

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.



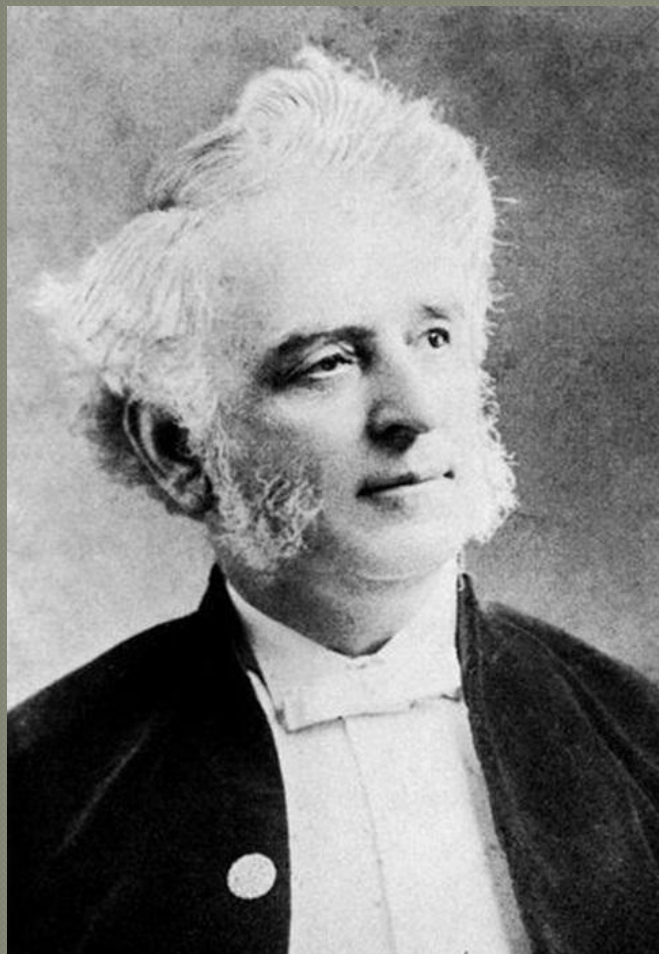
Дети, страдающие болезнью Дауна

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.

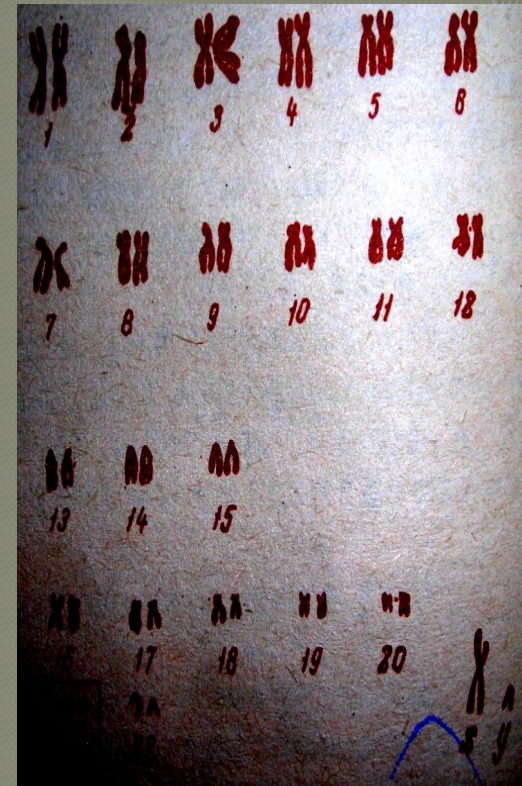
- ❑ Зарубежные – Стрэтфорд, Узгирис, Хант.**
- ❑ Отечественные – Лурье, Забрамная.**
- ❑ В настоящее время – Алехина А.В., Гурьевич Г.В., Давидович Л.Д.**

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 дальнозоркость.
- ❖ 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

□ 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

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.

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 посильным 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

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;**
- **привитие 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».



С 1997 года благотворительный фонд «Даунсайд Ап» является лидером в области оказания ранней психолого-педагогической и социальной помощи детям с синдромом Дауна и их семьям в России. За эти годы 6694 семьи прошли через долгосрочные программы помощи, 16629 специалистов приняли участие в методических семинарах, 205040 экземпляров обучающих изданий распространено среди родителей и профессионалов.



П. Л. Жиянова, Е. В. Поле

Малыш с синдромом Дауна

Книга для родителей



В книге приводятся среднестатистические данные о развитии детей с синдромом Дауна, характеризуются основные этапы развития; даются подробные советы о том, как организовать занятия с малышом в домашних условиях, описываются методики занятий, которые помогут ребенку расти и развиваться. Книга содержит конкретные рекомендации, которые вполне смогут реализовать даже очень далекие от педагогической науки родители. Издание может быть полезным и широкому кругу специалистов, работающих с детьми с синдромом Дауна раннего возраста.

Центр ранней помощи «Даунсайд Ап» выражает глубокую признательность благотворительной организации «Помощь детям России» (ARC) за финансовую поддержку данного издания.

Автор высоко ценит вклад в работу над данным методическим пособием Гордеевой М.В.,-заместителя директора департамента медикосоциальных проблем семьи, материнства и детства Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации

Особая благодарность рецензентам:-Леонгард Э.И., кандидату психологических наук, ведущему научному сотруднику Центра «Дошкольное детство» им. А.В.Запорожца; Разенковой Ю.А.,-кандидату педагогических наук, ведущему научному сотруднику

ГНУ «Институт коррекционной педагогики РАО», директору ФГНУ «Центр ранней диагностики и специальной помощи детям» Федерального агентства по образованию;

Гуровец Г.В., кандидату педагогических наук, профессору кафедры специальной дошкольной педагогики и психологии МПГУ.

Автор выражает глубокую признательность родителям и детям, участвующим в обучающих программах Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» за помощь и поддержку на всех этапах работы над книгой.

Содержание:

Характеристика детей раннего возраста.
Рекомендации по развитию детей раннего
возраста с синдромом Дауна.

От года до трех лет.

Дополнительная литература.

Приложения: Организация домашней
развивающей среды. Массаж лица и органов
артикуляции. Первый словарь. Использование
листов обследования. Невербальные
средства общения. Жесты.

С рождением ребенка в жизни семьи всегда
появляются новые радости, на дежды и новые
заботы, связанные с состоянием здоровья
малыша, его благополучием и развитием.
Если в Вашей семье родился ребенок с
синдромом Дауна, у Вас могут возникнуть
вопросы, ответы на которые не всегда дает
предыдущий опыт или опыт близких Вам
людей. Эта книга не только поможет найти
ответы на многие вопросы, но и позволит
лучше сориентироваться в проблемах
развития детей с синдромом Дауна.



NEUFELD VERLAG



2011
A little extra ♥
by CONNY WENK





**Мы не
больные- мы
просто
особенные!**