



ИНФОРМАТОР

Издаје Друштво за помоћ особама са Дауновим Синдромом

♥ ГОДИНА II ♥ БРОЈ 2 ♥ Београд, мај 2003.



Порука броја: Медицински
Заједно смо јачи, протокол
паметнији и успешнији.

Тема броја
Научити бројање

**ПИШЕ:**

Мр Зоран Анђелковић

Драги родитељи, драга децо, драга омладино и драги читаоци. Задовољство ми је да могу, са ових пар реченица, да Вас обавестим да је **ИНФОРМАТОР** број 2 Друштва за помоћ особама са **Down Syndrome** пред Вама и очекујем да ће те га са задовољством прочитати.

Концепција овог Информатора је у развоју и очекујем од Вас да Ваше добронамерне примедбе допринесу побољшању квалитета, у смислу садржаја и дизајна. Такође Редакција овог информатора очекује све људе добре воље да нам својим саветима и прилозима помогну да овај информатор садржајно буде све бољи. Овај Информатор има за циљ да Вам пружи довољно информација, да живот који живимо учинимо пријемчивим, лакшим и удобнијим. Ми смо ту, међу Вама и само треба да нас потражите, да се сви заједно укључимо у креирање и побољшање садржаја. Сигуран сам да бисмо једни од других пуно тога имали да чујемо и могли да научимо, а онда бисмо се успешније и лакше могли носити са нашом свакодневницом.

Жеља ове Редакције је да одређени број страница овог информатора уређујете Ви драга децо и омладино, да се на његовим страницама нађу животне приче ове популације и приче које ће нам испричати деца чији ће родитељи "друговати" са нама.

Ми смо спремни да неко од нас дође код Вас и забележи Ваше казивање, Ваше примедбе, предлоге, запажања и пренесе Ваше утиске о овом првом броју. Ако нам пишете биће нам задовољство да то ваше писмо или песму објавимо, али Вас молим да то и потпишете и да нам пошаљете неку Вашу фотографију.

²Ми смо увек са Вама јер Вас ВОЛИМО.

Информатор Down Syndrome

Часопис за друштвена, културна и животна питања за особе са *Down Syndrome* у Србији

Година II, Број 2, мај 2003.

ИЗДАЈЕ:

Друштво за помоћ особама са *Down Syndrome* Србије

Шекспирова бб.

Београд

ЗА ИЗДАВАЧА:

Даринка Рикановић, председник Друштва за помоћ особама са Дауновим синдромом Србије

**ГЛАВНИ И ОДГОВОРНИ
УРЕДНИК:**

Мр Зоран Анђелковић

УРЕЂИВАЧКИ ОДБОР:

Јадранка Новак, помоћник уредника

Мр Јасмина Вуксановић

Проф др Александар Ђордић

Бранислава Голубовић

Сузана Лилић

ТЕХНИЧКИ УРЕДНИК И ДИЗАЈН:

Мр Зоран Анђелковић

АДРЕСА УРЕДНИШТВА:

Виноградски венац 34, Београд

Тел 063/387480

E-mail: jaz@eunet.yu

Тираж 200 примерака

ШТАМПА:

ЧИГОЈА ШТАМПА

Београд

НАСЛОВНА СТРАНА:
НИКОЛА



САДРЖАЈ:

| | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| УВОДНА РЕЧ | 2 |
| Mr Зоран Анђелковић | |
| ПОРУКА БРОЈА | 3 |
| Заједно смо јачи, паметнији и успешнији... | |
| Проф. Др.Владимир Петронић | |
| ИЗ СТРУЧНЕ ЛИТЕРАТУРЕ | |
| КАКО НАУЧИТИ ОСОБЕ СА ДАУНОВИМ СИНДРОМОМ ДА РАЗУМЕЈУ И КОРИСТЕ БРОЈЕВЕ | 4 |
| Превод: Јадранка Новак | |
| ЕДУКАЦИЈА – СТРУЧНА ПРЕДАВАЊА ПЕРИОД АДОЛЕСЦЕНЦИЈЕ И ЗРЕЛОГ ДОБА ОСОБА СА Down sindromom | 6 |
| Јадранка Новак, психолог | |
| Иницијални предлог медицинског протокола за Даунов синдром | 10 |
| Др Јелица Ерцег, Др Стефен Трумбле, Др Добрила Муановић | |
| ПРЕДЛОЗИ ЗА ПОБОЉШАЊЕ ОТОРИНОЛАРИНГОЛОШКЕ ЗАШТИТЕ | 12 |
| Др Микић | |
| НАЈЧЕШЋИ ПРОБЛЕМИ КОД ОСОБА СА DOWN SINDROMOM: ПОЧЕТНИ ЗНАЦИ И КОРАЦИ КОЈЕ ТРЕБА ПРЕДУЗЕТИ АКТИВНОСТИ | 13 |
| Активности Друштва | 16 |
| Снежана Миливојевић | |
| НОВИНЕ У ФИНАНСИРАЊУ ПРОГРАМА АКТИВНОСТИ УДРУЖЕЊА И ОРГАНИЗАЦИЈА ОСОБА СА ИНВАЛИДИТЕТОМ | 18 |
| Дара Рикановић | |
| РАЗНЕ ИНФОРМАЦИЈЕ | 19 |
| ВАША ПИСМА | 20 |
| ДАУН СТВАРАОЦИ | 21 |
| ВАШЕ БЕЛЕШКЕ ЗА СЛЕДЕЋИ БРОЈ | 23 |

ПОРУКА БРОЈА

ПИШЕ:

Проф. Др.Владимир Петронић

Да би нашим драгим члановима породица, који имају посебне потребе, омогућили развој њихових способности, није довољна само љубав и брига породице. Потребно је удруживање свих њихових родитеља, да би заједничким радом створили или утицали на стварање свих услова за њихов развој.

Развијајући њихове способности омогућавамо им укључивање у друштвену заједницу, чинимо их срећним, сигурнијим и у оквиру својих могућности корисним члановима друштва. Истовремено утичемо на сузбијање предрасуда, што омогућава да они буду прихваћени од околине као равноправни чланови друштва.

Заједничким радом свих родитеља можемо да постигнемо много, појединачно врло мало. Родитељи свесни тога су се удружили и основали наше Друштво. Међутим број чланова је много мањи у односу на број породица које имају члана са овим синдромом.

Зато је неопходно да се Друштво прошири учлањењем и родитеља који сада нису наши чланови.

У досадашњем раду Друштва постигнути су одређени позитивни резултати. Они су могли бити и већи да нас има више и да свако од нас стално ради на повећању броја чланова Друштва и у остварењу задатака Друштва. Зато је један од наших приоритетних задатака укључење у наш рад што већег броја родитеља на територији Србије..

Заједно смо јачи, паметнији и успешнији.





ПРЕВЕЛА И ПРИПРЕМИЛА

Јадранка Новак, психолог
Завод за психофизиолошке поремећаје и говорну патологију

КАКО НАУЧИТИ ОСОБЕ СА ДАУНОВИМ СИНДРОМОМ ДА РАЗУМЕЈУ И КОРИСТЕ БРОЈЕВЕ

Caroll Tingey, Ph.D.

Код сваког учења важно је избећи меморисање чињеница напамет. Корисније је научити да се појам разуме кроз стварно искуство.

Помоћи особама са Дауновим синдромом (ДС) да разумеју језик математике, захтева много времена и стрпљења.

Математика је језик симбола који описују односе између цифара, облика и количина, а не само учење да се рецитију бројеви. Кораци у учењу су следећи:

1. СПОСОБНОСТ УВИЂАЊА СЛИЧНОСТИ

Ове сличности могу бити било које природе: боја, облик, величина, укус, светлост. Особе са ДС треба подстицати да уоче сличности међу понуђеним предметима. пре него што тражимо да их групшу и преброје.

2. СПОСОБНОСТ ГРУПИСАЊА СТВАРИ КОЈЕ СУ СЛИЧНЕ

У почетној фази учења, потребно је да дете само узме и постави сличне ствари (предмете) једно поред другог. Већина ствари које дете узима, могу припадати различитим групама:

нпр: капут може припадати групи одеће, групи вунених ствари, групи сивих ствари или групи ствари са рупицама за закопчавање. Да би се код детета развило разумевање, потребно је више пута организовати и реорганизовати ове групе, мењајући критеријум за груписање.

3. ЖЕЉА ДА СЕ СТВАРИ У ГРУПИ ПРЕБРОЈАВАЈУ

Чак и после груписања ствари, код детета са ДС често не постоји потреба да одреди симбол броју ствари у групи. Потребно је прво унети ознаку за ЈЕДАН и МНОГО. Након тога, почети са одбројавањем ствари у групи. Користити сваку прилику да се гласно одбројавјау ствари које припадају једној групи.

4. РАЗУМЕВАЊЕ КОРЕСПОНДЕНЦИЈЕ - ЈЕДАН ПРЕМА ЈЕДАН

У почетној фази учења бројева, важно је да дете сваки број повеже са једним предметом. За ту сврху могу да се користе различити предмети, каменћићи, зрневље, жетони и сл. С' обзиром да особа са ДС когнитивно функционише углавном на конкретном нивоу важно је да су предмети које групише и одбројава њему доступни, опипљиви, уочљиви. Родитељи, током вежбе, могу користити све што је доступно у кућном окружењу. Нпр: док постављају сто за ручак, заједно са дететом могу да одбројавају кашике, виљушке, салвете, тањире... Дакле, за сваког члана породице, постављамо: једну столицу, један тањир, једну кашику, једну виљушку, једну чашу, једну салвету... Потребно је да дете самостално (или уз помоћ одраслог) поставља делове прибора: једна столица мами, једна тати, једна бати итд.

5. УПОРЕЂИВАЊЕ ИЗНОСА У ГРУПАМА

Децу са ДС је потребно заинтересовати за поређења. Поређења типа: "покажи, где има више, мање или исто делова неког скупа, за њих је сувише апстрактан појам, који ће тешко разумети. Потребно је стога, заједно са дететом издвојити нпр: скуп дечака и скуп девојчица затим тражити да их преброји и каже где има више а где мање деце.

6. СИМБОЛИ ЗА ПОРЕЂЕЊЕ

Симбол за сваки број има значење, само уколико је дете разумело предходно наведене ставке. Деци се може олакшати и тако што ће испуњавати образац на коме су приказане групе предмета заједно са нумеричким симболом. Последњи део обрасца је направљен тако да га дете само попуњава: уз одређени број предмета уписује коресподентну нумеричку ознаку или обрнуто.

Дакле, да би се овладало појмом броја, најсигурнији пут је овладавање и разумевање

**ПРОЦЕСА ГРУПИСАЊА и
КОРЕСПОНДЕНЦИЈЕ ЈЕДАН ПРЕМА ЈЕДАН.**

Без разумевања тога, остаје просто
”рецитовање бројева” односно, процес учења
напамет, без икаквог значења.

7. ПРАКТИЧНА УПОТРЕБА БРОЈА

Познавање бројева омогућава учење низа практичних вештина као што су: гледање на сат, бројање новца и слично.

За учење да се гледа на сат, најбоље је направити релативно стабилан распоред активности и сат, који је велики и прегледан.

Родитељ или учитељ, треба да се држи распореда и коментарше време у складу са променама активности.



Дете треба да има увид у РЕДОСЛЕД ствари које су се догодиле од помицања казаљке с једног на друго место. Сваку активност, која представља неку малу временску целину, потребно је коментарисати детету, са назнаком времена, протеклог за извођење исте.

Учење употребе новца најбоље се постиже кроз куповину ствари у правој продавници или кроз игру “кобајаги” започните са правим новцем, нпр. са новчаницом од 10, 20 и 50 динара и покажите детету шта све и колико чега, може да купи за сваку новчаницу .

Потребно је да игру “куповине” понављате безброј пута у породици, пре него што кренете у праву куповину. Не исправљајте дете у продавници. Оставите му доста времена да само одабере и плати одабрану робу.

Телефонски бројеви, бројеви у адресама и слично представљају само ознаке, које нису бројљиве, те њих само треба упамтити.





ПИШЕ:
Јадранка
Новак,
психолог
Завод за

психофизиолошке поремећаје и говорну патологију

ПЕРИОД АДОЛЕСЦЕНЦИЈЕ И ЗРЕЛОГ ДОБА ОСОБА СА Down sindromom

Адолесценција представља период транзиције који сигнализира завршетак детињства и почетак доба зрелости.

То је период бурних изазова и промена на ФИЗИЧКОМ, ЕМОТИВНОМ И СОЦИЈАЛНОМ плану.

ФИЗИЧКЕ промене су нешто раније уочљиве код девојчица него код дечака.

Промене у изгледу тела (секундарне полне карактеристике); појава менструалног циклуса код девојчица и ноћних полуција код дечака, изазивају збуњеност и узнемиреност код особа са ДС и захтевају помоћ одраслог у прилагођавању новонасталој ситуацији. Због сопствене нелагоде и збуњености, родитељи углавном не реагују или пак упућују нејасне поруке, уместо да их постепено припремају за надлазеће промене, најављивањем и учењем кроз конкретно искуство. Чињенице показују да, таквом припремом, девојчице могу лако овладати одржавањем хигијене за време циклуса. Дечацима треба објаснити да су повремене полуције (“влажни снови”) природна појава тј. нормална реакција тела на физиолошке промене али да мастурбација или самозадовољавање захтевају приватност.

У противном случају, откривање овог вида задовољства код младих дечака са ДС, може да доведе до велике преокупираности и потребе да се такво понашање пречесто понавља, без обзира на време и место.

Биолошка полна зрелост код МНР особа не значи и психосоциалну зрелост коју они постепено стичу и то само до извесног степена.

Потребно је усмеравање и учење младих особа са ДС, да препознају и правилно изразе своја осећања.

Чињеница је да су они чешће окупирани променама и сензацијама из сопственог тела, него особама другог пола. Неретко су некритични у избору особе којој исказују љубав и наклоност, то су популарни ликови са ТВ екрана, или неко из круга породичних пријатеља са којима лако комуницирају. Такве ”немогуће” и нереалне изборе не треба схватити као сексуалну настраност, већ пре као потребу за блискошћу и прихватањем .

Особе са ДС, попут свих људских бића, могу остварити дуге и квалитетне хетеросексуалне везе. Тиме се отвара тема, веома осетљива за све родитеље а то је питање контроле нежељених последица: трудноће, полних инфекција и сексуалне злоупотребе. Ово су теме које захтевају детаљну анализу свих фактора ризика, као и превентивни, саветодавни рад професионалаца са младим особама са ДС и њиховом породицом.

ПРОМЕНЕ НА ЕМОЦИОНАЛНОМ ПЛАНУ

Адолесцентне године код особа са ДС, подједнако снажно и дубоко као и код њихових здравих вршњака, иницирају конфликтна и подељена осећања: с једне стране је жеља за слободом и независношћу од присуства и контроле одраслог, с друге стране, потреба за сигурним уточиштем, заштитом и подршком.

Овај период карактеришу бурни изливи емоција и осећања, најчешће краткотрајних али не и површних. Честе су смене расположења и активности: од усамљивања и одбијања било ког вида понуђене активности, до некритичног мешања у активности других и потребе да се стално буде у центру пажње. Када догађања не иду у сусрет њиховим жељама и потребама, у стању су да се сатима, па и данима, "дуре", негодују, протестују!

Овакве ситуације додатно продубљују тешкоће у емоционалној експресији, размени и контроли.

Потребно је да родитељи одвоје време за разговор о свему ономе што их тишти, плаши, узнемирава као и о ситуацијама и окружењу које их веселе, радују, мотивишу на акцију. Исто тако, потребно је подстицати иницијативу за комуникацију са вршњацима, прихватање и поштовање:

- различитости,
- толеранцију на неуспех, као и
- емпатију за расположења и осећања других.

ПРОМЕНЕ НА ПЛАНУ СОЦИЈАЛНИХ ОДНОСА

Систематска истраживања у области понашања (С. Cunningham 1987 г.) показала су да не постоји, "сет дистинктивних облика понашања", карактеристичних само за популацију особа са ДС, већ широка лепеза различитих темпераменталних одлика и црта личности. Зависно од срединских утицаја, од начина неге и васпитања.

Понашање особа са ДС може карактерисати импулсивност, дезинхибираност, "лепљивост" и обрнуто, стидљивост и повученост, до потпуне изолације.

Процентуално гледано:

-највећи број (> 60%) развије активно, пријатно, емоционално топло и социјално усклађено понашање.

-мањи број (20-25%) показује смањен интерес за околину и дружење, мањак спонтаности и радозналости, позицију "пасивног посматрача".

-најмањи број: (10-15%) развије инатлук, "пргавост" упорно контрирање, деструктивност, провокативно понашање, чак и агресивност.

Најбољи начин да се помогне младим особама у развијању социјално пожељних, адаптивних образаца понашања, у интеракцији са вршњацима и ширим окружењем је:

Активна подршка и снажење САМОСВЕСТИ, односно УВИДА у адекватност свог изгледа и понашања у непосредном окружењу. У том смислу је важно да се већ од раних година започне са учењем детета лепом и учтивом понашању, размени, одлагању непосредног задовољавања потреба.

Исто тако као и адекватној обући, одећи, фризури, шминки, код девојчица, јер су и то важни "детали" који могу значајно приближити али и удаљити младу особу од њеног вршњачког круга.

ПОРЕМЕЋАЈИ ПОНАШАЊА КОД ОСОБА СА ДС

Међу свим испитаницима са ДС, различитог узраста, евидентирано је свега **8-15% са поремећајем понашања**, што је знатно мањи проценат него у популацији ментално ретардираних особа друге етиологије.

У адолесцентном периоду (13-19 г) најчешти поремећаји понашања су: напади беса и деструктивности, бежање од куће, повлачење и усамљивање, одбијање комуникације са окружењем.

Додатна анализа узрока показала је да су такви, неприлагођени облици понашања, ређе одраз менталне ретардације а више последица:

- слабо развијених комуникационих образаца
- незрелог говорно-језичког развоја
- и слабо развијених вештина самопомоћи - код особа са ДС.

Још једно истраживање узрока поремећаја понашања код популације особа са ДС (S. Pueschel, 1987), показало је да:

- одбијање контакта са вршњацима
- потреба да се стално буде у центру пажње
- повремени напади агресивности и деструктивности

нису у тој мери узроковани степеном менталне заосталости, колико корелирају са:

- поремећеним односима и комуникацијом између родитеља
- сталним критиковањем и незадовољством родитеља
- неадаптираношћу тј. не прихватањем реалног стања детета.

ЗРЕЛО ДОБА И ПРОМЕНЕ НА КОГНИТИВНОМ ПЛАНУ

Питања, које родитељи најчешће постављају професионалцу су:

- Који је крајњи домет интелектуалног постигнућа?; Да ли је на раном узрасту могуће, макар оквирно, предвидети даљни ток и домет когнитивног развоја?;
- Да ли, након извесних година, долази до стагнације или чак регресије у интелектуалном функционисању?
- Како спречити регресивне феномене тј. губитак научених знања и вештина?

Досадашња истраживања тока когнитивног развоја код особа са ДС указују на следеће чињенице:

- Максимални домет интелектуалног постигнућа особа са ДС одговара менталном узрасту особе од 8-12 год. При томе, најбоље резултате постижу деца која су расла у породичној средини и која су од раног узраста укључена у стимулативне програме.
- Предиктивна вредност резултата добијених развојним скалама је ниска, што значи да се, на основу њих, не може закључивати о крајњем домету интелектуалног функционисања.
- Што је нижи интелектуални статус особе са ДС, то су бржи процеси стагнације па чак и инволуције на плану когнитивних способности.

Постоји и низ других фактора који могу значајно утицати на губитак стечених способности. Између осталих, то су:

- новонастале сензорне сметње (проблеми са видом, слухом)
- 8 • сиромашна искуства у социјалном пољу (релативна изолованост из средине)

- емоционалне инхибиције (реакције на губитак блиског члана породице, занемаривање, злостављање и друге стресне ситуације)
- специфични дефицит у комуникацији (слабо развијен говорно-језички развој)
- продужене епизоде депресивног стања (губитак интересовања за околину, изненадне, безразложне смене расположења и понашања)
- дементни процеси (делимични или потпуни губитак сазнајних, емоционалних и социјалних способности и пропадање већ организованих функција)

КАКО СПРЕЧИТИ ИЛИ МАКАР УБЛАЖИТИ НЕПОВОЉАН ТОК РАЗВОЈА?

Помоћ особама са ДС да развију, одрже и ефикасно користе своје способности и у зрелим годинама, односно, да успоставе максимално могућу контролу над својим животом у свом локалном окружењу, захтева удружену и организовану:

- ЗДРАВСТВЕНУ,
- ПСИХОСОЦИЈАЛНУ и
- ПРАВНУ

интервенцију.

1.ЗДРАВСТВЕНИ СИСТЕМ

Здравствени систем има кључну улогу у превенцији и лечењу великог броја удружених здравствених проблема који прате раст и развој особа са ДС.

Између осталих специјалности, средње и зреле године особа са ДС захтевају обавезно контролу и праћење од стране:

- *ендокринолога: контрола штитњаче (Т4, ТСХ, праћење тежине) једном годишње
- *офталмолога и ОРЛ специјалисте: стање вида и слуха, једном годишње
- *физијатра: снимање вратног дела кичме, једном годишње
- *психијатра: потражити симптоме депресије, деменције, једном годишње

2. ПСИХОСОЦИЈАЛНА ПОМОЋ И ПОДРШКА

Подразумева свеобухватно и континуирано ангажовање професионалаца и породице у циљу развијања, одржавања и коришћења стечених способности и вештина. У том правцу неопходно је:

- обезбедити довољно времена за разговор: пажљиво саслушати **ЛИЧНИ** доживљај проблема
- “опремити их РАДОЗНАЛОШЋУ“, интересовањем за збивања и околину.
- јачати САМОСВЕСТ: развијати увид и свесност о свом изгледу, понашању, о својим моћима и ограничењима.
- јачати САМОСТАЛНОСТ: учењем вештина самопомоћи, вештина комуникације, пружањем помоћи у избору занимања, обуци и радном ангажовању
- организовати релативно константан ритам дневних активности - увођењем задужења и одговорности: одржавање акваријума или цветне алеје, нега кућног љубимца, одржавање реда и хигијене у свом простору и сл.
- организовати ДРУЖЕЊЕ изван породице и подстицати ширење КРУГА ПРИЈАТЕЉА како би развили осећај припадности групи, могућност аутентичне и креативне експресије својих потреба и осећања.
- омогућити макар повремену РЕКРЕАЦИЈУ и ЗАБАВУ: музика, плес, спортске активности, цртање, глума, бастованство, пецање, камповање, су активности које их изузетно мотивишу и ангажују.

При томе не би требало инсистирати на такмичарском духу већ на подршци и похвали иницијативе, жеље и храбрости да се учествује!

3. ПРАВНИ СИСТЕМ

Улога правног система у целокупном процесу заштите особа ометених у развоју је да системском законском регулативом оптимализује све сегменте овог процеса у правцу највећег интереса особа са ДС и њихових породица:

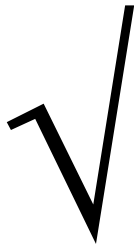
- превенцију, рану дијагностику и рехабилитацију,
- комплексну здравствену и социјалну заштиту током читавог животног века,
- специфично прилагођен васпитно-образовни систем (од предшколског, школског, до радног оспособљавања)
- мрежу институционалне заштите (дневни, привремени и трајни боравци, хотели, заштитне радионице)

Дакле, тек заједничким, координисаним ангажовањем: здравствених, правних и служби психосоцијалне помоћи, као и породице, могуће је очекивати значајне и стабилне ефекте у квалитету живота током читавог животног века особа са Дауновим синдромом.

Литература:

1. Cunningham Cliff: Down Syndrome: an introduction for parents, 1988
2. Pueschel Siegfried, :New perspectives on Down Syndrome, 1987
3. Zergolern-Cupak Ljiljana: Down Syndrom-ISKUSTVA I SPOZNAJE, 1998





ПИШЕ:

Др Јелица Ерцег
Др Стефен Трумбле
Др Добрила Муановић

Иницијални предлог медицинског протокола за Даунов синдром

АНТЕНАТАЛНИ ПЕРИОД
Антенатални скрининзи раде се код жена које већ имају дете са Дауновим синдромом, које у блиској породици имају особе са ДС и код будућих мајки преко 35 година живота.

Скрининг обухвата:

- 1.Одређивање Алфа-фетопротеина у серуму мајке у периоду између 15. и 18. недеље гестације. Овим методом открива се 20% фетуса са ДС.
- 2.Одређивање хорионског гонадотропина у серуму мајке. Заједно са претходним тестом открива се 50-60% фетуса са ДС.
- 3.Одређивање Естрадиола у серуму мајке. Заједно са два претходна теста открива се 60-70% фетуса са ДС.

Позитиван скрининг упућује на потребу амниоцентезе, хордоцентезе или биопсију хорионских чупица, које дефинитивно потврђују дијагнозу.

Амниоцентеза (ради се од 16-18 недеље трудноће) или биопсија хорионских чупица (ради се од 10-12 недеље трудноће), обавезно се раде код жена преко 40 година живота.

Током трудноће редовно се понавља ултразвучни преглед од стране врхунских стручњака за антенаталну дијагностику.

Саопштавање дијагнозе ДС будућим родитељима пре рођења или одмах после рођења детета захтева од лекара посебну пажњу и вештину. Иако се родитељима пре узимања тестова објасни због чега је то потребно, мора се предвидети да ће то бити груб преокрет у њиховим очекивањима.

Родитељима треба тачно објаснити какве су то промене код детета, шта ће бити с њим у будућности и дозволити им да се одлуче да ли ће се трудноћа наставити. Потребан је брижљив рад са родитељима и после абортуса, а не само безосећајно рећи: “Заборавите ово и идите поново”.

ПЕРИНАТАЛНИ ПЕРИОД

Ако се дете роди а дијагноза није постављена у трудноћи, треба родитељима што пре саопштити, не чекати лабораторијски налаз кариотипа. Прво им честитати рођење детета. Чим се стабилизовало стање детета, лекар треба насамо да поразговара с родитељима у присуству бебе. Са изразима нежности уз додиривање бебе родитељима треба објаснити о каквом се стању ради, питати их колико они знају о ДС. Треба очекивати различите реакције родитеља, али ће сигурно сви лакше поднети ако им се саопшти топлим речима уз прихватање њиховог стања, и објаснити да није ничија кривица.

Породица и пријатељи могу дати велику подршку родитељима, зато треба и њих упознати с овим стањем. Упутити их на Удружење родитеља деце са ДС, где ће наићи на велику помоћ и подршку. Иако ДС није болест, постоји више патолошких процеса који се чешће јављају код деце са овим стањем.

Одмах после рођења дете треба детаљно прегледати, потврдити дијагнозу и евентуално открити патолошке промене по системима.

КАРДИОВАСКУЛАРНИ СИСТЕМ

Урођене срчане мане јављају се у око 40% деце. Потребно је детаљно испитати и применити сву терапију, укључујући и хируршку, као код све остале деце.

Иницијални предлог медицинског протокола за Даунов синдром

ГАСТРОИНТЕСТИНАЛНИ СИСТЕМ

Аномалије овог система присутне су у 12% деце (дуоденална атрезија, пилорична стеноза, Хиршпрунгова болест, трахео-езофагеална фистула). Потребно је обратити пажњу на унос хране, пасажу гастроинтестиналног тракта и пражњење. Применити Рентген дијагностику и евентуално хируршку интервенцију. Приликом дојења може бити тешкоћа због хипотоније. Сметња може да проузрокује и протрузија језика.

ВИД

Око 3% новорођенчади има конгениталну катаракту, коју треба рано отклонити. Често долази до глаукома.

ТИРЕОИДЕА

Конгенитални хипотиреоидизам је нешто чешћи код беба са Дауновим синдромом. Примена рутинских тестова одмах после рођења омогућава рано постављање дијагнозе и примену терапије од самог рођења.

УРОЂЕНО ИШЧАСЕЊЕ КУКОВА

Урођено ишчасење кукова је ретко код ове деце, али хипотонија мишића и лабавост зглобова могу довести до овог поремећаја.

ДОБА ОДОЈЧЕТА И МАЛОГ ДЕТЕТА

Офталмолошки преглед треба обављати једанпут годишње, због честих рефракционих аномалија и страбизма.

Због честих инфекција горњих респираторних путева и ушију, долази до слабљења слуха, па је потребно једном годишње обавити преглед слуха.

У току детињства у 30% случајева долази до хипофункције штитне жлезде, па је потребно лабораторијско испитивање хормона са 6 месеци, годину дана, а онда једном у 2 године.

Урођена **НЕСТАБИЛНОСТ АТЛАНТО-АКСИЈАЛНОГ** зглоба. Излагање детета појачаним физичким напорима ствара опасност од повреда кичмене мождине са свим последицама (потребан је ослонац за главу у вожњи колима, није дозвољено превртање преко 11 главе). Потребна је Рентген контрола.

ХЕМАТОЛОШКА ОБОЛЕЊА

Потребна је повремена контрола крвне слике. Запажено је да се чешће јавља леукемија.

ЗУБИ

Потребно је праћење дентиције и примена превентивних стоматолошких мера-флуоризација, орална хигијена, редовне контроле.

ДОБА ПУБЕРТЕТА, АДОЛЕСЦЕНЦИЈЕ, ОДРАСТАЊА

Сексуално васпитање са циљем успостављања хигијенских навика, посебно у вези са менструалним циклусом, применом контрацепције, превенцијом полних инфекција и посебно сексуалне злоупотребе.

После 30 година живота расте ризик од Алцхајмерове болести и ризик од настанка епилепсије.

Препоручује се психолошка процена и ЕЕГ преглед са 30 година, што омогућава даље праћење когнитивних способности.

ЛЕЧЕЊЕ

Одмах после рођења примењивати вежбе ране стимулације свих чула и моторике, уз консултацију психолога, дефектолога и логопеда. Обавезно саветовати природну исхрану због квалитета млека и преношења имуних тела од мајке, а посебно због јачања мишића уста, који ће касније учествовати у функцији говора. Дати повремено витаминску терапију (Б,Ц) и хормонску терапију ако треба.

Од првог месеца дете упутити у Развојно саветовалиште, за редовну контролу психомоторног развоја, терапију и саветовање родитеља.

Каснија исхрана са доста воћа и поврћа, морску рибу дати два пута недељно. Ограничити унос млека (највише до 0,5 литра), ограничити унос угљених хидрата.

Децу треба вакцинисати по програму за сву децу.

ПИШЕ:

Др Микић

ПРЕДЛОЗИ ЗА ПОБОЉШАЊЕ ОТОРИНОЛАРИНГОЛОШКЕ ЗАШТИТЕ

Концепт обухвата сарадњу Развојних саветовалишта са оториноларинголозима у регионалним центрима, уз упућивање деце на даљу обраду и лечење у специјализоване центре када за тим постоји потреба.

1. Анатомске малформације ува – узани слушни канали захтевају чешће испирање церумена него у општој популацији. На основу отоскопског прегледа установити постојање оптурантног церумена и испрати га. Код неких особа са Дауновим синдромом ово је потребно радити и два пута годишње.
2. Чешћа појава акутног отитиса и секреторног отитиса због готског непца и дисфункције тубе. Потребно је лечити инфекције горњих респираторних путева и ува када се установе на основу ОРЛ прегледа, тимпанометрије и аудиометрије. Ова обољења доводе до дуготрајне кондуктивне наглуовсти која битно погоршава функционисање особа са Дауновим синдромом и успорава говорно језички развој и сазнајне процесе. Често се кондуктивна наглуовост превиди и све се приписује нижим интелектуалним способностима. Поред откривања и медикаментозног или хируршког лечења отитиса, треба размотрити профилактичке мере као што су примена вакцине против Стрептококуса пнеумоније и Хемофилуса инфлуенце.
3. Редовно праћење стања слуха битно је не само у циљу откривања кондуктивне наглуовсти, него и ради проналажења знатно ређих сензоринеуралних наглуовсти, код којих је понекад потребно применити

слушни амплификатор ради остваривања социјалног контакта. Појава сензоринеуралне наглуовсти кроз процес старења у овој популацији наступа знатно раније због целокупног убрзаног старења ткива и органа.

4. Хипертрофичне тонзиле су чест налаз код особа са Дауновим синдромом. Величина тонзила понекад компромитује дисајни пут и отежава исхрану. Код екстремне хипертрофије тонзила тонзилектомија има повољан ефекат и на бољу оксигенацију организма, а нарочито мозга. Праћење бактериолошког статуса (Бета хемолитички стрептокок) и превенција бактеријског ендокардитиса нарочито су битни за групу деце са урођеним срчаним манама, али и за сву децу у која бораве у колективу.

ОСНОВИ ПРАЋЕЊА ЗАДРАВСТВЕНОГ СТАЊА ОСОБА СА ДАУНОВИМ СИНДРОМОМ

1. Срчане мане се често јављају код новорођенчади са Дауновим синдромом па се са 6 недеља мора урадити кардиолошки преглед (ехокардиограм или ЕКГ и РТГ грудног коша, а ехо само код позитивног налаза).
2. Поремећаји тироидне жлезде се јављају обично у виду хипотиреозе (10%), па је неопходан биохемијски скрининг (Т4, ТСХ). Учесталост расте са узрастом.
3. Оштећење слуха се често јавља код особа са Дауновим синдромом па је неопходно аудиолошко праћење током целог живота. Откривање оштећења слуха може бити део скрининг процедуре на рођењу или касније аудиолошке обраде, најкасније са 10 месеци старости. Ако се открије проблем са слухом неопходне су чешће контроле. Поред трајног оштећења слуха на нивоу унутрашњег ува када је потребна примена слушног апарата, знатно чешће се јавља кондуктивна наглуовост у склопу акутног или хроничног секреторног отитиса, када је потребно медикаментозно или хируршко лечење.
4. Проблеми са очима се јављају у виду рефракционих аномалија или разрокости. Благовремени третман спречава секундарни хендикеп.

У детињству се могу јавити и катаракта и глауком, а нистагмус постоји код 10% деце. Кератоконус се јавља касније. Стање вида треба проценити са 2 године, нарочито код зрикаве деце. Од 4 године вид треба пратити на сваке две године.

5. Нестабилност вратне кичме је редак узрок неуролошких проблема, али у овом тренутку нема адекватне скрининг процедуре за откривање ове опасности, јер РТГ не пружа адекватни увид. Ова нестабилност је од значаја за анестезиологе при интубацији и забацивању главе. У саобраћајним удесима повећан је ризик од озледе вратне кичме. Чим постоји бол иза ува и у врату или

тортиколис треба проверити стање вратне кичме.

6. Раст је обично мали и особе са Дауновим синдромом су ниже од опште популације, добитак у тежини је успорен код новорођенчета са Дауновим синдромом, тако да не врате порожајну тежину до месец дана старости, а у прва три месеца заостају у односу на таблице, што се доводи у везу са отежаним храћењем у почетку. Успорен раст је наглашен код урођених срчаних мана, опструктивне апнеје у сну, поремећаја исхране, хипотиреозе и сл. Касније имају проблема са вишком телесне тежине, па је често потребна адекватна дијета, Употреба хормона раста није опште прихваћена.

НАЈЧЕШЋИ ПРОБЛЕМИ КОД ОСОБА СА DOWN SINDROMOM

ПИШЕ:

Др Милијана Селаковић, неуропсихијатар
специјалиста психијатрије развојног доба

НАЈЧЕШЋИ ПРОБЛЕМИ КОД ОСОБА СА DOWN SINDROMOM: ПОЧЕТНИ ЗНАЦИ И КОРАЦИ КОЈЕ ТРЕБА ПРЕДУЗЕТИ

Особе са Down sindromom морају бити специфично, здравствено и едукативно, третиране и праћене да би, најпре, постигле функционисање у горњим границама својих могућности, а затим да би се што дуже одржало постигнуто и спречило рано старење. У књизи «Behavioral diagnostic guide for Developmental Disabilities» A. Gedye, Ph.D. приказује табелу, медицински протокол који указује на почетне знаке које родитељи и терапеути могу уочити и које кораке морају предузимати да би превентивно деловали и одржавали особе са Down sindromom у максимално добром психо-физичком стању.

| ЧЕСТИ ПРОБЛЕМИ КОД ОСОБА СА ДС | МОГУЋЕ ИНДИКАЦИЈЕ односно симптоми који упућују на проблеме (ако код детета приметите!) | ПОЧЕТНИ КОРАЦИ | КАСНИЈИ КОРАЦИ |
|----------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|
| Вид – катаракта – погоршан вид – промене у перцепцији вида | -смањена покретљивост -смањен интерес за ТВ или за ручни рад -страх од ходања по неравном тлу - ако се појаве чести падови | -посетити лекара опште праксе -упут за очног специјалисту | -редовне контроле код очног специјалисте једном годишње односно по налогу самог офталмолога |

| | | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Слух</p> <ul style="list-style-type: none"> - наслаге ушног воска - постепени губиак слуха - ушне инфекције, итд. <p>- око 40% развије сензори-неуралан губитак слуха</p> | <ul style="list-style-type: none"> -захтеви се морају понављати -мора се говорити гласније како би особа разумела -појава очигледне тешкоћа у разумевању -не мора постојати знак губитка слуха | <p>-лекар опште праксе треба да да упут <u>-оториноларинголог</u></p> <p><u>отклања ушни восак и проверава има ли инфекције, испитује слух и опште стање органа слуха</u></p> | <p>-ушни восак треба уклањати редовно (2-3 пута годишње)</p> <p>-радити тест слуха код лекара свеаке 2-3 године</p> <p>-пратити могући губитак слуха</p> |
| <p>Срце – урођене срчане мане постоје код мање од 50% особа са ДС</p> | <ul style="list-style-type: none"> -не мора бити очигледних знакова лаицима - појава плаве боја на уснама, шакама и/или стопалима -кратак дах -повећан умор | <ul style="list-style-type: none"> -урођене срчане мане се обично идентификују у детињству -посетити лекара опште праксе -могућа консултација са кардиологом -ЕКГ | <p>-лекар опште праксе вероватно већ прати ситуацију</p> <p>-даље консултације са кардиологом</p> |
| <p>Проблеми са костима/зглобовима</p> <ul style="list-style-type: none"> -дегенеративни артритис - атлантоаксијална и цервикална (вратна) нестабилност -лумбална (леђна) нестабилност | <ul style="list-style-type: none"> -жалбе на болове у врату, леђима итд. -држање врата у чудном положају -симптоми артритиса -шепање - опуштено зглобова -честа ишчашења и деформитети -без очигледних знакова | <ul style="list-style-type: none"> -ићи код лекара опште праксе на тест за атлатноаксијалну (вратну) нестабилност, промене у диску итд. -неуролошки преглед -преглед ултразвуком кичме у згрченом и опуштеном положају код свих ДС особа | <p>-заштита за врат се мора носити приликом вожње колима уколико постоји значајна атлантоаксијална нестабилност</p> <p>-даље консултације са лекаром опште праксе и упут за специјалисту уколико је потребно</p> |
| <p>Епилептични напади – касно успостављени или који се често понављају</p> | <ul style="list-style-type: none"> -нађени на поду, после «пада» -падање са столице - очигледан губитак свести | <ul style="list-style-type: none"> -забележити детаље свих падова или периода несвесности -детаљно обавестити о томе лекара опште праксе | <ul style="list-style-type: none"> -упут за ЕЕГ и/или неуролога -наставити са бележењем података о нападима |
| <p>Тешкоће у дисању – смањени имунитет</p> | <ul style="list-style-type: none"> -хронични или чест кашаљ -шум при удисају -пнеумонија и/или други дисајни проблеми | <ul style="list-style-type: none"> -одговарајућа медицинска претраживања и лечење | <ul style="list-style-type: none"> -одговарајући наставак лечења |
| <p>Поремећаји при спавању</p> | <ul style="list-style-type: none"> -хркање -ометено дисање у сну -тешко буђење -хронични ноћни кашаљ -дневна поспаност -дисање на уста јутарње главобоље | <ul style="list-style-type: none"> -посетити лекара опште праксе -могућ упут за специјалисту плућних болести -промена положаја у сну – спавње на боку -програм смањења тежине у случају гојазности | <ul style="list-style-type: none"> -могући Т&А (вађење крајника) |
| <p>Проблеми са зубима</p> | <ul style="list-style-type: none"> -непријатан мирис из уста -гингивитис -испадање зуба | <ul style="list-style-type: none"> -брижљива хигијена усне дупље -преглед зуба | <ul style="list-style-type: none"> -наставити са одржавањем хигијене усне дупље -преглед зуба 2 пута годишње |

| | | | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Хепатитис Б и/или хронични хепатитис | -особа која је раније била смештена у институцију -сексуална активност -угриз -незгода при којој је дошло до контакта са крвљу или другим телесним течностима | -посетити лекара опште праксе узети упут за испитивање Хепатитиса Б -тест на Хепатитис Б за обе особе | -Вакцина за Хепатитис Б уколико тест не покаже антитела -Хепатитис Б имуноглобулин или серија вакцина уколико је потребно |
| Тироидна дисфункција хипотироидизам - ауто-имуни тироидитис - хипертироидизам итд. | -добитак тежине или честе промене тежине -летаргија -лако замарање -почетак опадања пажње | - тироидна анализа, посебно ТСХ једном годишње | -редовне претраге -редовне анализе крви за нивое тироксина при лечењу (ТСХ може бити нормалан у случају ауто-имуног тироидитиса) |
| Депресија – чешћа код особа са ДС него код других ментално хендикепираних | -смањен интерес за активности и друге особе -мање говори него раније -поремећан сан или апетит -може уследити после велике промене у животу | -пратити промене у апетиту, спавању, нивоу активности -консултовати се са лекаром опште праксе -упут за психијатра | - пратити промене расположења, нападе плакања, сан, апетит и ниво заинтересованости; обавестити о томе лекаре |
| Деменција – реверзибилни тип или прогресивна Алцхајмерова болест | -грешке у памћењу, разумевању -потребно је више помоћи у обављању дневних активности -особе испод 40 година са ДС имају веће шансе да оболе од деменције реверзибилног типа, не прогресивног | -процена деменције од стране психолога или другог квалификованог лица -посетити лекара опште праксе због испитивања физичких узрока деменције, нпр. испитивање тироидне жлезде | -пратити необичне промене -поновне процене од стране квалификованих стручњака за когнитивне промене -испитивање тироида |
| Други проблеми у понашању | -само-угризање (аутоагресије) -ударање главом -клинички или субклинички опсесивно-компулзивни поремећај -хиперактивност -необични покрети -дуготрајна употреба неуролептика -необичан губитак апетита - необична иритабилност | -посетити лекара опште праксе -ревизија употребе лекова -упут за психолога/ психијатра - некад се мора помислити и извршити испитивање о постојања чира или других гастроинтестиналних (желудачно цревних) поремећаја | -надгледати ситуацију -наредне ревизије лекова |



ПИШЕ:

Снежана Миливојевић

Активности Друштва

У периоду од изласка I броја информатора у мају месецу 2002. год. рад Друштва се одвијао у складу са задатим циљевима, а према плану и програму рада.

У јуну месецу 2002. год. одржали смо II изборну Скупштину. На Скупштини смо поред УО и надзорног одбора изабрали и Стручни савет, а чланови овог тела су стручњаци из здравства, просвете, образовања и права. Изабрали смо следеће чланове:

Председник Скупштине:

Даринка Рикановић

Заменик председника Скупштине:

Шујан Јанко-Нови Сад

Чланови Управног одбора:

Председник:

Проф. Др. Владимир Петронић

Заменик председника:

Мр. Јадранка Новак

Чланови:

Др. Драган Лукић

Голубовић Бранислава

Ђесаревић Јованка

Исмаил Златица

Мр. Зоран Анђелковић

Надзорни одбор:

Председник:

Бајчетић Јадранка

Чланови:

Јовановић Босиљка

Дашић Ружица

Стручни савет:

Председник:

Др. Снежана Бранковић

Чланови:

Проф. Др. Александар Ђордић

Др. Муановић Добрила

Мр. Јасмина Виксановић

Катарина Љубинковић-Зоркић

Мр. Анђелија Шкаро-Милић

Проф. Лакићевић Славка

Бошко Антонијевић

Котевски Ана

Марковић Славица, Нови Сад

Пауљев Слибодан, Сремска Митровица

УО се у овом периоду састао 5 пута, а стручни савет 3 пута. Организовано је и једно заједничко предавање: “Адолесцентне и године зрелости особа са Даун синдромом”. Предавању су поред родитеља и стручњака из Београда, присуствовали и родитељи и стручњаци из Новог Сада, Краљева и Лазареваца.

Скупштина града Београда доделила нам је плац за изградњу Дома за трајни, привремени и дневни боравак особа са Даун синдромом. Формирана је комисија за оснивање Фондације – одбор за изградњу, и она прави нове кораке ка остварењу циља.

Формирали смо два нова огранка: у Новом Саду и у Сремској Митровици. Надамо се да ће њихов добар рад оснажити и друге општине да се формирају.

Министарство за социјална питања нам је одобрило финансијска средства за два пројекта. То су: ликовна радионица “Похвала руци” и “Подстицање музичких способности код деце са сметњама у развоју”. Ликовна радионица “Похвала руци” је типа дневног боравка и окупља особе са Даун синдромом преко 18 година. До сада је добила велике похвале за свој рад.

У пројекат “Подстицање музичких способности код деце са сметњама у развоју” укључена су деца од 7-14 година. Досадашње искуство показује позитивне ефекте у развоју музичке способности код деце са Даун синдромом.

Активности Друштва се одвијају захваљујући Министарству за социјална питања које већ трећу годину издваја средства за рад Друштва.

АКТИВНОСТИ

Крајем прошле године смо од њих добили и средства за куповину компјутера.

Хуманитарна организација “АЦФ” нам је поклонила 2 коришћена компјутера који се сада налазе у Дневном боравку у Шекспировој улици и користе га деца из Шекспирове.

Више од две године безуспешно покушавамо добити свој простор који би припадао Друштву у оквиру кога би могли боље и потпуније реализовати све наше активности и иницијативе. Наше настојање да дођемо до простора у протекле две године није уродило плодом, али ћемо наставити у том погледу.



Аутор: Сандра Павловић

Можда је и ово решење за наш тако неопходни простор....

ПИШЕ:

Дара Рикановић

НОВИНЕ У ФИНАНСИРАЊУ ПРОГРАМА АКТИВНОСТИ УДРУЖЕЊА И ОРГАНИЗАЦИЈА ОСОБА СА ИНВАЛИДИТЕТОМ

Министарство за социјална питања Републике Србије, у 2002. години, у оквиру реформисања сектора социјалне заштите, почело је да пружа оперативну подршку алтернативним, ванинституционалним иницијативама и активностима, посебно у вези са унапређењем квалитета живота инвалида. Удружења грађана и организације које се баве проблемима особа са инвалидитетом најзад су препознати као користан и веома потребан допунски облик друштвене заштите инвалида.

У априлу 2002. године Министарство је расписало јавни конкурс за финансирање пројеката и програма таквих удружења и организација у 2002. години. Тим конкурсом било је предвиђено да се финансирају:

- 1) Дневни боравци и/или дневне активности, као допунска подршка која се пружа особама са инвалидитетом и њиховим породицама;
- 2) Кампање у циљу подизања свести и подршке шире јавности и институција за решавање конкретних проблема и остваривање права особа са инвалидитетом;
- 3) Пројекти који омогућавају остваривање права особа са инвалидитетом кроз укључивање у свакодневне животне активности у својој средини.

Конкурсом су били предвиђени услови и начин учешћа. Друштво за помоћ особама са Л. Дауновим синдромом се определило да конкурише са три пројекта:

Први пројекат се односи на Ликовну радионицу »Похвала руци« (дневни боравак) која са децом, иако у тешким условима, веома успешно ради већ две године.

Други пројекат је »Програм за развој музичких способности« код деце са сметњама у развоју. Полазећи од родитељима добро познате чињенице да деца са Дауновим синдромом посебно воле музику. Друштво је подржало иницијативу групе стручњака и ентузијаста музиколога и заједно са Специјалном школом »Душан Дугалић« обезбедило минимално потребне услове истина само за почетак реализације овог пројекта.

Трећи пројекат са којим је Друштво конкурисало односио се на компјутерске вежбе (игре) за стимулацију конгнитивних функција. У припреми и изради пројеката ангажовао се Управни одбор Друштва, у складу са својим могућностима, али су они настајали пре свега као креативна иницијатива појединаца и група стручњака из појединих области који су се са ентузијазмом ангажовали на њиховој припреми и почетној реализацији.

Комисија за оцену пројеката при Министарству, имала је веома сложен задатак, јер се такав начин селекције програма и њиховог финансирања по први пут спроводи. Посао је био отежан чињеницом да се на конкурс појавио неочекивано велики број пројеката, чак 354, а и средства за ту намену била су ограничена. Комисија се определила да подржи 97 најбољих и најкориснијих. Било је неизбежно да изврстан број такође добрих пројеката, у овом првом покушају подршке од стране Министарства за социјална питања, због недостатка средстава, сачека неку другу, повољнију прилику, можда већ у овој години.

За наше Друштво је веома значајно да су два од три наша пројекта прихваћена. То су Ликовна радионица »Похвала руци« и »Програм за развој музичких способности«.

Све ове новине мотивишу Друштво и појединце да више него до сада размишљају о потребама и стимулишу креативне групе и појединце да се појављују са одређеним пројектима.

За 2003. годину биће поново расписан конкурс и наше Друштво мора да се припреми да поново на прави начин и са правим пројектима учествује на конкурсима. Посебно треба помоћи оградницама Друштва ван Београда да се и они појаве са својим пројектима и да обухват деце којој се пружа посебна помоћ буде што већа.



Разне информације

**Припремила:
Снежана Миливојевић**

ВРТИЋИ И ШКОЛЕ ЗА ДЕЦУ СА ПОСЕБНИМ ПОТРЕБАМА

1. Вртић "Симо Милошевић" Земун, ул. Џорџа Вашингтона бр. 5 тел. 614 - 135
2. Вртић "11 април" Нови Београд, ул. Народних хероја бр. 12а тел: 603 - 464
3. Вртић "Венчић" Савски венац, ул. Љутице Богдана бр. 46 тел. 663 - 131
4. Вртић "Херој Миша", Церак, ул. Јабланичка бр. 20 тел. 512 - 307
5. Вртић "Луна", Врачар, Јанкалисјака бр. 40 тел. 418 - 241
6. Вртић "Кекец", Београд, ул. Прерадовићева бр. 2а тел. 762 - 435
7. Вртић "Чигра", Вождовац, ул. Устаничка бр. 194а тел. 488 - 2453
8. Вртић "Звездара" Звездара, ул. Чингина тел. 416 - 152
9. Вртић "Лептирић", Стари град, Господар Јевремова бр. 18 тел. 625 - 480
10. Вртић при ОШ "Душан дугалић", Врачар, ул. Ђердапска бр. 19 тел. 412 - 296
11. Вртић при ОШ "Антон Скала", Савски венац, ул. Петра Чајковског бр. 2а тел. 650 – 589

12. Вртић при ОШ "Миодраг Матић", Вождовац, ул. Браће Јерковић бр. 5 тел. 469 - 143

13.ОШ "Душан Дугалић", Врачар, ул. Ђердапска бр. 19 тел. 412 - 296

14.ОШ "Бошко Буха", Звездара, ул.21.дивизије бр. 31 тел. 417 - 174

15.ОШ " Антон Скала ", Савски венац , ул. Петра Чајковског бр.2а тел. 650 - 589

16.ОШ " С. Ј. Сирогојно ", Земун , ул. Светосавска бр 22 тел. 617 - 355

17.ОШ "Нови Београд", ул. Народних хероја бр. 12 тел. 603 -464

18.ОШ "Милоје Павловић", Чукарица, ул. НХ Милосава Влајића бр. 1 тел. 552 - 153

19.ОШ "Љубомир Аћимовић", Обреновац, ул. Момчила Вукосављевића бр. 2а тел. 872 - 5449

20.ОШ са интернатом "Свети Сава", Умка, ул. Милије Станојловића бр. 30 тел. 866 - 791

21.МОЦ "Петар Лековић", Канарево Брдо, ул. Вукосавићева бр. 21а тел. 594 - 104

22. Школа осн. сред. "Милан Петровић", Браће Рибникар 32, 21000 Нови Сад, Тел. 021/616-366

23. Дневни боравак, Доже Ђорђа 18, 21000 Нови Сад, Тел. 021/621-183

24. Школа за основно и средње образовање "Радиој Поповић", Фрушкогорска 73, Сремска Митровица, Тел. 022/225-470

МЕДИЦИНСКЕ УСТАНОВЕ

ДЕЧИЈА КЛИНИКА

Одељење кардиологије
Др Ђукић Милан, Почетком сваког месеца заказивање за тај месец. За ЕХО преглед црца тел:011/361-6061, за преглед у амбуланти лок. 150.

ИНСТИТУТ ЗА ЕНДОКРИНОЛОГИЈУ КЛИНИЧКИ ЦЕНТАР СРБИЈЕ

Ул. Др. Суботића, Проф. Др Драган Мицић, Први четвртак у месецу од 08:30 до 10:30 часова.
Заказивање на тел: 011/644-650

ИНСТИТУТ ЗА ОРЛ КЛИНИЧКИ ЦЕНТАР СРБИЈЕ

Одељење за оштећени слух, улица Светог Саве,
19/Др Бранка Микић, сваког четвртка од 12:00 часова.
Заказивање на тел. 011/433-933

СТОМАТОЛОШКА ЗАШТИТА

Завод за психофизичке поремећаје и говорну патологију, улица Краља Милутина 52. Тел. 011/685-515 и 681-667, контакт Слободан Антић.

ИНСТИТУТ ЗА ОЧНЕ БОЛЕСТИ КЛИНИЧКОГ ЦЕНТРА СРБИЈЕ

Сваког понедељка од 12:00 – 13:00 часова
Заказивање на телефон 011/688-997

ИНСТИТУТ ЗА МЕНТАЛНО ЗДРАВЉЕ ЦЕНТАР ЗА МЕДИЦИНСКУ ГЕНЕТИКУ

Др Снежана Бранковић, тел: 011/3234-261



ВАША ПИСМА

Почтљиви гурмане,

УРЕЂУЈЕ:

Мр Зоран Анђелковић

Škola za osnovno i srednje obrazovanje «Milan Petrović» se bavi tretmanom vaspitno obrazovnim radom, radnim angažovanjem i radnim osposobljavanjem dece i omladine različitog uzrasta, stepena i tipa hendikera, organizovanim po organizacionim jedinicima:

- tretmanom dece preškolskog uzrasta (oštećenog vida, telesno invalidne i mentalno zaostale i autistične dece),
- vaspitanje obrazovnim radom lako mentalno zaostale dece osnovnoškolskog uzrasta
- vaspitanje obrazovnim radom slepe i slabovide dece, i telesno invalidne dece;
- jednogodišnjim osposobljavanjem lako mentalno zaostalih učenika;
- obrazovanje za rad I, II i III stepena stručnosti lako mentalno zasotalih učenika;
- tretmanom i radnim angažovanjem autistične dece, omladine i odraslih;
- pružanjem proizvodnih i drugih usluga preko ueničkih oragnizacija.

Umereno mentalno zaostala deca se nalaze u 2 objekta. Obrazovanje i vaspitanje od 5-15 godina obavlja se u objektu Braće Jovandić br.13. Radno angažovanje dece i omladine nastavlja se u objektu Dože Đerdja 18. Programski sadržaj je prilagođen njihovim sposobnostima i mogućnostima kroz sledeće radionice: likovna, krojačka, tkačka, keramička, radionica za vez, kulinarska, radionica za koperaciju. Naši korisnici a među njima i deca sa Daunovim sindromom rade i redovno dolaze i uspešno završavaju postavljene zadatke. Radi se na očiuvanju postojeće sposobnosti razvijanju onog što postoji, i ako je moguće još poboljšati a nastojati da se kroz navedene radionice nauče da funkcionišu u skladu sa svojim sposobnostima. Slobodne aktivnosti i rekreativne osmišljavaju sami radnim sadržajem kako bi svako pronašao sebe i bio što zadovoljniji. 03.10.2002. godine u prosotrijama škole «Milan Petrović» Braće Ribnikara 32. formiran je Ogranak Društva za pomoć osobama sa L.Daunovim Sindromom.

Škola «Milan Petrović»

Имам посебно задовољство да вам представим и прву збирку Песамa нашег песника Светозара Пантелејмонова. Па честитам.

СВЕ ВАС ВОЛИМ И ПОЗДРАВЉАМ ...

ДУГА
ДУГА

Избриши сузе,
заборави тугу.

Погледај у небо

и видећеш дугу.

1. СВЕТОЗАР ПАНТЕЛЕЈМОНОВ
И АУТОР . ИЛИ ПЕСНИК
12.2002.

ПЕСМЕ

МОЈА МАЈКА
МОЈА МАЈКА
МОЈА МАЈКА

Кад' видим да седим сам
и помислим да сам срећан,
и кад' ми каже где ми је син,
увек се сетим моје мајке.

Down Ствараоци

PARK LUKSEMBURG

MESEČINA OBASJAVA VRHOVE STABALA U TOPLOJ MAJSKOJ NOĆI
ZORA SVIĆE U MOJOJ DUŠI JER VOLIM PARIZ I NJEGOV PARK
A VOLIM I PAMTIM STARE DRUGARE IZ ŠKOLE
MAKIJA,ZOKU,DUKIJA I DRUGE
ŠTO HVALE RUKU
MICIKU,RUSKU I KATU

KATA I JA POD JORGOVANOM
DAMJAN 2003

bozićna

PAHULJE PADAJU NA TROKADERO
SRPSKI BADNJAK NA SNEGU
HRISTOS SE RODI U PARIZU



Ово је испевао и послао Дамјан Диклић, тренутно је у Паризу, иначе један од заслужних за оснивање и један од првих чланова радионице "Pohvala rusi"



21 *Задовољство ми је да вам представим нове ликовне ствараоце и песнике, и то: "Голуб мира" аутора Амицић Зорана, песме: "Моје мисли", "Срећан живот" и "Природа" Пантелемонов Светозара из Новог Сада, као и инсерт са једне приредбе.*

Down Ствараоци

Посебно ми је задовољство да у овом броју дам још простора нашим члановима Огранка из Новог Сада, са жењом да наставе да нам пишу, да стварају и да заједно дајемо пример новим потенцијалним уметницима, песницима или пак онима који имају само жељу да нас поздраве. Следеће фотографије нам показују како у Новом Саду деца дочекују Нову

годину, или прослављају неки од рођендана, или шта још стварају на ликовним радионицама.

Па поздравимо:

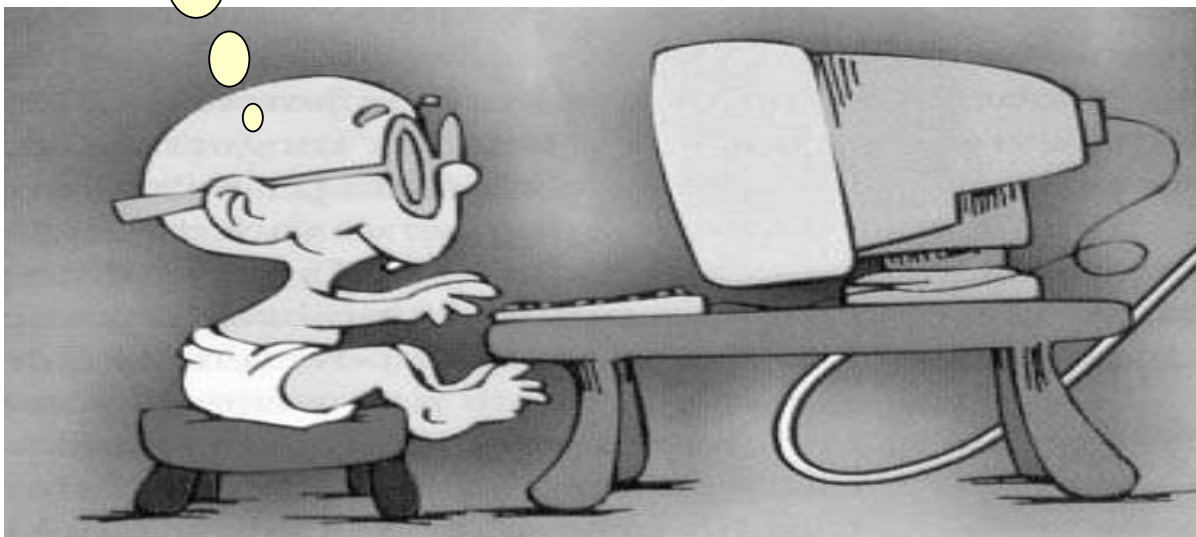
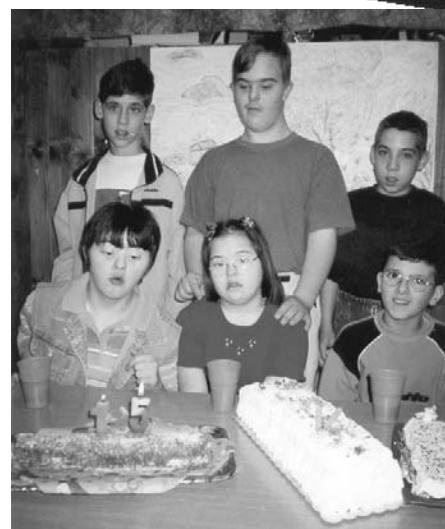
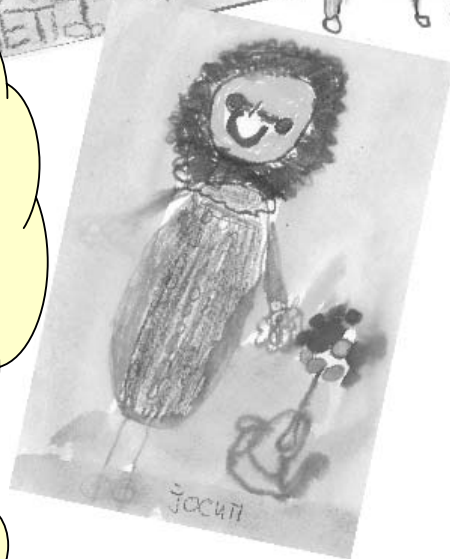
Шумец Владимира,
Јуришић Јосипа и
Перге Беата.



Чекам
Ваше
ПИСМО....

.....

....



.....Увек смо знали, кад си са нама
Вечито весела, насмејана лица.

Играла си се са нама
«јуре», трчећи као

да желиш
кроз школске
те пронашли
ЗАШТО?»



опасно бити

да ухватиш бетар. Понекад си се скривала и пуштала нас да те дуго ражимо. Дозивали смо те
ходнике: «Ени, јави се. Ени пожури!» А ти би се крила уживајући у својој невиној игри. Кад би
и повели са собом, прекидајући твоју игру скривалице, зачуђено би нас погледала и запитала.« А
Покушавали смо да ти објаснимо, да треба да будеш са нама, да будеш са другом децом, да је
сам. Ти би се љутила на нас и увек питала: « А ЗАШТО?» Сићушна као врапчић и исто толико брза,
трчала си школским двориштем. Пењала се на ограду, превртала преко стативе, трчала преко наше пољане, увек превише
брза. Говорили смо ти Ени стани. Ени, смири се, не јури толико. Хватали би те за руку и водили са собом, увек у жељи да те
заштитимо. А ти си највише волела слободу и игру. Смејала си се звонко и радовала када у петак зазвони за крај последњег
часа. Живела си за петак и одлазак у Шимановце, јер тамо си била слободна попут птице. У сваком свом писменом саставу
описивала си те своје викенде, када си возила ролере или бицикл, или су ти били гости. Обећала си да ћеш нас једном све
довести у своје Шимановце. И нажалост одржала си своје обећање. Ти нас ниси изневерила, а ми тебе можда јесмо, јер нисмо
могли да те заштитимо од сурове игре живота. Данас је петак и све си нас окупила у твојим Шимановцима, играјући са нама
последњу игру скривања. А ја желим да те запитам само једно « А ЗАШТО?».

Уз Ваше белешке и сећање на Ени



Аутор: Млађан Голубовић



Likovna radionica »POHVALA RUCI« – Art Workshop »PRAISE TO HAND«; Beograd, Petra Čajkovskog 2a (Senjak), tel: 011/650-736; 064/11 06 896