

СИНДРОМ ДАУНА



Понятие «синдром Дауна»

Частота рождения детей с синдромом Дауна примерно 1 на 600-800 новорожденных.

Существует 2 диагноза:

- Болезнь Дауна (используется в России).
- Синдром Дауна (общемировая практика).

Синдром Дауна не является болезнью, а одна из форм олигофрении, обусловленной аномалией хромосомного набора.

Симптоматика

- ◆ полиэндокринными нарушениями различной степени тяжести;
- ◆ множеством пороков внутренних органов;
- ◆ пониженной сопротивляемостью к инфекционным заболеваниям;
- ◆ нарушениями познавательной деятельности вплоть до идиотии или имбецильности.



Клиника нарушения

- **монголоидизм (скошенный разрез узких глаз с нависающей складкой над верхним веком);**
- **маленький нос с широкой плоской переносицей;**
- **деформированные ушные раковины;**
- **полуоткрытый рот;**
- **недоразвитая верхняя и выступающая нижняя челюсти;**
- **плоский затылок;**
- **нарушение моторики и физического развития;**
- **низкий рост.**

Исследования позволило выявить четыре фактора, влияющие на вероятность синдрома Дауна у ребенка:

- немолодой возраст родителей: мать старше 35 лет, отец старше 45 лет**
- слишком молодой возраст матери (до 18 лет)**

Для женщин в возрасте до 25 лет вероятность рождения больного ребенка равна 1/1400, до 30 — 1/1000, в 35 лет риск возрастает до 1/350, в 42 года — до 1/60, а в 49 лет — до 1/12. Тем не менее, поскольку молодые женщины в целом рожают гораздо больше детей, большинство (80%) всех больных синдромом Дауна в действительности рождены молодыми женщинами в возрасте до 30 лет.

- близкородственные браки
- а также, как ни странно, возраст бабушки по материнской линии.

Причем последний из четырех факторов оказался наиболее значимым. Чем старше была бабушка, когда рожала дочь, тем выше вероятность, что та родит ей внука или внучку с синдромом Дауна. Эта вероятность возрастает на 30% с каждым годом, «упущенным» будущей бабушкой.



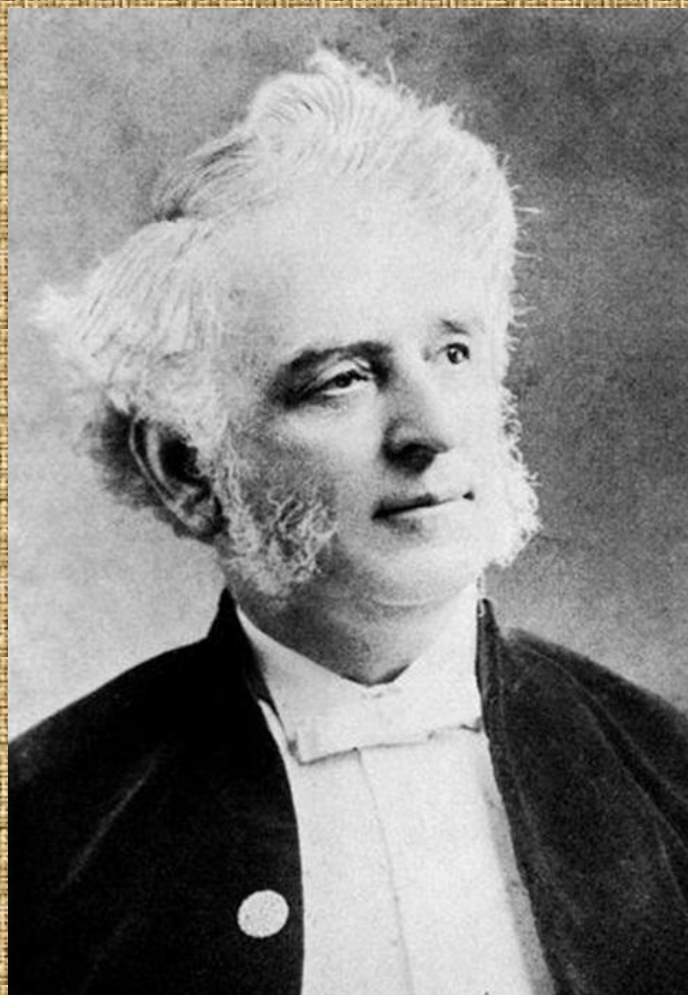
Дети, страдающие болезнью Дауна

Исторический аспект

Впервые признаки людей с синдромом Дауна описал английский врач Джон Лэнгдон Даун в 1866 г.

Французский ученый Жером Лежен в 1959 г. обнаружил причину синдрома Дауна - лишнюю хромосому.

Джон Лэнгдон Даун
18 ноября 1828 – 7 октября 1896



Исследователи синдрома Дауна

Проблемой развития и обучения детей с синдромом Дауна начали учение в 70-80 г. 20 века.

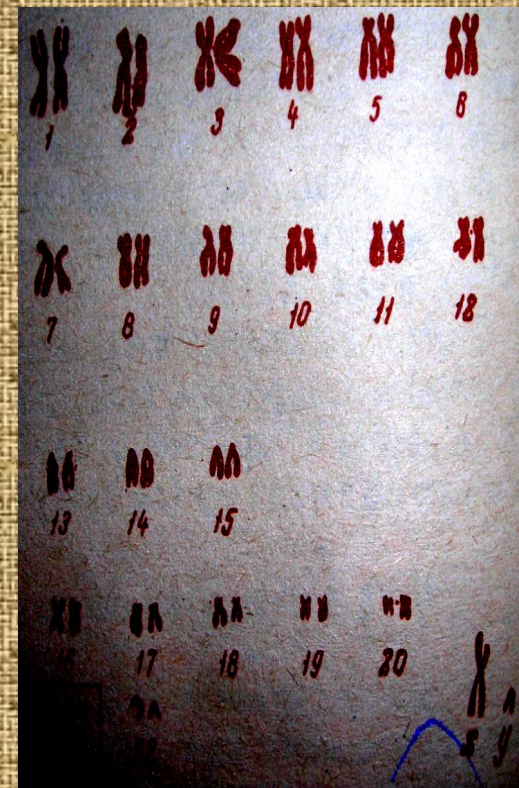
- ❑ Зарубежные – Стрэтфорд, Узгирис, Хант.
- ❑ Отечественные – Лурье, Забрамная.
- ❑ В настоящее время – Алехина А.В., Гурьевич Г.В., Давидович Л.Д.

Патогенез

Причина проявления синдрома Дауна у ребенка – присутствие лишней хромосомы.

В норме каждая клетка человека содержит 46 хромосом, которые расположены парами. 23 хромосомы переходит от матери, и 23 – от отца.

У детей с синдрома Дауна в 21 паре присутствует дополнительная хромосома (трисомия), то есть всего у них 47 хромосом.



Нарушения в работе анализаторов

- ❖ **Частота тугоухости у детей-даунов 60-80% случаях.**
- ❖ **Примерно 50% детей имеют разные степени близорукости и в 20 % обнаруживается дальновзоркость.**
- ❖ **Встречаются и такие нарушения зрительного анализатора, как астигматизм, косоглазие.**

Структура психического недоразвития детей с синдромом Дауна своеобразна:

- речь появляется поздно и на протяжении всей жизни остаётся недоразвитой, понимание речи недостаточное, словарный запас бедный, часто встречается звукопроизношения в виде дизартрии или дислалии**
- трудности в освоении речи у детей с синдромом Дауна связаны с частыми инфекционными заболеваниями среднего уха, снижением остроты слуха, пониженным мышечным тонусом, маленькой полостью рта, задержкой в интеллектуальном развитии.**

- ❑ у детей с синдромом Дауна маленькие и узкие ушные каналы, это отрицательно влияет на слуховое восприятие и умение слушать, то есть слышать последовательные согласованные звуки окружающей среды, концентрировать на них внимание и узнавать их
- ❑ при развитии речи существенное значение имеют тактильные ощущения как внутри ротовой полости, дети нередко испытывают трудности в распознавании своих ощущений: плохо представляют себе, где находится язык и куда его следует поместить для того, чтобы произнести тот или иной звук
- ❑ дети с синдромом Дауна часто говорят быстро или отдельными последовательностями слов, без пауз между ними, так, что слова набегают друг на друга, кроме того в возрасте 11-13 лет у этих детей возникает заикание

- в формировании способности к рассуждению и выстраиванию доказательств дети с синдромом Дауна испытывают значительные затруднения. Дети труднее переносят навыки и знания из одной ситуации на другую. Абстрактные понятия, в учебных дисциплинах недоступны для понимания. Также может быть затруднено умение решать возникшие практические проблемы. Ограниченность представлений, недостаточность умозаключений, лежащих в основе мыслительной деятельности, делают для многих детей с синдромом Дауна невозможным обучение отдельным школьным предметам

□ **глубокое недоразвитие речи этих детей часто маскирует истинное состояние их мышления, создает впечатление более низких познавательных способностей. Однако при выполнении невербальных заданий (классификация предметов, счетные операции и пр.) некоторые дети с синдромом Дауна могут показывать те же результаты, что и другие воспитанники**

- **особенности зрительного восприятия: дети с синдромом Дауна фиксируют своё внимание на единичных особенностях зрительного образа, предпочитают простые стимулы и избегают сложных изобразительных конфигураций. Такое предпочтение сохраняется на протяжении всей жизни, дети не видят детали, не умеют их искать и находить. Не могут внимательно рассмотреть часть мира, отвлекаются на более яркие образы. Однако, в результате многочисленных экспериментов было выяснено, что лучше оперируют материалами, воспринимаемыми зрительно, чем на слух**

- дети с синдромом Дауна не умеют и не могут интегрировать свои ощущения - одновременно концентрировать внимание, слушать, смотреть и реагировать и, следовательно, не имеют возможности в отдельно взятый момент времени обработать сигналы более чем от одного раздражителя
- но, несмотря на тяжесть интеллектуального дефекта, эмоциональная сфера остаётся практически сохранённой. «Даунисты» могут быть ласковыми, послушными, доброжелательными. Они могут любить, смущаться, обижаться, хотя иногда бывают раздражительными, злобными и упрямыми

большинство из них любопытны и обладают хорошей подражательной способностью, что способствует привитию навыков самообслуживания и трудовых процессов.

Уровень навыков и умений, которого могут достичь дети с синдромом Дауна, весьма различен. Это обусловлено генетическими и средовыми факторами.

Основные направления работы по адаптации детей с синдромом Дауна

- Цель коррекционной работы с детьми с синдромом Дауна - их социальная адаптация, приспособление к жизни и возможная интеграция в общество.



- **Достижение поставленных целей обеспечивается решение следующих основных задач:**
- **1. Воспитание детей с синдромом Дауна, формирование у них правильного поведения. Основное внимание в этом разделе работы направлено на воспитание привычек. У детей необходимо развить навыки культурного поведения в общении с людьми, научить их коммуникабельности. Они должны уметь выражать просьбу, уметь защитить себя или избежать опасности. Большое внимание необходимо уделить внешним формам поведения**



❑ **2. Развитие психических функций детей в процессе работы и как можно более ранняя коррекция их недостатков.**



❑ **3. Трудовое обучение, выработка навыков самообслуживания и подготовка к простым видам хозяйственно - бытового труда. Необходимо выработать навыки самообслуживания.**



❑ **Коррекционное обучение глубоко отсталых детей может привести к значительным положительным сдвигам в развитии ребёнка, что должно повлиять на его дальнейшую судьбу.**



- ❑ **Сенсорное воспитание является одним из направлений работы по социальной адаптации детей с синдромом Дауна.**
- ❑ **Сенсорное восприятие развивает у ребёнка ориентировочную деятельность в окружающем мире, т. к. ребёнок знакомится с признаками, а именно эта деятельность нарушается у детей с синдромом Дауна.**
- ❑ **Для того чтобы ребёнок мог усвоить передаваемую информацию, необходимо развивать мыслительные процессы, включающие сравнение, анализ, синтез, обобщение, классификацию.**

Обучение детей с синдромом Дауна

- **Продуктивнее обучаются на основе подражания взрослому, в совместной деятельности с ним.**
- **Плохо усваиваются навыки, если деятельность находится только под их контролем.**
- **Насыщенность занятий создают благоприятные условия для развития когнитивной деятельности.**



- ❑ Введение дополнительного стимула возбуждения (например, музыка) при выполнении задания, увеличивает темп работоспособности.
- ❑ Улучшению обучения, способствуют постоянные структурированные задания. Так как у таких детей сложность перехода из краткосрочной памяти в долговременную.
- ❑ Наиболее эффективно сочетание двигательной и зрительной памяти и больше повторений.



Социализация

- развитие общей моторики и физ. развитие ребенка;
- самообслуживание;
- умение подчиняться взрослым и выполнять простые поручения;
- умение видеть и различать в окружающем мире предметы и их свойства;
-
- пользоваться предметами соответственно их назначению;
- развитие речи;
- развитию элементарных трудовых навыков;
- развитие навыков культурного и правильного поведения по отношению к окружающим.

Максимально возможное развитие детей с синдромом Дауна будет при соблюдении ряда условий:

- ❖ Раннее начало коррекционной работы.
- ❖ Благоприятная семейная обстановка и тесная связь специальных учреждений с семьей.
- ❖ Применение адекватных программ и методов обучения, соответствующих реальному возрастному периоду и возможностям детей.



Реабилитация

- В Москве создан «Центр ранней помощи детям с синдромом Дауна – «Даунсайд Ап».
- В Самаре – Ассоциация родителей детей с синдромом Дауна.
- В США – Национальное общество «синдром Дауна».
- В Европе – Европейская ассоциация «Даун – синдром».

Так же издаются журналы:

В Италии – «Синдром Дауна»,

В Москве – «Особый ребенок»,

В Санкт-Петербурге – «Мы и наши дети».



Программы обучения детей с СД

1. **Программа ранней педагогической помощи детям с отклонениями в развитии «Маленькие ступеньки», разработана в университете Маккуэри (Сидней, Австралия, 1975), апробирована в учебном центре этого университета на категории детей с синдромом Дауна и другими нарушениями развития. Данная Программа побуждает детей более полно взаимодействовать с окружающим миром. Разработанное в австралийском университете Маккуэри оно с успехом применяется во многих странах, рекомендовано к использованию Министерством образования РФ.**

Система «Нумикон»

- Ребенку с синдромом Дауна очень тяжело даются знания из области математики, даже ее начальные навыки, необходимые в повседневной жизни. «Нумикон» - это набор учебного материала и специально разработанная методика для работы с ним при обучении основам математики. Числа в наборе наглядного материала представлены формами-шаблонами, окрашенными в разные цвета, что делает их доступными для зрительного и тактильного восприятия. В набор входят цветные штырьки, панель и карточки с заданиями. Манипуляции ребенка с деталями приводят к тому, что действия с числами становятся наглядными и осязаемыми. Это позволяет успешно обучить детей с синдромом Дауна основам математических знаний.

«Учиться могут все дети. Ребёнок с нарушениями развития учится медленнее, однако, он может учиться!»

- ❑ Детям с умственными и физическими нарушениями необходимо овладеть всеми навыками, которые нужны им в играх, общении с окружающими, в достижении максимально возможной независимости для интеграции в общество.**
- ❑ Родители, как и педагоги, играют самую важную роль.**
- ❑ Эффективность обучения в значительной степени зависит от возраста ребёнка. Занятия нужно начинать с момента установления диагноза.**
- ❑ Индивидуальная программа ребёнка должна удовлетворять как потребностям самого малыша, так и возможностям его семьи.**

Школьное обучение

Школа должна

- обучить базовым дисциплинам: чтению, письму, математике;
 - научить умению выполнять работу до конца;
 - научить умению ладить с людьми и знать, куда обратиться, чтобы найти ответ на вопрос;
 - формировать самостоятельность и уверенность в себе;
 - формировать умение занимать себя;
 - обеспечить музыкальное развитие детей с СД;
 - спортивное развитие;
-
- Являясь полноценными членами общества, люди с синдромом Дауна могут так же, как их здоровые сверстники, вести активный образ жизни: учиться, работать.

АУТИЗМ



Греческое слово *autos* означает «сам», аутисты – люди, которые замкнуты на себе. Они очень разные.

Ученые называют множество причин возникновения аутизма – от возраста родителей до негативного воздействия прививок.

Но тот же эффект может дать перенесенный грипп, ситуация испуга, острая травма, отравление, ожог. Эти «провокаторы» срабатывают в семьях, где есть предрасположенность к аутизму. Нередкий случай, когда оба родителя – профессионалы высокого ранга в сферах, где все основано на систематизации. Например, мама лингвист, папа программист или музыкант. Вполне вероятно, что один их ребенок будет увлекаться языками, а другой уйдет в аутизм».

По статистике советского времени один аутист приходился на 150 тыс. детей.

Среди детей с аутизмом выделяются 2 группы.

1.Рано проявившиеся черты аутизма. Уже в младенчестве или на втором году жизни дети демонстрируют следующие особенности:

- подолгу не мигая готовы смотреть на огни (горящие лампочки), вентиляторы, свои пальцы;

- подолгу, навязчиво повторяют некоторые движения (сосут пальцы, бессмысленно машут руками);

- отказываются от некоторых видов еды;

- имеют трудности с пониманием речи (производят впечатление слабослышащих или глухих);

- имеют трудности с говорением (использованием знаков), бездумно повторяют за взрослым или за телевизором отдельные слова, но не общаются.
- У таких детей бывают и другие неврологические проявления - нистагм (постоянные движения глаз), припадки, трудности с глотанием, гипотония, отставание в общей и мелкой моторике.
- 2. У детей постарше иногда в определенном возрасте происходит резкая остановка в развитии или откат назад. Это может сопровождаться повышенной раздражительностью, началом навязчивых проявлений. Обычно это происходит в возрасте между 3 и 7 годами.

Чаще всего ребенку с синдромом Дауна ставят диагноз "аутизм" на основании так называемой "сенсорной игры". Сенсорная стимуляция, аутостимуляция - это странные, навязчивые движения, которые направляют информацию по "сломанному" каналу.

Вот примеры.



Навязчивое открывание и закрывание дверок и ящичков, листание страниц книг, бросание книг, игрушек. Шлепание по игрушкам кончиками пальцев. Бессмысленное размахивание пальцами перед глазами, сбоку от лица, размахивание руками. Ребенок может держать игрушку сбоку от лица и раскачиваться. Дергание за веревочки, размахивание веревками. Просмотр телевизора носом к экрану или сбоку.



Раскручивание колесиков машинок, крутящихся игрушек, когда ребенок сам крутится, машет головой, раскачивается. Когда ребенок постоянно мычит себе под нос. Эхолалическое повторение фраз из рекламы, из разговора - без понимания и общения. Заламывание рук. Хождение у стен. Воспроизведение неречевых звуков. Битье себя по голове, головой об стенку, сосание языка, игры с языком. Щипание собственной кожи. Хождение по кругу или по какой-то другой определенной траектории. Выстраивание игрушек в ряд.



Это неполный список (причем некоторые проявления могут быть нормальными для ребенка, познающего мир). Многие из этих видов поведения нормальны, если не становятся навязчивыми и постоянными.

Аутизм - это комплекс симптомов. Это значит, что диагноз ставится на основании ряда признаков. Аутизм - не болезнь. Чем раньше родители обратят внимание на аутистические черты, тем больше вероятность нормализации поведения ребенка. Аутизм, прежде всего, это дисфункция сенсорных каналов. Значит, некоторые каналы восприятия чрезмерно активны, а некоторые - неактивны. На стимулы идет нетипичная реакция. У нас 5 сенсорных каналов, каждый из них может быть гиперактивизирован или мало активизирован.

В России есть коррекционные школы восьми видов для детей с разными нарушениями, например с нарушениями слуха, зрения, с умственной отсталостью. Несмотря на то что аутизм, по словам врача Андрея Петрухина, является четвертой по распространенности детской болезнью, специальных школ для аутистов почти нет. В Москве есть только одна такая школа, и в ней только начальные классы. Она входит в Центр психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков с аутизмом. Как рассказал ее директор Владимир Касаткин, на большей части уроков детей обучают элементарным бытовым навыкам – смотреть в лицо собеседнику, отвечать на вопросы, поддерживать разговор.

Коррекционная школа — крайняя точка образовательного пространства, потому что за ней больше нет педагогики, которая может помочь человеку стать личностью. Только здесь можно сделать этих ребятишек людьми, которые сами научатся себя обслуживать, ходить в магазин, готовить себе еду, а еще захотят и смогут работать, причем по очень нужным специальностям. Озеленители, вышивальщицы, переплетчики, швеи, столяры, плиточники, штукатуры — востребованные люди.

Оценки в такой школе тоже другие. Оценивается, что сегодня сделал ребенок лучше, чем вчера. Никому не придет в голову заставлять ребенка делать то, что у него не получается, и отчитывать за то, чего он не может. Или, как еще бывает в общеобразовательных школах, ловить ученика на том, чего он не знает. Наоборот: каждый учитель здесь старается найти, что же ребенок может, что знает, чтобы опереться на это его умение или знание, пусть самое небольшое. И найти, за что его можно похвалить.

Особые дети – особый взгляд на мир

Картины, которые вы увидите, нарисованы детьми разного возраста, характера и темперамента. Их объединяет одно – аутизм - неумение общаться, оторванность от внешнего мира, погруженность в себя.

Творчество этих детей можно отнести к аутсайдерскому искусству, искусству посторонних. Никто из них специально не учился рисовать и не считает себя художником. Их картины не столько изображают внешний мир, сколько отражают внутренний мир своих создателей, их особое восприятие. Они не умеют рисовать «на заказ» или на определенную тему, заданную извне. Рисовать для них все равно, что дышать или двигаться, а потому их работы удивительно искренни и гармоничны.

Другое



Сочинения аутистов

■ [Сергей Т. \(1990 г.р.\)](#)

■ Мужчины и женщины (13/03/2001)

Чем отличаются мужчины от женщин?

- Женщины, во-первых, рожают детей. Во-вторых, иногда водят в детский сад и больше проводят времени с детьми. Мужчины ремонтируют приборы, а женщины нет. Женщины, бывает, работают докторами, учителями или воспитателями в детском садике. Мужчины работают строителями. Мужчины рисуют на руках и делают татуировки. Женщины слабые, а мужчины сильные. У женщин пальцы тоньше и кожа белее. Мужчины любят в компьютерные игры, в видеоигры играть.

Чем похожи женщины и мужчины?

- Это люди. Бывает, оба воспитывают детей. Две руки, два глаза, один нос, один рот, очень много волос, два уха, две ноги, 2 колена, 2 локтя, и две кисти руки. Едят, пьют, разговаривают, бегают, ходят, прыгают.