog tkiva. Dijete rođeno s teškom spinom bifidom treba dugotrajno i neprekidno liječiti, sačuvati bubrežnu funkciju i fizičke sposobnosti te osigurati najbolji mogući razvoj. Kirurško liječenje podrazumijeva zatvaranje otvora dok se hidrocefalus liječi operativnim postavljanjem pumpice (shunta) koja će pomoći otjecanju tekućine (pumpice ostaju doživotno) te operacije pridruženih malformacija bubrega, mokraćnog mjehura ili druge. Fizikalna terapija vrlo je važna jer održava pokretljivost zglobova i jača mišiće održane funkcije. Osim fizikalne terapije i ranog kirurškog zahvata, dijete će možda trebati liječiti zbog inkontinencije ili nositi ortoze za noge ili kralježnicu. Zahvaljujući medicinskoj terapiji i tehnologiji, većina osoba sa spinom bifidom može imati normalan život.

1.1.3. Mišićna distrofija

Mišićna distrofija je naziv za grupu mišićnih oboljenja koje karakterizira progresivna slabost i odumiranje mišića koji kontroliraju pokrete tijela. Mišićno tkivo slabi i odumire te umjesto

njega nastaje masno i vezivno tkivo. Kod nekih oblika ove bolesti zahvaćeni su srce i drugi nevoljni mišići. U osnovi bolesti leži genetska mutacija (Blažević i sur., 2011).

Oblici mišićne distrofije mogu se prenositi s generacije na generaciju ili se mogu pojaviti spontano kod pojedinca kao rezultat mutacije određenog gena. Način nasljeđivanja mišićnih distrofija može biti autosomno-dominantan, autosomno-recesivan ili X-vezan. Česte su i spontane mutacije koje se prenose autosomno-dominantno i X-vezano (Kuzmanić Šamija, 2013). Kod svake distrofije postoje enzimske promjene. Dok su neki oblici mišićne distrofije vidljivi odmah kod novorođenčadi ili u ranom djetinjstvu, drugi oblici se mogu pojaviti tek u kasnijoj životnoj dobi (Meholjić-Fetahović, 2005). Učestalost javljanja mišićnih distrofija je 1 oboljeli na 10 000 osoba. Češće se javlja u muške djece.

Najčešća mišićna distrofija u djece je Duchenneova mišićna distrofija. Zahvaća mišiće ramenog obruča, zdjelice i fleksore vrata, uz hipertrofiju potkoljenica. Zahvaća oko 1 na 3 500 muške novorođenčadi u svijetu (Blažević i sur., 2011). Klinička slika, simptomi, funkcionalni deficit kao i simptomatsko liječenje koji se primjenjuju za Duchenneovu mišićnu distrofiju mogu se primijeniti i na većinu mišićnih distrofija (Kuzmanić Šamija, 2013). Distrofinopatije su grupa mišićnih distrofija koje su nastale zbog mutacije na distrofinskom genu. To su Duchenneova i Beckerova mišićna distrofija kod kojih je slična distribucija mišićne slabosti a razlika je u stupnju progresije slabosti mišića koja je izrazitija kod Duchenneovog tipa (Kovač, 2004). Duchenneova mišićna distrofija je progresivna bolest skeletnih mišića, uzrokovana mutacijom na X-vezanom distrofinskom genu koja dovodi do odsutnosti distrofinskog proteinskog kompleksa. Nasljeđuje se X-vezano recesivno. Obično se dijagnosticira između 3. i 6. godine života. Bolest karakteriziraju slabost i propadanje mišića zdjelice i ramenog pojasa. Kako bolest napreduje navedena slabost i propadanje mišića šire se na mišiće trupa i podlaktice, a postupno i dalje. Uzrokuju je mutacije distrofinskog gena (DMD gena) koji se nalazi na X kromosomu. Navedeni gen regulira produkciju proteina distrofina kojeg nalazimo s unutarnje strane skeletalnih mišića i srčanog mišića (Kuzmanić Šamija, 2013). Poremećaj stvaranja proteina distrofina dovodi do propadanja mišićnih vlakana, koje potom nadomješta masno i vezivno tkivo (Blažević i sur., 2011).

Klinički simptomi najčešće nisu vidljivi prije 3. godine. Iz anamneze se može saznati da je bio prisutan usporen razvoj, samostalno prohodavanje nakon 15. mjeseca života. Prisutnost padova, nespretnost, poteškoće u hodu i slabost fleksornih mišića simptomi su koji se uočavaju tek od 3. do 4. godine. Hod je gegav zbog slabosti ekstenzora kuka, izražena je lordoza, rameni obruč je zabačen straga zbog ravnoteže. Postepeno se pacijent oslanja na prednji dio stopala. Između 10. i 13. godine se javlja nepokretnost, kontrakture donjih i

gornjih ekstremiteta, a potom kifoskolioza. Dolazi do pogoršanja cjelokupne respiratorne funkcije uz pojavu sekundarnih teškoća. Postoji i veliki rizik pojave kardiomiopatije (specifične stečene bolesti srčanog mišića). Blagi oblik kardiomiopatije se javlja u 95% pacijenata. Razvija se i srčana fibroza što može dovesti do iznenadne smrti (Kuzmanić Šamija, 2013).

Početan skrining na delecije i duplikacije distrofinskog gena postavlja dijagnozu u većine pacijenata (Blažević i sur., 2011). Neophodna je precizna molekularna dijagnoza, uz biopsiju mišića koja pokazuje vlakna različite veličine, uz degenerativne promjene i nakupljanje masnog i vezivnog tkiva. Također se primjenjuje sekvencioniranje (utvrđivanje redosljeda) cijelog distrofinskog gena. Moguća je i prenatalna dijagnostika (Blažević i sur., 2011, prema Kuzmanić Šamija, 2013). Budući da se ne može djelovati na otklanjanje uzroka, terapija mišićnih distrofija je simptomatska i preventivna: ublažavaju se postojeći simptomi i sprječavaju komplikacije. Istraživanja prognoziraju dobar uspjeh djelovanja kortikosteroida koji može potaknuti prijenos zdravih gena u pogođene mišiće. Glavni oblik rehabilitacije u ranom stadiju bolesti je redovna fizička aktivnost s pasivnim istezanjem pogođenih mišića i zglobova. Ako nastupi ukočenje zglobova, ortopedska kirurgija može dovesti do olakšanja i poboljšanja funkcije. Ortoze za noge mogu pomoći za neovisno stajanje i hodanje kada su mišići kukova i nogu toliko oslabljeni da bolesnik nije u mogućnosti samostalno i bez pomagala stajati i hodati. Otkrivanje bolesti srčanog mišića i kontrola dijabetologa, nutricionista, gastroenterologa i drugih specijalista je potrebna s napredovanjem bolesti (Kuzmanić Šamija, 2013).

U poboljšanju kvalitete života djece sa Duchenneovom mišićnom distrofijom treba primjenjivati interdisciplinarni pristup te uključivati stručnjake različitih struka koji zajedno mogu doprinijeti kvalitetnijem životu pacijenata, ali i njihovoj obitelji. Roditelji djece s Duchenneovom mišićnom distrofijom moraju biti obaviješteni o trenutnom stanju svoga djeteta, razvojnom toku bolesti, primjeni raznih oblika liječenja te mogućnosti rehabilitacije i kirurških postupaka koji će djetetu omogućiti što dužu samostalnost u aktivnostima svakodnevnog života (Kuzmanić Šamija, 2013). Tipičan životni vijek je od kasnog puberteta pa do srednjih tridesetih, s time da postoje česti slučajevi kada su osobe živjele i preko četrdeset godina. Kod djece s Duchenneovom mišićnom distrofijom, kombiniranom primjenom ortopedskih operacijskih zahvata produžavanja tetiva radi pojave kontraktura zglobova uz adekvatnu, kontinuiranu rehabilitaciju u kombinaciji s primjenom ortoza za donje udove, faza samostalnog stajanja i hodanja produžuje se za 1 do 3 godine (Kovač, 2004).

1.2. Asistivne tehnologije

Asistivna tehnologija je bilo koji predmet, dio opreme, program ili sustav koji služi za povećanje, održavanje ili poboljšanje funkcionalnih sposobnosti osoba s teškoćama (ATIA, 2018). Američko zakonodavstvo definira asistivne tehnologije kao bilo koji predmet, opremu ili sustav proizvoda, bilo da je nabavljen komercijalno, modificirano ili prilagođeno, koji doprinosi poticanju, održavanju ili poboljšanju funkcionalnih vještina osoba s teškoćama (Cook i Polgar 2015, prema Vukušić 2016). Asistivna tehnologija predstavlja glavni pojam koji obuhvaća asistivne uređaje, proizvode, usluge i sustave namijenjene osobama s invaliditetom s ciljem povećanja samostalnosti u aktivnostima svakodnevnog života. Cook i Polgar (2015) razlikuju formalnu (Američko zakonodavstvo, WHO) i neformalnu (Hersh i Johnson) definiciju asistivne tehnologije. Američko zakonodavstvo definira asistivnu tehnologiju kao bilo koji predmet, dio opreme ili sustava, bilo da je nabavljen komercijalno, modificirano ili prilagođeno, koji doprinosi poticanju, održavanju ili poboljšanju funkcionalnih vještina osoba s teškoćama (Cook i Polgar, 2015, prema Vukušić, 2016). Svjetska zdravstvena organizacija definira asistivnu tehnologiju kao bilo koji proizvod, instrument, opremu ili tehnologiju, adaptiranu ili posebno dizajniranu za poboljšanje funkcioniranja osoba s teškoćama (Cook i Polgar, 2015). Također, ističe se i definicija Hersh i Johnson koja uključuje proizvode, modifikaciju okoline te usluge i postupke koji omogućuju pristup i upotrebu tih proizvoda osobama s teškoćama (Cook i Polgar 2015, prema Vukušić, 2016). Ova definicija naglašava asistivnu tehnologiju kao pomoć kod nadilaženja infrastrukturnih prepreka, za omogućavanje potpune društvene inkluzije i sigurno izvršavanje aktivnosti.

1.2.1. Podjela asistivnih uređaja

Asistivni uređaji prema navedenim definicija mogu se svrstati u sedam kategorija prema njihovoj namjeni: pozicioniranje, mobilnost, augmentativna i alternativna komunikacija, pristup računalu, prilagođene igračke/igre, prilagođena okolina i pomagala za nastavu (Bryant i Bryant, 2003, prema Iowa, 2017). Ovakva kategorizacija olakšava pronalaženje optimalnog asistivnog rješenja između velikog broja asistivnih pomagala za svakog pojedinca ovisno o teškoćama. Uređaji za pozicioniranje omogućuju postizanje i održavanje položaja tijela potrebnog za izvođenje određenih aktivnosti. Asistivni uređaji za mobilnost omogućavaju i

olakšavaju kretanje u različitom okruženju osobama s motoričkim teškoćama. Uređaji za augmentativnu i alternativnu komunikaciju pružaju osobama s komunikacijskim teškoćama u razvoju podršku i facilitaciju komunikacijskih vještina. Uređaji za pristup računalu omogućavaju samostalan i neovisan pristup računalnom sustavu. Prilagođene igračke i igre olakšavaju istraživanje, mjerenje i razvoj socijalnih i kognitivnih vještina djece s različitim teškoćama. Prilagodba okoline podrazumijeva kontrolu okoline u svrhu samostalnog načina života, rada i studiranja. Pomagala u nastavi olakšavaju djeci s teškoćama praćenje i pristup svim stavkama školskog kurikuluma.

Osim prema namjeni, asistivne uređaje možemo klasificirati prema razini tehnologije potrebne za njezino korištenje. Važno je istaknuti kako asistivni uređaji, odnosno pomagala ne moraju uvijek biti sofisticirani računalni elektronički uređaji, to mogu biti i jednostavni, primitivni predmeti poput igračkica, adaptiranih olovaka ako ispunjavaju svrhu asistivne tehnologije, a to je održavanje i poboljšanje izvođenja radnji u aktivnostima u kojima osoba s obzirom na dijagnozu ima poteškoća. Upravo je zato Weiland asistivne uređaje opisao prema kontinuumu asistivne tehnologije koji se sastoji od "no-tech", "low-tech", "mid-tech" i "high-tech" uređaja. Pozicija uređaja na kontinuumu ovisi o njegovoj tehnološkoj sofisticiranosti i kompleksnosti te nivou edukacije potrebne za korištenje uređaja (Iowa, 2017). "No-tech" rješenja podrazumijevaju upotrebu procedura, usluga i postojećih stanja u okolišu i ne uključuje specijalne uređaje i opremu, kao što su na primjer prilagođeni hvat za olovku, papir u boji, prevoditelj, produljeno vrijeme testiranja.

"Low-tech" uređaji su jednostavni uređaji koji imaju nekoliko mehaničkih dijelova, ali ne zahtijevaju izvor struje, dok je edukacija za njihovu upotrebu minimalna. Primjer za "Low-tech" uređaje su prilagođena drška žlice, prilagođena olovka, štap, prilagođene čaše, povećala, dioptrijske naočale i slično. "Mid-tech" uređaji su relativno komplicirani uređaji koji zahtijevaju izvor struje, ali ne sadržavaju sofisticirani elektronički sustav, kao što su prilagođene tipkovnice, invalidska kolica. Upravljanje ovim uređajima zahtijeva određeno znanje ili edukaciju. "High-tech" uređaji su često bazirani na kompjuterskim sustavima i uključuju sofisticiranu elektroniku. Njihovo korištenje je komplicirano i zahtijeva edukaciju, znanje o tehnologijama te pristup tehničkoj službi. Također, zbog njihove sofisticirane elektronike, "High-tech" uređaji su često skuplji u odnosu na druge tehnologije. To su uređaji poput softvera za prepoznavanja govora, eye-gaze-a, CCTV-a, strujnih invalidskih kolica te jedinica koje kontroliraju okolinu.

Svrha svakog asistivnog uređaja, bez obzira na kontinuum jest ukinuti ili smanjiti učinke teškoća u svakodnevnom životu. Uobičajeno je mišljenje kako su skupi, inovativni i komplicirani uređaji bolji kao asistivno rješenje u odnosu na one jednostavnije. Vrlo često se predmeti ili uređaji iz okoline mogu upotrijebiti kao asistivno rješenje ako njegova originalna ili modificirana namjena omogućava bolje funkcioniranje osobe. Važno je naglasiti kako odabir asistivnog rješenja ovisi isključivo o karakteristikama i mogućnostima pojedinca.

Iowa Centre for Assistive Technologies navodi podjelu asistivne tehnologije na softversku (soft technologies) i hardversku (hard technologies). Hardverska asistivna tehnologija predstavlja predmete spremne za upotrebu, kao što su svi oblici pomagala, štapići za usta, računala. Softverske asistivne tehnologije podrazumijevaju ljski faktor donošenja odluka, strategija, treninga te pripremljene usluge, odnosno stručnjake (Cook i Hussey, 2002, prema Iowa, 2017).

Međunarodna organizacija za standardizaciju (ISO) 2011. godine je objavila klasifikaciju asistivnih tehnologija koje su dostupne osobama s teškoćama. Prema ISO asistivne tehnologije klasificirane su prema funkcijama u jedanaest kategorija s pripadajućim potkategorijama:

- asistivni proizvodi za medicinski tretman
- asistivni proizvodi za trening vještina
- ortoze i proteze
- pomoćni proizvodi za osobnu njegu i zaštitu
- asistivna tehnologija za osobnu mobilnost
- asistivni proizvodi za kućanstvo
- namještaj i pomagala za adaptaciju prostora u kući i drugih prostorija
- pomagala za komunikaciju i informiranje
- pomoćna tehnologija za rukovanje objektima i uređajima
- pomoćni proizvodi za poboljšanje okoliša i procjenu
- pomagala za zaposlenje i stručno osposobljavanje
- pomagala za rekreaciju

Asistivna tehnologija ima ključnu ulogu u osiguravanju socijalne integracije, omogućavanju izvođenja aktivnosti u svakodnevnom životu za osobe s tjelesnim, senzornim,

komunikacijskim i kognitivnim teškoćama. Prema Federici i Scherer (2015) proces pripajanja prave asistivne tehnologije korisniku zahtijeva niz procjena vođenih od strane stručnih djelatnika. Asistivna procjena je proces u kojem se skupljaju i analiziraju informacije o osobi s teškoćama s ciljem pronalaženja optimalnog rješenja asistivne tehnologije. Prema Iowa (2018) prvo se sagledavaju low-tech asistivna rješenja prema high-tech asistivnim rješenjima. Cilj procjene je identificirati snage, potrebe i područja djelovanja i poboljšanja, odnosno izvršiti procjenu i evaluaciju za određeni program. Kao najvažnija stavka koju naglašavaju brojni autori pri provedbi procjene asistivne tehnologije je osigurati da se obuhvate sve potrebe korisnika s optimalnim rješenjem asistivne tehnologije. Važno je obuhvatiti mogućnosti i teškoće pojedinca, njegove preferencije, okolinu u kojoj se kreće te moguće promjene u razvoju korisnika, a koje bi mogle utjecati na korištenje asistivne tehnologije.

Prema Iowa Center of Assistive Technologies (2018) procjena asistivnih tehnologija obuhvaća ekološku, praktičnu i dugoročnu komponentu.

Ekološka komponenta procjene odnosi se na okolinu (dom, školu, posao, zajednicu) u kojoj se korisnik kreće, osobe s kojima stupa u kontakt te korisnikove mogućnosti i ograničenja. Faktori okoline kao što su pozadinska buka, nivo osvjetljenja te teren imaju jednaki utjecaj na korisnikovo korištenje asistivne tehnologije kao što imaju korisnikove mogućnosti i ograničenja. Samo tehnologija koja za pojedinog korisnika funkcionira u svim okolinama u kojima se kreće predstavlja optimalno rješenje. Sljedeća stavka ekološke komponente čine ljudi s kojima korisnik asistivnih tehnologija stupa u kontakt: roditelji, učitelji, rođaci, supružnici, prijatelji, kolege. Ljudi različito reagiraju pri susretu s asistivnom tehnologijom te osobama koje ju koriste. Neki mogu biti otvoreni te voljni pomoći, dok drugi mogu odbijati pomisao o korištenju asistivne tehnologije. Prilikom procjene važno je identificirati osobe iz korisnikove okoline koje će biti podržavajuće u korištenju asistivne tehnologije.

Praktična komponenta procjene asistivnih tehnologija obuhvaća procjenu kognitivnih i fizičkih sposobnosti te funkcionalnih vještina korisnika. Ova komponenta procjene služi kako bi se prema korisnikovim mogućnostima preporučio funkcionalno upotrebljiv uređaj. Prema funkcionalnim ograničenjima određuju se vrste aktivnosti u kojima korisnik želi sudjelovati, a u kojima zbog svojih ograničenja ne sudjeluje. Razumijevanje ovih ograničenja i mogućnosti korisnika omogućuju stručnom timu odabir prepruka asistivnih rješenja kojima se ova ograničenja prevladavaju. Pri tome je važno sagledati i ekonomsku i socijalnu situaciju korisnika, tehnološke preferencije i tolerancije za tehnologiju. Također važno je procijeniti i moguće promjene teškoća korisnika koje mogu utjecati na funkcionalne vještine u budućnosti.

Dugoročna komponenta asistivne procjene podrazumijeva trajanje intervencije i praćenje korisnika kroz sve životne promjene koje bi mogle utjecati na korištenje asistivnih tehnologija ili zahtijevaju njihovu prilagodbu (socijalna, ekonomska, profesionalna situacija, promjena okoline, razvoj novih tehnologija). Praćenje korisnika je važno zbog provođenja pravovremenih prilagodbi asistivnih tehnologija kada nastupi promjena koja djeluje na korištenje dosadašnje tehnologije.

1.2.2. Modeli procjene asistivnih tehnologije

HAAT model

HAAT model, The Human Activity Assistive Technology Model, predstavili su Cook i Hussey 1995 godine (Cook i Polgar, 2015). Model daje pretpostavku da netko (čovjek) radi nešto (aktivnost) u određenom kontekstu, a da pri tome koristi asistivnu tehnologiju. Ovim modelom naglasak se stavlja na osobu koja izvodi aktivnost u određenom kontekstu, a tek onda na korištenje asistivne tehnologije. Takav poredak sprječava stavljanje asistivne tehnologije u primarni plan pa je čovjek (korisnik) u fokusu. Ovaj model naglašava stav da su asistivne tehnologije te koje se prilagođavaju korisniku, a ne korisnik tehnologiji. HAAT model se temelji na četiri komponente: aktivnost, čovjek, asistivna tehnologija i kontekst. Aktivnosti se ovim modelom definiraju kao izvedba zadatka ili akcija pojedinca, odnosno uključenost u životne situacije. Aktivnost se odnosi na radnje koje čovjek želi ili mora ispuniti, načine na koji ih izvršava te vremenski tijek i mjesto koje je potrebno za izvršavanje aktivnosti. Čovjek se ovim modelom definira kao funkcija ljudskog tijela, fizička, kognitivna i emocionalna, koja može utjecati na sposobnost izvođenja aktivnosti, uključivanje u zajednicu i korištenje asistivne tehnologije. Pojam kontekst odnosi se na okolinu i sve okolinske faktore koji mogu utjecati na izvršenje radnje. Podrazumijeva fizičku, socijalnu, kulturalnu i institucionalnu okolinu korisnika. Pojam asistivnih tehnologija se odnosi na uređaje koje korisnik koristi kada kontekstualni uvjeti ne omogućavaju uspješnu izvedbu aktivnosti (Cook i Polgar, 2015).

Boras (2014) navodi provođenje HAAT modela kroz šest koraka: upućivanje u mogućnosti asistivnih tehnologija, inicijalna evaluacija, preporuka i izvještaj, implementacija, praćenje i ponovna procjena te ponovna procjena nakon dužeg perioda (Boras, 2014, prema Vukušić, 2016).

CAT model

CAT model razvijen je prema HAAT modelu. Glavna sličnost ova dva modela sastoji se u istim kategorijama: korisnik, kontekst u kojem se nalazi, aktivnost koju želi izvršiti te asistivna tehnologija koju će koristiti. Usko je povezan i s MPT i ICF klasifikacijom. CAT model naglašava značaj pojedinca u svim kategorijama. Asistivna procjena unutar CAT modela proizlazi iz zdravstvenog sustava te ju opisuje kroz sedam koraka (Boras, 2014, prema Vukušić 2016). Prvi korak je zahtjev za asistivnom tehnologijom u kojem se prikupljaju informacije o motivima, potrebama korisnika i prijašnjim iskustvima s asistivnim tehnologijama. Drugi korak je opservacija specifičnosti korisnikova ponašanja koja se koriste u oblikovanju prijedloga za asistivno rješenje. Treći korak se odnosi na definiranje cilja za asistivno rješenje na temelju prikupljenih podataka kako bi se u četvrtom koraku probala asistivna tehnologija. Peti korak se odnosi na procjenu kada se identificiraju najbolja rješenja za asistivnu tehnologiju prema ciljevima i sposobnostima korisnika. U šestom koraku radi se evaluacija predloženih rješenja i uvjeti implementacije kada važnu ulogu imaju korisnik i njegova obitelj. Sedmi korak se odnosi na završni razgovor u kojem se pružaju informacije o nabavi asistivne tehnologije i njena implementacija.

SETT model

SETT model (Student, Environment, Task i Tools model) koristi se u procjeni u odgojno-obrazovnom sustavu. Prema ovom modelu u timu za procjenu važnu ulogu ima učenik s teškoćom kojem je asistivno rješenje potrebno. Upotrebom SETT modela u obzir se uzima učenik, njegove mogućnosti i potrebe, okolina u kojoj djeluje, zadaci koje u toj okolini izvršava te sredstva koja su mu potrebna za izvršavanje zadataka. Učenik se stavlja u središte procjene i sve druge komponente prilagođavaju se njegovim karakteristikama.

MPT model

MPT (Matching Person ad Technology) model je usmjeren na tri područja: okolinske faktore u kojima se koristi asistivna tehnologija, psihosocijalne i osobne karakteristike korisnika, njegove želje i preferencije, funkcije i značajke predložene asistivne tehnologije. U sklopu modela razvijen je sustav procjene koji identificira moguće teškoće prilikom korištenja tehnologije za pojedince. Instrumenti procjene sastoje se od brzog skrininga do specijaliziranih evaluacija (Scherer i sur., 2005). U sklopu MPT modela procjena se odvija u šest koraka. Na početku procjene određuju se početni ciljevi i intervencije. U drugom koraku utvrđuje se sredstvo podrške korišteno prije i zadovoljstvo njime te želje i potrebe koje nisu

zadovoljene. Treći korak sastoji se od procjene odgovarajuće tehnologije kako bi se u idućem koraku raspravilo o faktorima koji bi mogli utjecati na optimalno korištenje asistivne tehnologije. Peti korak podrazumijeva kreiranje specifične intervencije i akcijskog plana rješavanja problema kako bi se u šestom koraku radila ponovna procjena odabranog programa.

ATA Model

ATA (Assistive Technology Assessment) je model usmjeren na korisnika tijekom čije se provedbe kroz izbor jedne ili više asistivnih tehnologija pomaže odnosno podržava asistivno rješenje. Proces procjene se bazira na cjelovitom sustavu mjerenja, funkcionalnih analiza, psiho-socio-okolinskim faktorima i evaluacijama u zasebnim kontekstima funkcioniranja osobe (Federici, 2013). Ovaj model sadržava i upute za stručnjake i multidisciplinarni tim koji sudjeluje u procesu procjene asistivne tehnologije za usporedbu, evaluaciju i poboljšanje njihovih vlastitih modela procjene. Primjenjujući ovaj model procjene stručnjaci pronalaze, osim asistivnog uređaja, i cjelovito asistivno rješenje koje kroz interakciju korisnika, asistivnog uređaja i okoline omogućuje korisniku bolje izvođenje aktivnosti i sudjelovanje u svakodnevnom kontekstu. Ključni faktor pronalaska asistivnog rješenja i zadovoljavanje potreba korisnika je procjena korisnika u svim okolinskim kontekstima. Važno mjesto u ATA procesu ima procjena okoline (EA- Environmental Assessment). ATA proces se može promatrati iz perspektive korisnika i iz perspektive stručnjaka. ATA proces od strane korisnika sastoji se od tri faze:

- korisnik traži asistivno rješenje
- korisnik provjerava rješenje i isprobava jedno ili više asistivnih pomagala ponuđenih od strane profesionalnog tima
- korisnik prihvaća rješenje, dobiva trening za određenu tehnologiju te kasniju evaluaciju.

Akcije koje poduzimaju stručnjaci dijele se u četiri faze:

- početni sastanak s korisnikom s ciljem prikupljanja informacija o korisniku (psiho-socio-okolinski profil)
- multidisciplinarni tim provodi evaluaciju dobivenih podataka i analizu zahtjeva korisnika te poduzima mjere za stvaranje uvjeta s ciljem što kvalitetnije procjene
- multidisciplinarni tim zajedno s korisnikom procjenjuje i isprobava asistivna rješenja, analizira dobivene podatke i povratnu informaciju korisnika; provodi procjenu okoline

-tim pruža podršku korisniku i vrši naknadnu procjenu kako bi se utvrdila učinkovitost asistivne tehnologije

1.3. Modifikacije okoline

Prema ICF klasifikaciji, koncept okoline podrazumijeva primarnu (kuća, asistivna tehnologija, podrška članova obitelji) i sekundarnu (usluge sustava, socijalni stavovi) okolinu djeteta. Okolina djeteta se može sastojati od dvije vrste faktora: facilitatora koji u okolini djeteta poboljšavaju izvođenje aktivnosti te barijera koje otežavaju ili onemogućavaju izvođenje aktivnosti. Svako dijete u sklopu dnevnih aktivnosti prolazi kroz aktivnosti hranjenja, oblačenja, promjene pozicije, kretanja, komunikacije, igre. Aktivnosti svakodnevnog života možemo podijeliti u tri skupine: brigu o sebi, produktivnost u koju spadaju posao i škola te slobodno vrijeme. Široki spektar okolinskih modifikacija, uključujući asistivnu tehnologiju, može biti korišteno u izvedbi aktivnosti svakodnevnog života. Druge okolinske modifikacije poput ugrađenih ručki, rampi, dizala i ostalih modifikacija interijera i eksterijera kuće u pravilu vrše se prije početka korištenja asistivne tehnologije kako bi se maksimizirao učinak tehnologije za izvođenje aktivnosti. Glavna karakteristika modifikacije je zapravo njena svrha da modificira odnos korisnika i okoline s ciljem maksimiziranja izvođenja aktivnosti svakodnevnog života.

Prema Ostensjo (2009) postoje tri aspekta izvođenja aktivnosti u kojima modifikacije okoline mogu imati utjecaja. Prvi aspekt je djetetova samostalnost koja se definira kao mogućnost izvođenja osnovnih zadataka u području brige o sebi, mobilnosti i socijalnih funkcija. Drugi aspekt se odnosi na količinu podrške koju njegovatelj pruža djetetu pri izvođenju aktivnosti svakodnevnog života. Treće su zahtjevi skrbi djeteta s motoričkim teškoćama.

Brojni autori ističu dobrobiti asistivne tehnologije i okolinskih modifikacija u aktivnostima svakodnevnog života djece s motoričkim teškoćama. Korpela i suradnici (prema Ostensjo, 2009) su u jednoj studiji pokazali kako 77% obitelji ima koristi od asistivne tehnologije korištene za aktivnosti kupanja, hranjenja, odijevanja i toaleta. Modifikacije doma i okoline ovise o razini funkcioniranja osobe s invaliditetom. Važno je voditi se načelom da svaka osoba ima svoje individualne potrebe koje uvijek treba uzeti u obzir.

1.3.1. Procjena okoline

Opisani modeli procjene asistivne tehnologije kao jednu od glavnih kategorija spominju procjenu okoline i okolinskih faktora. Svako asistivno rješenje koje stručnjaci preporuč

korisniku mora izvršavati svoju funkciju u njegovoj okolini, mora zadovoljiti sve karakteristike okoline kako bi korisnik neometano sudjelovao u svim aktivnostima.

Glavna stavka pri procjeni asistivne tehnologije je čovjek. Prva stavka procesa procjene je prikupljanje podataka o korisniku, njegovim teškoćama ovisno o dijagnozama, zdravstvenom stanju, njegovim karakteristikama i osobinama ličnosti koje mogu utjecati na korištenje tehnologije. Prema izvještaju The World Report on Disability ističe se važnost prikupljanja podataka iz različitih aspekata invaliditeta i uzimanje u obzir karakteristike kontekstualnih faktora za izradu cjelovite slike teškoća i teškoća u funkcioniraju u svakodnevnom životu (2011). Bez informacija o preprekama u okolini teško je odrediti u potpunosti cilj i postupke u samom procesu traženja asistivnog rješenja. Upravo zato Federici (2013) ističe evaluaciju okolinskih faktora kao ključnu stavku asistivnog rješenja.

Procjena okolinskih faktora teži optimalnom omjeru cijene i korisnosti asistivnog rješenja za osobu. Multidisciplinarni tim, uzimajući u obzir utjecaj asistivne tehnologije na okolinske faktore, zajedno s korisnikom vrši prilagodbu okolinskih uvjeta ili same asistivne tehnologije ili oboje. Prema Federici (2013) odluka o potrebi za promjenama u procjeni okolinskih faktora, podupire se mjerenjem utjecaja okoliša i asistivnih tehnologija na vještine korisnika u tri dimenzije:

- pristupačnost (Access): procjenjuje se pristupačnost ulazima i izlazima u prostorije i kretanje unutar prostorija; ovo mjerenje pretpostavlja koliko je promjena potrebno za uspješno kretanje u prostoru
- univerzalni dizajn i korištenje (Use): procjenjuje koliko se određeni elementi koriste u životu osobe
- održivost (Sustainable): procjenjuje se prilagodljivost asistivnih tehnologija tijekom vremena s obzirom na promjene u osobnim potrebama; cilj ove dimenzije je predložiti rješenje sa što manjim utjecajem na ekonomske i okolinske čimbenike.

Svaka od navedenih dimenzija prostire se na svom kontinuumu. Važno je izvršiti evaluaciju navedenih dimenzija s ciljem donošenja konačne odluke o asistivnom rješenju koje će u sebi imati načela pristupačnosti, univerzalnog dizajna i održivosti.

Nadalje, Scherer (2013) navodi kako prema ATA modelu postoje tri faze procjene okolinskih faktora. Prvi korak je provjera usklađenosti. Stručnjaci u ovoj fazi analiziraju utjecaj okoline na korisnika i njegovo sudjelovanje u aktivnostima. Okolinski faktori mogu biti podržavajuća ili otežavajuća okolnost korisnikova sudjelovanja u aktivnostima u njegovoj svakodnevici.

Ako postoji usklađenost između korisnika, uređaja i okolinskih faktora tako da oni djeluju podržavajuće na aktivnosti korisnika, asistivno rješenje je uspješno dodijeljeno korisniku te se proces procjene okolinskih faktora završava. Ukoliko usklađenost tri navedena faktora, korisnika, uređaja i okoline, ne postoji, stručnjaci predlažu modifikaciju okoline ili asistivne tehnologije kao jedno od mogućih rješenja, pri čemu se vrši procjena utjecaja potrebne modifikacije i određuje se socio-kulturalni utjecaj. U trećem koraku vrši se odluka. Na temelju procjena i analiza, stručnjaci predlažu sljedeća rješenja:

- modifikaciju okoline
- modifikaciju asistivne tehnologije
- modifikaciju okoline i asistivne tehnologije.

U procesu modifikacije okoline ATA proces počinje od procesa evaluacije tima za novom ili modificiranom asistivnom tehnologijom, a usklađenost korisnika i asistivne tehnologije zahtijeva minimalne okolinske modifikacije. Proces modifikacije asistivne tehnologije podrazumijeva da ATA proces započinje sastankom multidisciplinarnog tipa kako bi se raspravili troškovi modifikacije asistivne tehnologije i troškovi pronalaska nove asistivne tehnologije. Ako tim zaključi da je optimalno rješenje pronaći novu asistivnu tehnologiju, ATA proces kreće ispočetka. Treća opcija je modifikacija i okoline i asistivne tehnologije. U ovom slučaju multidisciplinarni tim mora odlučiti o troškovima isplativosti ovakve modifikacije.

Upotreba asistivnih uređaja je postala važna rehabilitacijska strategija u potpori što samostalnijem funkcioniranju i sudjelovanju u aktivnostima svakodnevnog života djece s motoričkim teškoćama (Rien, 2015).

2. Univerzalni dizajn i modifikacija doma djeteta s motoričkim teškoćama

Pojam univerzalnog dizajna postaje sve važniji u konceptu asistivne tehnologije i osoba s invaliditetom. U svijetu i dalje postoji potreba za razvojem znanja i prikladnih alata za razvoj univerzalnog dizajna u području asistivnih tehnologija i osoba s invaliditetom.

Termin univerzalni dizajn označava oblikovanje proizvoda, okruženja, programa i usluga tako da ih mogu koristiti svi ljudi u najvećoj mogućoj mjeri, bez potrebe prilagođavanja ili posebnog oblikovanja, a ne isključuje pomoćne naprave za određene skupine osoba s invaliditetom u onim slučajevima kada je to potrebno (Konvencija o pravima osoba s invaliditetom, 2006). Prema National Disability Authority (2018) univerzalni dizajn je uređenje okoline kako bi ona bila pristupačna, razumljiva i upotrebljiva što većem broju ljudi. Temelji se na sedam principa:

1. Nepristrana upotreba - dizajn je koristan ljudima svih sposobnosti
2. Fleksibilnost u upotrebi - dizajn obuhvaća širok spektar individualnih sposobnosti i sklonosti
3. Jednostavna upotreba – upotreba dizajna je lako razumljiva neovisno o iskustvima korisnika, znanju i jezičnim sposobnostima
4. Opipljive informacije – dizajn pruža korisniku potrebne informacije bez obzira na uvjete okoline i korisnikove senzorne sposobnosti
5. Tolerancija na pogrešku
6. Mali fizički napor – dizajn je korišten s minimalnom količinom napora korisnika
7. Veličina i prostor za upotrebu – prikladna veličina prostora i ostalih elemenata u prostoru neovisno o građi korisnika i njegovoj mobilnosti.

Primjena univerzalnog dizajna poprimila je široke razmjere u društvu pa tako u literaturi možemo pronaći smjernice o primjeni univerzalnog dizajna u obrazovanju, izgradnji javnih površina, zgrada i kuća te standarde za univerzalni dizajn koji su propisani za pojedinu državu. Univerzalni dizajn zapravo podrazumijeva modifikaciju okoline primjenjujući navedene modele procjene okoline.

Sveučilište u Queenslandu je 2004. godine objavilo smjernice za modifikaciju doma za osobe s mišićnom distrofijom i spinom bifidom, ali koje vrijede i za osobe s ostalim motoričkim teškoćama (Home modifications booklet, 2004). Propisani standardi daju minimalne zahtjeve koji se moraju uzeti u obzir pri kreiranju prostora koji omogućuje pristup što većem broju osoba s invaliditetom, ali nisu rješenje za svaku osobu. Modifikacije postojećih i projektiranje novih prostora moraju uzeti u obzir sadašnje i buduće potrebe pojedinca kako bi se moglo reći da se radi o standardima univerzalnog dizajna. Glavna stavka koja se koristi pri kreiranju standarda, a koju je potrebno uzeti u obzir pri gradnji i modifikaciji prostora su dimenzije invalidskih kolica. Veliki broj osoba s motoričkim teškoćama upravo njih koristi kao pomagalo za kretanje i zbog toga je potrebno osigurati slobodan pristup i kretanje.

2.1. Vanjski pristup

Za osobe s motoričkim teškoćama najbolja opcija je kuća izgrađena s minimalnim nagibom okućnice i brojem stepenica.

- Prilazi

Prilaz u dvorištu treba omogućiti korisniku dobru preglednost ceste u svim smjerovima, a slobodan prilaz kolicima treba omogućiti od ulice pa do ulaza u samu kuću.

- Garaža i nadstrešnica

Garaža treba biti smještena u blizini kuće s izravnim pristupom ulaznim vratima kuće ili s natkrivenim putem što omogućuje zaštitu korisnika u slučaju padalina. Garažna vrata na daljinsko upravljanje spriječit će višekratne ulaske i izlaske iz automobila. Garaža ili nadstrešnica moraju biti dovoljno velike kako bi omogućile slobodno otvaranje vrata automobila bez udaranja u zidove, a sama veličina garaže ovisit će o dimenzijama automobila i vrsti invalidskih kolica.

- Puteljci

Svi puteljci trebaju omogućiti korisniku slobodan pristup svim sadržajima njegove okućnice: poštanskom sandučiću, kanti za otpad, garaži ili nadstrešnici te ulici. Također, puteljci bi trebali biti najmanje 1200 mm širok s jasno označenim rubovima ili kontrastnim rubovima bez stepenica, obloženi neklizajućim materijalom, imati prikladno osvjetljenje te glatke

prijelaze između površina. Nagib puta za invalidska kolica ili ostala pomagala za kretanje iznosi 1:20 što znači da pri gradnji puta za svakih 10 centimetara visine je potreban 1 metar puta.

- Rampe

Rampe omogućuju korisniku u invalidskim kolicima prilaz kućama koje su na povišenom prostoru, a mogu se izgraditi kao trajna ili privremena struktura. Pri gradnji rampe potrebno se voditi sljedećim smjernicama:

- širina rampe mora iznositi minimalno 1200 mm mjerena na najužem dijelu
- nagib rampe iznosi 1:14 što znači da za svakih 10 cm visine je potrebno izgraditi 1,4 m rampe
- dužina rampe ne bi trebala prelaziti 6 m, duže rampe trebaju imati svakih 6 metara i na kraju 1,2 m² površine za odmor
- površina rampe treba imati dobro prijanjanje u svim vremenskim uvjetima
- ručke i rukohvati trebaju biti pričvršćeni na visini između 865 mm i 1 metra

- Prijenosne rampe

Prijenosne rampe se koriste kao privremeno ili mobilno rješenje. Dolaze u različitim duljinama, a većina je prikladna za najviše tri razine, ovisno o nagibu rampe.

- Dizala

- Dizala se koriste u slučaju kada ne postoji mogućnost postavljanja ili izgradnje rampe. U kućnoj upotrebi najčešće se koriste manja dizala koja ovise o težini korisnika i invalidskih kolica, a zahtijevaju prostor i skupa su. U preporukama se navodi da je u dizala potrebno ugraditi telefone u slučaju kvara zbog sigurnosti korisnika. Tri vrste dizala koje se najčešće koriste su dizalo u obliku platforme za stepenice, dizalo za vertikalni prijenos i prijenosno dizalo. Dizalo u obliku platforme za stube se koristi za prijenos korisnika uz i niz stepenice, a minimalna širina koju zahtijevaju je 1200 mm. Platforma se može prilagoditi i stubištu koje ima zavoj.

2.2. Unutarnji pristup

U današnje vrijeme sve je popularnija gradnja kuća s konceptom otvorenog prostora što je uz izgradnju širokih hodnika i vrata idealan prostor za kretanje u invalidskim kolicima. Također dobro je pri izgradnji ili modifikaciji kuće voditi se informacijama o dimenzijama invalidskih kolica i načinom upravljanja, rasporedom namještaja u prostoru, prostorom za pohranu te karakteristikama osobe s invaliditetom koja će se kretati kućom. Potrebno je u tom slučaju maksimalno iskoristiti prostor sa što manje pregrada, zidova i prijelaza između prostorija.

-Hodnici

Širina hodnika i vrata ovisi o dimenzijama invalidskih kolica te životnim vještinama korisnika. Optimalna širina hodnika iznosi 1200 mm, ali 1000 mm je dovoljna širina ako osoba koristi standardnu širinu manualno upravljanih invalidskih kolica. Poželjno je zaštititi vrata i zidove od udaraca i ogrebotina pomoću zidnih obloga.

-Vrata

Vrata su potrebna kako bi omogućila sigurnost te kontrolu temperature u prostoriji ujedno osiguravajući privatnost korisniku. Minimalna širina vrata mora iznositi 800 mm. Postoji nekoliko vrsta vrata koja se mogu postaviti u kući:

-Zglobna vrata kojima je iz invalidskih kolica otežano upravljati, a zauzimaju dosta prostora. Ako se koristi ova vrsta vrata, minimalna širina treba iznositi 760 mm i trebaju se otvarati prema van.

-Klizna vrata ne zauzimaju puno dodatnog prostora, a preporučena širina iznosi 850 mm. Pri instalaciji ovih vrata treba obratiti pažnju na podni prag koji može predstavljati barijeru ukoliko se ne postavi tako da bude u ravnini s podom. Ako to nije moguće postoje i graniče rampe koje se mogu postaviti uz prag vrata.

-Automatska klizna vrata se postavljaju kada osoba ima poteškoća u otvaranju vrata jer se ova vrata mogu automatski otvoriti i zatvoriti pomoću senzora koji radi na udaljenost ili pritiskom na daljinski upravljač.

-Kvake na vratima

Najbolje je birati kvake koju su lake za korištenje, ne omogućuju da ruka sklizne s njih, a montirane su s obje strane vrata na visini od oko 100 mm. Klizna i zglobna vrata imaju kvake kojima je otežano upravljati jer je potrebna snaga. Kako bi se olakšalo upravljanje kliznim vratima, koristi se kvaka u obliku slova D širine 20 mm, a kod zglobnih vrata idealne su

rotirajuće kvake zato što se mogu otvoriti s minimalnom količinom napora te omogućuju dobar hvat.

-Podovi

Potrebno je u svim prostorijama kuće postaviti podni materijal koji sprječava klizanje korisnika kao što je to guma, porozne površine, teksturirane površine koje omogućuju otjecanje vode. Kako bi se osigurale površine u kući gdje postoji mogućnost da se smoče (kupaonica) potrebno je staviti neklizajuće pločice, a podove čistiti sredstvima koja ne ostavljaju klizajući sloj.

-Osvjetljenje

Unutarnje osvjetljenje treba biti jako i konzistentno, a za vanjske površine preporučuje se osvjetljenje kontrolirano senzorom.

-Utičnice i prekidači za svjetla

Utičnice i prekidači za svjetla moraju biti dostupni osobi u invalidskim kolicima. Prekidači većih dimenzija lakši su za korištenje pomoću lakta ili laganog pritiska, a preporučuje se da budu smješteni na visinu od 100 mm. Klasičnim prekidačima alternativa je automatski prekidač osjetljiv na pokret u prostoriji.

-Sustav kontrole okoline

Sustav kontrole okoline može se koristiti kao zamjena za standardnu pali-gasi opciju kod električnih aparata, a korisniku pružaju maksimalnu kontrolu u kućanstvu. Sustav kontrole okoline može se koristiti za kontrolu električnih aparata, lampi, sigurnosnog alarma, telefona, prskalica, vrata, zastora, električnih kreveta te bilo kojeg električnog uređaja. Postoje različite razine kontrole okoline koja se prilagođava potrebama korisnika.

-Telefoni

Telefon je jedan od važnijih uređaja u kućanstvu koji služi kao sredstvo komunikacije, ali i sredstvo traženja pomoći u slučaju potrebe. Pristupačnost telefona povećana je dolaskom bežičnih telefona te opcije sustava koji omogućuje automatsko biranje broja. Postoje dvije vrste telefona:

- telefon s opcijom pozivanja često biranih brojeva
- bežični telefon s opcijom pozivanja pritiskom na gumb čija je prednost mogućnost nošenja

Moguća je i instalacija sustava koji omogućuje pozivanje u slučaju nezgoda. Takav sustav se sastoji od malog aparata kojeg osoba nosi uz sebe.

-Prozori

Prozori se trebaju lako otvarati ručkama koje su u prikladnoj visini korisnika. Poželjno je i same prozore postaviti niže kako bi bili lakše dostupni korisnicima u invalidskim kolicima.

2.2.1. Kupaonica

Modifikacija prostora kupaonice i toaleta potrebna je za osobe s teškoćama u kretanju ili koja koriste invalidska kolica. Raspon modifikacija ovisi o razini funkcioniranja korisnika. Kod modifikacije kupaonice treba se voditi prvenstveno rasporedom namještaja u kupaonici s obzirom na potrebe korisnika i veličinom prostora. Važno je ostaviti dovoljno prostora za slobodno kretanje korisnika. Vrata i pod se modificiraju prema smjernicama dobivenim u poglavlju *Unutarnji pristup*. Kupaonica je prostorija u kojoj je posebno važno postaviti neklizajući pod.

Tuš kabine koje se postavljaju moraju biti minimalnih dimenzija 1200 mm x 1200 mm kako bi se korisniku omogućio neometan ulaz s invalidskim kolicima. Osobe koje nisu u mogućnosti stajati za vrijeme kupanja koriste sjedalice koje moraju biti prilagođene fizičkim karakteristikama korisnika.

Kade ili tuševi preko kade koji se ponekad koriste nisu najspretnije rješenje jer otežavaju transfer korisnika. Zbog toga mnogi ljudi umjesto kada koriste tuševe.

Jedno od najvažnijih pomagala u kupaonici su ručke ili rukohvati koji asistiraju ljudima pri sjedanju i dizanju s toaleta, pri ulasku i izlasku iz kade ili tuša, kao potpora kod stajanja ili sjedenja.

Toalet namijenjen osobama koje koriste invalidska kolica mora s jedne strane imati slobodan prostor bez prepreka kako bi se omogućio neometan prilaz invalidskim kolicima. U blizini toaleta poželjno je postaviti ručke koje će pripomoći spuštanju i podizanju s toaleta.

Umivaonik mora biti postavljen tako da omogućuje korisniku lako korištenje, mora biti prilagođen visinom i imati slobodan prostor ispod.

2.2.2. Kuhinja

Kuhinjski prostor zahtijeva posebnu pažnju pri modificiranju. Navedene smjernice koriste se pri modifikaciji kuhinje za korisnika u invalidskim kolicima pri čemu treba voditi računa o mogućnostima korisnika i njegovim zadaćama koje će obavljati u kuhinji ovisno o razini teškoće. To se odnosi primjerice na osobu u invalidskim kolicima koja si neće sama pripremati kuhane obroke pa mu neće biti potreban pristup pećnici, ali bit će mu omogućen pristup hladnjaku i stolu za spremanje jednostavnijih jela. Kod modifikacije i dizajniranja kuhinje u kojoj će se kretati osoba u invalidskim kolicima potrebno je imati na umu visinu koljena u kolicima kako bi osobe mogle sjediti ispod stola ili pećnice; visinu stopala kako bi se prilagodio pristup ormarićima; mogućnosti i duljine dosega ruke korisnika. Prostor za kretanje u prostoru kuhinje mora biti promjera minimalno 1500 mm.

Raspored elemenata u kuhinji radi se po jednom od dva primjera:

- L oblikovana kuhinja
- U oblikovana kuhinja

Radne površine moraju biti postavljene na dovoljnu visinu kako bi korisnik mogao neometano ući kolicima ispod njih. Standardna visina radne površine je 900 mm, a odnosi se na klasične radne plohe, sudoper, pećnicu, perilicu posuđa.

Umjesto klasičnih ormarića u kuhinju se stavljaju ormarići s ladicama.

2.2.3. Spavaća soba

Spavaća soba je prostor za odmor, a prostranost, adekvatno osvjjetljenje i dobar raspored namještaja ključni su za udobnost osobe u invalidskim kolicima. Preporučena minimalna veličina sobe je 14 m² kako bi u nju stao adekvatan krevet. Krevet i madrac prilagođavaju se razini funkcionalnosti osobe s invaliditetom.

3. Asistivna tehnologija za djecu s motoričkim poremećajima

3.1. Asistivna tehnologija za djecu s cerebralnom paralizom

Djeca s cerebralnom paralizom s obzirom na stupanj teškoće i ograničenja koja uz nju dolaze, aktivnosti svakodnevnog života obavljaju pomoću asistivnih uređaja (Župan, 2012). Župan (2012) je dao pregled asistivnih uređaja koje koriste djeca s cerebralnom paralizom, a podijeljena su u nekoliko kategorija.

- Uređaji za mobilnost
- Uređaji koji omogućuju pravilno sjedenje
- AAC uređaji
- Uređaji kontrole okoline

3.1.1. Pregled istraživanja

Ostensjo i suradnici su 2008. proveli istraživanje na temu utjecaja asistivne tehnologije i okolinskih modifikacija na svakodnevne aktivnosti djece s motoričkim teškoćama, konkretno djece s cerebralnom paralizom. Sudionici istraživanja bila su djeca s cerebralnom paralizom i njihovi roditelji. Sudjelovalo je 95 djece s cerebralnom paralizom i njihovi roditelji, uglavnom majke. Upotrebom PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory) upitnika željela se procijeniti razina dnevnih aktivnosti na tri skale: funkcionalne aktivnosti, asistencija njegovatelja i modifikacije okoline. Upotreba modifikacija okoline opisana je u usporedbi s pet kategorija GMFCS (Gross Motor Function Classifications System) skale. 86 od 95 djece koristilo je sveukupno 1497 okolinskih modifikacija: asistivni uređaji (1075), pomagala za terapiju i trening (299) te ortopedska pomagala (123) (Ostensjo, 2008). 1075 modifikacija je korišteno u svakodnevnim aktivnostima 84 djece, od čega oko 9% nije bilo u redovitoj upotrebi. Za potrebe istraživanja uključene su modifikacije u tri područja aktivnosti: briga o sebi, mobilnost i socijalne funkcije. Upotreba modifikacija povećavala se s razinom GMFCS skale, razine 4 i 5 sadržavale su 80% od ukupnog broja modifikacija što je bilo i za očekivati s obzirom na razinu teškoća.

Upotreba okolinskih modifikacija primjenjivala se u tri područja: mobilnost, briga o sebi i socijalne funkcije. Većina modifikacija obuhvaćenih radom primjenjivane su za aktivnosti

transfera, kretanje unutar doma te za igru i hranjenje. U nastavku rada bit će prikazane modifikacije po područjima te zaključci istraživanja.

Mobilnost

Od ukupnog broja okolinskih modifikacija uzetih u obzir za potrebe rada, 440 modifikacija korištenih za mobilnost svrstano je u tri glavne kategorije i 27 potkategorija ISO 9999 klasifikaciji asistivne tehnologije. Okolinske modifikacije za mobilnost mogu se svrstati u dvije kategorije: uređaji za mobilnost i modifikacije doma i prijevoznih sredstava. Aktivnosti koje obuhvaća kategorija mobilnost su: transferi u auto, transfer stolica-toalet, transfer u krevet, transfer u kadu, kretanje u unutarnjim prostorima, kretanje u vanjskim prostorima, kretanje stepenicama. Najčešće korištena asistivna tehnologija za mobilnost su hodalice, invalidska kolica na ručni i električni pogon, tricikli, guralice, autosjedalice te specijalne stolice. Modifikacije koje su obitelji koristile po pitanju mobilnosti su nabavka automobila, dodatne drške za stubišta, rampe, nova i veća terasa, prilagodbe kupaonice, micanje povišenih pragova. Modifikacije korištene za transfer stolica-toalet su: naslon za ruke na toaletu, sustavi i stolice s podesivim visinama, potporne prečke. Modifikacije kod transfera za auto: dizalica za transfer iz kolica u auto, prijenosne rampe, autosjedalice. Modifikacije za transfer korisnika u krevet: mobilna i fiksna dizalica, kreveti na kojima se može prilagoditi visina. Modifikacije za transfere korisnika u kadu: potporne prečke, mobilna i fiksna dizalica, visinski prilagodljive kade. Modifikacije za kretanje po unutarnjim prostorima: sustavi i stolice s prilagodljivim visinama, hodalice i hodalice/stolice, ortoze za hodanje, invalidska kolica na ručni pogon, kolica na elektromotorni pogon, uklanjanje ulaznih pragova, sustavi za otvaranje i zatvaranje vrata, osvjetljenje, rukohvati na stubištima, dizala, dizala za stepenice, nadogradnja doma i prepravljavanje doma. Modifikacije korištene za vanjsko kretanje: guralice, adaptirani tricikli i bicikli, rampe, prikolice za bicikle, pokrivala za zaštitu.

Samozbrinjavanje

340 okolinskih modifikacija koje su koristili sudionici istraživanja u aktivnostima samozbrinjavanja klasificirani su u 4 kategorije i 17 potkategorija ISO 9999 klasifikacije. Aktivnosti samozbrinjavanja su: hranjenje, njega, kupanje, odijevanje gornjeg dijela tijela, odijevanje donjeg dijela tijela, toalet. Modifikacije korištene za aktivnost hranjenja: sjedeći sustavi s mogućnosti prilagodbe visine, visoke stolice za djecu, radne stolice s mogućnosti podešavanja visine, adaptirani pribor za jelo, adaptirane šalice, čaše i tanjuri, neklizajući podlošci, sonda. Modifikacije korištene za aktivnosti njege: sjedeći sustavi s mogućnosti

prilagodbe visine, stol za presvlačenje. Modifikacije korištene za aktivnosti kupanja: stol za kupanje, kada s mogućnosti prilagodbe visine, stolice za kupanje, umivaonici s mogućnosti prilagodbe visine. Modifikacije za aktivnosti odijevanja: stolac s mogućnosti prilagodbe visine, stol za presvlačenje, posebno adaptirani stolci. Modifikacije za aktivnost toaleta: adaptirana stolica za toalet, adaptirana sjedala za toalet, potporanj za ruke i leđa. Modifikacije korištene kod djece koja nemaju usvojen toalet trening su pelene i laksativi.

Socijalna komunikacija

287 okolinskih modifikacija korištenih za aktivnosti socijalne komunikacije su klasificirane u 5 kategorija te 16 potkategorija ISO 9999 klasifikacije. Aktivnosti socijalne komunikacije u kojima se gledala upotreba modifikacija su razumijevanje, ekspresija, rješavanje problema, igra s vršnjacima i sigurnost. Modifikacije korištene za aktivnosti razumijevanja i ekspresije su: slike i piktogrami, ploča sa simbolima, prijenosne jedinice dijaloga, znakovni jezik i geste, sustavi sjedenja s mogućnosti podešavanja visine. Modifikacije korištene u igri: sustavi sjedenja s mogućnosti podešavanja visine, podloge za sjedenja na podu, stolica s mogućnosti podešavanja visine, stol, računalo, switchevi, igračke i igrice, računalne igrice, instrumenti, ljuljačka, saonice, sigurnosne ograde za krevet i stepenice. Modifikacije korištene za sigurnost djeteta su kaciga, sigurnosne ograde za krevet i stepenice, sustav nadzora.

Rezultati istraživanja koje su proveli Ostensjo i suradnici (2005) ukazuju na učestalu upotrebu asistivne tehnologije i okolinskih modifikacija u aktivnostima svakodnevnog života djece s cerebralnom paralizom. Potreba za asistivnim tehnologijama i modifikacijama okoline povećava se na višim razinama GMFS skale. Istraživanje je pokazalo kako 80% asistivne tehnologije i okolinskih modifikacija koriste djeca s cerebralnom paralizom čija razina funkcioniranja iznosi 4 i 5 GMFS skale. Takav rezultat u skladu je s razinom teškoće i ograničenjima u gruboj motorici. Rezultati pokazuju kako su modifikacije okoline utjecale na povećanje samostalnosti djece u izvođenju aktivnosti mobilnosti, brige o sebi i socijalnog funkcioniranja.

Ne postoji veliki broj istraživanja o utjecaju asistivne tehnologije na život djece iz njihove perspektive. Običaj je prikupiti informacije od strane roditelja, učitelja ili drugih relevantnih osoba iz djetetova života. Istraživanja koja su sagledavala dječju perspektivu pokazala su važnost uključivanja dječjeg iskustva u istraživanja koja se tiču utjecaja asistivne tehnologije na svakodnevni život u školskom i kućnom okruženju. Cilj istraživanja koje su proveli Rien i suradnici (2015) bio je ispitati utjecaj asistivne tehnologije kod djece polaznika u školu s ciljem dobivanja dječje perspektive. Rezultati istraživanja su pokazali da uređaji koje su djeca

dobila kao dio medicinske intervencije, kao što su ortoze, izazivale osjećaj podvojenosti u korištenju kod djece, roditelja i nastavnika. Djeca su, prema autorima, imala osjećaj da ortoze predstavljaju prepreku u prezentiranju sebe okolini te su ih češće odbijala koristiti. Uređaji koji su se, prema autorima, uklapali u dječju shemu tijela su djelovali kao facilitatori u aktivnostima. Tako su invalidska kolica u različitim situacijama i kod različite djece doživljena i kao facilitatori i kao barijera u prezentiranju sebe. Ovo istraživanje je pokazalo da je interakcija između osobe, njenog tijela, uređaja i drugih ljudi važna i da se razlikuje od situacije do situacije.

Huang i suradnici su proveli dva istraživanja koja su za cilj imala ispitati upotrebu asistivnih uređaja kod kuće i u školi kod djece s cerebralnom paralizom. Istraživanje provedeno 2008. godine imalo je za cilj ispitati upotrebu asistivnih uređaja djece s cerebralnom paralizom u kućnom okruženju i čimbenike koji uvjetuju korištenje gledano iz dječje perspektive. Rezultati istraživanja su pokazali kako djeca kod kuće u manjoj mjeri koriste asistivne uređaje, a faktori koji tome doprinose su barijere povezane s fizičkom okolinom i samim uređajima, majčina perspektiva te dječja nevoljkost (Huang i sur., 2008). Djeca sudionici istraživanja asistivne uređaje su koristila od djetinjstva te su imala općenito pozitivan stav prema korištenju asistivnih uređaja te ih čak opisuju kao važne i korisne kao premošnica funkcionalnih ograničenja koja su rezultat dijagnoze cerebralne paralize (Huang i suradnici, 2008). Dječja nevoljkost korištenja asistivnih uređaja kod kuće javlja se iz tri razloga. Jedan od razloga je veća motivacija korištenja uređaja u školskom okruženju jer ih između ostalog koriste za igru s vršnjacima te drugim grupnim aktivnostima. Drugi razlog vezan je uz stil života djece u kojem djeca opisuju dom kao mjesto u kojem mogu biti slobodni i živjeti načinom koji njima odgovara i koji je slobodniji. Treći razlog leži u činjenici da se radije oslanjaju na pomoć drugih jer neke aktivnosti izvode otežano čak i uz pomoć asistivnih uređaja. Sljedeći faktor koji su autori naveli je majčina perspektiva koja je povezana sa slabim razumijevanjem uređaja i teškoćama u samom korištenju, njihovoj želji da djeci pružaju direktnu fizičku pomoć pri obavljanju zadataka te strah da djeca ne razviju negativnu sliku o uređajima (Huang i sur., 2008). Sljedeći faktori tiču se barijera koje su povezane s fizičkom okolinom i samim uređajima koje su djeca koristila. Glavni problem koji se javlja kao prepreka je ograničen prostor u domu te činjenica da dom nije uređen po modelu "barrier free". Uz nepristupačne domove sljedeće karakteristike uređaja opisane su kao prepreka korištenju asistivnih uređaja: veličina uređaja, komplikacije koje bi uređaj mogao izazvati pri korištenju (dugotrajno sjedenje u invalidskim kolicima) te fizička neugodnost pri korištenju uređaja (negativan doživljaj ortoza, materija asistivnog uređaja) (Huang i sur, 2008).

Istraživanje provedeno 2009. godine imalo je za cilj ispitati upotrebu asistivnih uređaja djece s cerebralnom paralizom u školskom okruženju čiji rezultat je pokazao važnost interakcije djeteta-okolina. Također, autori navode dječju volju, stavove učitelja, potporu majki te okolinske faktore i karakteristike samog uređaja kao faktore koji pridonose većem korištenju uređaja u školskom okruženju (Huang i sur, 2009). I u ovom, kao i prethodnom istraživanju, dječja motiviranost se pokazala kao bitan faktor u korištenju asistivne tehnologije. Ovim istraživanjem autori su istaknuli četiri razloga za korištenje asistivne tehnologije koja se tiču dječje volje. Prva je želja djeteta za svladavanjem motoričkih ograničenja koja proizlaze iz teškoće. Upravo uz pomoć asistivne tehnologije djeca imaju veću razinu samostalnosti u brojnim aktivnostima svakodnevnog života. Drugo, uloga učenika u školskom okruženju ima pozitivan utjecaj na prihvaćanje uređaja zato što djeteta uz pomoć asistivnih uređaja može uspješno i samostalno obavljati zadatke koji se tiču nastave. Treće, djeca navode kako imaju veću motivaciju koristiti uređaje u školi zato što im omogućuju socijalizaciju i igru s vršnjacima. Također, autori su prepoznali da važnu ulogu ima i percepcija djeteta o prihvaćenosti uređaja od strane drugih ljudi, primjerice učitelja i vršnjaka. Stavovi učitelja kao važnih osoba u djetetovom životu imaju veliki utjecaj na poimanje i prihvaćanje asistivnih uređaja u školskom okruženju. Učitelji uglavnom imaju pozitivan stav o upotrebi asistivnih uređaja u školi zato što ih vide kao važnu stavku u dječjem razvoju. Učitelji primjenjuju neke strategije kako bi olakšali integraciju asistivnih uređaja u djetetov školski život. Također, učitelji se susreću i s nekim izazovima po pitanju korištenja uređaja u nastavi. Učitelji često imaju ograničena ili nikakva znanja o asistivnim uređajima niti kako ih uklopiti u nastavu te im nedostaje suradnje sa stručnjacima u području asistivne tehnologije. Potpora majke u prihvaćanju asistivne tehnologije ističe se kao jedan od važnih faktora. U istraživanju Huang i sur. (2009) sve majke su pridavale pozitivnu vrijednost uređajima opisujući ih kao neophodne u djetetovom životu. Autori su istaknuli fizički aspekt škole kao prikladan za uporabu asistivnih uređaja, ali rezultati istraživanja su pokazali da su prisutne bile i neke barijere. Djeca su istaknula da su rampe kojima se koriste previše strme, u nekim školama nije bilo dizala zato što su škole premale dok su u nekima bila neprikladna. Također, djeca su se osvrnula i na neprikladan dizajn toaleta, mokr ili sklizak pod, neadekvatan prostor, nedostatak drški. Unatoč ovim barijerama koje su otežavale korištenje asistivne tehnologije u navedenim školama, sudionici su istaknuli kako su škole prikladne za djecu s cerebralnom paralizom jer je prostor u školi kojim su se djeca kretala puno veći, a modifikacije prostora u školi poštovala su karakteristike djece s cerebralnom paralizom više nego vanjska zajednica. Autori su istaknuli i karakteristike samog uređaja kao faktor koji utječe na korištenje

asistivnih uređaja u školi. Sudionici su iskazali pozitivna stajališta o uređajima jer su ih smatrali korisnima, a kao barijere spominju se neprikladan dizajn uređaja za školsko okruženje te činjenica da uređaji koje je nabavljala škola nisu uvijek odgovarali karakteristikama djeteta.

3.2. Asistivna tehnologija za djecu sa spinom bifidom

Asistivni uređaji i pomagala koja koriste djeca sa spinom bifidom su ortoze donjih ekstremiteta i trupa, adaptacije obuće, ortopedska obuća, pomagala za stajanje (mobilna ili fiksna), pomagala za hodanje (štake, hodalice), invalidska kolica, jastuk koji sprječava stvaranje dekubitusa (Meyer, 2010). Njihov cilj je spriječiti razvoj deformiteta stopala, zaštititi stopala, rasporediti pritisak i spriječiti nastajanje dekubitusa, poboljšati način hodanja te smanjiti količinu energije koju dijete koristi u toj aktivnosti (Ivanyi i sur, 2014).

3.2.1. Pregled istraživanja

Fizička aktivnost i samostalnost u životu djeteta sa spinom bifidom su iznimno važni. Manon i suradnici (2015) su ispitali koji to faktori djeteta i okoline (uključujući asistivnu tehnologiju) utječu na razinu fizičke aktivnosti djeteta. Faktori okoline za koje su ovi autori zaključili da su relevantni su socijalna okolina, mogućnost sudjelovanja u sportskim aktivnostima, asistivni uređaji te pristupačnost. Rezultati ovog istraživanja naglašavaju važnost dobrih asistivnih uređaja za optimalnu mobilnost i osobnu njegu, kao i važnost pristupačnosti igralištima i sportskim terenima (Manon, 2015). Ovo istraživanje nam pokazuje da asistivna tehnologija i modifikacije okoline imaju utjecaj ne samo na bazične aktivnosti svakodnevnog života kao što su mobilnost, već i na sportske aktivnosti djece.

Veliki broj djece i mladih sa spinom bifidom se oslanja na asistivnu tehnologiju u održavanju svog zdravlja, mobilnosti i osobne higijene u čiju svrhu i koriste asistivnu tehnologiju. Prema Kurt i suradnicima (2007) više od 57% djece i mladih sa spinom bifidom koristi invalidska kolica, 35% koristi proteze, a 23% koristi neki oblik pomagala za hodanje. Asistivnu tehnologiju također koriste i za kontrolu mjehura (97%).

Autori Diciano i suradnici (2009) su u svojem istraživanju ispitivali povezanost spine bifide i mobilnosti u prijelaznim godinama (20, 21). Prema rezultatima njihova istraživanja pronađena je visoka prevalencija psiholoških simptoma kod svih sudionika bez obzira na razinu mobilnosti. Također, svakodnevna upotreba invalidskih kolica kao jedinog načina mobilnosti je povezana sa smanjenom kvalitetom života, a samostalnost u kretanju ne smanjuje rizik od psihosocijalnog stresa u ovoj populaciji. Samostalna mobilnost, kretanje bez pomoći pomagala, je često karakterizirana abnormalnostima hoda upotrebom asistivnih uređaja i ortoza. Prema ovim autorima razlog ovog rezultata može ležati u pitanjima pristupačnosti i negativnog društvenog pogleda, a to može negativno utjecati na sve korisnike sa spinom bifidom bez obzira kreću li se oni u invalidskim kolicima ili bez njih (Diciano i sur., 2009).

Asistivna pomagala bi se djeci sa spinom bifidom trebala dodjeljivati rano kako bi ona što ranije postala samostalna u kretanju i istraživanju okoline što je ključno za razvoj. Prema Meyer (Watanabe, 2010) potrebno je biti oprezan pri dodjeli i korištenju pomagala za sjedenje i mobilnost. Potrebno je djelovati s ciljem smanjena rizika od prekomjerne upotrebe ramena zbog mogućnosti nastanka ozljede ako dijete ili odrasla osoba svakodnevno koristi invalidska kolica tako da se predloži više tipova pomagala za kretanje što uključuje ortoze, štake i hodalice. Stručnjaci također trebaju pripaziti i na pozicioniranje tijela kako bi se izbjegao nastanak deformiteta kralježnice. Djeca s nižim oštećenjem spine bifide mogu samostalno hodati, a autorica Meyer (prema Watanabe, 2010) navodi kako djeca koja hodaju koriste veću količinu energije nego što je potrebno u toj aktivnosti.

3.3. Asistivna tehnologija za djecu s mišićnom distrofijom

Asistivni uređaji koje koriste djeca s mišićnom distrofijom su pomagala za hodanje (štake, štapovi i hodalice), invalidska kolica, motorizirana kolica, motor, invalidska kolica, ortopedska pomagala kao što su ortoze, pomagala za potporu ruke i ručnog zgloba, pomagala za potporu ramena i vrata, pomagala za dizanje, pomagala u kupaonici, specijalne krevete i madrace, uređaje za komunikaciju i ostalo. Također koriste i ostale modifikacije okoline navedene u poglavlju *Univerzalni dizajn i modifikacije doma*, ovisno o potrebama korisnika..

3.3.1. Pregled istraživanja

Postoji veliki broj asistivnih pomagala koja koriste osobe s mišićnom distrofijom i njihova glavna uloga je nadvladati ograničenja koja ovaj poremećaj sa sobom donosi. Većina neuromuskularnih bolesti je progresivna, a asistivni uređaji i modifikacije okoline će kod povećanja progresivnosti teškoće omogućiti i dalje aktivan život i sudjelovanje u aktivnostima svakodnevnog života.

Pandya i suradnici (2016) su istraživali upotrebu asistivne tehnologije u populaciji osoba s Duchenneovom mišićnom distrofijom. Analizirali su podatke koji se tiču vrste korištenih asistivnih uređaja, učestalosti i duljine njihova korištenja. Rezultati istraživanja su pokazali da su djeca koja su koristila udlage, prestala ih koristiti oko desete godine života. U prosjeku su ih koristili dvije godine i devet mjeseci. Razlozi prestanka korištenja nisu poznati te su u ovom području potrebna dodatna istraživanja.

Podatci o asistivnim uređajima i modifikacijama okoline koje koriste osobe s mišićnom distrofijom mogu se dobiti na internetskim stranicama Muscular Dystrophy Canada. Uređaje i modifikacije podijelili su po namjeni korištenja:

- oprema za pristup: rampa, vrata, dizalo platforma, dizalo
- kupaonska pomagala: uređaji za higijenu, uređaji za kupanje
- kreveti i madraci: bolnički krevet, specijalizirani madraci, nadmadraci, madraci koji sprječavaju pojavu dekubitusa (smanjuju pritisak)
- pomagala za disanje
- dizala: dizalo na hidraulični pogon, pomagala za transfer
- pomagala za mobilnosti.

Asistivni uređaji koji se primjenjuju kao medicinske intervencije uvelike poboljšavaju kvalitetu života djece s mišićnom distrofijom. Te se intervencije odnose na povećanje mobilnosti i socijalne interakcije, na sprječavanje zdravstvenih komplikacija povezanih sa srčanim i dišnim putevima. Prema MDA asistivni uređaji koji se koriste u nastavi:

- uređaji za komunikaciju koji omogućuju djeci s oslabljenim oralnim mišićima komunikaciju
- kompjuterske adaptacije i posebni softveri
- adaptacije predmeta iz svakodnevnog života: poseban pribor za hranjenje, prilagođen pribor za pisanje
- pomagala za stajanje
- pomagala za transfera
- hodalice, ortoze

4. Zaključak

Motorički poremećaji podrazumijevaju skupinu poremećaja fine i grube motorike i balansa tijela koji stvaraju teškoće u svakodnevnim funkcionalnim aktivnostima. Ovi poremećaji uzrokuju teškoće fine i grube motorike pa djeca imaju problema u izvršavanju motoričkih radnji. Upravo zato imaju problema u području aktivnosti svakodnevnog života kao što su mobilnost, hranjenje, kupanje.

Asistivna tehnologija obuhvaća asistivne uređaje, proizvode, usluge i sustave namijenjene osobama s invaliditetom s ciljem povećanja samostalnosti u aktivnostima svakodnevnog života. Asistivni uređaji mogu se svrstati u sedam kategorija prema njihovoj namjeni: pozicioniranje, mobilnost, augmentativna i alternativna komunikacija, pristup računalu, prilagođene igračke/igre, prilagođena okolina i pomagala za nastavu. U ovom diplomskom radu naglasak je stavljen na asistivne uređaje za pozicioniranje, mobilnost te prilagođenu okolinu. Prema ICF klasifikaciji koncept okoline podrazumijeva primarnu (kuća, asistivna tehnologija, podrška članova obitelji) i sekundarnu (usluge sustava, socijalni stavovi) okolinu djeteta. Okolina djeteta se može sastojati od dvije vrste faktora: facilitatora koji u okolini djeteta poboljšavaju izvođenje aktivnosti, te barijera koje otežavaju ili onemogućavaju izvođenje aktivnosti. Kako bi okolina zaista i bila facilitator u životu djece s teškoćama u razvoju, posebice djece s motoričkim teškoćama, danas se sve više spominje koncept okoline i okolinske modifikacije. Okolinske modifikacije označavaju prilagodbu okoline koja će omogućavati djeci s motoričkim teškoćama maksimalnu samostalnost u aktivnostima svakodnevnog života kako u privatnom tako i u javnom okruženju. Okolinske modifikacije vežu se uz pojam univerzalnog dizajna. Konvencija o pravima osoba s invaliditetom obvezuje države potpisnice da sve javne površine i zgrade budu maksimalno pristupačne svim osobama s invaliditetom bez obzira na teškoće.

Djeca s cerebralnom paralizom, spinom bifidom i mišićnom distrofijom koriste asistivne uređaje i okolinske modifikacije kako bi se maksimalno povećala funkcionalnost i samostalnost u aktivnostima svakodnevnog života.

U Republici Hrvatskoj djeca s motoričkim poremećajima dobivaju asistivne uređaje kao što su invalidska kolica, ortoze, proteze, štake, hodalice, uređaje za kateterizaciju besplatno ili uz nadoplatu (ovisno o modelu i visini subvencije) preko Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo prema Zakonu o obveznom zdravstvenom osiguranju. Način provedbe navedenog zakona

reguliraju brojni pravilnici. Djeci s motoričkim poremećajima prema Zakonu pripadaju uređaji i pomagala koja su im neophodna za opstanak i obavljanje bazičnih aktivnosti svakodnevnog života (disanje, mobilnost). Modifikacije okoline, u ovom slučaju kuće ili stana koje su nužne za neometano funkcioniranje djeteta s teškoćama, roditelji ili skrbnici financiraju samostalno.

Ako se radi o javnim površinama i prostorima, oni bi trebali biti izgrađeni u skladu s kriterijima univerzalnog dizajna. Prilagođenost javnih površina i javnih prostora diktirana je od strane Konvencije o pravima osoba s invaliditetom.

5. Literatura

1. Benjak, T. (2017): Izvješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj, Hrvatski zavod za javno zdravstvo.
2. Blažević, M., Marković, D., Pažanin, L. (2011): Neuromuskularne bolesti, Glasnik pulske bolnice, 8.
3. Cook, A. M., Polgar, J. M. (2015): Assistive Technologies: Principles and Practice. Elsevier.
4. Demarin, V., Trkanjec, Z. (2008): Neurologija za stomatologe. Medicinska naklada. Zagreb: Sveučilišni udžbenici.
5. Dicianno, B., Bellin, M., Zabel, A., (2009): Spina Bifida and Mobility in the Transition Years, American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation, 99, 1002 – 1006.
6. Federici, S., Borsci, S., Mele, M. (2013): Environmental Evaluation of a Rehabilitation Aid Interaction under the Framework of the Ideal Model of Assistive Technology Assessment Process, Human Computer-Interaction.
7. Federici, S., Corradi, F., Maloni, F., Borsci, S., Mele, M.L., Saveria Dandini, S., Scherer, M. (2015): Successful assistive technology service delivery outcomes from applying a person-centered systematic assessment process: a case study, Life Span and Disability XVIII, 1, 41-74.
8. Harris, B., Moylan, L. (2004): Home Modifications Booklet, University of Queensland.
9. Horvatić, J., Joković-Oreb, I., Pinjatela, R. (2009): Oštećenja središnjeg živčanogsustava, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 45, 1, 99-110.
10. Huang, I., Sugden, D., Beveridge, S. (2008): Assistive devices and cerebral palsy: factors influencing the use of assistive devices at home by children with cerebral palsy, Child: care, health and development.
11. Huang, I., Sugden, D., Beveridge, S. (2009): Assistive devices and cerebral palsy: the use of assistive devices at school by children with cerebral palsy, Child: care, health and development.
12. Ivanyi, B., Schoenmakers, M., Veen, N., Maathius, K., Nollet, F., Nederhand, M. (2014): The effects of orthoses, footwear and walking aids on the walking ability of children and adolescents with spina bifida: A systematic review using International

Classification of Functioning, disability and Health for Children and Youth (ICF-CY) as a reference framework, Prosthetics and Orthotics International.

13. Iveković, I. (2013): Utjecaj motoričkog planiranja, koordinacije i sukcesivnih sposobnosti na motorički razvoj i društveno ponašanje djece s teškoćama u razvoju, Hrvatski športskomedicinski vjesnik, 28, 99-107.
14. Katušić, A. (2011): Cerebralna paraliza: redefiniranje i reklasifikacija, Hrvatskarevija za rehabilitacijska istraživanja, 48, 1, 117-126.
15. Kovač, I. (2004): Rehabilitacija i fizikalna terapija bolesnika s neuromuskularnim bolestima. Zagreb: Savez distrofičara Hrvatske.
16. Kuhar, A.K., Blaži, D., Kovačić, M., Ljubić, M., Matok, D., Pribanić, Lj., Špoljarec, M. (2007): Upute za provođenje državne mature za pristupnike s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama. Zagreb: Nacionalni centar za vanjsko vrednovanje obrazovanja.
17. Kurt, J., Dudgeon, B., Kuehn, C., Walker, W (2007): Assistive Technology Use Among Adolescents and Young Adults With Spina Bifida, American Journal of Public Health, 97, 2.
18. Kuzmanić Šamija, R., Lozić, B., Rečić, B., Tomasović, M., Vlastelica, Ž., Metličić, V., Sedlačkova, J. (2013): Infantilni oblik facioskapulohumeralne mišićne distrofije, Paediatrica Croatia, 53, 153-157.
19. Manon AT B., Verschuren, O., Mechelen, C., Borst, H., Leeuw, A., Hoef, M., Janke (2016): Personal and environmental factors to consider when aiming to improve participation in physical activity in children with Spina Bifida, Bloemen et al. BMC Neurology, 15, 11.
20. Watanabe, L. (2010): Spina Bifida: Understanding the Impact % Choosing Mobility Solutions; Mobility Management.
21. Østensjø, S., Brogren Carlberg, E., Vøllestad, N. (2003): Everyday functioning in young children with cerebral palsy: functional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment., Developmental Medicine & Child Neurology, 45, 603–612.
22. Ostensjø, O., Brogren Carlberg, E., Vøllestad, N. (2005): The use and impact of assistive devices and other environmental modifications on everyday activities and care in young children with cerebral palsy, Disability and Rehabilitation, 27, 14, 849-861.

23. Pinjatela, R., Ivošević, M., Stjepanović, I., Ivanković, A. (2015): Motorički poremećaji i kronične bolesti: oštećenja mišićno-koštanoga sustava, kronične bolesti [skripta]. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet sveučilišta u Zagrebu: Zagreb.
24. Rien, I., Fallang, B., Ostensjo, S. (2015): Everyday use of assistive technology devices in school settings, *Disability and Rehabilitation Assistive Technology*
25. Scherer, M. J., Sax, C., Vanbiervliet, A., Cushman, L. A., Scherer, J. V. (2005): Predictors of assistive technology use: The importance of personal and psychosocial factors, *Disability and Rehabilitation*, 27, 21, 1321-1331.
26. Vukušić, D. (2016): Primjena asistivne tehnologije u poboljšanju kvalitete života obitelji djeteta s motoričkim teškoćama. Diplomski rad. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
27. Župan, A., Jenko, J. (2012): Assistive technology for people with cerebral palsy, *Eastern Journal of Medicine*, 17, 194-197.
28. Assistive Technology Industry Association. Posjećeno 27.08.2018. na mrežnoj stranici: <https://www.atia.org/>
29. E glas: Upravljanje okolinom pomoću glasa. Preuzeto 3.9.2018. s mrežnih stranica <https://www.eglas.hr/pametna-dom/servus/>
30. Iowa Center for Assistive Technology. Posjećeno 27.8.2018. na mrežnoj stranici Iowa Centra: <http://www.continuetolearn.uiowa.edu/nas1/07c187/Begin%20Here.htm>
31. ISO. Posjećeno 28.8.2018. na mrežnoj stranici ISO-a: <https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:9999:ed-5:v1:en>
32. Muscular Dystrophy Canada. Preuzeto 3.9.2018. s mrežnih stranica <http://www.muscle.ca/living-with-muscular-dystrophy/mobility/>
33. National Disability Authority: What is universal design. Preuzeto s mrežnih stranica 1.9.2018. <http://nda.ie/Publications/Universal-Design/>
34. MSD Priručnik dijagnostike i terapije. Posjećeno 3.9.2018. na mrežnoj stranici <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-prirucnik>
35. Konvencija o pravima osoba s invaliditetom. Preuzeto 28.8.2018. s mrežnih stranica www.krila.hr/UserDocsImages/Konvencija_UN.pdf
36. The World Report on Disability. Preuzeto 28.8.2018. s mrežnih stranica www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf