**DAUNOV SINDROM**

**(SEMINARSKI RAD)**

SADRZAJ

[1. UVOD 3](#_Toc325328357)

[2. DAUNOV SINDROM 4](#_Toc325328358)

[2.1 Verovatnoća i uzrok Daunovog sindroma 7](#_Toc325328359)

[2.2 Provera na Daunov sindrom u trudnoći 8](#_Toc325328360)

[*2.2.1 Žene kod kojih su dalja ispitivanjima nepotrebna* 9](#_Toc325328361)

[*2.2.2 Žene kod kojih su potrebna dalja ispitivanja.* 10](#_Toc325328362)

[*2.2.3 Rezultati dijagnostičkih testova* 10](#_Toc325328363)

[2.3 Klinička slika 11](#_Toc325328364)

[3. ULOGA PORODICE I TERAPIJE KOD DECE SA DAUNOVIM SINDROMOM 12](#_Toc325328365)

[3.1 Savladivanje novih vestina i znanja 13](#_Toc325328366)

[3.2 Prilagodjavanje porodice detetu sa Daunovim sindromom 15](#_Toc325328367)

[LITERATURA 16](#_Toc325328368)

# UVOD

Reč inteligencija potiče od reči intel-među i legare-uviđati međuveze, što zajedno znači uviđati međuveze između stvari i pojava. Nema jedinstvene definicije ove složene psihičke funkcije. Sveobuhvatno može se reći da je to globalna sposobnost pojedinca da deluje svrsishodno, da misli i postupa racionalno i da se uspešno nosi sa svojom okolinom.

Poremećaje inteligencije delimo u dve velike grupe prema tome da li se radi o urođenom ili rano stečenom defektu inteligencije ili o gubitku inteligencije koja je bila pravilno razvijena. Reč je dakle o mentalnim retardacijama-oligofrenijama (stanje zaustavljenog ili nepotunog psihičkog razvoja) odnosno demencijama (gubitak ranije stečenih intelektualnih funkcija).

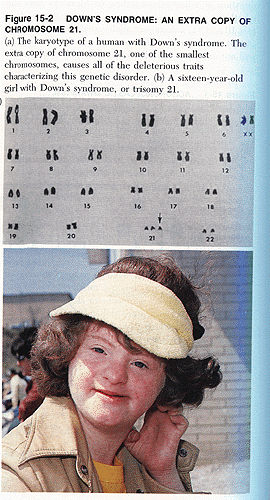
U genima, iako stabilnm fizičko-hemijskim strukturama, pod dejstvom prirodnih i u humanoj patologiji češće indukovanih (veštačkih) agenasa–mutagena, dolazi do promene na molekularnom nivou u redosledu nukleotida (baza) DNK sa izmenjenom i izostalom informacijom za sintezu specifičnih proteina. Ako grešku koja nastane u delu DNK, multienzimski (reparacioni) sistemi ne isprave, ona se prenosi.Genetičke bolesti i bolesti kod kojih je genetička komponenta značajna klasifikuju se kao:

1. monogenetske bolesti
2. hromozomske bolesti ili poremećaji
3. multifaktorijalne bolesti
4. mitohondrijalne bolesti

Hromozomske bolesti su uzrokovane abnormalnostima hromozomskog broja ili strukture ili i jednog i drugog. Hromozomske aberacije su mutacije koje se mogu uočiti svetlosnim mikroskopom (vizuelizacijom). Poznato je preko 600 hromozomskih abnormalnosti. Od ukupnog broja dece 0,5-0,7% ima hromozomske abnormalnosti. Aberacije autozoma po pravilu daju značajno ozbiljnu kliničku sliku i prognozu od aberacija polnih hromozoma na koje ukazuju mikroanomalije, zastoji u rastu, blaga mentalna retardacija kao i abnormalnosti sksualnog razvoja. Najrasprostranjenija ova vrsta bolesti je trizomija 21. hromozoma, poznatija kao Daunov sindrom.

# DAUNOV SINDROM

Daunov sindrom je oblik [hromozomopatije](http://sr.wikipedia.org/sr-el/%D0%A5%D1%80%D0%BE%D0%BC%D0%BE%D0%B7%D0%BE%D0%BC%D0%BE%D0%BF%D0%B0%D1%82%D0%B8%D1%98%D0%B0) koji se javlja kao posledica [trizomije](http://sr.wikipedia.org/sr-el/%D0%A2%D1%80%D0%B8%D0%B7%D0%BE%D0%BC%D0%B8%D1%98%D0%B0)hromozoma 21 (slika 1.).Karakteristike su, specifičan izgled lica I umna zaostalost kao obavezni pokazatelj ovog sindroma. Opisao ga je prvi put [Lagdon Daun](http://sr.wikipedia.org/w/index.php?title=%D0%9B%D0%B0%D0%B3%D0%B4%D0%BE%D0%BD_%D0%94%D0%B0%D1%83%D0%BD&action=edit&redlink=1)[1866](http://sr.wikipedia.org/sr-el/1866). godine na sopstvenom detetu, a tek [1957](http://sr.wikipedia.org/sr-el/1957). godine je ustanovljeno da je uzrok ovog sindroma trizomija.



*Slika 1.Daunov sindrom je oblik* [*hromozomopatije*](http://sr.wikipedia.org/sr-el/%D0%A5%D1%80%D0%BE%D0%BC%D0%BE%D0%B7%D0%BE%D0%BC%D0%BE%D0%BF%D0%B0%D1%82%D0%B8%D1%98%D0%B0) *koji se javlja kao posledica* [*trizomije*](http://sr.wikipedia.org/sr-el/%D0%A2%D1%80%D0%B8%D0%B7%D0%BE%D0%BC%D0%B8%D1%98%D0%B0)*hromozoma 21.*

U 95-97 % slučajeva Daunov sindrom nije nasledna bolest i javlja se u svim rasama i u svim ekonomskim grupacijama. Pojava Daunovog sindroma ne dovodi se u vezu sa bilo kakvim životnim navikama roditelja. Dokazano je da starost majke (preko 35 godina života) povećava mogućnost pojave Daunovog sindroma kod deteta.Daunov sindrom je posledica postojanja jednog hromozoma više u ćelijama deteta.Učestalost ovog sindroma u ljudskoj populaciji je 1:700 živorođenih. Na tu učestalost utiče starost majke, tako da se kod žena starijih od 40 godina ta učestalost povećava na 1:45 živorođenih.

Kariotip osobe sa Daunovim sindromom je:

* 47;XX(21+) ili
* 47;XY(21+) (ukupan broj hromozoma, polna konstitucija + hromozom koji je u višku).

Uzrok trizomije 21 može da bude i uravnotežena [translokacija hromozoma](http://sr.wikipedia.org/w/index.php?title=%D0%A2%D1%80%D0%B0%D0%BD%D1%81%D0%BB%D0%BE%D0%BA%D0%B0%D1%86%D0%B8%D1%98%D0%B0_%D1%85%D1%80%D0%BE%D0%BC%D0%BE%D0%B7%D0%BE%D0%BC%D0%B0&action=edit&redlink=1)21 kod jednog od roditelja (smatra se da je ovo uzrok u tek oko 5% slučajeva). Takav roditelj, pored normalnih [gameta](http://sr.wikipedia.org/sr-el/%D0%93%D0%B0%D0%BC%D0%B5%D1%82), može da obrazuje i gamete u kojima je [hromozom 21](http://sr.wikipedia.org/sr-el/%D0%A5%D1%80%D0%BE%D0%BC%D0%BE%D0%B7%D0%BE%D0%BC_21_%28%D1%87%D0%BE%D0%B2%D0%B5%D0%BA%29)u višku. Spajanjem takvih nenormalnih gameta (imaju dva hromozoma 21) sa normalnim (imaju jedan hromozom 21) nastaće [zigot](http://sr.wikipedia.org/sr-el/%D0%97%D0%B8%D0%B3%D0%BE%D1%82)koji nosi neuravnoteženu [translokaciju](http://sr.wikipedia.org/w/index.php?title=%D0%A2%D1%80%D0%B0%D0%BD%D1%81%D0%BB%D0%BE%D0%BA%D0%B0%D1%86%D0%B8%D1%98%D0%B0_%D1%85%D1%80%D0%BE%D0%BC%D0%BE%D0%B7%D0%BE%D0%BC%D0%B0&action=edit&redlink=1)21. Osoba sa neuravnoteženom translokacijom 21 imaće kariotip sa 47 hromozoma jer je hromozom 21 u višku ([trizomik](http://sr.wikipedia.org/w/index.php?title=%D0%A2%D1%80%D0%B8%D0%B7%D0%BE%D0%BC%D0%B8%D0%BA&action=edit&redlink=1)), a fenotipski Daunov sindrom.

Primenom [prenatalne dijagnostike](http://sr.wikipedia.org/sr-el/%D0%9F%D1%80%D0%B5%D0%BD%D0%B0%D1%82%D0%B0%D0%BB%D0%BD%D0%B0_%D0%B4%D0%B8%D1%98%D0%B0%D0%B3%D0%BD%D0%BE%D1%81%D1%82%D0%B8%D0%BA%D0%B0) učestalost Daunovog sindroma kod novorođenčadi je značajno umanjena.

Iz svih tih razloga osobe sa ovim sindromom žive u proseku duplo kraće u odnosu na zdrave osobe. Osobe imaju i prepoznatljive osobine kao što su (slika 2.) :

* koso (mongoloidno) postavljene i široko razmaknute oči;
* mali nos, širokog korena;
* smanjen obim glave i pljosnat potiljak;
* usta su mala pa normalno veliki jezik viri iz njih, a sam jezik je često uvećan i izbrazdan;
* ušne školjke su skoro uvek loše formirane, male i nisko su postavljene;
* zubi su nepravilnog oblika i broja i kasno izbijaju;
* šake su široke i sa kratkim prstima;
* na dlanovima može postojati brazda četiri prsta (majmunska brazda) uz izmenjene dermatoglife (linije na šakama) i dr.



*Slika 2. Fizicke karakteristike osoba sa Dounovim sindromom*

Najizrazitija obeležja ovog sindroma su:

* umna zaostalost (IQ[1]= 40-50,mada ima podataka da IQ može biti i od 25-80);
* anomalije srca praćene u različitom stepenu anomalijama drugih organa,
* smanjena otpornost prema infekcijama,
* povećan rizik za pojavu leukemije,
* prevremeno starenje pa iz svih tih razloga žive u proseku duplo kraće u odnosu na zdrave osobe.

Ipak kao i svi ljudi, oni se veoma razlikuju po izgledu, ličnosti i sposobnostima. Kod beba je teško odrediti u kojoj će meri biti pogođeni kao deca ili kada odrastu. Pojedine osobe sa Daunovim sindromom su u stanju da se zaposle i vode relativno nezavistan život, međutim većini ovih ljudi je potrebna pomoć i podrska na duge staze. Generalno maksimalni mogući mentalni razvoj dostiže nivo deteta od 8 godina. Brojni zdravstveni problemi su povezani sa Daunovim sindromom (najčešće srčani problemi i oštećenja sluha i vida), iako neke od ovih osoba imaju dobro zdravstveno stanje.U većini slučajeva osobe sa Daunovim sindromom žive do 50. godine, međutim neke od njih žive i preko 70 godina. Alzheimerova bolest (oblik senilne demencije) kod ovih ljudi se ranije javlja u odnosu na ostatak populacije.

## 2.1 Verovatnoća i uzrok Daunovog sindroma

Ljudi obično ne očekuju da beba ima Daunov sindrom.On se ne javlja često u porodici. Ranije uvreženo mišljenje da jedino starije žene mogu da dobiju dete sa Daunovim sindromom nije tačno. Svaka žena može dobiti dete sa Daunovim sindromom, ali rizik se povećava sa godinama, što je žena starija verovatnoća da dobije dete sa ovim stanjem je veća. Na primer, verovatnoća da se dobije beba sa Daunovim sindromom je 1 prema 1500 (0.07%) kod žena sa 20 godina; 1 prema 900 (0.1%) kod žena sa 30 godina; dok kod žena sa 40 godina je 1 prema 100 (1%).

Unutar svih telesnih ćelija nalaze se sitne strukture zvane hromozomi.Oni nose gene koji determinišu način našeg razvoja.Većina ljudi ima 23 para hromozoma u svakoj ćeliji. Kada naš organizam stvara specijalne ćelije za potrebne za oplodnju, parovi hromozoma se dele i rearanžiraju. Nekada se ovi parovi hromozoma ne podele ispravno što tada uzrokuje da bebine ćelije imaju dodatnu kopiju hromozoma broj 21. Ovo dovodi do pojave Daunovog sindroma i razlog je što se ovaj sindrom zove još i Trizomija 21. Dodatni hromozom ne može biti otklonjen iz ćelija, tako da ne postoji lek za ovo stanje. Loša deoba hromozoma se dešava slučajno i nije uzrokovana postupcima roditelja.



*Slika 3. Novorođenče sa Daunovim sindromom*

## 2.2 Provera na Daunov sindrom u trudnoći

Većina žena želi da zna da li njihova beba ima Daunov sindrom. Informacije o testovima i kako se izvode mogu biti od pomoći pri donošenju ove odluke.

Postoje testovi koji daju definitinu informaciju i zovu se dijagnostički testovi.Međutim, izvođenje ovih testova povećava rizik nastanka spontanih pobačaja.Iz ovog razloga se oni ne predlažu svim ženama.Umesto toga se testovi izvode u dve etape. U početku svim ženama se predlažu testovi kod kojih ne postoji rizik od spontnog pobačaja. Ovaj tip testa se zove screening test. Oni ne daju definitivni odgovor, već nam govore da li postoji povećani rizik za pojavu Daunovog sindroma. Nakon toga ženama sa povećanim rizikom se može ponuditi dijagnostički test. Ako je rezultat screening testa između vrednosti jedan u dva i jedan u 250, trebalo bi uraditi dijagnostički test. (Rizik jedan prema 250 je u isto vreme i rizik od 0.4%)

Važno je razumeti da screening testovi ne mogu odrediti sa sigurnošću da li beba ima ili ne Downov sindrom, već se samo koriste kako bi se izbegao rizik izvođenja nepotrebnih dijagnostičkih testova. Sama žena odlučuje da li će uraditi ili ne obe faze testa. Ukoliko se odluči na screening test, a kasnije joj bude predložen i dijagnostički test sama odlučuje da li će pristati na test ili ne.

Svi testovi koji će biti kasnije opisani daju rezultate u formi jedan u ...., na primer: jedan u 100 ili jedan u 1500, isti rezultat se može izraziti u procentima. Ove vrednosti nam govore kolika je verovatnoća da beba ima Daunov sindrom. Tako rezultat jedan u 100 znači da jedna od 100 beba ima šansu da nosi Downov sindrom. Rezulat jedan u 1500 pokazuje da postoji verovarnoća da se u 1500 dece rodi jedno sa ovim stanjem. Treba naglasiti da što je drugi broj veći to je mogućnost postojanja ove trizomije sve manja. U dalje toku ćemo objasniti kako se na osnovu rezultata na screening testu odlučuje o daljem toku ispitivanja.

### *2.2.1 Žene kod kojih su dalja ispitivanjima nepotrebna*

Ako screening test pokaže daje rizik za pojavu Daunovog sindroma niži od jedan u 250, nećemo insistirati na dijagnostočkim testovima. Većina rezultata screening testova (oko 95%) spada u ovu kategoriju i predstavljaju rezultate niskog rizika.Napominjemo da nizak rizik označava upravo to, ne znači da rizik da dete ima Daunov sindrom uopšte ne postoji, već da je malo verovatan i da je dobijena verovatnoća manja nego kod rezultata jedan u 250 koji je granica za dalja ispitivanja.

Ovde i dalje postoji mala mogućnost da neka deca sa Daunovim sindromom nisu detektovana screening metodom. Ovo se dešava ukoliko se očekivani model ne prepozna pri ispitivanju krvi ili pri metodama skeniranja, zbog male prirodne razlike. Sve skupa, četvrtina beba sa Daunovim sindromom nije otkrivena screening testovima.

### *2.2.2 Žene kod kojih su potrebna dalja ispitivanja.*

Ukoliko rezultat screening testa pokaže da je rizik da beba ima Downov sindrom viši od jedan u 250 ( na primer, jedan u 100), treba ponuditi mogućnost izvođenja dijagnostičkih testova. Ovakvi rezultati screening testa se nekada označavaju kao rezultati visokog rizika.Ukupno jedna u 20 žena (5%) ima ove rezultate.

### *2.2.3 Rezultati dijagnostičkih testova*

Beba nema Daunov sindrom - je najčešći rezultat. Nekim ženama je ova informacija sasvim dovoljna i ne postavljaju dalja pitanja, dok druge žele da porazgovaraju sa nekim o rezultatima sa nekim. Žele da znaju razlog zbog čega se rezultati screening testa i dijagnostičkog testa ne poklapaju.

Kao što je već navedeno korišćenjem screening testa odljučujemo da li ženi treba ponuditi i dijagnostički test. Ono što zaključujemo iz screening testova je da postoji izvesna vrsta modela pri ispitivanju krvi ili ultrazvučnom pregledu. Ovaj model je takav da se nekad može naći i kod beba sa Daunov sindromom, ali je problem u tome što se može naći i kod normalnih trudnoća. Rezulati pomenutih testova blago variraju zavisno od najrazličitijih fizioloških stanja. Screening testom se šablon uočava, ali ne i razlog koji je do njega doveo. Jedino dijagnostički test može pokazati da li je uzrok dobijenih rezultata postojanje Daunovog sindroma kod bebe. Kada žena uradi dijagnostički test i rezultat pokaže da beba nema Daun-ov sindrom, prethodno dobijeni rezultati screening testa se smatraju lažno pozitivnim.

Beba nema Downov sindrom, ali je uočen drugi problem - osnovna svrha amniocenteze ili ispitivanja horionskih čupica je otkrivanje da li dete ima Daunov sindrom ili ne. Međutim, kada se ispituju bebini hromozomi veoma retko se mogu uočiti druge varijacije. Neke od njih mogu biti veoma ozbiljne dok druge imaju sasvim slab ili nikakav uticaj na bebu. Ukoliko testovi pokažu ovaj problem, žena se mora obratiti konsultantu za genetiku.

Beba ima Daunov sindrom - mali broj testova ukazuju na ovaj ishod, u tom slučaju postoje tri mogućnisti koje u potpunosti zavise od roditelja.

Neki ljudi odluče da nastave trudnoću, pripremajući se za dodatne izazove sa kojima će morati da se suoče podižući dete se Dunovim sindromom. Drugi se opredeljuju za usvajanje iz razloga što smatraju sebe nedovoljno sposobnim da samostalno podižu dete sa ovim problemom. Pojedine osobe odluče da ne žele da nastave trudnoću i odlučuju se za njen prekid.

Svako součen sa ovakvom problemom na osnovu svih dobijenih informacija mora nastojati da donese ispravnu odluku za sebe. Žena će imati mogućnosti da porazgovara sa lekarom o svojim opcijama, a pored toga podrška i dodatne informacije su joj dostupne i izvan zdravstvenih usluga. Imaće vremena da donese odluku o mogućnosti koja joj najviše odgovara, a bez obzira na nju i podršku svog lekara.



*Slika.4 Fetus sa Daunovim sindromom dug svega 3,7 mm*

## Klinička slika

Bebe obično imaju malu glavu, široko razmaknute i kose oči (kao kod Mongola), na unutrašnjem uglu očiju koža je nabrana ("treći kapak"), a na dužici oka vide se bele pege. Nos i usta takvih beba umanjeni su, ušne školjke takođe su male i nepravilno su oblikovane. Tonus mišića je snižen, a zglobovi su im izuzetno savitljivi.Na dlanovima ispod četvrtog prsta nalazi se "brazda". Skoro polovina beba rođenih sa Daunovim sindromom ima i urođenu srčanu manu. Pravilo je da se kod takvih beba u prva dva meseca života uradi doppler-ultrazvuk srca, u cilju blagovremenog otkrivanja i lečenja urođene srčane mane. Oko 10% beba rađa se sa anomalijama jednjaka i creva koje se ispoljavaju kao suženje ili potpuna zatvorenost (atrezija) jednjaka ili creva i to zahteva hitnu hiruršku intervenciju. Preko 50% dece ima oštećenje sluha i vida.Prva kontrola vida treba da se obavi u prvih 6 meseci života, a prva kontrola sluha u prva 3 meseca života.Cilj je da se blagovremenom korekcijom ovih oštećenja omogući što bolji razvoj svih čula i nervnog sistema, a kasnije i govora.

Kod dece rođene sa Daunovim sindromom češće se javljaju febrilne konvulzije (tj.fras) i drugi oblici konvulzija. Dalje, ova deca podložna su infekcijama, a naročito su sklona infekcijama gornjih i donjih disajnih puteva - zapaljenju grla, bronhitisu i zapaljenju pluća.  
U prvim godinama života kod ove dece povećan je rizik da dobiju leukemiju koja je po njih najčešće fatalna.

Nikada ne može da se predvidi koliki će biti stepen mentalne retardacije deteta sa Daunovim sindromom. Mentalna retardacija obično je umerena, a svega kod 10% dece veoma je izražena (teška). Ona ne mora da bude u direktoj vezi sa organskim oštećenjima (anomalijama) deteta. Deca sa Daunovim sindromom obično nauče da hodaju, da govore, da se obuku, da sama odu u toalet, samo što se to događa kasnije u odnosu na njihove vršnjake.Takvoj deci treba posvetiti veću pažnju i kod kuće (angažman roditelja veoma je bitan) i van kuće (uključivanje u specijalne programe, rad sa defektologom, psihologom, logopedom) da bi se potencijali koje takvo dete poseduje maksimalno stimulisali i razvili. Kod odraslih osoba sa Daunovim sindromom često se javlja prerano starenje tj. demencija, gubitak pamćenja i nemogućnost rasuđivanja.

# ULOGA PORODICE I TERAPIJE KOD DECE SA DAUNOVIM SINDROMOM

1929. godine dužina života osoba sa Daunovim sindromom, iznosila je u proseku oko 9 godina. Danas je, zahvaljujući blagovremenoj dijagnostici i lečenju urođenih anomalija, životni vek ovih osoba produžen na 50 godina i duže. U našoj zemlji osobe sa Daunovim sindromom obično žive u svojim porodicama, a u razvijenim zemljama sveta oni žive u zajednicama, polu-samostalno, vode računa o sebi, učestvuju u kućnim poslovima, rade i privređuju u zajednici i druže se međusobno.

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 potre-ba. 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.

- Podstaći, 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 sposo-bnosti 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 odobr-avanje. 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 propratite 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 saznajni razvoj, s obzirom na to da su oni u ranom detinjstvu usko povezani i međusobno uslovljeni.

## 3.1 Savladivanje novih vestina i znanja

Zajednička igra i radovanje je najbrži i najširi način komu-nikacije 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 aktivnosti 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 pove-renja, bez bojazni od dečjih suza i besa. To je jedini način da dete postepeno stekne samokontrolu.

Sa uzrastom deteta povećavaju se i zahtevi za ovladavanjem 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, propraćenim kratkim i jasnim verbalnim uputstvima

- podstiče i ohrabruje da samostalno otpočne aktivnost

- povremeno proverava repertoar naučenog u korišćenju svakodnevnog života.

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 zastra-šuje. 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.

Krajnji dometi postignuća biološki su određeni i zavise od:

- osnovnog tipa D.S. (vrsta hromozomskog poremećaja)

- propratnih zdravstvenih pro-blema deteta (senzorna ošte-ćenja, srčane mane i dr.)

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

## 3.2 Prilagodjavanje porodice detetu sa Daunovim sindromom

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 nepri-kladnih pritisaka lekara, rođaka, prijatelja.

Ako ste odlučili da svoje dete sa D.S. negujete u porodičnom okruženju, evo nekih razmi-šljanja 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, upo-rnosti, 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.

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 razmi-šljanja, pa se "sapliću" sa različitim objašnjenjima za razloge detetovog kašnjenja u razvoju. Takav stav unosi uzne-mirenost i nesigurnost u opho-đenju braće i sestara. Nepo-trebno je upuštati se u previše komplikovano objašnjenje. Pre-pustite svojoj deci da kroz igru i aktivnosti svakodnevnog života formiraju sopstvene stavove i osećanja. Postepeno suoča-vanje sa ograničenjima svoga brata-sestre vodice ka razu-mevanju, prihvatanju i izna-laženju najboljih rešenja u međusobnoj komunikaciji. Pri tome, nemojte zaboraviti da i Vaše zdravo dete ima isto toliku potrebu za nežnošću, prihva-tanjem i podsticanjem.

# LITERATURA

* Ninković R. : *Medicinska genetika*, Beograd, 2007.
* Kosanović, M, Diklić, V: *Odabrana poglavlja iz humane genetike*, Beograd, 1986.
* *Daunov sindrom* , teks preuzet sa internet stranice http://www.stetoskop.info/Daunov-sindrom-885-c32-sickness.htm 20.05.2012

[www.maturski.org](http://www.maturski.org/)