

*NIJE ZA KOMERCIJALNU UPOTREBU*

**DECA SA POSEBNIM POTREBAMA**

**Priručnik za roditelje**

**Besplatan primerak**

# DETE SA DOWN SINDROMOM

**Jadranka Novak**



**Save the Children®**

1

Poštovani roditelji,

Britanska humanitarna organizacija " Save the Children " ostvaruje i u Jugoslaviji niz akcija usmerenih za dobrobit dece koja imaju razne vrste životnih problema. Jedna od programskih aktivnosti usmerena je na decu sa posebnim potrebama u Jugoslaviji. Naše osnovno polazište u pristupu deci izvedeno je iz Konvencije Ujedinjenih nacija o pravima deteta i glasi:

DETE SA TEŠKOĆAMA U RAZVOJU JE DETE SA POSEBNIM POTREBAMA, A DETE SA POSEBNIM POTREBAMA JE DETE.

Sve ono što je neophodno bilo kom detetu neophodno je i detetu sa posebnim potrebama. Pri tome treba imati na umu da u razvojnom periodu, na putu ka odraslosti, ova deca, da bi ostvarila svoje mogućnosti, trebaju organizovanu i udruženu podršku roditelja, stručnjaka, uže i šire društvene zajednice. U planiranju i izvođenju svih aktivnosti namenjenih detetu i porodici u kojoj ono živi RODITELJI SU PARTNERI.

Publikacije koje su pripremljene za Vas imaju za cilj da Vam omogućе što aktivniju ulogu u zadovoljavanju brojnih dečijih potreba. Da biste bili istinski partneri raznim profilima stručnjaka smatrali smo da Vam je neophodno što iscrpnije, Vama primereno, obaveštenje o uzrocima, karakteristikama i načinima pomaganja detetu koje ima razvojne teškoće.

Mi verujemo da je Vaša partnerska uloga ne samo moguća već i nezamenljiva u podsticanju deteta da ostvari svoje mogućnosti. I u fazi lečenja i u fazi kada podstičete razvoj očuvanih potencijala deteta i na njima gradite mogućnosti za kasniji samostalan život u odrasloj dobi Vi ste partner i detetu i stručnjacima koji Vam pomažu. Stručnjake koji su pisali ove publikacije zamolili smo da Vas upute kako da ostvarite ovu ulogu.

Ako ove publikacije barem delom doprinesu ovom cilju, a posebno ako Vas podstaknu da i sami pronađete nova, bolja rešenja, primerena Vašoj životnoj situaciji i mogućnostima Vašeg deteta smatraćemo da je postavljeni cilj ove akcije u celosti ostvaren.

"Mentalno ili fizički nedovoljno razvijeno dete ima pravo na posebnu negu, obrazovanje i osposobljavanje za rad, koje će mu obezbediti potpun i dostojan život i postizanje najvišeg stepena samostalnosti i socijalne integracije" (nezvanični rezime člana 23. Konvencije).

ŽELIMO VAM MNOGO USPEHA U RADU I DRUŽENJU SA VAŠIM DETETOM

SAVE THE CHILDREN FOND

## UVOD

Dete nosi u sebi budućeg čoveka, jedinstvenu ličnost. Njegova obeležja zavise u velikoj meri ne samo od naslednih, genetskih faktora, već i od različitih kulturnih i uticaja sredine, naročito u najranijem detinjstvu. Svi ovi faktori stvaraju potencijal koji će se vremenom realizovati u skladu sa rastom, zdravstvenim stanjem, količinom i kvalitetom podsticaja u toplom porodičnom okruženju.

I Vaše dete sa Down sindromom ima svoje potencijale, mada su oni ograničeni.

Pokušajte da ga prihvatite i razumete onakvog kakvo jeste. Ono je osobeno dete, i ma koliko da Vam takvo, izmenjeno i drugačije, predstavlja iznevereno očekivanje, brigu, problem, pokušajte da takvo stanje doživite kao izazov. Upoznavanjem sa suštinom problema, trudom, strpljenjem i vežbom, učinićete da svaki nov pokret, reč, veština, svaki savladani problem doživite kao zajedničku pobjedu. Time ćete povratiti radost roditeljstva.

Svaki uzrast donosi nove, rastuće mogućnosti, ali i nove potrebe koje se, kod deteta sa smetnjama u razvoju, proširuju

i usložnjavaju. Ukoliko uspete da ih na vreme prepoznate i adekvatno zadovoljite, obogaćićete doživljaj i saznanje svog deteta. Vaša uloga nije samo u zadovoljavanju potreba deteta. Time biste ga nehotice pasivizirali, umanjili šanse da iskaže svoj maksimum kao ljudsko biće. Stoga je neophodno da umešno i znalčki postavljate zahteve, naravno primerene njegovim trenutnim moćima. Svaki, pa i najmanji korak napred, ispuniće Vas osećanjem važnosti i uspešnosti u roditeljskoj ulozi. Ujedno će predstavljati neophodan podstrek, energiju i motivaciju za novi napor. Otkrićete, vremenom, da se to ljupko, nežno i čudesno dete voli na poseban način, zato što je u svemu drugačije, posebno, specifično. Usredsredite se na postepeno rešavanje problema redom kojim oni nailaze. Tu su i stručnjaci da Vam u svemu pomognu. Sigurni smo da će Vam se sva Vaša ljubav i napor, uloženi u negu i vaspitanje deteta, višestruko vratiti. Dete je rođeno. Nakon detaljnog ispitivanja, lekar Vam saopštava da Vaša beba ima Down sindrom.

## ŠTA JE DOWN SINDROM?

D.S. je jedan od najčešćih hromozomskih poremećaja u čoveka. Postoji rasprostranjen izraz u narodu za ovu bolest *MONGOLOIZAM*. Danas je on neprihvatljiv, jer navodi na rasni ili specifični odnos ka određenom orijentalnom narodu (Mongolima). D.S. se može javiti u svakoj porodici, rasi ili socijalnoj grupaciji. Genetska neravnoteža, koja leži u osnovi D.S., osnovni je *RAZLOG* ozbiljnih problema i odstupanja u fizičkom i mentalnom razvoju. Od 1886. godine, kada je engleski lekar J.L. Down, opisujući svoje dete, naveo oko 50 kliničkih znakova njegove bolesti (koja je po njemu i dobila ime) pa do danas, ne prestaje interesovanje naučnika različitih profesija (medicine, genetike, psihologije, pedagogije) za ovu oblast. Pokušaji da se odgovori na brojna pitanja, kao što su uzroci, rizici, mogućnosti prevencije i tretmana osoba sa D.S., rezultirali su, na žalost, samo delimičnim odgovorima. To se naročito odnosi na uzrok ograničenog mentalnog funkcionisanja i mogućnosti uticaja na njega. Za razliku od drugih osoba sa teškoćama u razvoju, kod onih sa D.S. postoji posebna meša-

vina fizičkih i mentalnih karakteristika koje utiču na fizički izgled, ličnost i ponašanje i čine ih jedinstvenim i lako prepoznatljivim. U društvu je dugo preovladavalo mišljenje da su osobe sa D.S. bezna- dežno zaostale, nesnalažljive, nemoćne. Današnje znanje o medicinskim i genetskim aspe- ktima ovog sindroma, o novim metodama u podsticanju razvo- ja, omogućavaju više optimizma i pružaju svetliju budućnost, kako deci sa D.S. tako i njihovim porodicama.

## UZROK - KAKO I KADA DO TOGA DOLAZI

Neophodno je znati da nikakav stresni događaj tokom trudnoće nije mogao prouzrokovati pojavu D.S. Na samom početku trudnoće, iz još nepoznatih razloga, u razvoju jajne ćelije kod žene, ili spermatozoida kod muškarca, ili nakon njihovog spajanja, dolazi do greške koja menja pravilan broj hromo- zoma. Dete sa D.S. ima jedan dodatni hromozom u svakoj ćeliji svog tela i upravo taj hromozom u višku, remeti genetsku ravnotežu i dovodi do karakterističnih promena u fizičkoj i mentalnoj sferi razvoja deteta. Učestalost rađanja dece

sa D.S. u opštoj populaciji kreće se od 1,3 do 1,5 na 1000 živorođene dece. Postoje tri osnovna tipa hromozomskog defekta:

a) **TRIZOMIJA 21** - (deca sa 47 hromozoma) kod najviše dece sa D.S. (95%) postoji potpuna trizomija 21 - odnosno trostruka doza hromozoma na dvadeset prvom paru koja je prisutna u svakoj ćeliji organizma.

b) **MOZAICIZAM** - nastaje greškom u raspodeli hromozoma koja se događa u drugoj ili trećoj deobi ćelija. Kao rezultat toga neke od ćelija su normalne, a neke trizomične. Trizomija 21 sa mozaicizmom je retka i čini svega 1-3 odsto ukupnih trizomija. Za decu sa mozaicizmom karakteristične su brojne varijacije: od intelektualno normalnih sa minimalnim simptomima do puna, simptomatologije potpune trizomije.

c) **TRANSLOKACIJA** - (deca sa 46 hromozoma) je neuobičajen uzrok nastanka D.S. i javlja se od 1-3 odsto dece sa D.S. Radi se o strukturalnoj grešci kod koje dolazi do lomljenja i preuređenja hromozoma. Važno je znati da kod oko 1/3 slučajeva dece sa D.S. translokacionog

tipa trizomije 21, jedan od roditelja (najčešće majka) koja je fizički i mentalno zdrava, je nosilac translociranog hromozoma. S toga je preporučljivo posebno za majke mlađe od 30 godina koje su već rodile dete sa D.S. da se pri svakoj sledećoj trudnoći podvrgnu hromozomskoj analizi.

## **KAKO SE VRŠI HROMOZOMSKO ISPITIVANJE**

Kod nas danas postoji veći broj bolnica opremljenih laboratorijama za ispitivanje hromozoma. Od roditelja se uzima manja količina krvi ili tkiva koja se hemijski obrađuje. Analiziraju se hromozomi, a njihova slika, složena u skladnom redosledu, naziva se *KARIOTIP*.

## **KO BI SVAKAKO MORAO DA IZVRŠI HROMOZOMSKO ISPITI-VANJE**

Veći broj fenotipskih (fizičkih) obeležja bebe su lekarima dovoljan znak da upute dete na hromozomsko ispitivanje radi utvrđivanja vrste hromozomske greške. Kad su u pitanju roditelji, hromozomsko ispitivanje se preporučuje majkama

mlađim od 30 godina koje su već rodile dete sa D.S., u cilju isključivanja mogućnosti da su one nosioci balansirane translokacije koja predstavlja povećan rizik za ponovno rađanje deteta sa D.S.

## **RIZIK RAĐANJA DECE SA D.S.**

Važno je znati da greške u hromozomskoj distribuciji nisu retke. Na svu sreću, većina genetskih poremećaja ne dozvoljava nastavak razvoja ploda, pa se trudnoća završi pobačajem. Ono što treba znati, to je da rizik rađanja deteta sa *D.S. RASTE SA GODINAMA MAJKE*, odnosno, sa starošću organizma progresivno se povećava verovatnoća pogrešne hromozomske distribucije (ispod 30 godina rizik iznosi jedan na 1500 dece, iznad 40 godina - jedan na 130 dece).

## **KOLIKI JE RIZIK DA MAJKA PONOVO DOBIJE DETE SA D.S.**

Približna verovatnoća ponovnog rađanja deteta sa trizomijom 21 ili mozaičnog Down sindroma je jedan na 100. Rizik se povećava u slučaju kad je jedan od roditelja nosilac translokacije.

## **DA LI POSTOJI NAČIN DA SE PREDVIDI RAĐANJE DETETA SA D.S.**

Da. Postoje dva tipa procedure kojom se ispituju trudnice: skrining testovi i dijagnostički testovi:

- 1) **SKRINIRANJEM** *se procenjuje rizik buduće majke* da dobije dete sa D.S. (u 16. nedelji trudnoće). Ispituje se količina različitih supstanci u krvi majke (alfa-feto protein, humani horionski gonadotropin i estriol). Ova metoda u korelaciji sa godinama majke detektuje oko 60 odsto fetusa sa D.S.
- 2) **PRENATALNA DIJAGNOSTIKA** deteta sa D.S. utvrđuje da li kod već začetog deteta postoji hromozomski defekt. Jedna od procedura prenatalne dijagnostike zove se *AMNIO-CENTEZA*. Obavlja se između 13-20. nedelje trudnoće. Kroz stomahni zid majke, iglom se iz materice izvadi mala količina plodove vodice u kojoj su fetalne (začete) ćelije.

Ispitivanje hromozoma iz ćelija daje rezultate za dve do tri nedelje. U slučaju da se konstatuje hromozomska gre-

ška lekar je dužan da roditeljima da potpunu informaciju o perspektivi deteta kako bi oni doneli odluku o prekidu ili nastavku trudnoće.

-Još jedan način prenatalne dijagnostike je analiza **horionskih čipica** (10 do 12 nedelja gestacije).

-**ULTRAZVUČNA DIJAGNOSTIKA** je sada u razvoju kao metod utvrđivanja defekta kod ploda, ali je ona nedovoljno sigurna.

Bilo bi idealno kada bi **PRENATALNA DIJAGNOSTIKA** predstavljala rutinsku meru prevencije hromozomskih poremećaja u celokupnoj populaciji. Na žalost, u našim uslovima ona to nije, pored ostalog što i sama procedura predstavlja određeni rizik za plod (0,5-1 odsto).

Kod nas se prenatalna dijagnostika preporučuje u sledećim slučajevima:

- kada žena ima već jedno dete na D.S.,
- kada je žena u starijim godinama (više od 35 godina),
- kada je jedan od roditelja nosilac balansirane translokacije 21 hromozoma.

## **KAKO IZGLEDA DETE SA D.S.**

### **FIZIČKE KARAKTERISTIKE**

Gotovo da nema roditelja koji se odmah ne nađe pred pitanjem: Kakvo će moje dete biti kad poraste? Da li će imati ozbiljnih zdravstvenih problema? Koji su njegovi krajnji dometi na mentalnom planu? Kako će komunicirati sa svojom sredinom?

Na ova i slična pitanja ni jedan stručnjak Vam ne može dati precizan i potpun odgovor, zbog same činjenice da su rast i razvoj ljudskog bića višestruko uslovljeni velikim brojem faktora. Zbog toga ćemo navesti samo ono što je uobičajeno za većinu dece sa D.Š. Važno je znati da su se gotovo sve fizičke promene desile pre rođenja, u ranom razvoju tkiva i organa. Zbog sličnosti u fizičkom izgledu, ova deca su prepoznatljiva nakon samog rođenja. Ipak, postoje velike varijacije u broju i izgledu spoljnih znakova, mada oni ni na koji bitan način ne ostavljaju posledice na zdravlje i razvoj deteta. **KARAKTERISTIČAN IZGLEDA** bebe sa D.S.: okrugla **GLAVA**, sa zaravnjenim zadnjim delom, mali **NOS**, sa nisko

postavljenim korenom, KOSA meka, tanka, prava. OČI, koso postavljene, sa malim naborima u uglovima (epikantus) i uočljivim podočnjacima; USTA - mala najčešće poluotvorena sa povećanim jezikom koji je često izbačen. U starijem uzrastu jezik se često izbrazda, a USNE lako ispucaju. ZUBI izbijaju nešto kasnije, nepravilnog su oblika i skloni su brzom kvarenju. USNA DUPLJA je nešto smanjena, a NEPCE usko i visoko. UŠI su malene sa obično izvrnutim gornjim delom; VRAT kratak i širok; EKSTREMITETI (noge, ruke, šake i prsti) izrazito kratki, zadebljani. Ovakav izgled se tokom godina menja, a moguće su i hirurške korekcije (ušiju, nosa, jezika i vrata). MIŠIČNI TONUS je znatno snižen, što utiče na mlitavost i rastegljivost zglobnih ligamenata (hiperfleksibilnost). Ovo je naročito uočljivo prvih godina života. GLAS od prvog oglašavanja može biti malo dublji, promukao, hrapav. SRCE - oko 40 odsto dece sa D.S. ima urođene srčane mane, što je i najčešći uzrok prerane smrti. Poslednjih godina, hirurške korekcije urođenih srčanih mana kod dece sa D.S. vrše se znatno ranije i uspešnije, što je rezultiralo značajno smanjenom stopom smrtnosti u prve tri

godine života. PROSEČNA VISINA u poređenju sa normalnom stopom rasta bitno je izmenjena. Razdvajanje od linije normale progresivno raste nakon druge godine, da bi u 15. godini ono iznosilo 10-15 cm.

PROSEČNA TEŽINA dece sa D.S. se obično, nakon prve godine naglo uvećava i znatno premašuje prosečnu težinu vršnjaka. Razlozi mogu biti višestruki: nedovoljan i neadekvatan metabolizam šećera, usled čega se gomilaju masne zalihe - što otežava pokretljivost već i onako mlitavog i adinamičnog deteta. Roditelji se često ne snalaze oko količine i kvaliteta hrane koje dete treba da primi pa preteruju sa čestim davanjem hrane visoke kalorijske vrednosti. Progresivno povećanje gojaznosti sa godinama zahteva obavezno konsultovanje pedijatra ili lekara nutricioniste, koji će roditeljima dati precizna uputstva oko ishrane.

## OPŠTE ZDRAVSTVENO STANJE

U ranom uzrastu deca sa D.S. najčešće su podložna RESPIRATORNIM INFEKCIJAMA koje zahvataju uši, oči i organe za disanje. Česte su PREHLADE,



nosić im je pun sekreta i produženo curi. Treba ih rano učiti da koriste maramicu.

- Oko 60 odsto dece sa D.S. ima problema sa *SLUHOM*. Slivanje sekreta u srednje uho dovodi do nagluposti različitog stepena. Neophodno je da roditelji makar jednom godišnje kontrolišu dete kod lekara specijaliste za uho, grlo i nos.

Zbog smanjene količine vitamina B u ćelijama, potrebno je povremeno davati detetu kompleks B vitamina. Hrana mora da sadrži dosta salata, svežeg povrća i voća, poželjno je davati crni hleb ili hleb od raži, ograničiti unos mleka na 1/2 litre dnevno te izbegavati preterani unos slatkiša.

- 30-40 odsto dece sa D.S. ima problema sa *VIDOM* (slabovidost, razrokost, urođena katarakta). Preporučujemo bar jednom godišnje kontrolu kod očnog lekara.

- *NEGA ZUBA*, takođe, zahteva posebnu pažnju. Potrebno je savetovati se sa stomatologom oko higijene mlečnih zuba, sprečavanja čestih zapaljenskih procesa na desnim, te preduzimanja preventivnih mera (unošenje fluora) pred izbijanje stalnih zuba.

- *ZVAKANJE HRANE* se javlja zakasnelo i dovodi do problema u probavi. Zbog opšte mlitavosti muskulature česte su i

obstipacije (zatvori). U ovom slučaju se savetuje povećano davanje tečnosti, specifična ishrana i vežbice.

- 15-20 odsto dece sa D.S. ima disfunkciju tiroidne *žlezde* – *HIPOTIROIDIZAM*. Neophodno je do treće godine ispitati kod endokrinologa funkciju tiroidne žlezde kako bi se pravovremenim lečenjem sprečilo negativno dejstvo na kompletni mentalni razvoj.

- Kod odraslih osoba sa D.S. povećan je procenat *ALCHAJMEROVE* bolesti koja vodi ka demenciji - mentalnom propadanju.

*LEUKEMIJA* - nekontrolisani porast belih krvnih zrnaca, javlja se kod jednog procenta dece sa D.S. Bolest se obično razvija u prve 2-3 godine života. Nakon tog perioda, rizik je neznatan.

## **MENTALNI RAZVOJ DETETA SA D.S.**

Razvoj mentalnih sposobnosti kod dece sa D.S. znatno je usporen, što je u skladu sa sporim razvojem mozga. Ograničeni potencijali su najviše uočljivi u sferi sticanja znanja i veština iz više razloga: *MOTIVACIJA* za učenje novog je slaba, *VIDNA I SLUŠNA PAŽNJA* - kratkotrajne i površne. *KOORDINACIJA POKRE-*

TA oko-glava-ruka, koja predstavlja osnovu za doseganje, hvatanje i rukovanje predmetima, znatno je usporena i otežana. *UOPŠTAVANJE* naučnog i *PRENOŠENJE* u nove situacije je oskudno. Kaže se da dete sa D.S. misli u bojama, oblicima i slikama, odnosno njegovo mišljenje dugo ostaje *KONKRETNO - OPAŽAJNO* i samo uz ciljanu pomoć može poprimiti složenije oblike mišljenja. Naučeno se *LAKO ZABORAVLJA* pogotovo ako sadržaj koji se uči nije u skladu sa detetovim potrebama, ako za dete nema upotrebnu vrednost, odnosno ne predstavlja inventar svakodnevnog ponašanja.

Sposobnost govora i njegovog RAZUMEVANJA izrazito kasni kod dece sa D.S. U prošek do tri-četiri godine, sporazumevaju se gestom i mimikom uz retke kratke reci. Rečenicu formiraju tek nakon četvrte godine. Ritam govora je neujednačen, eksplozivan kao da sav vazduh izduvaju na prvoj reci. Fond reci po pravilu ostaje oskudan. Razumljivost govora je dugo narušena ozbiljnim smetnjama artikulacije. Povećanjem fonda reci i usvajanjem sintaksičkih pravila, česta je pojava mucanja koje je promenljivog intenziteta i otporno na, za sada poznate tretmane.

Razumevanje govora u prvih nekoliko godina znatno prednjači nad izgovorom ekspresijom. To se odnosi naročito na verbalne poruke i zahteve koji su situaciono potkrepljeni. Obzirom daje razvoj govora usko povezan sa razvojem mišljenja, potrebno je mnogo vremena, napora, podsticanja i vežbanja (uz pomoć stručnog lica - logopeda) da bi se postigao zadovoljavajući uspeh. Kod dece sa D.S. postoji velika raznolikost u stepenu mentalne zaostalosti. Ona se kreće u intervalu od teže (IQ 30-40) do umerene (IQ 40-50), i lake (IQ 50-70). Retki, (2-3 odsto) postižu kate-goriju graničnih slučajeva (IQ 70-80).

Prosečna postignuća dece sa D.S. (merena razvojnim skalama i testovima inteligencije) do pete godine života, kreću se od 55-75 IQ jedinica. Sa godinama ovaj rezultat prvo stagnira, a zatim opada usled činjenice da ona rano dosežu maksimum svog intelektualnog razvoja (između 13. i 15. godine).

U svojim tinejdžerskim godinama (13-19), zahvaljujući specijalnim školskim programima, mogu da se nauče korisnim veštinama, ali retko složenijim aktivnostima koje zahtevaju više preciznosti i zrelog rasuđivanja. Malo osoba sa D.S. u zrelih godinama

ovlada obavljanjem zadataka i aktivnosti koji zahtevaju potpunu samostalnost i odgovornost.

## **SOCIJALNI I EMOCIONALNI RAZVOJ DECE SA D.S.**

Važno je znati da socijalni razvoj dece sa D.S. ide dve-tri godine ispred mentalnog razvoja. Gledano uopšteno, osobe sa D.S. su vesele, prijateljski raspoložene, društvene i aktivne. Prijatna priroda deteta sa D.S. topao osmeh i ispružene ruke u ranom uzrastu, plene pažnju okoline koja im najčešće uzvraća nežnošću. Česte su promene raspoloženja, pa se nekada neprimereno situaciji, dure, mršte, stide i ljute, da bi se željni pohvale i pažnje, već sledeći trenutak veselo smejali. Izlivi emocija (radosti, oduševljenja, straha, srdžbe, ljubomore, tuge) česti su i burni, ali isto tako kratkotrajni i površni.

**TVRDOGLAVOST, INAČENJE, JOGUNSTVO**, su odlika dece sa D.S. koji roditeljima i okolini zadaju najviše muke. Gotovo celog svog veka mogu biti krajnje nepopustljivi i uporni. da istraju "na svoju ruku". Načini i reakcije kojima izbegavaju nametnute obaveze, odražavaju zdrav dečji smisao za humor i

šalu. Neopterećeni brigom odrastanja, oni uživaju u širokom porodičnom okruženju, naročito u igri sa decom. Od ranog uzrasta **VOLE DA IMITIRAJU** mimiku, gest i jednostavne aktivnosti osobe koja se njima bavi, što daje mogućnost da se nauče lepom ponašanju. Ponekad su sebični, vrlo retko agresivni. Ako pristupaju svađi, to je zato što teško kontrolišu svoju impusivnost, nemoćni da odlože trenutno zadovoljenje potreba.

## **ADOLESCENTNI SEKSUALNI RAZVOJ**

U adolescentnom periodu ponašanje osoba sa D.S. karakteriše **RIGIDNOST** - otežano prelaženje sa jedne na drugu aktivnost, te uporno i dugo ponavljanje jedne te iste aktivnosti (stereotipije, perseveracije). Ovo besciljno ponašanje potrebno je prekidati, nudeći zamenu koja je za dete dovoljno interesantna i svrsishodna.

**SEKSUALNI RAZVOJ** može početi kasnije i biti nedovršen. Kod muškaraca je smanjeno lučenje muških hormona i nedovoljno izražena maljavost, posebno po licu. Žene imaju osrednje razvijene grudi.

Menstruacija se javlja između 12-13. godine života i prati redovan ciklus. Osobe sa D.S. retko stupaju u brak. Seksualni nagon im je veoma prigušen. Retko prave probleme osobama suprotnog pola. Veruje se da su muškarci sa D.S. sterilni, dok žene mogu roditi dete, ali sa 50 odsto verovatnoće da će i ono biti D.S.

## **ZRELO DOBA I STAROST**

Izgleda da osobe sa D.S. stare mnogo brže nego što je to normalno. Proces starenja je najevidentniji na planu mentalnih sposobnosti, gde je već nakon 30. godine uočljiv ubrzani proces opadanja inteligencije. Na fizičkom planu najbrže stari koža, koja se nakon 20. godine naglo bora, postaje suva i gruba. Ubrzano stradaju i desni, što uzrokuje prerani gubitak zuba. Stopa smrtnosti je najviša u prve tri godine života. Nakon tog perioda je otprilike ista kao i za ostalu populaciju sve do 40 godina kada se naglo povećava. Prosečan životni vek osoba sa D.S. kreće se između 55 i 60 godina.

## **DA LI JE MOGUĆE LEČITI DETE SA D.S.**

Iako se pokušavalo različitim lekovima i terapijskim intervencijama lečenja osoba sa D.S., do danas nije pronađen ni jedan efikasan lek. Napredak u molekularnoj biologiji pomogao je da se utvrdi genetska osnova D.S. Tek kad nauka uspe otkriti razlog grešaka hromozomske distribucije i mehanizam delovanja prekobrojnog hromozoma na kompletni razvoj, može se očekivati i adekvatna terapija. Obzirom da ne postoji specifičan lek, medikamentna terapija je vrlo raznovrsna i ima za cilj opšte poboljšanje metabolizma, poboljšanje metabolizma CNS-a i ublažavanje ili otklanjanje pojedinih simptoma. Najčešće se primenjuje *POLIVITAMINSKA TERAPIJA*.

## **DA LI JE MOGUĆE UBRZATI I UNAPREDITI RAZVOJ DECE SA D.S.**

*DA.* Zaključak mnogih istraživanja potvrdio je da *RANA CILJANA INTERVENCIJA* rezultira značajnim napretkom u svim sferama funkcionisanja i ponašanja. Merene testovima inteligencije, razlike iznose od

10-15 IQ jedinica u korist tretirane dece. Zaostajanje u fizičkom, mentalnom i socijalnom razvoju kod dece sa D.S. nije samo rezultat genetskog defekta, već interakcije deteta sa nedovoljno podsticajnom sredinom.

### **ŠTA UČINITI DA OKRUŽENJE DETETA BUDE OPTIMALNO PODSTICAJNO?**

- Rano otpočeti sa kompleksnim tretmanom (po mogućnosti od trećeg meseca života)
- neophodna je obuka roditelja za sprovođenje programa
- optimalno moguće integrisati dete u širu socijalnu sredinu (od tri godine) razvojni vrtić, od sedme godine - specijalna škola, od 15.godine - institucije za radno osposobljavanje i druženje MNR dece.

### **ŠTA JE CILJ RANE INTERVENCIJE KOD DECE SA D.S.**

- Postizanje optimuma funkcionisanja u granicama genetski datih mogućnosti. Usvajanje poželjnih oblika ponašanja. Da bi se ublažile poteškoće u komunikaciji, neo-

phodno je kod deteta izgraditi pozitivnu sliku o sebi - osećaj da je prihvaćeno i voljeno, da može da odgovori na zahteve okoline u skladu sa dostignutim stepenom razvoja.

- Sprečavanje sekundarnih smetnji u razvoju.

Primarna oštećenja, izazvana genetskom greškom, dovode do dodatnih komplikacija, odnosno povlače za sobom zastoj u čitavom lancu funkcija (na primer: zastoj u razvoju govora kod dece sa D.S. znatno će usporiti proces razvoja mišljenja).

### ***ZAŠTO SE INSISTIRA NA RANOJ INTERVENCIJI?***

Zato što je to period intenzivnog razvoja CNS-a (mozga) kada učenje ostavlja najdublje i najduže tragove. Za decu sa smetnjama u razvoju, to je period kada im se najviše može pomoći. Učenje u kasnijim godinama, kada prođe period prirodnog razvoja sposobnosti, zahteva znatno više napora, a efekti su znatno manji.

## **ZAŠTO JE POTREBNO EDUKOVATI PORODICU**

Toplo, porodično okruženje predstavlja **OPTIMALNU, PRIRODNU SREDINU** za adekvatan razvoj potencijala deteta. Bavljenje detetom, posebno ometenim u razvoju, ne sme se svoditi samo na zadovoljavanje osnovnih potreba. Uz telesnu negu i hranjenje, koje treba da prate nežnost, toplina, sigurnost i poverenje, neophodan je i specifični tretman:

- Obogatiti okruženje deteta raznovrsnim sadržajima koje može da vidi, čuje, dosegne, opipa.

- Podstaci, ohrabriti dete da se sredinom komunicira na način koji mu je u tom trenutku dostupan.

U prvoj godini života pokret i slobodno kretanje bebe su izvor radosti, zadovoljstva i osnova saznanja o sebi i svetu koji je okružuje. Redosled javljanja pokreta i motoričkih sposobnosti je uglavnom isti za svu decu, ali vreme javljanja i usavršavanje određenih pokreta i motornih veština, u velikoj je meri zavisno od adekvatnih podsticaja iz spoljne sredine. Neophodno je, stoga, što ranije otpočeti sa masažom i

vežbicama uz aktivno bodrenje, osmeh, dodir i verbalno odobravanje. Ne plašite se povreda, bez obzira koliko Vam se čini da je Vaša beba krhka, lomna, mlitava, nemoćna. Ako oseti Vaš strah i nesigurnost i ona će se uplašiti i bučno reagovati. Svaku vežbu prpratite prigodnom melodijom i ritmom i videćete da će beba uživati u tome.

- **ISTOVREMENO** podsticati sve sfere razvoja. Da bi se obezbedio harmoničan razvoj, pored motornog, koji je u prvoj godini bazičan, neophodno je razvijati emocionalni, socijalni i saznanji razvoj, s obzirom na to da su oni u ranom detinjstvu usko povezani i međusobno uslovljeni.

## **KOJI JE NAČIN DA DETE SA D.S. OVLADA NOVIM VEŠTINAMA I ZNAJNAMA**

- Zajednička igra i radovanje je najbrži i najširi način komunikacije sa ometenim detetom. Pokušajte i Vi da, za određeni period, budete dete. Usmerite jsvoju pažnju na prisustvo deteta umesto na očekivanje postignuća. Ono će se automatski uključiti u aktivnost u kojoj oseća da odrasli uživaju. Preuzmite izbor i ritam akti-

vnosti koje dete nudi, umesto što mu namećete svoje. To ne znači da mu treba dopustiti da radi sve što naumi. Već od kraja prve godine treba ga naučiti da adekvatno prihvati neke *ZABRANE I OGRANIČENJA*. Na nepoželjne oblike ponašanja potrebno je da *SVI* iz detetovog okruženja reaguju *NEPOSREDNO i DOSLEDNO* u atmosferi sigurnosti i poverenja, bez bojazni od dečjih suza i besa. To je jedini način da dete postepeno stekne samokontrolu.

Sa uzrastom deteta povećavaju se i zahtevi za ovladanjem složenijih veština, znanja, ponašanja. Ono će ih najlakše usvojiti ukoliko se:

- svaki zadatak raščlani na niz jednostavnih koraka, etapa
- ako se uči *DIREKTNIM IZVOĐENJEM AKTIVNOSTI*, praćenim kratkim i jasnim verbalnim uputstvima
- podstiče i ohrabruje da samostalno otpočne aktivnost
  - povremeno proverava repertoar naučenog u korišćenju svakodnevnog života.

## **ODAKLE OTPOČETI SA UČENJEM**

- Neophodno je da stručnjak proceni aktuelni nivo funkcionisanja deteta
- da odredi "narednu zonu razvoja", dakle, aktivnosti koje dete može delimično samo da izvede uz pomoć roditelja
- da jasno definiše aktivnost koja se uči sa pažnjom da ona nije i suviše jednostavna, pa "prigušuje i demotiviše dete, niti suviše teška - da ga zastrašuje. Dakle, da veština ili ponašanja koje dete uči sadrže ravnotežu starih elemenata kojima je dete ovladalo i novih, koji mu predstavljaju izazov. Roditelji će i sami lako odabrati vrstu igre i aktivnosti sa detetom. To su one u kojima dete iskazuje zadovoljstvo i postiže uspeh.

## **KOJE SU GRANICE TERAPIJSKIH MOGUĆNOSTI KOD DECE SA D.S.**

- Krajnji dometi postignuća biološki su određeni i zavise od:
- osnovnog tipa D.S. (vrsta hromozomskog poremećaja)
  - prpratnih zdravstvenih problema deteta (senzorna oštećenja, srčane mane i dr.)

Da li će se oni dostići zavisi, pored ostalog, od: vremena otpočinjanja tretmana, kvaliteta programa i kontinuiteta njegovog sprovođenja.

## **PRILAGODAVANJE PORODICE DETETU SA D.S.**

Ne postoji univerzalan način kako se prilagoditi detetu sa ograničenim mogućnostima. Svaki roditelj ima sopstvena osećanja i pronalazi sopstvena rešenja. Neki se sa time mire, neki se nikad ne prilagode. Činjenica je da roditelji potpuno različito reaguju na bebu sa D.S. Razlike u stavovima, osećanjima i pristupu detetu nekada su razlog gubitka prisnosti i sve dubljih razmirica u braku i porodici. Potrebno je vreme i stručna pomoć kako bi se svi zajedno prilagodili novoj situaciji. Obratite se psihologu ili svom lekaru. Oni će vam pomoći da realno formulišete nade i ono što se od deteta može očekivati u skladu sa njegovim potencijalima.

Konačnu odluku o tome šta je najbolje za dete treba da donesu roditelji, bez neprikladnih pritisaka lekara, rođaka, prijatelja.

Ako ste odlučili da svoje dete sa D.S. negujete u porodičnom

okruženju, evo nekih razmišljanja koja će Vam pomoći da se lakše snađete i prilagodite novoj situaciji:

Vaše dete je plod zajedničkih želja, potreba, nada. I kada je daleko od "idealne" bebe kakvom ste je zamišljali i priželjkivali, ono je *VAŠA BEBA, VAŠE DETE. POŽELITE JOJ DOBRODOŠLICU.* Okupajte je toplinom i ljubavlju. Ne gledajte u njoj slučaj ili sindrom (kako to, nažalost mnogi čine). Shvatite je kao dete, kao osobu koja će poput sve ostale dece imati svoje potrebe, svoju ličnost, svoj integritet. Pored stručnjaka, vi, roditelji ste prvi da detetu u tome pomognete. Negujte poštenje, iskrenost i toleranciju među članovima porodice. Svi oko vas mogu da posustanu i odustanu ali jedino od vas se očekuje da imate dovoljno hrabrosti, snage, upornosti, vere... Da biste lakše razumeli i prihvatili svoje dete poželjno je da:

- Naučite šta je D.S. i šta to znači za fizički i mentalni razvoj deteta.

- Provodite vreme sa bebom. Tako ćete je najbolje upoznati.

- Razgovarajte sa roditeljima koji imaju isto iskustvo. Oni će, na Vama najprihvatljiviji način, dati odgovore na mnoga pitanja koja vas tište.



## **BRAĆA I SESTRE I DETE SA D.S.**

Roditelji su često u nedoumici šta i kako da saopšte svojoj ostaloj deci o novonastaloj situaciji. Problem se još više komplikuje kada i sami imaju haotična osećanja i razmišljanja, pa se "sapliću" sa različitim objašnjenjima za razloge detetovog kašnjenja u razvoju. Takav stav unosi uznemirenost i nesigurnost u ophođenju braće i sestara. Nepotrebno je upuštati se u previše komplikovano objašnjenje. Prepustite svojoj deci da kroz igru i aktivnosti svakodnevnog života formiraju sopstvene stavove i osećanja. Postepeno suočavanje sa ograničenjima svoga brata-sestre vodice ka razumevanju, prihvatanju i iznalaženju najboljih rešenja u međusobnoj komunikaciji. Pri tome, nemojte zaboraviti da i Vaše zdravo dete ima isto toliku potrebu za nežnošću, prihvatanjem i podsticanjem.

## **DETE SA D.S. I SUSEDI**

Nekim roditeljima je teško da saopšte susedima, čak i bliskim prijateljima ograničene sposobnosti svog deteta. Nemoć deteta da razgovetno priča, da inicira i održava igru, da daje ili

zadrži igračku, učiniće da ga deca iz susedstva teško prihvate, da ga izbegavaju. Bićete, možda, u situaciji da gledate kako majke druge dece silom izvlače iz igre svoje dete, plašeći se da ga Vaše ne povredi. To roditeljima najčešće "lomi srce", pa se nepotrebno upuštaju u duele i objašnjavanje koji još više komplikuje situaciju. Prepustite detetu da se samo izbori za svoju igračku, svoj prostor, svoje okruženje. U tome ćete sigurno uspeti ako ga od ranog uzrasta naučite da sa radošću prima i daje svoje igračke, da kroz paralelnu igru sa vršnjacima uči imitirajući sled, ritam, vrstu pokreta i aktivnosti. Što se tiče odraslih, najbolje je jednostavno i direktno saopštiti da dete ima D.S. i dati kratke informacije o tome šta će to značiti za dete koje raste.

## **KORISNE INFORMACIJE ZA RODITELJE**

- U ranom uzrastu (do tri godine) za sve informacije, savete i uputstva poželjno je obratiti se stručnjacima *RAZVOJNOG SAVETOVALIŠTA ili DEČJEG DISPANZERA - DOMA ZDRAVLJA* u mestu boravka.

- Od 3-7 godina, poželjno je uključiti dete u *RAZVOJNO TERAPIJSKU GRUPU VRTIĆA*, gde se sprovodi specifični program rada sa stručnjacima, specijalizovanim za rad sa decom sa smetnjama u razvoju. Ukoliko u Vašem mestu nema takvog vrtića, poželjno je pokušali sa integracijom deteta u grupe redovnog vrtića sa manjim brojem dece i nižeg kalendarskog uzrasta – primerenog trenutnom mentalnom uzrastu Vašeg deteta.
- Od 7-15 god. ako je to moguće, preporučuje se uključivanje deteta u specijalnu školu.
- Od 15 godina pa nadalje, moguće je uključiti dete u *CENTRE ZA DNEVNI BORAVAK* ili institucije za smeštaj MNR dece, gde se obavlja radno osposobljavanje ili radna-okupaciona terapija. (Adrese institucija i centara za MNR decu, dobićete od svog lekara ili preko *UDRUŽENJA ZA POMOĆ MNR DECE*.) Specijalizovane ustanove koje se bave dijagnostikom i ranim tretmanom dece sa smetnjama u razvoju su sledeće:
  - *ZAVOD* za psihofiziološke poremećaje i govornu patologiju, Kralja Milutina 52, Beograd, tel. (011) 2686-615; (011) 2681-667

- *INSTITUT* za mentalno zdravlje, Palmotićeve 37, Beograd, Dispanzer, tel.(011) 3234-610

## **KORISNA LITERATURA ZA RODITELJE DECE SA D.S.**

- *PROGRAM RADA SA DJECOM SA TEŠKOĆAMA U RAZVOJU* - D. Levandovski, B. Teodorović, ZGB. 1989.g. (knjiga pruža detaljna uputstva o metodama postepenog ovladavanja novim znanjima i veštinama kod dece sa D.S.) Kopiju je moguće dobiti u Zavodu za psihofiziološke poremećaje i govornu patologiju.
- *DETE SA D.S. – MONGO-LOIZAM* Namenjena je roditeljima, lekarima i licima koja se bave edukacijom i brigom o deci sa D.S. Sa engleskog jezika preveo je Galić Dragan - Naselje Moše Pijade 20 / 26, 36000 KRALJEVO (obratiti se direktno)
  - *RODITELJ TRENER SVOG DETETA*, grupa autora, BGD, 1982. god. štampa "Budućnost", Zrenjanin.

## **LITERATURA NA ENGLESKOM JEZIKU**

- Children with Down Syndrome: A Developmental Perspective. Cicchetti, D. & Beeghly, M, New York Cambridge University Press. USA. (knjiga obrađuje lingvistički, socijalni, emocionalni i kognitivni razvoj kod dece sa D.S. i raspravlja o mogućnostima uticaja na pomenute sfere razvoja).

- A Parent's Guide to Down Syndrome: Toward a Brighter Future. Pueschel, S.M. (1990) Baltimore MD. USA. (Detaljni vodič za roditelje i profesionalce sa diskusijom o prirodi fizičkog, socijalnog, mentalnog i emocionalnog razvoja dece sa D.S.). Zainteresovani roditelji mogu, kod autora priručnika dobiti spisak i adrese distributera video filmova koji prikazuju karakteristike dece sa D.S., mogućnosti edukacije i perspektivu dece sa D.S. a takođe i prigodne priručnike za sve zainteresovane za ovu oblast (svi tekstovi su na engleskom jeziku).

# SADRŽAJ

<b>UVOD</b> .....	<b>1</b>
<b>ŠTA JE DOWN SINDROM?</b> .....	<b>2</b>
UZROK - KAKO I KADA DO TOGA DOLAZI .....	2
KAKO SE VRŠI HROMOZOMSKO ISPITIVANJE.....	3
KO BI SVAKAKO MORAO DA IZVRŠI HROMOZOMSKO ISPITIVANJE .....	3
RIZIK RAĐANJA DECE SA D.S. ....	4
KOLIKI JE RIZIK DA MAJKA PONOVO DOBIJE DETE SA D.S.....	4
DA LI POSTOJI NAČIN DA SE PREDVIDI RAĐANJE DETETA SA D.S.....	4
<b>KAKO IZGLEDA DETE SA D.S.</b> .....	<b>5</b>
FIZIČKE KARAKTERISTIKE .....	5
<b>OPŠTE ZDRAVSTVENO STANJE</b> .....	<b>6</b>
<b>MENTALNI RAZVOJ DETETA SA D.S.</b> .....	<b>7</b>
<b>SOCIJALNI I EMOCIONALNI RAZVOJ DECE SA D.S.</b> .....	<b>9</b>
<b>ADOLESCENTNI SEKSUALNI RAZVOJ</b> .....	<b>9</b>
<b>ZRELO DOBA I STAROST</b> .....	<b>10</b>
<b>DA LI JE MOGUĆE LEČITI DETE SA D.S.</b> .....	<b>10</b>
<b>DA LI JE MOGUĆE UBRZATI I UNAPREDITI RAZVOJ DECE SA D.S.</b> .....	<b>10</b>
ŠTA UČINITI DA OKRUŽENJE DETETA BUDE OPTIMALNO PODSTICAJNO? .....	11
ŠTA JE CILJ RANE INTERVENCIJE KOD DECE SA D.S. ....	11
ZAŠTO JE POTREBNO EDUKOVATI PORODICU .....	12
KOJI JE NAČIN DA DETE SA D.S. OVLADA NOVIM VEŠTINAMA I ZNANJIMA .....	12
ODAKLE OTPOČETI SA UČENJEM.....	13
KOJE SU GRANICE TERAPIJSKIH MOGUĆNOSTI KOD DECE SA D.S.....	13
PRILAŽOĐAVANJE PORODICE DETETU SA D.S. ....	14
BRAĆA I SESTRE I DETE SA D.S. ....	15
DETE SA D.S. I SUSEDI.....	15
<b>KORISNE INFORMACIJE ZA RODITELJE</b> .....	<b>15</b>
KORISNA LITERATURA ZA RODITELJE DECE SA D.S. ....	16
LITERATURA NA ENGLJSKOM JEZIKU .....	17

Recenzent: Prim.Dr. Miladin Đurđević

Lektor: Jelisaveta Pejatović

Tiraž: 1000

Kompjuterska obrada i\*dizajn: M. Dereta, I. Valenčak, Quartet adv.

Štampa: ICA - Zemun

Prvo izdanje: 1997

Štampanje ove brošure omogućila je britanska humanitarna organizacija " Save the Children" u okviru programa namenjenog Deci sa posebnim potrebama u Jugoslaviji.