

INFORMATOR



Društvo za pomoć osobama sa Down sindromom

Godina III Broj 3

ISSN 1820 - 5100

Tema broja: Stanovanje uz podršku !



OD KAD SAM DOŠLA U STANO
SVI SU MI REKLI DA SAM SE
PROLEPŠALA. JA SE OSEĆAM LEPO
I IMAM VIŠE PROSTORA KAO DA
SAM KOD SVOJE KUĆE.

Aktivnosti:

Stanovanje uz podršku

Muzička radionica

Likovna radionica

Iz literature...

Motivacija i stilovi učenja

Govor, spoznaja i pažnja

Učenje posmatranjem

Saveti

Novosti:

Ciljana nutritivna intervencija - TNI

Ekskluzivno: "The Belgrade Family Center"

IMPRESUM
Informator Down sindroma



Časopis za društvena, kulturna i
životna pitanja osoba sa
Down sindromom
Godina III, broj 3, decembar 2004.godine

Izdaje:

Društvo za pomoć osobama sa
Down sindromom Srbije

Adresa:

Šekspirova bb
Beograd

Žiro račun:

LHB Banka Beograd a.d.
dinarski račun: 260-0196780019350-48
devizni račun: 54010000-4117238850

Za izdavača:

Darinka Rikanović
predsednik Skupštine Društva za pomoć
osobama sa Down sindromom

Glavni i odgovorni urednik:

Suzana Linić

Uređivački odbor:

Jadranka Novak, pomoćnik urednika
Jasmina Vuksanović
Aleksandar Čordić
Branislava Golubović

Grafička priprema i slog:

Suzana Linić

Adresa uredništva:

Jovana Stojisavljevića 23, Zemun

Telefon:

064 15-95-604

E-mail:

sumonja@yahoo.com

Naslovna strana:

Članovi PRVE zajednice stanovanja u
Srbiji

Štampa:

Caligraf - soft

Adresa:

Kosovska 6, 11080 Zemun

Telefon:

(011) 199-717

CIP - Katalogizacija u publikaciji
Narodna biblioteka

INFORMATOR
Down Syndrome

ISSN 1820-5100
COBISS.SR-ID 181055751

**Zahvaljujemo dosadašnjem glavnom i odgovornom
uredniku g-dinu mr.sci.Zoranu Anđelkoviću na velikom
angažovanju pri uređivanju prva dva broja Informatora.**

Uvodna reč

*Dragi roditelji, deco i dragi čitaoci,
zadovoljstvo nam je da Vam predstavimo početak rada
na dugo očekivanom projektu „Stanovanje uz podršku” .
Pored prikaza svečanog otvaranja moći će te čuti i reči
domaćica kuće, namerno ću izostaviti opis korisnika, i njihovih
asistenata. Svi delimo njihovu sreću i jako podržavamo i
poštujemo takvu hrabrost i odlučnost.*

*Donosimo Vam i novosti o radu likovne radionice „Pohvala
ruci” , muzičke radionice i novoosnovanog porodičnog
centra u Beogradu „The Belgrade Family Center” .*

Postavili smo sebi tri osnovna zadatka, a to su:

*da pokušamo da, koliko je u našoj moći, izmenimo svest
i stavove ljudi iz naše okoline, naučimo roditelje kako da
budu opušteniji, veseliji i usmerimo ih ka isprobanom putu
i osposobimo našu dragu Decu za samostalan život u kome
bi mogli dugo da uživaju u porodičnom krugu i krugu
prijatelja.*

*Očekujemo sve ljude dobre volje da nam se svojim savetima,
predavanjima ili prilozima priključe u stvaranju lepše,
veselije i tolerantnije stvarnosti.*

*Draga Deco biće nam zadovoljstvo da objavimo Vaše radove
i time pokažemo svima da mnogo toga lepog i korisnog
umemo zajedno da radimo sa puno ljubavi.*

Mi Vas volimo!

Suzana Linić

SADRŽAJ:	2
PREGLED	3
TEMA BROJA: STANOVANJE UZ PODRŠKU	5
– PROMOCIJA STAMBENE ZAJEDNICE	7
AKTIVNOSTI	10
IZ LITERATURE...	14
NOVOSTI	16
INFORMACIJE	17
VAŠA PISMA	20
VAŠI RADOVI	
SAVETI	

**Izveštaj aktivnosti
Društva u periodu
posle izlaska 2. broja
Informatora**

Piše:

Snežana Milivojević,

sekretar Društva za pomoć osobama sa
Down sindromom iz Beograda

Rad Društva za pomoć osobama sa Down sindromom iz Beograda u ovom periodu odvijao se prema planu i programu.

- Održano je 24 sastanaka Upravnog odbora. Najveći deo angažovanja svih članova posvećen je aktivnostima u realizaciji programa „Stanovanje uz podršku”.

- Stručni savet je održao dva sastanka i jedan zajednički sastanak sa Upravnim odborom.

- Jedan zajednički sastanak je održan sa ograncima – Novi Sad, Sremska Mitrovica i Kruševac.

- 23.10.2003.god. održano je jedno predavanje za roditelje sa temama:

- „Pravna zaštita osoba sa Down sindromom” i kako je ostvariti i

- „Novine u nacrtu zakona o zapošljavanju invalida”

- Ministarstvo za socijalna pitanja nam je po drugi put odobrilo sredstva za dva projekta:

- „Pohvala ruci” u trajanju od 6 meseci i

- „Razvoj muzičkih sposobnosti kod dece sa smetnjama u razvoju” u trajanju od 10 meseci.

- Povodom Novogodišnjih i Božićnih praznika Društvo je organizovalo: Druženje i dodelu paketića u prostorijama SO Stari grad.

- U saradnji sa Udrugom za promicanje inkluzije iz Zagreba u periodu od 27.02.2004. do 02.03.2004. god. organizovali smo edukativni seminar „Razvoj službi podrške u zajednici”.

- U martu mesecu 2004. god. imali smo redovnu Godišnju skupštinu Društva. Pored redovnih tačaka na njoj su roditelji usvojili „Informacije o problemima zaštite osoba sa Down sindromom sa predlogom aktivnosti Društva u 2004. god” Takođe su roditelji informisani o pilot projektu „Stanovanje uz podršku”.

- Marta meseca 2004. god. Društvo se učlanilo u „Fondaciju Spomenica solidarnosti”.

Aktivisti našeg Društva odazvali su se pozivu ogranka iz Novog Sada i učestvovali u zajedničkim aktivnostima.

**Stanovanje uz
podršku promocija
stambene zajednice**

Pozdravna reč

prof. dr. sci. Vladimira Petronića,

predsednika Društva za pomoć osobama sa Down sindromom iz Beograda

Drugi prijatelji hvala Vam što ste se odazvali pozivu i došli na početak rada projekta „Stanovanje uz podršku”.

Smatram Vas prijateljima, jer je svaki od Vas na neki način pomogao u ostvarenju ovog projekta. Danas hoćemo da Vam pokažemo šta smo uradili. Posebno bih hteo da se zahvalim onima koji su nam direktno pomogli u tome. Najveća pomoć da ostvarimo ovaj projekat je dolazila od profesorke Borke Teodorović i njenog tima, zapravo od Udruge za promicanje inkluzije i Fonda za otvoreno društvo, koji finansira ovaj projekat. Projekat ne bi zaživeo da nam nisu pomogle socijalne institucije grada Beograda i Republike Srbije. Na prvom mestu g-đa Zorica Pavlović – sekretar za socijalna pitanja grada Beograda. Pored novčane pomoći ona je stalno uz nas i pomaže nam da ovaj projekat uspe i da se ovakav način smeštaja uvrsti u sistemsko rešenje. Zahvalio bih se g-dinu Čuroviću, direktoru Doma u Sremčici, koji ima ista mišljenja o načinu ostvarenja alterativnih rešenja, odnosno, o načinu deinstitutionalizacije. Zahvaljujući tome mi smo uspeli da dobijemo korisnike doma koji žive u zajednici i ostvaruju sa nama ovaj projekat. Ističem da je psiholog Doma mnogo pomogla našim stručnjacima u odabiranju korisnika za život u zajednici. Mnogo su nam pomogle osobe iz Ministarstva za socijalna pitanja Srbije u rešavanju pravnih pitanja.

Društvo za pomoć osobama sa Down sindromom osnovali su roditelji sa ciljem da se na drugačiji način vrši zbrinjavanje osoba sa posebnim potrebama, koji su bez roditelja ili čiji roditelji ne mogu da se staraju o njima. Mi tada, kao i roditelji, nismo znali kako to uraditi mada smo znali da je to moguće. Zato smo pozvali u pomoć stručnjake. Imali smo tu sreću da su nam se odazvali stručnjaci različitih disciplina koji su znali kako ostvariti ovaj naš cilj. Simbioza stručnjaka i roditelja dovela je do stvaranja tima koji je imao volju, želju i upornost roditelja, a znanje i način kako

da se to ostvari – stručnjaka. Zahvaljujući tome mi smo pretočili verbalno u praktično organizovanje načina zbrinjavanja „Stanovanje uz podršku”. Hteo bih da se zahvalim svim članovima tima, jer su uložili veliki napor da se projekat realizuje. Hoću da ih podsetim da ih čeka još veći napor da se projekat održi i proširi. Članovi tima su: roditelji g-đa Dara Rikanović – pravnik; g-đa Brana Golubović – filolog i ja kao lekar; stručnjaci g-din Dragan Lukić doktor nauka defektolog - voditelj i koordinator projekta; g-đa Jadranka Novak magistar nauka specijalista za razvojnu psihologiju – psiholog; g-đa Dušanka Lukić magistar nauka – socijolog; g-đa dr Snežana Branković – psihijatar. Kao što vidite to je jedan multidisciplinarni tim. Naročito je važno istaći da se tim pokazao kao jedinstvena celina, koja teži da ostvari određeni cilj – stanovanje uz podršku. Ovaj cilj je ostvaren i to treba da bude primer i prva stepenica u reformisanju načina zbrinjavanja osoba sa posebnim potrebama u Srbiji. Kao što svi znate danas u svetu institucije polako izumiru, vrši se deinstitutionalizacija, a alternativni načini zbrinjavanja postaju sve dominantniji. Mislim da smo uspeli da pokažemo državi i društvu da se može napraviti reforma, korenita reforma, u ovim uslovima i da nepovoljni ekonomski uslovi ne moraju biti prepreka u reformi zbrinjavanja osoba sa posebnim potrebama. Ekonomski pokazatelji pokazuju da je ovaj način zbrinjavanja čak i ekonomičniji nego zbrinjavanje u institucijama. Na kraju zahvaljujem se svima koj ste došli i očekujemo Vašu pomoć i saradnju.



Pozdravna reč prof. dr. sci. Borke Teodorović

predsednice Udruge za promicanje inkluzije iz Zagreba

Veoma sam sretna i zahvalna što su se sticajem okolnosti srele dvije Udruge, da smo se prepoznali kao dobri partneri. U godini dana ili nešto više uspostavili smo krasnu stručnu suradnju i mislim krasnu ljudsku suradnju i ovo što se dogodilo i zbog čega smo danas ovdje je zapravo rezultat te lijepe saradnje. Osim podrške svih koji su tu nabrojani, mislim da je zbilja ključ bio što smo mi govorili istim jezikom i razumeli se jako dobro. Ja bih se zapravo obratila ljudima koji su se predstavili sada i koji žive u ovom stanu. Htjela bih istaći da su oni hrabri ljudi kojima čestitam na hrabrosti, jer su se odlučili da krenu u jedan novi, za njih nepoznat, život što je velika i teška odluka. Oni su odluku doneli sami. Oni će

u toj odluci, ja se duboko nadam i vjerujem, uživati i biti sretni što su doneli takvu odluku, imaće slobode, mogućnost da odlučuju o sebi, ali i odgovornost koju možda do sada u životu nisu baš imali prilike da izraze.

Odgovornost za sebe, svoj život i život svojih prijatelja sa kojima dijele ovaj stan. Veliku odgovornost imamo i svi mi koji ćemo se boriti za naše opredeljenje i naše duboko uverenje da ljudi trebaju živeti u otvorenoj zajednici, jer i najbolja institucija predstavlja oblik segregacije, a to nitko u ovome društvu ne zaslužuje. Znamo da je to za nas prvi korak, dugi put do transformacije institucija i njenog drugačijeg delovanja. Na tom putu, u toj borbi, ključnu ulogu imaju same osobe kojih se to tiče. Na Vama je da se borite za sve one druge ljude koji žive u institucijama i nemaju privilegiju da žive u zajednici i odlučuju sami o sebi.



AKTIVNOSTI

Stanovanje uz podršku - put ka deinstitucionalizaciji

Piše:

dr. sci. Dražan Lukić, defektolog

Voditelj i koordinator projekta

Maja 2004 godine u Beogradu je započet projekt „Deinstitucionalizacija osoba sa mentalnom retardacijom i smeštaj u stambenu zajednicu uz podršku” - koje Društvo za Down sindrom Srbije sprovodi u saradnji sa Udrugom za promicanje inkluzije iz Zagreba, koja već nekoliko godina uspešno sprovodi ovaj vid zaštite osoba sa posebnim potrebama u Hrvatskoj i Doma za decu i omladinu ometenu u mentalnom razvoju u Sremčici.

U osnovi ovog projekta stoji prihvatanje filozofije inkluzije prema kojoj osobe sa teškoćama u mentalnom razvoju imaju pravo da budu punopravni i aktivni članovi zajednice. Suživot sa osobama bez teškoća omogućava im da razviju prijateljstvo i pozitivne odnose sa okruženjem, što povratno deluje na toleranciju i prihvatanje razlika u celokupnom društvu. Radi se o načelima normalizacije i najmanje restriktivne alternative za osobe sa mentalnom retardacijom.

Osobe sa Down sindromom i drugim oblicima ometenosti u mentalnom i fizičkom razvoju po ovom modelu zaštite stanuju zajedno u grupama do pet osoba, i uz povremenu stručnu pomoć i podršku defektologa, psihologa, psihijatarata, socijalnog radnika, i stalno prisustvo posebno edukovanih domaćica. Žive zajedno u zakupljenim ili ličnim stanovima u stambenoj ili posebnoj zgradi u okruženju masovne populacije, pod mnogo humanijim uslovima od institucionalnog smeštaja.

Krajem 2003. godine saradnja sa Udrugom započela je posle inicijalne posete prof. Vladimira Petronića i mr. Jadranke Novak ovoj nevladinoj organizaciji u Zagrebu. Impresionirani sa rezultatima u primeni ovog vida zaštite osoba sa posebnim potrebama, oni su zdušno preporučili Upravnom odboru našeg Društva da i mi u Srbiji slično organizujemo, što je jednoglasno i sa oduševljenjem prihvaćeno, čime bi se u našoj sredini uveo oblik zaštite koji je nedostajao.

Početak 2004. preko Udruge iz Zagreba našem Društvu odobren je ovaj projekat koji se finansira preko Programa Instituta za Otvoreno društvo.

Tako smo dobili mogućnost postavljanja i razvoja u zajednici utemeljenih stručnih službi stanovanja uz podršku koji je razvijen u Hrvatskoj preko Udruge ali i u drugim zemljama Evrope i SAD, na područje Beograda čime je započet i u Srbiji. Ovaj je projekt odobren na godinu dana.

Realizacija Projekta je započeta u maju ove,



2004. godine zvanično. Međutim, određene aktivnosti vezane za Projekt su se i pre odvijale. Tako su u februaru ove godine, u Beogradu, prof. Borka Teodorović i njene saradnice iz Udruge gospođa Danijela Bratković i gospođa Vinka Barešić-Valić, u cilju edukacije, održali seminar o Zajednici stanovanja kao oblik zaštite osoba sa posebnim potrebama. Formiran je i stručni tim Društva za vođenje ovog projekta u sastavu: prof. dr Vladimir Petronić - rukovodilac projekta, dr. sci. Dragan Lukić – defektolog, voditelj i koordinator, i članovi mr Jadranka Novak- psiholog, mr Dušanka Lukić - Havelka socijalni radnik, dr Milijana Selaković-psihijatar, dr Snežana Branković - psihijatar, dr Ljiljana Lazić - psihijatar i Dara Seratić – pravnik. Ovaj Stručni tim Društva u saradnji sa stručnim timom Zavoda iz Sremčice i značajnu pomoć drugih članova Upravnog odbora Društva, pre svih predsednicom skupštine Društva gospođom Darom Rikanović i gospođom Branislavom Golubović, započeo je izbor potencijalnih kandidata za uključenje u zajednicu stanovanja. Izabrano je 5 punoletnih osoba, oba pola, različitog uzrasta i nivoa mentalne ometenosti. Posle inicijalnog razgovora sa korisnicima koji su odabrani kao kandidati za ovaj Projekat, i njihovog pristanka da trajno promene svoje mesto i način življenja, obavljene su sve neophodne pripreme radnje za početak i realizaciju Projekta.

Takođe smo obezbedili i punu legalnost za realizaciju projekta uz podršku stručne službe Ministarstva za rad, zapošljavanje i socijalnu politiku, Gradskog sekretarijata za socijalnu i dečiju zaštitu, Gradskog centra za socijalni rad, Centara za socijalni rad Požarevac i Valjevo, i naravno Doma iz Sremčice. Ističemo zainteresovanost, pomoć i saradnju direktora i psihologa Doma u Sremčici, gospodina Miše Čurovića i gospođice Branislave Jovanović, kao i Gradskog sekretara za socijalnu i dečiju zaštitu gospođu Zoricu Pavlović da ovaj projekat uspešno započne. Treba istaći i podršku zamenika ministra za socijalna pitanja gospođu Vesnu Piperski - Tucakov, i pomoćnika ministra gospođicu Slađanu Marković, koja nam je bila veoma značajna za početak realizacije ovog projekta.

Iznajmljen je četvorosoban stan od 94 m², koji pruža pun komfor za stanovanje naših pet korisnika, u širem centru grada. Tri domaćice, voditelj i koordinator projekta koji su u junu bili na edukaciji u Zagrebu, uz pomoć našeg stručnog tima i primenu odgovarajućeg programa, koji se zasniva na potpunom uvažavanju individualnih različitosti i posebnih i zajedničkih potreba, vode ovu zajednicu od 26.07.2004. godine, i po opštoj oceni uspešno.

Svečana promocija projekta održana je 17.oktobra ove godine je uz prisustvo gostiju iz Udruge za promicanje inkluzije iz Zagreba, Doma Sremčice, Novog Sada, Minstarstva za socijalna pitanja, Gradskog sekretarijata za

socijalnu i dečiju zaštitu, Centara za socijalni rad Beograda,Valjeva i Požarevca, i predstavnik našeg Društva. O značaju realizacije projekta u našoj sredini i njegovim dometima govorio je prof. Petronić, a korisnike koji su učesnici projekta pozdravile su prof. Teodorović iz Udruge, pomoćnik ministra gospođica Slađana Marković, gradski sekretar Ministarstva za socijalnu i dečiju zaštitu gospođa Zorica Pavlović i direktor Doma u Sremčici gospodin Miša Čurović. O sprovođenju samog projekta prisustne zvanice upoznao je voditelj - koordinator projekta dr Dragan Lukić. Zajednička konstatacija svih prisutnih je bila da ovaj projekat treba da preraste u stalni oblik zaštite osoba sa posebnim potrebama, i da bi svi oni koji su to u prilici, trebalo da daju podršku u obezbeđivanju njegove stalnosti kao moguće rešenje zadovoljenja pojedinih osoba sa posebnim potrebama.

Projekat polako prelazi u drugu fazu u kojoj ćemo se sada potruditi da svakom našem korisniku, članu zajednice, pojedinačno pronađemo adekvatno radno angažovanje uz uvažavanje njihovih ukupnih kapaciteta.

O sledećim postignutim rezultatima u realizaciji projekta obavestićemo javnost i sve zainteresovane službe i pojedince.

Društvo planira da u narednom periodu ovaj model zaštite prioriteto primenjuje, naravno uz pomoć nadležnih gradskih i republičkog organa i donatora. Istovremeno, Društvo će se zalagati da ovaj vid zaštite osoba sa posebnim potrebama bude zakonskom regulativom ravnopravno inkorporiran sa ostalim vidovima zaštite, koji se već primenjuju u praksi i što bi bilo od predsudne važnosti za daljnje širenje ovog humanog, stručno opravdanog i ekonomski prihvatljivog vida zaštite koji će kod nas nadamo se kao i svetu biti dominantan.

Veliki doprinos Društvu za pomoć osobama sa Down sindromom su dali sledeći donatori:

*Crveni krst - Stari grad

*Dom za decu i omladinu ometenu u mentalnom razvoju - Sremčica

*Dom za lica ometenu u mentalnom razvoju „Gvozden Jovančičević” - Veliki Popovac

*LHB banka

*Fondacija solidarnosti Srbije

*Institut za mentalno zdravlje - Beograd

*Zavod za psihofiziološke poremećaje i govornu patologiju -Beograd

*privatna klinika Petković

Sprovođenje Programa za razvoj muzičkih sposobnosti

Piše:

mr. sci. Jasmina Vuksanović,
defektolog - logoped

Zavod za psihofiziološke poremećaje i govornu patologiju

Poznato je da deca sa smetajma u razvoju, a naročito deca sa Down sindromom naročito dobro reaguju na muziku. Muzika na njih deluje podsticajno na mnogo načina: emocionalno, socijalno i, pre svega, kreativno (inspiriše ih da se trude da nađu način da je izraze, da je reprodukuju, da je podele sa dragima...). Zato je još početkom 2002. godine Program za razvoj muzičkih sposobnosti počeo sa radom u prostoriji specijalne osnovne škole "Dušan Dugalic" u Beogradu.

Ove godine je nastavio sa radom počev od oktobra meseca. Broj polaznika se uvećao od ukupno 10 (sedmoro dece sa Down sindromom), sa početnim prosekom dolazaka između 7 i 8 učenika u prvom mesecu (oktobru) na 12 dece (osmoro dece sa Down sindromom) u novembra mesecu. Osnovni ciljevi i zadaci ovog projekta su:

1. Razvijanje prirodnih sklonosti i potreba dece sa Down sindromom

da na različite načine reprodukuju i slušaju muziku: opažanje visine tonova, opažanje ritma i održavanje ritma, opažanje i reprodukovanje različitih melodija.

Vežbe se uglavnom sprovode na klaviru. Deca uče da sviraju i pevaju osnovnu C-DUR skalu i kratke pesmice;

2. Slušanje muzike, pevanje i igranje;

3. Razvijanje prijatnosti, pozitivnih osećanja, uspostavljanje bliskosti članova grupe;

4. Najzad, najvažniji zadatak ovog programa biće podsticanje spontanog muzičkog istraživanja i kreativnog muzičkog izražavanja dece.

Realizatori projekta su:

mr. sci. Jasmina Vuksanović, magistar defektoloških nauka-logoped, član Društva za pomoć osobama sa Down sindromom Srbije,

mr. sci. Tijana Popović-Mlađenović, maragistar muzikologije, asistent na

Katedri za muzikologiju i etnomuzikologiju FMU u Beograda

mr. sci. Marija Masnikosa, magistar muzikologije, asistent im Katedri za muzikologiju i etnomuzikologiju FMU u Beograda.

Na naše zadovoljstvo deca vrlo brzo usvajaju osnovno znanje iz muzičke pismenosti.

Naime, do sada su se sva deca obuhvaćena programom muzički opismenila u smislu poznavanja i prepoznavanja nota C-DUR lestvice na klavira. Većina dece aktivno svira klavir uz relativno malu i specifičnu vrstu pomoći ili bez pomoći. Pojedina deca su uključila sviranje sa obe ruke i svim prstima, što je veoma teško i zahteva veliku upornost i volju da se savlada vrlo brza koordinacija svih prstiju dve ruke sa muzičkim tekstom. Svi vole da sviraju i uživaju u istraživanju moći i mogućnosti klavira. Veliko zadovoljstvo i ogromnu zainteresovanost pokazuju i za male dramske muzičke komade u kojima mogu da glume, a istovremeno otkrivaju i muzičke načine dočaravanja pojedinih priča.

Mi ih usmeravamo, pratimo, osluškujemo, a oni na najspontaniji način izražavaju i razvijaju svoje prirodne sklonosti i interesovanja ka muzici.



Likovna radionica „Pohvala ruci“

Piše:

Katarina Ljubinković - Zorkić,
slikar

Voditelj i koordinator projekta

Početkom juna meseca, u dogovoru sa decom, otišli smo u Belu Crkvu, malu varoš na oko 200 kilometara od Beograda. Bela Crkva na malom prostoru ima ogromno bogatstvo od sedam jezera.

Idealno mesto za odmor, šetnju i razonodu. Imali smo sreću da cele nedelje vreme bude sunčano i toplo, pa smo koristili jutarnje sunce za šetnju do jezera, malo igre i malo sunčanja, a posle podne smo obilazili varoš.

Desilo nam se da smo u jednoj od šetnji naišli na žiteljku Bele Crkve koja nas je prepoznala „sa televizije“ (gledala je četrdesetominutnu emisiju „U poverenju“ na BK gde smo bili gosti Anje

Dmitrović).

Ispostavilo se da ljubazna žiteljka Bele Crkve vodi radionicu za druženje dece sa posebnim potrebama, i da se svakoga dana okupljaju u prostorijama nekadašnjeg partijskog komiteta.

Pozvala nas je u goste, pa smo jedno popodne proveli družeći se sa decom sa posebnim potrebama iz Bele Crkve.

Osim šetnje, igre i sunčanja, imali smo i mnoštvo drugih sadržaja.

Deca su već posle dva dana izrazila želju da crtaju, pa pošto smo poneli materijal, nekoliko popodneva smo proveli crtajući na divnoj terasi hotela u kome smo odseli. Ne treba ni da govorim o tome sa kolikom su nas pažnjom i uvažavanjem okružili svi zaposleni u hotelu. Ispunjavali su nam želje kako oko odabira glavnog jela i deserta, tako i vremena za posluživanje svakog obroka.

Posle tri dana, deca su se već sasvim odmaćila, i izneli su jednu ideju koju

smo sa radošću prihvatili. Naime, u večernjim satima, družeći se između vremena za večeru i spavanje, smislili su da izvedu „malo pozoriste“. Probali su sami među sobom, smejali se, a kada su zaključili da je to „dovoljno dobro“, predložili su da predstavu izvedu na terasi hotela. Bilo je dosta gostiju pristiglih na večeru, ali deca su se osećala potpuno oslobođena, i predstava je počela bez



se kao važan faktor koji umanjuje efikasnost u učenju.

Nedostatak motivacije je, rezultat sledećih činjenica:

- znatno veći broj inicijalnih grešaka u pokušaju ovladavanja određenom veštinom
- znatno duži vremenski interval potreban da se ovlada nekom veštinom
- govorne i komunikativne smetnje

Kombinacija navedenih faktora progresivno obeshrabruje inicijativu i upornost u učenju odbojno delujući na sagledavanje sopstvenih moći.

Stavovi, očekivanja i predrasude partnera u učenju

Partneri u učenju dece sa DS imaju **neopravdano mala očekivanja**, kada su u pitanju njihovi potencijali za učenje. Razlozi su najverovatnije u široko prisutnim stereotipima o ovoj populaciji. Opisuju se kao vesela, vole muziku, osećajna, prilagođena u porodici. Malo je istraživačkih studija o **karakteristikama ličnosti** ove populacije. U jednom istraživanju traženo je od devet grupa ljudi različite struke, odnosno, različite količine direktnog iskustva u kontaktu sa DS (roditelji, učitelji, studenti poslednje god. psihologije, medicine i specijalne pedagogije) da odgovore na pitanja: šta znaju uopšte o DS kao poremećaju, a šta o deci sa DS. Na petocifrenoj, bipolarnoj skali za procenu trebalo je da označe „karakteristike” koje najbolje opisuju ličnost deteta sa DS ispod 12 god. Samo pitanje je već postavljeno kao „trik” ili „pecaljka” obzirom da se ne može govoriti o „tipičnom dvanaestogodišnjem detetu sa DS”. Samo 6 od 26 ispitanika (dugogodišnji specijalni pedagozi) vratili su upitnike kao besmislene, smatrajući da svako dete ima jedinstveni skup karakteristika ličnosti, ne vezano za uzrast i drugo. Sve ostale grupe sastavile su profil koji se savršeno uklopio u postojeće stereotipe o DS.

Interesantno i paradoksalno, majke dece sa DS, opisujući generalno osobe sa DS i svoju decu, više stereotipa su pripisali sopstvenoj deci.

Obzirom da **uloga učitelja u inkluzivnom školstvu** predstavlja važan faktor „potpomognutom učenju” bilo je važno ispitati *stavove i očekivanja* učitelja. Nažalost, rezultati su isto toliko obeshrabrujući koliko i oni iz studije o stereotipima.

Ispitano je 200 iskusnih učitelja i pokazalo se da svi imaju **nizak nivo očekivanja** i da je **socijalna kao i edukativna inkluzija još neprihvaćena**, pogotovo ne u meri u kojoj se to očekivalo u jednom demokratskom društvu:

- samo 13% učitelja je pokazalo spremnost i zadovoljstvo da radi u inkluzivnom odeljenju

- 96% učitelja je izjavilo da ih njihova edukacija nije pripremila za rad sa višestrukim zahtevima populacije dece ometene u razvoju.

Najveći broj učitelja naveo je znatno stariji uzrast kao prosečan za postignuće nekih funkcija i veština kod dece sa DS. Značajan broj učitelja je naveo da je dužina životnog veka oko 30 god., što uveliko utiče na izbor veština sadržaja koje nude deci.

Većina ispitanika smatra da je inkluzivno okruženje najpogodnije za postizanje uspeha, ali ne na planu saznanog, već u zoni socijalno-emocionalnog razvoja.

Stilovi učenja kod dece sa Dawn sindromom

Analizirani su problemi s druge strane partnerstva, dakle kako prisustvo Down sindroma utiče na procese učenja kod dece.

Istrazivane su:

- strategije koje deca sa DS koriste u susretu sa novim gradivom
- na koji način reaguju na sopstvene greške
- kako koriste potencijalne partnere u učenju

Odgovori na ova pitanja doprineli bi razumevanju naglog pada uspešnosti u savladavanju uzrasnih zahteva, koji se povećava sa godinama života, uprkos činjenici da postoji stalan priliv novo savladanih veština. Već smo naglasili podatak da, sa uzrastom, izvestan broj dece sa DS menja ponašanje: iz pozicije aktivnog subjekta u učenju, ka poziciji pasivnog, slabo zainteresovanog deteta. Kao razlog usporenog napredka u razvoju navodi se nedostatak motivacije za učenje.

Bez obzira na vrstu zahteva, kod najvećeg broja dece sa DS postoji tendencija izbegavanja da se uloži napor u rešavanju zadatka, pogotovo kada ga dete proceni kao pretežak.

Ne retko deca sa DS koriste „trikove” i „različite smicalice” kako bi odvucli pažnju sagovornika u smeru manje zahtevnih aktivnosti. Naprimera, pokazuju „kao da” su jako zainteresovani za nešto drugo ili pak pokušavaju „da šarmiraju” ispitivača. Utisak je da oni radije izbegavaju učešće u izvođenju zadatka nego što će se potruditi u samom pokušaju.

Ovako ponašanje ne može se tumačiti samo kao „nedostatak želje za saradnjom”. Potrebno je pažljivo istražiti koje su to situacije i aktivnosti koje dete uporno izbegava, odnosno, koje su to aktivnosti u kojima optimalno učestvuje.

Istraživanja potvrđuju sledeća obeležja uobičajnog stila učenja kod dece sa DS:

- povećano korišćenje „strategije

izbegavanja” u susretu sa učenjem novih sadržaja

- narastuće protivljenje u preuzimanju inicijative u procesu učenja
- preterano korišćenje veština socijalnog ponašanja (humor, smicalice), kada god su izloženi proverbi znanja.

Ovako kontraproduktivni stil učenja naravno, rezultira slabim efektima učenja i smanjuje šansu deteta za proširivanje i bogaćenje znanja i veština. Istovremeno, upravo ovakva ponašanja grade stereotip o DS navodeći socijalno ponašanje, kao jaku oblast njihovog razvoja.

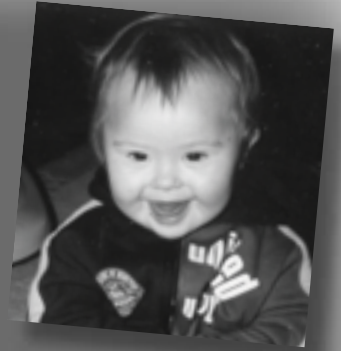
Istrazivanje Wisharta 2000 potvrđuje gore navedeno stanovište, da zona socijalnog razvoja dece sa DS ne prednjači značajno nad ostalim sposobnostima odnosno, da ona nije nužno zona „najboljeg funkcionisanja” osoba sa DS. Wishartovo dobro kontrolisano istraživanje rezultiralo je zaključkom da deca sa DS nemaju problema u prepoznavanju različitih osoba na slikovnom materijalu, ali prave značajne greške kada je u pitanju prepoznavanje kvaliteta emocionalne ekspresije, naročito kada je u pitanju prepoznavanje suptilnih nijansi osećanja.

Mogući razlozi navedenim nalazima su: da se deca sa DS uglavnom susreću sa pozitivnim osećanjima, pa nemaju iskustvo koje bi im pomoglo u prepoznavanju širokog spektra negativnih emocija. Druga pretpostavka govori o tome da su razlike u prepoznavanju emocionalne ekspresije kod sagovornika, direktno prouzrokovane specifičnim razlikama u strukturi CNS-a- kod osoba sa DS.



www.maliveliki.org.yu	www.expat.org.yu	www.yumama.com	www.defektologija.net
http://www.hendikep.info/	www.resursnicentar.ehons.org/index.php?lang=sr	www.ds-health.com	www.dsscotland.org.uk
www.communityplanning.org.uk	www.denison.edu/collaborations/dsq/health96.htm	www.maliveliki.org.yu	www.downsyndrome.com
www.disabilitynow.org.uk	www.ncil.org.uk	www.mps.sr.gov.yu	www.teach-nology.com/teachers/special_ed/disabilities/down

Govor, kognicija i kratkotrajna pažnja kod osoba sa Down sindromom



Piše:

Robin Chapman i Linda Hesketh,
University of Wisconsin-Madison, USA

Prevela i priredila:

mr.sci. Jadranka Novak, psiholog,

Zavod za psihofiziološke poremećaje i
govornu patologiju

U narednoj tabeli autori opisuju karakteristike razvojnog fenotipa kod osoba sa DS i njihov značaj za organizaciju terapijskih postupaka.

	Rano detinjstvo	Predškolski uzrast	Adolescentne godine
Sa poteškoćama	Usporen razvoj senzo-motornih i psiho-motornih sposobnosti	kratkotrajno slušno pamćenje ne odgovara uzrasnim zahtevima	kašnjenje u ekspresivnom govoru u odnosu na mentalni uzrast i nivo razumevanja
	Otežan prelazak iz faze brbljanja u fazu upotrebe reči	ne razvijene veštine komunikacije - otežana i usporena socijalizacija	otežano razumevanje rečeničnog iskaza u odnosu na mentalni uzrast i razumevanje pojedinih reči
	manja količina ne verbalne signalizacije zahteva i potreba	teškoće u izgradnji rečenice	problemi u ponašanju: povlačenje, zaboravnost, depresija
	usporeno usvajanje rečenika u odnosu na razumevanje govora	gramatički neispravan govor	
		izostavljanje glagola - preovladavaju imenice	
		problemi složenog razumevanja složenog verbalnog iskaza	
Uspešno	zainteresovanost za socijalnu komunikaciju i licem u lice	razumevanje govora znatno prednjači nad govornom produkcijom	govorno - jezički razvoj se nastavlja i tokom adolescentnih godina
	gestovna komunikacija		oko 50% osoba sa DS se mogu opismeniti
	vizuelno pamćenje		razumevanje govora poboljšava se sa uzrastom i adekvatnim tretmanom

1. Govornu terapiju treba nastaviti tokom adolescentnih godina pa i nadalje.
2. Ciljeve tretmana treba definisati odvojeno: u oblasti receptivnog govora (razumevanja) treba postaviti viši stepen zahteva nego u oblasti ekspresivnog govora (govorne produkcije)
3. Siromašan rečnik je više uslovljen teškoćama u izgovoru nego sniženim saznavnim sposobnostima. Stoga je neophodno raditi na automatizovanju govorne produkcije. Problem sa kratkoročnom slušnom pažnjom moguće je ublažiti putem dodatne vizuelne stimulacije.
4. Ne retko ispuštanje glagola kao i agramatizme u govoru potrebno je ispravljati logopedskim tretmanom.
5. Stimulacija govorno-jezičkog razvoja treba biti sastavni deo svakog tretmana.



Iz literature

„UČENJE POSMATRANJEM“ kod dece sa Down sindromom i drugim razvojnim poremećajima: efekat brzine izlaganja sadržaja

koji se uči putem video prezentacije

Piše:

Gerald B. Biederman, S. Stepaniuk i drugi

University of Toronto, Canada

Prevela i priredila:

mr. sci. Jadranka Novak, psiholog

Zavod za psihofiziološke poremećaje i govornu patologiju

Najnovija istraživanja u oblasti „strategija učenja“ kod dece sa razvojnim smetnjama pokazala su da je učenje osnovnih motornih veština (kao što su oblačenje i svlačenje) metodom posmatranja, dakle, izlaganja sadržaja učenja putem video prezentacije - usporenom brzinom, znatno efikasniji metod učenja nego, do sada favorizovani, metod interaktivnog učenja.

Do skora najšire korišćen metod učenja kod dece sa razvojnim poremećajima podrazumevao je : direktno izvođenje određene aktivnosti sa različitim stepenom fizičke pomoći (npr: vođenje ruke), verbalnih uputstava (npr: prvo uradi to, zatim to) i socijalnog podstreka („bravo, super ti ide!“) Istraživanja BANDURE (1971.g) pokazala su potrebu preispitivanja efikasnosti ovakvog metoda učenja. Naime, u svojoj teoriji o socijalnom učenju, Bandura je pokazao da se ono odvija najčešće u „socijalnom polju“ putem POSMATRANJA. Godine 1991.g. jedna velika eksperimentalna studija sa decom koja imaju različite vrste razvojnih poremećaja potvrdila je navedeno stanovište i pokazala znatno veću efikasnost kod dece koja su učena metodom pasivnog usvajanja znanja - posmatranjem!

Mogući razlozi za to su sledeći:

- kratkotrajna i površna pažnja
- uspren, odnosno odložen prijem i razumevanje draži iz spoljnog sveta, otežavaju građenje asocijacije između određenog ponašanja i reagovanja okoline na isto. Znači, dok izvodi neku aktivnost, dete može biti usredsređeno na jedan aspekt u izvođenju, a terapeut na posve drugi: *verbalna reakcija terapeuta u tom trenutku, bilo da je pohvala ili negodovanje, unosi zabunu i haos, umesto jasne poruke detetu.*

Dakle, deca sa razvojnim poremećajima uče znatno efikasnije u situaciji kada instrukciju dobijaju samo putem jednog prijemnog kanala- najbolje putem posmatranja. Dodatne verbalne instrukcije, kao i istovremena pomoć u izvođenju neke aktivnosti, utiču ometajuće, umesto da olakšavaju proces učenja.

Dotatna istraživanja vršena su kako bi se ispitali i ostali parametri koji obezbeđuju uspešno učenje. Tako je G. Biederman sa grupom autora 1999. g. utvrdio da deca sa DS, isto kao i deca sa pervazivnim smetnjama (autizam i dr) imaju više uspeha u učenju ako im je :

- dovoljno usporena video prezentacija sleda i načina izvođenja određene veštine,
- kada se sadržaj učenja prezentuje u više navrata
- kada je dužina izlaganja - vremenski ograničena, tj. što kraća!

Autori sugerišu da bi korišćenje navedenih nalaza u inkluzivnom radu sa decom sa razvojnim poremećajima za nastavnike predstavljalo:

- značajnu uštedu u vremenu učenja kao i
- povećanu efikasnost u ovladavanju učenih veština.



NOVOSTI

Prvi hrvatski simpozijum o sindromu Down

Priredila:

mr. sci. Jadranka Novak, psiholog

Zavod za psihofiziološke poremećaje i govornu patologiju

Prv hrvatski simpozijum o Down sindromu sa međunarodnim učestvovanjem, održan je u Splitu, 14.-15.05.2004.godine. Organizatori simpozijuma, pod pokroviteljstvom grada Splita i Županije Splitsko-

dalmatinske, su: *Hrvatsko društvo za humanu genetiku – podružnica Split, Medicinski fakultet sveučilišta u Splitu, Hrvatska liječnička komora*

Program rada na simpozijumu

<http://www.sy-down-21-split.com/>

Uvodna predavanja

- Akademik prof. dr. sc. Miroslav Radman, Pariz
- Prof. dr. sc. Dean Nižetić,

dr, med, London: **Molekulska istraživanja kod sindroma Down**

- Mr. sc. Jadranka Novak, prof., Beograd: **Multidisciplinarni pristup edukaciji roditelja za rad s djecom s Down sindromom**

- Mr. sc. Hrvoje Jurić, Zagreb: **Djeca s Down sindromom u kontekstu bioetičke rasprave o prenatalnoj dijagnostici,**

eutanaziji i kvaliteti života

- Mr. sc. dr. Jasmina Ostojić, Zagreb: **Osobe s invaliditetom i socijalna skrb**

Etika i bioetika

- Prof. dr. sc. Luka Tomašević, Split: **Bioetika: Etika očuvanja tijela i života**
- Doc. dr. sc. Nada Gosić, Rijeka: **Bioetički odnos prema pacijentima s Down sindromom**

- Doc. dr. sc. Tonči Matulić, Zagreb: **Bioetika i genetika**
 - Iva Rinčić Lerga, prof., Rijeka: **Socijalni model rehabilitacije i pitanja seksualnosti osoba s Down sindromom**
 - Dr. sc. Eimantas Peičius, Kaunas, Litva: **Participation in decision making: The implications for people with Down's syndrome**
 - Julia Pievskaya, prof., Kijev, Ukrajina: **Lobbying rights of children with Down's syndrome in Ukraine**
 - Goran Mijaljica, Split: **Bioetički aspekt prenatalne dijagnostike Down sindroma**
- **Medicinska genetika i kliničko praćenje**
- Prof. dr. sc. Nina Canki Klain, Zagreb: **Down sindrom – 45 godina nakon Lejeuneovog otkrića trisomije 21**
 - Mr. sc. Vida Čulić, dr. med, Split: **Kliničko praćenje osoba sa sindromom Down**
 - Ljiljana Letica, mr. ph., Zagreb: **Citogenetika sindroma Down**
 - Prof. dr. sc. Lukrecija Brečević, dipl. ing. biol, Zagreb: **Molekularno – citogenetski pristup analizi aneuploidija i segmentalnih aneusomija**
 - Doc. dr. sc. Biserka Rešić, Split: **Rast i razvoj mozga u djece sa sindromom Down**
- **Medicinska genetika, kliničko praćenje i prenatalna dijagnostika**
- Mr. sc. Ružica Lasan, dipl. ing. biol, Zagreb: **Identifikacija Downsindroma fluorescentnom in situ hibridizacijom**
 - Mr. sc. Darinka Šumanović – Glamuzina, dr. med, Mostar: **Minor anomalije i druge promjene kod djece sa sindromom Down**
 - Ivanka Furlan dr. med, Split: **Rođenje djeteta sa Down sindromom i neonatolog**
 - Mr. sc. Maja Tomasović, dr. med, Split : **Neurološki razvoj djeteta s Down sindromom**
 - Marija Meštrović, dr. med, Split: **Mentalna retardacija kod sindroma Down**
 - Ivo Valić, dr. med, Split:
- **Epilepsija i sindrom Down**
- Dr. sc. Meri Matijaca, dr. med, Split: **Neurološke promjene kod odraslih osoba sa sindromom Down**
 - Dr. sc. Neven Pavlov, dr. med, Split: **Infekcije dišnog sustava kod sindroma Down**
 - Jadranka Vela, dr. med, Split: **Sindrom Down i bolesti uha, grla i nosa**
 - Dr. sc. Neira Puizina – Ivić, dr. med, Split: **Dermatološke manifestacije Down sindroma**
 - Asija Rota – Čepnja, dr. med, Korčula: **Fizijatar i Down sindrom**
 - Nives Rešić, prof., Split: **Jezično - govorni razvoj u djece s Down sindromom**
- **Prenatalna dijagnostika**
- Mr. sc. Feodora Stipoljev, dipl. ing. biol, Zagreb: **Amniocenteza i horion frondozum kod trudnice sa sumnjom na sindrom Down**
 - Ivana Tonković Đurišević, dipl. ing. biol, Zagreb: **Prenatalna dijagnostika Down sindroma. Rezultati 19 688 amniocenteza**
 - Prof. dr. sc. Ivica Tadin, Split: **Ginekolog i trudnica sa sindromom Down, indikacije za prenatalnu dijagnozu**
- **Psihologija i edukacijska rehabilitacija**
- mr. sc. Jadranka Novak, prof., Beograd:
- Multidisciplinarni pristup Down sindromu
- Marijana Dražić, sms: **Medicinska sestra i obitelj sa sindromom Down**
 - dr. Smilja Senković – Pezelj, Split: **Inkluzija mladeži s Down sindromom u zajednicu uz potporu mladeži Gradskog društva Crvenog Kriza Splita**
 - Slavica Jurčević, prof., Split : **Kvaliteta života osoba s Down sindromom i njihovih obitelji**
 - Mr. sc. Dinka Vuković, dipl. ing., Zagreb: **Funkcionalno učenje**
 - Josip Lopižić, prof., Dubrovnik: **Osobe sa Down sindromom i njihove obitelji: prikaz multidisciplinarnog pristupa u Općoj bolnici Dubrovnik**
 - Flora Gijevski, prof., Split: **Odgovj i obrazovanje djece i mladeži s Down sindromom**
 - Mario Dujmović, prof., Zagreb: **Defektolog u obitelji**
 - Slavko Kraljević, dipl. socijalni radnik, Split: **Osobe s Down sindromom u sustavu socijalne skrbi**
 - Jasenka Pleadin – Raić, prof., Sinj: **Aleksandra živi samostalno**

Rezime rada : Multisciplinarni pristup edukaciji roditelja za rad sa decom sa Down sindromom

Piše:

mr. sci. Jadranka Novak, psiholog

Zavod za psihofiziološke poremećaje i govornu patologiju

Roditeljstvo detetu sa smetnjama u razvoju je veština koja se uči i zahteva posebnu obuku. Edukacija roditelja je samo jedan od brojnih važnih aspekata procesa habilitacije i rehabilitacije osoba sa Down sindromom (DS). U planiranju i izvođenju svih aktivnosti namenjenih djetetu i porodici u kojoj ono živi:

- **roditelji su nezamjenjivi članovi tima**, ne samo zbog prirodnog značaja koji imaju za dete, već su jedini koji mogu ugraditi principe stimulacije u svakodnevnu negu i rutinu življenja, a time i u trajne obrasce ponašanja deteta.
- **roditelji su partneri raznim profilima**

stručnjaka. Od njih treba da dobiju najbolji mogući profesionalni odgovor koji će im pomoći da se u radu sa svojim detetom, kroz kontinualni proces učenja, otvoreno suoče sa svim problemima i efikasno saradjuju u rešavanju istih.

- kompetentno roditeljstvo detetu sa DS doprinosi efikasnosti tretmana.
- Brojna istraživanja potvrđuju da sticanje specifičnih znanja i iskustava o nezi i podsticanju deteta sa DS, njegovim mogućnosima i ograničenjima, jača osjećanje kompetentnosti roditelja i rezultira većim stepenom postignuća kod deteta.

Konstatovati nedostatak, odnosno razvojno kašnjenje, a da tome ne sledi predlog programa koji će ga ublažiti, ako ne i otkloniti, za roditelje je kontraproduktivno. Zbog toga **prikaz jednog**

modela, koga već dve decenije uspešno sprovodimo u specijalizovanom stacionaru LIPOVICA, ima za cilj da kroz:

- definisanje ciljeva i edukacije roditelja za rad sa djecom sa DS
- opis sadržaja, metoda i dinamike edukativnog rada sa roditeljima i decom
- obrazloženje potrebe i realizacija dodatnog, širokog spektra intervencija multidisciplinarnog tima stručnjaka
- planiranje daljeg sprovođenja, praćenja i procene uspešnosti programa, **pokaže i uveri roditelje i sve zainteresovane u efikasnost i opravdanost sprovođenja** prikazanog modela u sistemu zdravstvene i psiho - socijalne zaštite osoba sa Down sindromom.



„The Belgrade Family Center”

Prevela:

Suzana Linić, dipl.ing.

Vojnotehnički Institut

Nedavno osnovan „EXPAT fond” je objavio otvaranje „The Belgrade Family Center” (Porodičnog centara) u Beogradu, u prostorijama Zavoda za psihofiziološke poremećaje i govornu patologiju, i predstavio ciljeve njegovog rada. Ovakav ili sličan centar do sada nije postojao kod nas. Pošto je predstavljen Idejni projekat anketirani su svi prisutni roditelji.

Idejni projekat

„EXPAT fond” kao ne profitabilna i humanitarna organizacija osnovala je „The Belgrade Family Center” kao vid širokoobuhvatne pomoći celim porodicama koje imaju decu sa posebnim potrebama. Priliv novca za „Family Center” se obezbeđuje komercijalnim oglašavanjem u okviru Internet prezentacije organizacije „EXPAT fond” i humanitarnim donacijama lica i organizacija. WEB prezentacija www.expats.org.yu, je upućena

stranim državljanima koji žive i rade u Beogradu i obiluje raznovrsnim korisnim informacijama.

Sva materijalna dobit je predviđena za korišćenje u smislu pomoći porodicama sa posebnim potrebama u obliku dobavljanja informacija, dobavljanja terapijskog i didaktičkog materijala i opreme kao i nestandardnu organizovanu zdravstvenu pomoć deci sa posebnim potrebama. Osnivači fonda kao i stručnjaci koji rade na pomoći deci sa posebnim potrebama podržavaju postojanje i razvoj „The Belgrade Family Center”.

Glavni ciljevi

Informacioni centar je predviđen kao centar za roditelje dece sa posebnim potrebama, njihove rođake, prijatelje i stručnjake iz oblasti. U svetu postoji stalan i ohrabrujući progres u razvijanju tretmana zdravstvenih problema koji pogađaju populaciju dece sa posebnim potrebama kao što su Down sindrom, cerebralna paraliza i autizam. Neka od rešenja deci mogu jako uticati na poboljšanje života, a roditeljima dati više nade za bolju budućnost. Jedan od ciljeva

„Family Center” je omogućavanje pristupa informacijama:

- pristupom Internet prezentacijama internacionalnih organizacija koje su specijalizovane u ovim oblastima. Osim toga i „virtualno udruživanje” sa istima organizacijama
- pozivanjem internacionalnih specijalista u goste i radionica za obučavanje roditelja i domaćih stručnjaka
- promociju programa rane intervencije – delovanja za decu
- omogućavanje regularnog pristupa roditeljima za savetovanje preko „The Belgrade Family Center”
- stvaranje mreže za razmenu informacija između porodica koje imaju decu sa posebnim potrebama

Centar za sastajanje roditelja, rođaka dece sa specijalnim potrebama

Nažalost mnoge porodice dece sa posebnim potrebama žive u potpunoj izolaciji iza zatvorenih vrata što zbog nedostatka razumevanja tako i zbog osećanja srama. Značaj „The Belgrade Family Center” je u tome što može dovesti i okupiti porodice i rođake u prijatan i de-institucionalizovan boravak. Time bi oni bili izvedeni iz izolacije, šta više mogli bi da:

- razmenjuju svoja znanja i iskustva
 - izgrade sopstvenu mrežu za pružanje međusobne pomoći, da se udružuju i bore za zajedničke interese
 - pozivaju i sastaju se sa svetski priznatim stručnjacima u neformalnoj i opuštenoj atmosferi
- „The Belgrade Family Center” je u fazi pronalaženja pogodnog prostora, opreme i materijala koji bi ohrabrio ove porodice da se sastaju redovno i nauče kako da prevaziđu probleme svoje dece. Family Center” treba da stvori pozitivno i delotvorno okruženje što predstavlja osnovu za prenošenje znanja roditeljima i da stvori motivaciju kod njih da podstreknu i pomognu svoju decu do uspeha. Ohrabivanje svesti i obrazovanje društva za razumevanje ljudi sa posebnim potrebama mnogu će pomoći u njihovom uključivanju u društveni život.

nastavak na sledećoj strani

Ciljana nutritivna intervencija (TNI)

Prevela:

Suzana Linić, dipl.ing.

Vojnotehnički Institut

Zahvaljujući ljubaznosti g-đe Camelia Fawzy, na promociji „The Belgrade Family Center”, skupu roditelja bio je predstavljen novi metod dopunske terapije dece i odraslih sa Down sindromom. Kako imamo na raspolaganju ograničen prostor u časopisu, u odnosu na širinu predstavljenog članka, zadržaću se samo na osnovama principa.

Osnovni principi

TNI nije tretman samo za osobe sa DS. To je tretman predviđen da se koristi kao dodatak ishrani kako bi se ostvarilo:

- rast
- stabilan zdravstveni status
- stabilan imunološki status
- spoznajni napredak
- predupređenje i poboljšanje dugoročne degeneracije i nesposobnosti

Posmatrana grupa pacijenata praćena je tri godine i to pacijenti koji su bili pod TNI protokolom i oni koji nisu. Grupa pacijenata pod *tretmanom TNI* sastoji se od 113 (od 1 meseca do 12 godina

starosti). *Kontrolna grupa* se sastoji od 32 pacijenta (od 4 meseca do 12 godina starosti) svi pod multivitaminima. Poredeći rezultate ispitivanja grupa pacijenata pod TNI tretmanom pokazala je značajan napredak.

Tretman TNI se sastoji od dve smeše i to **Piracetama i Nutrivene-D formule.**

Piracetam se u početku koristio za lečenje Alzhajmerove bolesti jer utiče na rad mozga. Tek potom i kod osoba sa DS.

Kod osoba sa DS Piracetam deluje dvojako : oporavlja ćelijske membrane mozga i uvećava acetylcholin receptore. Na taj način on najviše deluje na poboljšanje govornih sposobnosti i vizuelno-motorne koordinacije, tj. učenja.

Potpora koju pruža „The Belgrade Family Center” uz pomoć EXPAT fonda podići će most između socijalnih razlika koje nažalost postoje u Srbiji, a tiču se dece i odraslih sa posebnim potrebama ili mentalnom retardacijom.

Za sve zainteresovane osnivač „The Belgrade Family Center” - g-đa Camelia Fawzy (camifawzy@hotmail.com) i njena koleginica Anastasia Jelasily (anastasiaprimbas@yahoo.com) su raspoložene za davanje detaljnih objašnjenja, razmenu mišljenja i primanje predloga.

DRUŠTVO ZA POMOĆ OSOBAMA SA DOWN SINDROMOM GRADA NOVOG SADA

Piše:

Miroslava Vladislavljević

predsednik skupštine Društva za pomoć osobama sa Down sindromom Novog Sada

Na inicijativu Društva za pomoć osobama sa Down sindromom (DS) Republike Srbije u Novom Sadu formirana je podružnica ovog Društva, pre više od dve godine.

Podružnica je aktivno učestvovala u radu Društva Srbije i organizovala odgovarajuće aktivnosti u Novom Sadu. Prema nepotpunoj evidenciji, u novom Sadu ima oko 40 osoba sa DS. To su samo osobe obuhvaćene ŠOSO „Milan Petrović” i u dva dnevna boravka.

Imajući u vidu kako broj osoba i njihovih porodica, kao i jedan broj stručnjaka i drugih građana, koji su želeli da se uključe u rad na udruženoj pomoći i rešavanju brojnih pitanja za bolji položaj osoba sa DS, odlučili smo da formiramo Društvo za pomoć osobama sa DS za teritoriju grada Novog Sada. Pored navedenih razloga nailazili smo i na teškoće formalno pravnog karaktera. Društvo za pomoć osobama sa DS Novog Sada formirano



je 17. juna 2004.godine.

Cilj Društva je da sačini što potpuniju evidenciju, kao i da prati problematiku, kako bi pomoć bila što potpunija. Da bi smo to postigli uključićemo sve relevantne faktore iz oblasti zdravstva i socijalne zaštite, lokalne samouprave, nevladine i društvene organizacije koje okupljaju decu, omladinu i odrasle. Osmislićemo sadržaje druženja, gde ćemo razmenjivati iskustva i predlagati šta je to čime bi smo unapredili kako život i slobodno vreme osoba sa DS, tako i njihovih porodica. U tome očekujemo pomoć roditelja, stručnjaka raznih profila kao i volontera.

Imamo mnogo želja, entuzijazma i snage, a očekujemo i dovoljno sredstava da iste i ostvarimo.

Saradnja sa Društvom za pomoć osobama sa DS Srbije i dalje će nam biti od koristi, kako bi smo naš rad unapredili i proširili.



Adresa Društva za pomoć osobama sa Down sindromom Novog Sada:

Braće Jovandić 13, Novi Sad

Telefon: 021/ 613 – 768

E-mail: ldawnnns@neobee.net



Nije pokazao značajne kontraindikacije.

Nutrivene-D formule je smeša vitamina i minerala. Pakuje se u tri boce: dnevna formula, enzimska formula i noćna formula. Dnevna i noćna formula Nutrivene-D formule mogu se mešati sa Piracetamom.

Nutrivene-D formule je strogo kontrolisana od strane Committee of Trisomy 21 Research Foundation, INC. i proizvedena u FDA-kontrolisanom okruženju, prema standardima formula za odojčad i GMP standardu kvalitetu ispravnosti.

Dozaža pomenutih smeša medikamenata ciljane nutritivna intervencija (TNI) određuju specijalisti na osnovu posebno urađenih analiza krvi. Kod nas, prema mojim saznanjima, još nisu osvojene tako detaljne tehnologije ispitivanja krvi, iako se do skoro svih potrebnih medikamenata može

doći.

Piracetam proizvodi Hazle Drugs – Hazelton, Pensilvanija.

Efalex treba da se daje kao dodatak osnovnim zasićenim kiselinama. Efalex se može nabaviti preko International Nutrition.

Sva deca sa DS **treba da se imunizuju**, i to:

- protiv gripa, posle prve godine života
- Acellular Pertussis (veliki kašalj) sa DTP vakcinom sadra se može naći kao DTaP.
- HIB vakcinu treba davati i to zasebno
- Varivax vakcinu između prve i druge godine starosti
- Pneumovax se daje deci starijoj od dve godine i ako imaju učestale upale ušiju
- sve polio vakcine treba da su IPV, a ne OPV

Preporučena su sledeća laboratorijska ispitivanja:

- CBC (ispitivanje leukemij) svakih šest meseci posle šeste godine života.
- T3, T4 i TSH (ispitivanje tioridne žlezde) svake godine doživotno
- *Atlantoaxialni rentgenski snimak* u drugoj godini starosti.
- Ispitivanja metabolizma i to:
 - PANTOX
 - Metamatrix
 - ukoliko se radi u lokalnoj laboratoriji: Vitamin A, beta karoten, Vitamin E Vitamin C, lipid, apolipoproteins A and B, gvožđe, glukozu, urinsku kiselinu, bilirubin, cink, selen, itd

Za detaljnija objašnjenja i kontakte pogledajte WEB prezentaciju www.tri21.org/leichtman.

Prikaz knjige Down sindrom u obitelji

Priručnik za roditelje i stručnjake

Prevela:

Katica Ivanović, defektolog

Patronažna službia CZR "Zagreb".

Po prvi put u Hrvatskoj objavljen je priručnik za roditelje dece s Down sindromom. Pisan je popularno, jednostavnim i poučnim rečnikom topline i ljubavi. Za razliku od informacija koje roditelji dece s Down sindromom dobivaju od raznih, uglavnom nedovoljno upućenih lekara, ovaj priručnik je pun pozitivizma. Priručnik nosi naslov *Down sindrom u obitelji*, jer je činjenica da se dolaskom deteta s Down sindromom na svet, cijela porodica osjeća pogodeno. Kako se osloboditi tog osjećanja lične tragedije? Kako u tom detetu vidjeti dete kojem treba neizmerno puno ljubavi i pažnje da bi moglo optimalno razviti, sve svoje sposobnosti? Na ta i slična pitanja odgovaraju već iskusni roditelji djece s Down sindromom. Ovaj priručnik je sastavljen od poglavlja koja

govore o osobinama dece s Down sindromom, o njihovom razvoju, o načinu ranog podsticanja razvoja senzomotorike, grube i fine motorike, o razvoju govora i konačno o tome kako pripremiti dijete za uključenje u dječji vrtić. Napisali su ih američki stručnjaci, koji su i sami roditelji djece s Down sindromom, a prevela ih je i za priručnik priredila prof. Katica Ivanković, defektolog u patronažnoj službi CZR "Zagreb".

Povod za objavljivanje ovog priručnika za roditelje je sve veći broj novorođene i od spomenute službe evidentirane male dece s Down sindromom u Zagrebu. Kako roditelji ove djece ne mogu ostvariti nikakva prava pre navršene detetove prve godine, ovaj priručnik je napisan da bi im bio prijateljski putokaz do konačnog uključanja

njihovog deteta u stručni defektološki postupak u porodici. U knjizi je opisano kako hraniti novorođence s Down sindromom, kako ga nositi i kako ga vježbati.

Osim Društvu za pomoć osobama sa Down sindromom ovaj priručnik će biti vrlo koristan i poučan studentima i stručnjacima svih profila koji rade s decom, a roditeljima i ostalim članovima obitelji biće prijatelj koji im poručuje da će opet biti srećni i da će im njihovo dete pružiti toliko ljubavi, radosti i zadovoljstva, koliko nikada ni od koga ne bi mogli očekivati.



Izdavač: **FOMA**

Creska 18, 10000 Zagreb

Tel.: 01 3631-570

E-mail: foma@zg.tel.hr

WEB: www.foma.hr

INFORMACIJE

Socijalna zaštita

Priredila:

Suzana Linić, dipl.ing.

Vojnotehnički Institut

Vlada Republike Srbije opredelila se za vođenje socijalno-odgovorne politike. Takvu politiku podržava i Skupština grada Beograda koncipirajući svoju politiku podrške socijalno-ugroženim građanima, kao dopunsku i komplementarnu naporima Vlade Republike Srbije.

Dugorošni ciljevi socijalne zaštite su:

- pomoć porodici i pojedincu da ostvari minimalnu socijalnu sigurnost;
- stvaranje uslova za nezavisan život invalida;
- pomoć starim licima koja ne mogu da se brinu o sebi;
- briga o deci bez roditeljskog staranja;
- podrška porodicama u rizičnim grupama;
- poboljšanje uslova za formiranje mladih porodica, osposobljavanje za odgovorno roditeljstvo;
- podsticanje rađanja i posebna podrška porodicama sa većim brojem dece;
- sprečavanje nasilja i pružanje pomoći žrtvama nasilja.

Gradski centar za socijalni rad organizovan je kao jedinstvena ustanova sa 16 odeljenja u svim beogradskim opštinama. Među njima se nalaze i sledeća odeljenja:

- **Centar za zaštitu odojčadi, dece i omladine** obezbeđuje stacionarnu zaštitu dece uzrasta do tri godine, institucionalnu zaštitu trudnica i majki sa decom, te domsku zaštitu i smeštaj dece uzrasta od tri do sedam godina.
- **Zavod za vaspitanje dece i omladine** obezbeđuje zbrinjavanje, profesionalno osposobljavanje i zdravstvenu zaštitu dece i omladine sa

poremećajima u ponašanju. U domu „Vasa Stajić“ nalazi se oko stotinu dece, a u Privremenom prihvatilištu prosečno je oko 50 korisnika.

- **Centar za smeštaj i dnevni boravak dece i omladine ometene u razvoju** rapolaže sa pet dnevnih boravaka i dve ustanove stacionarnog tipa, a ukupan kapacitet je 336 korisnika. Za korisnike dnevnih boravaka organizuje se prevoz od mesta stanovanja do boravaka i nazad.

Iz budžeta Republike Srbije obezbeđuju se sredstva za finansiranje prava.

- **Materijalno obezbeđenje;** Materijalno obezbeđenje (socijalnu pomoć) može da ostvari pojedinac, odnosno porodica, bez prihoda ili sa prihodima ispod nivoa socijalne sigurnosti uz ispunjenje dodatnih uslova koji se odnose na posedovanje imovine i njeno korišćenje, mogućnost izdržavanja od strane srodnika ili korišćenja prava na rad. Reč je o stalnoj novčanoj pomoći koja se isplaćuje redovno (mesečno).
- **Dodatak za negu i pomoć drugog lica** podrazumeva poseban novčani dodatak koji službe socijalne zaštite daju licima u stanju socijalne potrebe, a koja su zbog težeg psihičkog ili fizičkog oštećenja u zadovoljavanju svojih egzistencijalnih potreba u potpunosti upućena na pomoć drugih lica i zbog čega imaju vanredne i uvećane rashode.
- **Smeštaj u ustanovu socijalne zaštite ili drugu porodicu** podrazumeva smeštaj u neku od ustanova socijalne zaštite (dečji dom, dom za stare i penzionere, dom za odrasla trajno nesposobna lica, ustanove za domski smeštaj mentalno zaostale dece i omladine), kao i podmirivanje troškova smeštaja.
 - Prava na **rehabilitaciju** posle bolesti
 - Prevoz
 - Korišćenje usluga socijalnog rada, kompleksnih mera i instituta porodično-pravne zaštite;
 - Dečji dodatak ostvaruje jedan od roditelja koji neposredno brine

o detetu, koji je državljanin Srbije i Crne Gore, ima prebivalište na teritoriji Republike Srbije i ostvaruje pravo na zdravstvenu zaštitu preko Republičkog zavoda za zdravstveno osiguranje, za prvo, drugo, treće i četvrto dete po redu rođenja u porodici, od dana podnetog zahteva.

Građani Beograda pravo na dečji dodatak ostvaruju u Sekretarijatu za socijalnu i dečju zaštitu, Tiršova 3.

- Roditeljski dodatak ostvaruje majka za svoje drugo, treće i četvrto dete rođeno posle 1. juna 2002. godine, pod uslovom da je: državljanin Srbije i Crne Gore; ima prebivalište u Republici Srbiji i ostvaruje pravo na zdravstvenu zaštitu preko Republičkog zavoda za zdravstveno osiguranje.

Pravo na roditeljski dodatak građani Beograda ostvaruju u Sekretarijatu za socijalnu i dečju zaštitu, Tiršova 3.

- Naknadu troškova boravka u pedškolskoj ustanovi za decu bez roditeljskog staranja; Zahtevi za priznavanje prava na naknadu troškova boravka u predškolskoj ustanovi za decu bez roditeljskog staranja, podnose se u Sekretarijatu za socijalnu i dečju zaštitu, Tiršova 1.

Za decu bez roditeljskog staranja koja su smeštena u ustanove socijalne zaštite, zahtev podnosi ustanova socijalne zaštite.

Zahtevi za priznavanje prava na naknadu troškova boravka u predškolskoj ustanovi za decu ometenu u razvoju podnosi roditelj, ustanova socijalne zaštite, hranitelj, odnosno staratelj Sekretarijatu za socijalnu i dečju zaštitu, Tiršova 1.

- Naknadu zarade za vreme porodiljskog odsustva, odsustva sa rada radi nege deteta i odsustva sa rada radi posebne nege deteta. Pravo na naknadu zarade za vreme porodiljskog odsustva i odsustva sa rada radi nege deteta ostvaruju majke zaposlene kod poslodavca, odnosno majke koje obavljaju samostalnu delatnost na teritoriji grada Beograda u Sekretarijatu za socijalnu i dečju zaštitu, Tiršova 1.

Iz budžeta Grada Beograda finansiraju se posebne mere i programi za najugroženije porodice kako bi im se pomoglo, koliko je to moguće, u svim segmentima svakodnevnog života.

Zakonom o socijalnoj zaštiti predviđeno je da se određena prava u socijalnoj zaštiti finansiraju iz budžeta lokalne zajednice (grada, odnosno opštine). Ona obuhvataju pravo na:

- Materijalno obezbeđenje (dodatak od 17%);
- Pravo na jednokratnu novčanu pomoć imaju pojedinci i porodice koji se nalaze u stanju trenutne, izuzetno teške situacije, koju ne mogu samostalno da prevaziđu, posebno kada je reč o: otklanjanju posledica elementarnih nepogoda, zadovoljavanja osnovnih životnih potreba, pomoći po prestanku smeštaja, kao i drugim situacijama prema proceni Gradskog centra za socijalni rad.
- **Pomoć u kući** je predviđena za bolesna, nepokretna i, posebno, stara lica bez porodičnog staranja.
- Za decu sa posebnim potrebama obezbeđen je **dnevni boravak** u trajanju od 12 sati dnevno svakoga dana sem nedelje.
- Pravo na **stalni popust za plaćanje komunalnih usluga**, od 50%, koje se plaćaju preko "Infostana" imaju Beograđani koji pripadaju sledećim kategorijama korisnika: Korisnika prava na materijalno obezbeđenje i korisnika prava na dodatak za pomoći negu drugog lica po Zakonu o socijalnoj zaštiti i obezbeđenju socijalne sigurnosti građana; Korisnika prava na mesečna novčana primanja i invalidski dodatak po Zakonu o pravima boraca, vojnih invalida i članova njihovih porodica i zakonu o zaštiti civilnih invalida rata; Korisnika prava po propisima Grada o proširenoj zaštiti boraca, vojnih invalida i civilnih invalida rata; Boraca rata od 1990. godine koji su ostvarili svojstva borca, ratnog vojnog invalida i člana porodice palog borca i umrlog invalida po saveznim i republičkim propisima; Koja imaju hendikepirano lice: slepo lice, lice obolelo od distrofije, lice obolelo od cerebralne i dečje paralize, plegije i paraplegije, umereno, teže i teško mentalno ometeno lice u razvoju, obolelo od autizma, lice obolelo od multipleks skleroze, dijaliziranog bubrežnog bolesnika i drugo najteže hendikepirano lice bez obzira na primanja po članu domaćinstva; Penzionera koji primaju najnižu penziju u skladu sa propisima o penzijskom i invalidskom osiguranju, pod uslovima da nemaju drugih prihoda u domaćinstvu ili nepokretnu imovinu osim stana u kome stanuju; Hraniteljske porodice u kojima su smeštena deca bez roditeljskog staranja.

Preventivne aktivnosti

Akcenat neposredne socijalne zaštite građana i porodica je na razvoju i primeni onih aktivnosti čija je svrha preventivnog karaktera (rad sa roditeljima koji imaju probleme sa decom poremećenog ponašanja, rad sa bračnim i vanbračnim partnerima u prevazilaženju sukoba i nesuglasica).

Zaštita dece od zlostavljanja i zanemarivanja u porodici

Nasilje je svako nanošenje fizičkog i psihičkog bola drugom licu, činjenje i nečinjenje koje ugrožava fizički, psihički, emocionalni, seksualni i ekonomski integritet pojedinca koji nije u stanju da se samostalno zaštiti. Poslednjih godina centri za socijalni rad, domovi zdravlja, MUP i škole u Beogradu beleže porast nasilja u porodici, posebno nad decom zbog čega je zaštita ove populacije posebno važna.

Posebna socijalna i porodično-pravna zaštita predviđena je za maloletnike za koje se utvrdi da su zanemarivana ili zlostavljana (prijava, usmene ili pisane, o saznanjima da postoje takve pojave građani treba da dostave nadležnom odeljenju Gradskog centra za socijalni rad).

Pravno - porodična zaštita dece sa posebnim potrebama

Prema zakonu, dete sa specijalnim potrebama je maloletnik koji je lako, umereno, teže ili teško mentalno nedovoljno razvijeno, obolelo od autizma, višestruko ometeno u razvoju i fizički invalidno dete. Kategorizacija dece sa smetnjama u razvoju vrši se od 5 do 15 godine starosti. Ukoliko se radi o teškoj ometenosti, kategorizacija se može izvršiti i pre pete godine života.

Uput za kategorizaciju (prazan obrazac) daje opštinski Sekretarijat za društvene delatnosti koji popunjava nadležni pedijatar. Popunjeni obrazac prosleđuje se nadležnoj komisiji za kategorizaciju koja postoji pri svakoj opštini. Nalaz, ocenu i mišljenje, komisija dostavlja nadležnom opštinskom sekretarijatu za društvene delatnosti koji donosi rešenje o kategorizaciji na osnovu zakonskih kriterijuma.

Pored ustanova socijalne zaštite čiji je osnivač i finansijer Skupština grada Beograda (Gradski centar za socijalni rad, Centar za smeštaj i dnevni boravak dece i omladine ometene u razvoju, Gerontološki centar Beograd - PJ "Dnevni centri i klubovi"), u Beogradu deluju i:

Ostale Ustanove socijalne zaštite

- Dom za decu sa oštećenim sluhom, Svetozara Markovića 85a, tel. 2682-278
- Dnevni boravak za decu sa autizmom, Diljska 12, tel. 783-230
- Dnevni boravak za omladinu sa autizmom, Kornelija Stankovića 13, tel. 435-115
- Dnevni boravak za decu i omladinu sa mentalnom retardacijom, Obrenovac, Vojvode Mišića, tel. 8720-398
- Dnevni boravak za decu i omladinu sa mentalnom retardacijom, Svetosavska 22, Zemun, tel. 617-355
- Stacionar za decu i omladinu sa autizmom, Autoput bb, tel. 605-274
- Centar za zaštitu odojčadi, dece i omladine, Zvečanska 7, tel. 648-622
- Zavod za vaspitanje dece i omladine, Bulevar JNA 219, tel. 492-301
- Dom za decu i omladinu ometenu u mentalnom razvoju, Sremčica, 9. nova 2, tel. 8013-093

Uz ovaj tekst predlažemo Vam da pročitate i **Zakon o braku i porodičnim odnosima** „Službeni glasnik SRS” , br. 22/80, 11/88, „Službeni glasnik RS” , br. 22/93, 25/93, 35/94, 46/95, 29/01. Kompletan zakon, kao i sve ostale zakone, možete jednostavno naći i na sajtu Prvog opštinskog suda u Beogradu na adresi www.prvisud.com/zakoni. Takođe preporučujemo da pogledate WEB sajt Savez slepih Srbije i to – Novak Ražnatović, sekretar Saveza slepih Srbije i predsednik Koordinacionog odbora organizacija invalida Republike Srbije: **ORGANIZACIJE INVALIDA - ULOGA, ZADACI I STATUSNI PROBLEMI** Uvodno izlaganje za konferenciju „Pravni aspekti invalidske zaštite” , Beograd, 24. i 25. april 2002. godine Treća sesija - Socijalni aspekti zaštite osoba sa invaliditetom (www.sssro.org.yu/strane/o_nama.htm i www.sssro.org.yu/strane/pravo.htm)

VASA PISMA

Svoje prve utiske o stanovanju u zajednici opisali su nam njeni članovi i njihov asistent.

Korisnici su stigli iz Zavoda u Sremčici. Prvih dana se na njima očitavala nesigurnost, pa su čak bili povučeni i jedni prema drugima.

Što je vreme više odmicalo, sve više su se zblizavali i sticali poverenje jedni u druge, a takođe su i nas domaćice sve više upoznali i prihvatili jer smo im mi ulivale sigurnost i poverenje u budući život u stanu. Oni danas funkcionišu kao prava porodica. Najinteresantnije je jutarnje buđenje kada nakon jutarnje higijene ulaze u dnevni boravak. To je njihovo jutarnje druženje, kada sami kuvaju kafu i razgovaraju sa domaćicom o dešavanjima iz prethodnog dana, ali isto tako i o planovima i željama kako da provedemo ostatak dana. Tu se primećuje njihova nesebičnost, jer se za svaku ideju nađe prostora i odvojibar delić dana. Muzika je sastavni deo njihovog života i ona im ulapšava dan.

Interesantni su Srđan i Jasmina jer se ne ustručavaju da pred svima iskažu svoju ljubav koju uzajamno osećaju.

Dragan i Srđan su pravi drugari i sve međusobno dele. Nesebično pozajmljuju jedan drugome stvari i kada je nekome teško ili se loše oseća, uvek su tu da jedan drugome pripomognu, pa i da kažu pregršt lepih reči.

Jasmina, Danijela i Nada uživaju u poslovima oko kuhinje i lepo se dopunjavaju. Jasmina svakodnevno sa ushićenjem ponavlja da voli da bude kao domaćica.

Iskreni su i vole da sa nama dele sve lepe i ružne trenutke očekujući od nas savet, a mi smo tu da im u svakom momentu pružimo ljubav podršku, ali samo onda kada je to njima potrebno i onoliko koliko je to njima potrebno.

Svaki naš dolazak u stan je velika radost, a svaki novi dan proveden sa njim je još jedna nova priča.

Stojisavljević Duška
asistent u stanu

OD KAD SAM DOŠLA U STAN
SVI SU MI REKLI DA SAM SE
PROLEPSALA. JA SE OSEĆAM LEPO
I IMAM VIŠE PROSTORA KAO DA
SAM KOD SVOJE KUĆE.
OVDE U STANU SUI SE LEPO DRUŽIMO
NAŠE DOMAĆICE NAJBOLE SU NA
SVETU. MENI JE LEPO SA NJIMA.
ONE SE BRINU O NAMA I MENI
POMAŽU OKO ZADATAKA. VOLELA BI DA
OSTANEMO OVDE U STANU SA MOJIM
DRUGARIMA I SA NAŠEM DOMAĆICAMA.
JOVANOVIĆ DANIJELA

24.11.2004.

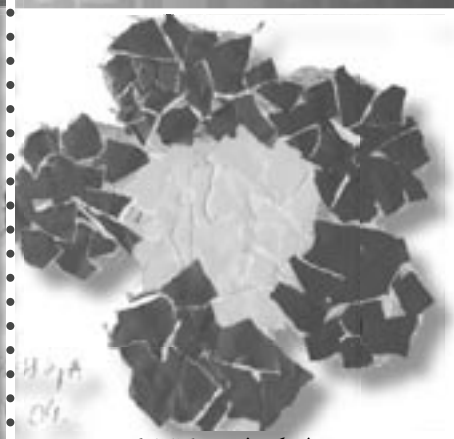
JA SAM DOSAO U STAN IZ SREMČICE,
MENI JE MNOGO LEPO I SVIĐAM SE I
OVDE U STANU IMA NAS PETORO,
I JA NAMA SU NAŠE DOMAĆICE ONE SU
NAM JAKO DOBRE I MISLE NA NAS I
JA IH PONO VOLIM ONE SU NAŠE,
ODGAJATELJIČE IMAM SVOJU SOBU SVOJE,
DRUGOVE I DOBRO SE DRUŽIMOSE SVI ZAJEDNO
MNOGO SAM SREĆAN STO ČU DA RADIM,
IDEM SAM U TRGOVINU U ŠETNU U SOBI ŽIVIM,
SA SVOJIM DRUGOM SRĐANOM I GLEDAMO ZAJEDNO,
TELEVIZOR I SLUŠAMO KASETFON. SVAKI DAN NAM
DOBE U POSETU LUKIĆ DRAGAN I SANAMA PRIČA,
IGRAM NOGOMET SA KOMŠIJAMA,
IDEMO SVI U ŠETNJU KAD JE LEPI DAN!

DRAGAN ŽIVOTIĆ, 24g.

УАСМИНА-МЕНИ СЕ СВИЋА У СТАЊУ.
 КАО ПОРДИЦА. ДРУЖМОСЕ СА ДОМАЋИЦАМА
 У ОВОМ СТАЊУ МИЛИЦА ДУШИЦА МАЦА
 БИЛО МИ ЛЕПО У СТАЊУ

 ОВДЕ УЕ НАС 5 У СТАЊУ УАСМИНА ДАНУЕЛА
 НАРА ЖИВОТУЧ ДРАГАН СРЂАН. МИЛИЦА ПОКАЗУЛА
 ДА ПАЛАЧУКЕ ПРЖИЊЦЕ УОПЛИЦЕ УАУЕ ИВИОЛО
 ПАСУЛИСА
 УАСМИНА ИНА РЕЧКА ЗОВЕ СЕ
 ОЛУЧИ СРЂАН УВЕК МИСЛИ НА МЕНИ СЛАНО
 ПРИЧА О УАСМИНА ДУГО МИ ЗАЈДНО
 СЛАГАТИ ДРУЖМОСЕ СЛУШИЛА МУЗИКУ У СТАЊУ
 ИГРАЛИ ПЕВАЈИ. СЛУШАМ ДОМАЋИЦЕ ОВДЕ У
 СТАЊУ ВОЛИМ ДАСАМ ДОМАЋИЦА. МИ СМО
 У БОРАВКУ. СТИНО МИСЛИ ЗА НАС
 ЛУКИЧ ДРАГАН ФИН КУЛИ ХРАНЕ И
 КУВА КАФУ УАСМИНА СВИ СМО ДРУЖИЛИ
 ПРИЧАЛИ СВИ ЗАЈЕРНО. ДАНАС УЕ УЛЕТЕЛА
 У СОБИ СРЕЋА А ТО УЕ БУБАМАРА О

УАСМИНА СТЕВАНОВИЋ!



2004.god., kolaž
Danica Radivojević, Beograd
(9 godina)

Radovi dece iz vrtića za decu sa posebnim potrebama „Pčelica” iz Beograda (blok23)



flomaster
Luka Mosić

МАСТА
 О ЖИВОТУ У СТАЊУ САМ ЈАМО
 САМ ЈАЛА И МАСТАЛА (ПОРЕД
 ТОБА САМ СТАЊО КАО ГОД ЈЕ
 БИЛА НЕКА НАГРАДНА ИГРА
 ЗА СТАЊ СЛАЛА ПИСМА, НАД-
 АЛА СЕ ДА СЕ ДОБИЈЕ СТАЊ,
 НАРОКОН, МИ СЕ РЕША ИСПУНИТИ
 И ДОБИЛИ СМО НАС ПЕТРО
 СТАЊ СРЕЊИ СМО КАО ЈЕДНА
 ПЕРДИЦА НЕ МОЖУ ДА ВЕР-
 УЈЕМ ДА ЈЕ И МЕНИ УПАЛА
 РАЈКА У МОД ОВДЕ МИ ЈЕ ЈОШ
 И ВОЂЕЛА. ВИД ДА ЈАКО БУДЕ
 ДО КРАЈА МОБ ЖИВОТА
 АКО БУДЕМ НАШЛА ЈОШ
 НЕКИ МАЛИ ПОСЛИО БИЋУ
 ЈОШ СРЕЊИЈА

 НАДА
 ГРИЋИЋ



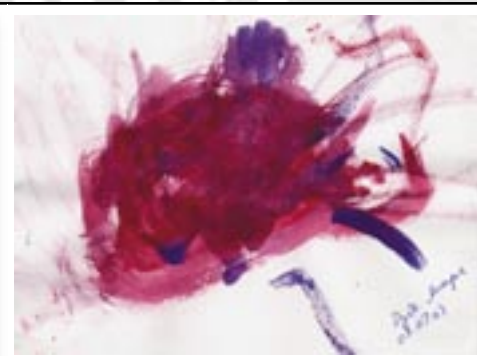
2004.god., kolaž
Djurić Anđela



2004.god.kolaž
Luka Mosić, Beograd
(4,5 godina)



tema "Jesen", 2004.god., flomaster
Dejan Šuljan, Novi Sad (27 godina),



2004.god., akvarel
Milica Linić, Beograd (4,5 godine)



2004.god., kombinovana teh.
Danica Radivojević, Beograd (9 godina)



tema "Moj drug", 2004.
drvene boje
Abelovski Vladimir,

Sto jedna noć

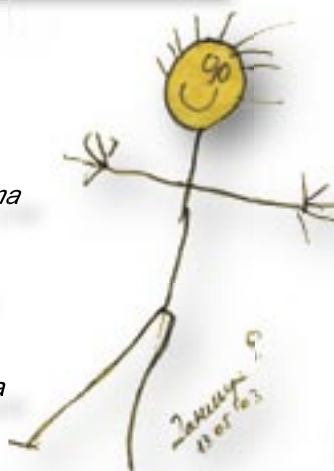
Sto muka i grahova, a ova noć ima samo nekoliko zvezda.

Položiću svoju mržnju i svoj bol na tvoja pleća znaj.

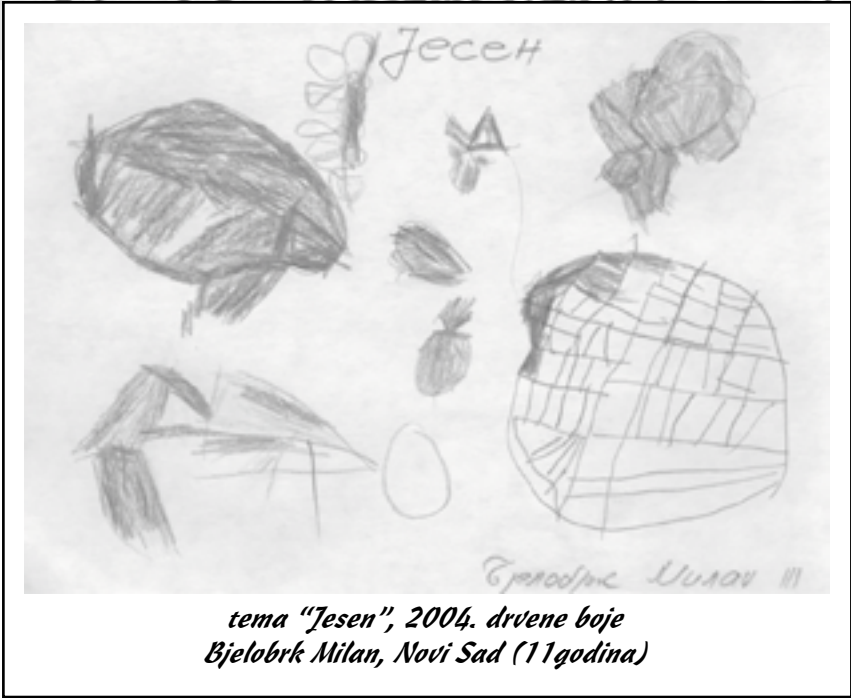
Sto želja ima jedno srce koje kuca tu u tvojim grudima.

A ova ljubav ima veliku snagu da raširi ptičija krila za svoja ptića.

Svom detetu svaka majka bi sve dala.



2004.god., voštane boje
Milica Linić, Beograd (4,5 godina)



tema "Jesen", 2004. drvene boje
Bjelobrk Milan, Novi Sad (11godina)



2004.god., akvarel
Milica Linić, Beograd (4,5
godine)

Moji snovi

Moji snovi su moja majka
Ona je tako nežna i vesela.

Tako se razlikuju lepi
snovi na jastuku tvom.

Nikada se nemoj razdvojiti
od neba i sunca, od bogova.

Najlepše oko šareno

Ti si moja majka
volim te najviše na svetu.

Ti si šareni cvet moje tajne
A ja najviše volim šareno oko tvoje,
kao najlepšu reku koja teče.

Sa tobom je sve lepše i lepše
je tvoje oko šareno kao cvet
i leptir koji leti visoko.

Ti si meni najlepša, jer je
oko tebe sve šareno, šareno
kao cvet u tvojoj bašti.

pesnikinja Natalija - Novi Sad



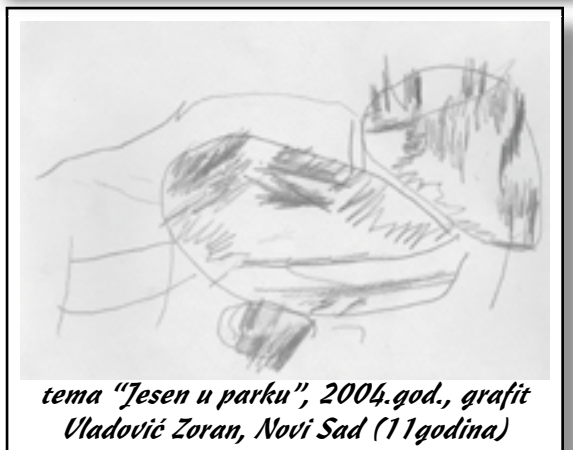
2004.god., kolaž
Djurić Andjela,



2004.god.,
Anja, O.Š. "Vasa Živković" Pančevo (8godina)



tema "Jesen", 2004, drvene boje
Abelovski Vladimiri, Novi Sad (11godina)



tema "Jesen u parku", 2004.god., grafit
Vladović Zoran, Novi Sad (11godina)

Piše:

mr.sci. Jadranka Novak, psiholog

Zavod za psihofiziološke poremećaje i govornu patologiju

Kada opisuju najčešće probleme u ponašanju svoje dece sa DS, roditelji najčešće pominju: TVRDOGLAVOST, NEPOSLUŠNOST, JOGUNSTVO I INATLUK

TVRDOGLAVOST, NEPOSLUŠNOST, JOGUNSTVO, INATLUK

Svi navedeni oblici ponašanja predstavljaju prirodan čin testiranja roditeljskih moći. Uzrok je najčešće nesrazmera između želje i mogućnosti u procesu osamostaljivanja.

Kod dece sa DS, inatluk i negativizam najčešće su reakcija na nerazumevanje i nesnalaženje pred neprimerenim zahtevima i očekivanjima okoline.

Takođe, mogu biti uzrokovani i:

- odsustvom reda u kući,
- preteranim pohvalama i maženjem deteta,
- nametljivom kontrolom ili neodmerenim kažnjavanjem deteta
- podcenjivanjem i omalovažavanjem deteta.

KAKO IZAĆI NA KRAJ sa navedenim, nepoželjnim oblicima ponašanja?

Evo nekoliko korisnih saveta roditeljima:

U direktnom kontaktu:

- Postavite detetu jasne zadatke, kažite mu ŠTA očekujete od njega,
- Odredite pravila i ograničenja i dosledno se pridržavajte istih. Izbegavajte popustljivost i nedoslednost.
- Dajte detetu kratka uputstva, potkrepite ih gestom i mimikom. Ako i dalje uporno odbija saradnju, promenite zahtev!
- Tokom vežbe, dozvolite povremeno: predah, fizičku aktivnost, promenu abijenta.
- Dozvolite detetu da samo bira aktivnost. Ponudite mu nekoliko mogućnosti.
- Kada se opredeli i krene, nagradite svaki vid osamostaljivanja.

Kada posređujete:

- Pokažite detetu kako se nešto radi. Postepeno smanjujte stepen pomoći
- Pružite detetu podstrek: rečju ili gestom
- Ne dozvolite da se stalno susreće sa neuspehom: preusmerite ga na zadatak u kome je makar delimično uspešan!
- Budite strpljivi, dajte detetu dovoljno vremena da obavi zadatak.

GENETIČKO SAVETOVALIŠTE

Piše:

dr sci med Snežana Branković-Nikšić

Institut za mentalno zdravlje

Institut za mentalno zdravlje preko trideset godina ima Centar za medicinsku genetiku koji se sastoji od dve jedinice: genetičkog savetovališta i laboratorije za citogenetiku. Najveći broj pacijenata u prvoj dekadi rada, bila su deca sa Down sindromom tako da ih za sada, imamo registrovanih blizu 2000. Tokom svih ovih godina pratili smo razvoj i promene kod svojih pacijenata ali isto tako bili uključeni u rešavanju svih vitalnih problema u okviru porodice dece sa Down sindromom (radjanje zdrave dece, radjanje u široj porodici....). Rad savetovališta podrazumeva redovne kontrole kao i rad sa roditeljima i porodicom uopšte. Sva veća beogradska porodilišta najčešće nam se obraćaju sa zahtevom da se potvrdi dijagnoza tek rođene bebe, ukoliko postoji sumnja na Sy. Down ili neki drugi nasledni poremećaj. Osim ove dece u savetovalište dolaze i deca sa mentalnom zaostalošću, devojčice sa menstrualnim problemima, bračni parovi sa većim brojem neuspešnih trudnoća.

Citogenetička laboratorija se bavi analizom kariotipa (nasledni materijal) iz limfocita perifene krvi, kože, pobačenih plodova, amnijske tečnosti (plodova voda) i krvi iz pupčanika fetusa. Vreme potrebno za analizu je različito zavisno od vrste tkiva tako da se kreće od jedne do četiri nedelje. Od 1980.-e rutinski se radi prenatalna dijagnoza iz plodove vode, a od 1987.-e iz pupčanika fetusa. Tako se postavlja dijagnoza pre rođenja kod svih trudnoća koje su bile „pod rizikom“.

Danas najveći broj pacijenata su trudnice koje iz raznoraznih razloga imaju indikacija da urade analizu kariotipa svoje još nerodjene bebe i tako utvrde zdravstveno stanje budućeg deteta. Centar za medicinsku genetiku pri Institutu za mentalno zdravlje je jedan od tri koja postoje u celoj zemlji.

Ambulanтни dani kada se pacijenti primaju i pregledi zakazuju su: ponedeljkom, utorkom i petkom a telefon na koji se pacijenti mogu javiti je : **3307587** i **3307526**. E-mail adresa koju pacijenti

Piše:

Suzana Linić, dipl.inq.

Vojnotehnički institut

Iz ličnog iskustva sam zaključila da d e t e najčešće plače ili nije spremno na saradnju, b e z vidljivog razloga, zato što je žedno, gladno, s p a v a m u se ili bi htelo da obavi nuždu, a **ne ume to da kaže**. U mom slučaju kćerka je prvo naučila sama da obavlja svoje potrebe, a daleko kasnije da govori (tek sa pune četiri godine). Tako smo morali da tumačimo njene zahteve prema izrazima lica, gestikulaciji ili vremenu kada postavlja zahteve.

Dete je najspremnije za saradnju: kada su mu ove osnovne potrebe zadovoljene, kada čuje veselu muziku, kada oseti da je voljeno, kada ne postoji sukob među roditeljima (deca sa DS osete i ne izražene sukobe i nervoze poput radara) i kada je u kući vesela atmosfera.



Sve Vaše priloge, radove i sugestije možete slati na sledeće načine:

- pisane, kucane ili odštampane pismom na adresu uredništva,
- u elektronskom obliku (svih formata napr.: *.doc, *.pdf, *.txt, *.jpg, *.gif, *.cdr, *.cpt, *.psd, *.indd, ...):
 - *e-mail poštom na disketi,
 - *CD-u
 - *lično na USB-u.

Za velike formate elektronskih fajlova, preko 3Mb, molimo Vas da se javite. Prenos fajlova preko 3Mb se može obaviti telefonom ili dostavom CD-a ili USB-a, radi Vaše i naše uštede. Ukoliko ste u mogućnosti, molimo Vas takođe da odštampane tekstove šaljete na latinici radi lakšeg prepoznavanja teksta po skeniranju.

Svi radovi se čuvaju, a neobjavljeni će se naći u jednom od sledećih izdanja. Prostor za objavljivanje je ograničen, pa se izvinjavamo svima čiji radovi nisu objavljeni.

Uz sav poslati materijal molimo Vas da nevedete svoje podatke, i to: ime, prezime, titulu, organizaciju (radnog mesta, vrtića, škole, doma, boravka i sl.), mesto, kontakt, datum kreiranja, tehniku rada (za slikarska dela ili kompozicije) i godine starosti za osobe sa DS.

Privatne podatke - adrese i kontakta ne objavljujemo.

Zabranjeno je bilo kakvo reprodukovanje objavljenog materijala bez pismene saglasnosti časopisa Informator.

Hvala Vam na razumevanju.

Kako da se uključite u Društvo za pomoć osobama sa Down sindromom

Pristup članstvu Društva za pomoć osobama sa Down sindromom Srbije je slobodan svima koji imaju interesovanja za Down sindrom. Molimo Vas da ispunite ovaj obrazac, ukoliko želite da nam se pridružite i pošaljete ga na adresu:

Društvo za pomoć osobama sa Down sindromom

Šekspirova bb, 11000 Beograd

Žiro račun:

LHB Banka Beograd a.d.

dinarski račun: 260-0196780019350-48

devizni račun: 54010000-4117238850

IME _____

ADRESA _____

POŠT. BROJ _____

TELEFON _____

E-MAIL _____

- Ja sam osoba sa Down sindromom
- Ja sam roditelj – staratelj osobe sa Down sindromom
- Ja sam rođak osobe sa Down sindromom
- Ja sam profesionalac uključen u rad sa osobama sa Down sindromom
- Ja sam predstavnik organizacije (molimo Vas da navedete) _____

Ostalo (molimo Vas da navedete)

Ako se prvi put učlanjujete označite

Ime člana porodice sa Down s.(samo ako je za objavljivanje)

Datum rođenja osobe _____

Molimo Vas da naznačite vrstu i visinu plaćanja članarine

- 100din. za osobe, parove i porodice
- Besplatno za osobe sa Down sindromom
- Besplatno za porodice sa beneficiranim plaćanjima
- Ja sam poreski obveznik – molim da mi se potvrdi plaćanje ove i budućih uplata
- dodatnih 30 din. za poštanske troškove slanja novina na Vašu adresu, na teritoriji Republike Srbije

Članarina se ne uplaćuje prve godine. Uplate vršiti preko računa. Na ime gore navedenih uplata za 2005.god uplaćujem iznos od _____ din.

POTPIS _____

DATUM _____

Hvala Vam na učlanjenju u Društvo za pomoć osobama sa Down sindromom Srbije

**možete nam poslati i ispunjenu fotokopiju obrasca*



