

# СИНДРОМ ДАУНА



Синдром Дауна - що це?

Синдром Дауна - найпоширеніша генетична аномалія. За статистикою, кожна 700й-800й дитина на планеті з'являється на світ з синдромом Дауна. Воно не залежить від способу життя батьків, їх здоров'я, наявності або відсутності шкідливих звичок, кольору шкіри, національності. У нашій країні щорічно народжується близько 2200 дітей з синдромом Дауна. Хлопчики і дівчата з синдромом Дауна з'являються на світ з однаковою частотою, їх батьки мають звичайний набір хромосом. Синдром

Дауна - це не хвороба, а генетично обумовлений стан, його неможливо вилікувати. Але дітям і дорослим з синдромом Дауна можна допомогти.

Нині немає ніяких сумнівів в тому, що люди з синдромом Дауна можуть навчатися : вони можуть навчитися самотійно ходити, одягатися, спілкуватися з оточенням і говорити, грати, вчитися і дружити зі своїми однолітками, займатися спортом і творчістю. Як у будь-якого з нас, у людини з синдромом Дауна є свої сильні і слабкі сторони, звички і переваги, захоплення і інтереси.

Поза сумнівом і те, що діти і дорослі з синдромом Дауна набагато краще реалізують свій потенціал, якщо живуть удома, в атмосфері любові, коли у них є можливість отримувати психолого-педагогічну підтримку з самого народження. Не менш важливим чинником на кожному віковому етапі для людей з синдромом Дауна являється якісний медичний супровід.

Слово "синдром" має на увазі наявність певних ознак або характерних рис. Синдром Дауна уперше описав в 1866 році британський лікар Джон Лэнгдон Даун. Через майже сто років, в 1959 році, французький вчений Жером Лежен обґрунтував генетичне походження цього синдрому, яке визначається наявністю в клітинах людини додаткової хромосоми. В процесі зародження нового людського життя після злиття чоловічої і жіночої статевих клітин утворюється одна клітина. Кількість хромосом нової заплідненої яйцеклітини подвоюється і досягає 46. 23 з них належать материнській клітині і 23 - батьківською. У людей з синдромом Дауна в 21-ій парі є присутньою додаткова хромосома. Вона з'являється в результаті генетичної випадковості і внаслідок цього в клітинах виявляється не по 46, а по 47 хромосом.

Наявність цієї генетичної аномалії і є причиною появи ряду особливостей, внаслідок яких дитина з синдромом Дауна розвиватиметься не зовсім так, як переважна більшість дітей його віку, проте він пройде ті ж етапи розвитку і навчиться дуже багато чому!

<p><b>Слабкий тонус м'язів</b></p>	<p>У дітей із синдромом Дауна може бути слабкий тонус м'язів, що впливає на рухливість, силу й загальний розвиток малюка. Оскільки в багатьох дітей із синдромом Дауна слабкий тонус м'язів і нестійкі суглоби, у них частіше зрушуються хребці (кістки хребта).</p>
<p><b>Зовнішні ознаки</b></p>	<p>У дітей із синдромом Дауна специфічний зовнішній вигляд. Інколи голова дещо менша, ніж в інших дітей, шия коротша. У більшості дітей із синдромом Дауна розріз очей спрямований зовні вгору. Складки шкіри, що називаються епікантусом, закривають внутрішні частини обох очей. Рогівка кожного ока може мати білі цяточки з країв, їх називають крапками Брашфілда. Інші риси обличчя зазвичай менші, ніж у дітей з типовим розвитком. Деякі діти народжуються з меншим ротовим отвором. За таких умов язик здається надмірно великим. Через слабкий тонус м'язів дитині із синдромом Дауна може бути важко тримати язик у роті. Вушні раковини часто замалі, неправильної форми або розташовані надто низько. У дітей із синдромом Дауна зуби можуть рости специфічно — деякі не прорізуються, інші взагалі відсутні, а ті, що є, можуть бути різних розмірів, форми й з емаллю різного кольору. У дитини із синдромом Дауна руки й ноги можуть бути менші, ніж в інших дітей, і незграбні. П'ятий палець може загинатися всередину, між першим і другим пальцем на ногах може бути завелика відстань. Відбитки пальців і підшов ніг можуть бути різні через характерні складки на підшвах і долонях.</p>
<p><b>Когнітивний розвиток</b></p>	<p>Загалом діти із синдромом Дауна розвиваються повільніше, ніж інші малюки. Потенціал розумового розвитку значно відрізняється в кожній такій дитині. Утім, якщо вони отримають належну підтримку, то мають значний потенціал до навчання. Такі діти навчаються повільніше за однолітків. Що нижча в них швидкість навчання, то важче таким дітям обдумувати інформацію й оцінювати її, запам'ятовувати ідеї й формувати асоціації. Наразі більшість дітей із синдромом Дауна може опанувати основи читання, письма, рахунку й стати згодом напівзалежними дорослими.</p>
<p><b>Інші ознаки</b></p>	<p>Для синдрому Дауна характерні порушення слуху й зору. Часто спостерігаються проблеми із фокусування зору — короткозорість і далекозорість. Близько 3% таких дітей народжуються із катарактою. Якщо її не лікувати, то може наступити сліпота. Майже третина дітей із синдромом Дауна має порушення роботи серця. Приблизно у 12% дітей із синдромом Дауна спостерігаються проблеми із травною системою; знижена функція щитівки та нестабільність двох верхніх хребців. За умови вчасного виявлення та належних заходів ці ускладнення зазвичай можуть бути усунені або покращені до прийняттого рівня.</p>

<b>Комунікаційні здібності</b>	<p>Затримка когнітивного розвитку (здатності розмірковувати й вирішувати проблеми) у дітей із синдромом Дауна може бути як легкою, так і тяжкою. Загальна сповільненість навчання є головною причиною тривалого й особливого розвитку використання мови й мовлення, що критично впливає на комунікативну сферу. У багатьох із цих дітей спостерігаються труднощі розуміння висловлювань інших людей, а також вираження власних думок (як усне, так і письмове).</p>
<b>Мовленнєві навички</b>	<p>Діти із синдромом Дауна повільно навчаються вимовляти звуки, чимало які з них мають порушену вимову. Також деякі діти можуть правильно вимовляти окремі звуки в простих словах, але мати проблеми з їхнім вимовлянням у складних, довгих словах. Окремі звуки, що потребують складніших рухів і положень язика (наприклад, звуки [з] і [с]) і не вимовляються плавно, складні для таких малюків. Залежно від тяжкості цих проблем у дитини, одноліткам може бути складно зрозуміти її під час щоденного спілкування.</p> <p>У дітей із синдромом Дауна також може бути незвичайний голос (хрипкий або грубий). Він відрізняється через форму ротової порожнини, її невеликий простір. Якщо м'яке піднебіння перекривається неповністю, голос може бути дуже носовим. Часом артикуляційний апарат (рухи щелепи, губи, язик, м'яке піднебіння) функціонує не узгоджено.</p> <p>Якщо в дитини голос носовий, її має оглянути група спеціалістів (хірург-отоларинголог, спеціаліст з пластичної хірургії, логопед) та визначити необхідність операційного втручання чи інших заходів корекції.</p> <p>Опанування мови в дітей із синдромом Дауна зазвичай відбувається повільніше, ніж у їхніх однолітків з типовим розвитком. Вони із запізненням починають вимовляти перші слова і поєднувати їх у речення. Значна кількість граматичних помилок — теж характерна ознака. Розуміння мови також відстає. Із часом словниковий запас дитини із синдромом Дауна поповнюється, однак залишаються труднощі з розумінням і формулюванням більш складних речень. Також спостерігаються труднощі із соціально прийнятним мовленням і чітким, упорядкованим застосуванням мови.</p>

## **Навчання**

Одразу після того, як підтверджено діагноз – синдром Дауна, батьків варто заохотити до того, щоб включити дитину до програми раннього втручання/розвитку немовляти. Такі програми пропонують батькам спеціальні інструкції: як навчати дитину мовлення, допомагати пізнавати світ, самообслуговування, виробляти соціальні навички та робити особливі вправи для розвитку моторики. Дослідження підтвердили, що правильна стимуляція на початковому етапі розвитку підвищує шанси дитини розкрити свій потенціал. Як свідчать дослідження, постійне навчання, позитивне ставлення оточуючих, стимуляція в домашніх умовах можуть сприяти загальному розвитку дитини.

У людей із синдромом Дауна порушення розумового розвитку можуть бути виражені різною мірою, власне, як і поведінка, психічний розвиток, а також перебіг самої хвороби. Рівень затримки може коливатися в межах від незначної до значної. Зважаючи на індивідуальні особливості неможливо передбачити подальший розвиток усіх дітей, які страждають на синдром Дауна, загалом.

Зважаючи на певний діапазон можливостей дітей із синдромом Дауна, родинам і всім педагогам освітніх закладів дуже важливо визначити невелику кількість обмежень щодо розвитку потенційних здібностей. Доцільніше та ефективніше зосереджуватися на конкретних досягненнях дитини, а не обмеженнях її можливостей. Завдання, які вчитель пропонує дитині (крок за кроком, від простого до складнішого), з частим нагадуванням та постійним зворотнім зв'язком виконуються успішно.

Діти із синдромом Дауна успішно інтегруються до звичайних груп, класів; однак їм зазвичай потрібні спеціальні модифікації в освітньому процесі. Успішність у навчанні в дітей із синдромом Дауна знижена, а опанувати окремі вміння їм може бути дуже складно. Труднощі в навчанні дуже різноманітні, а сам процес навчання має бути пристосований до окремих потреб учнів.

## Стратегії навчання в інклюзивному середовищі

### Поради педагогам

1. Планування роботи ґрунтується на результатах діагностики дитини і узгоджується із запитом і очікуваннями батьків. Знання батьків про особливості дитини, адекватне розуміння ситуації значною мірою впливає на ефективність групової роботи. Тому особлива увага приділяється проясненню і формуванню запиту батьків - цілі, які можуть бути досягнуті в результаті співпраці фахівців і батьків. Робота з батьками дозволяє встановити стосунки співпраці, надавати емоційну і інформаційну підтримку, підвищувати рівень батьківської компетентності.
2. До початку роботи з дитиною треба визначити цілі і завдання, які ставляться на 3 місяці, оцінити динаміку розвитку дитини. На підставі цієї інформації і зустрічі з батьками приймається рішення про необхідність створення індивідуальної програми розвитку, враховуючи надані висновки спеціалістів ІРЦ, яку буде розробляти команда супроводу дитини з ООП. На етапі планування важливо визначити роль кожного фахівця і батьків, для забезпечення ефективної взаємодії команди фахівців і фахівця з дитиною під час заняття.
4. Під час роботи, треба враховувати вік і особливості розвитку дитини. Важливо розуміти, що вік розвитку може відрізнятися від біологічного віку дитини.
5. Необхідно враховувати, що розвиток здібностей в окремих сферах (наприклад, дрібній моториці, розвитку мови) може значно відрізнятися у дітей з близьким віком розвитку.
6. Для того, щоб заняття було ефективне для дитини треба поєднувати "дуже прості" і "досить складні" завдання. Такий підхід враховує сильні і слабкі сторони кожної дитини, його зону найближчого розвитку, а також сприяє підвищенню самооцінки і позитивному відношенню дітей один до одного.
7. Виділяйте більше часу на завершення виконання завдання.
9. Розбивайте завдання на окремі послідовні невеликі частини.
10. Уникайте абстрактної інформації, замініть її конкретною і візуальною.
11. Фрази будуйте просто, чекайте відповіді від дитини. Використовуйте прості речення.
12. Очікуйте від дитини належної поведінки. Усі діти несуть відповідальність за свою поведінку.
13. Допмагайте дитині зосередитися на завданні, щоб ніщо не відвертало її увагу.
14. Співпрацюйте з батьками, аби вони підкріплювали навчання потрібних умінь і навичок: здійснення покупок, відвідування поліклініки, проїзд у громадському транспорті тощо.
15. Знайдіть інформацію про спеціалізоване програмне комп'ютерне забезпечення, розроблене для допомоги в навчанні читання та спілкування.
16. Заохочуйте дитину висловлювати свої побажання, а не лише відповідати «так» чи «ні».
17. Підтримуйте увагу дитини, враховуючі її інтереси та почуття,

емоційно забарвлюйте зміст заняття. Бажаю успіхів!

### ***Соціальні навички:***

1. Допомагайте дитині розвивати самостійність; так у нього зростатиме самоповага й покращиться соціальна взаємодія.
2. Ознайомте дитину й оточуючих з ознаками синдрому Дауна. Проведіть загальне обговорення, під час якого слід розглянути індивідуальні особливості й широку різноманітність варіантів розвитку дитини. Ваша власна поведінка й сприйняття будуть моделлю для наслідування всього колективу.
3. Заохочуйте таких дітей до взаємодії та спілкування з іншими ровесниками через гру та спільну діяльність у групі, класі.
4. Проводьте альтернативні навчальні презентації з наведенням різноманітних прикладів і зосереджуйтесь на функціональних навичках.
5. Надавайте дітям можливість активно демонструвати своє розуміння предмета перед тим, як вони перейдуть до самостійного тренування.
6. Давайте їм більше можливостей для тренування, ніж їхнім одноліткам.
7. Коли навчаєте нових навичок, наводьте конкретні приклади.
8. Частіше отримуйте зворотній зв'язок (це має підтримувати навички дитини і переконувати в правильності виконання завдання).
9. Модифікуйте навчальні матеріали так, щоб вони компенсували слабкі сторони дитини.
10. Адаптуйте навчальне середовище, в якому дитина буде застосовувати новий вивчений матеріал.
11. Коли формуєте складні навички, розбивайте їх на окремі етапи.
12. Будьте готові частіше повторювати вказівки/інформацію, ніж ви це робите для інших дітей.