Реферат

на тему: Синдром Дауна

Что такое синдром Дауна?

Слово «синдром» обозначает множество признаков или особенностей. Название «Даун» происходит от фамилии врача Джона Лэнгдона Дауна, который впервые описал этот синдром в 1866 году. В 1959 году французский профессор Лежен доказал, что синдром Дауна связан с генетическими изменениями. Наше тело состоит из миллионов клеток, и каждая клетка содержит определённое число хромосом. Хромосомы — это крошечные частицы в клетках, несущие точно закодированную информацию обо всех наследуемых нами признаках. Обычно в каждой клетке находится 46 хромосом, половину которых мы получаем от матери, а половину — от отца. У человека с синдромом Дауна в 21-ой паре хромосом имеется третья дополнительная хромосома, в итоге их 47. Синдром Дауна наблюдается у одного из 600-1000 новорождённых. Причина, по которой это происходит, до сих пор не выяснена. Дети с синдромом Дауна рождаются у родителей, принадлежащих ко всем социальным слоям и этническим группам, с самым разным уровнем образования. Вероятность рождения такого ребёнка увеличивается с возрастом матери, особенно после 35 лет, однако большинство детей с этой патологией всё-таки рождаются у матерей не достигших этого возраста. Синдрома Дауна нельзя предотвратить и его невозможно вылечить. Но благодаря последним генетическим исследованиям теперь о функционировании хромосом, особенно о 21-ой, известно намного больше. Достижения учёных позволяют лучше понять типичные особенности этого синдрома, а в будущем они, возможно, позволят усовершенствовать медицинскую помощь и социально-педагогические методы поддержки таких людей.

Как распознаётся синдром Дауна?

Наличие синдрома Дауна обычно предполагается вскоре после рождения ребёнка, так как врач, медсестра или родители узнают характерные черты. А затем обязательно проводятся хромосомные тесты, чтобы подтвердить диагноз. У малыша уголки глаз слегка приподняты, лицо выглядит несколько плоским, полость рта чуть меньше, чем обычно, а язычок — чуть больше. Поэтому малыш может высовывать язычок — привычка, от которой постепенно можно избавиться. Ладони широкие, с короткими пальцами и слегка загнутым внутрь мизинцем. На ладони может быть лишь одна поперечная складка. Наблюдается лёгкая мышечная вялость (гипотония), которая проходит, когда ребёнок становится старше. Длина и вес новорождённого меньше, чем обычно. Как проявляет себя лишняя хромосома?Лишняя хромосома воздействует на состояние здоровья и развитие мышления. У одних людей с синдромом Дауна могут быть серьёзные нарушения здоровья, у других — незначительные. Некоторые заболевания встречаются у людей с синдромом Дауна чаще, например: врождённые пороки сердца, часть из которых серьёзна и требует хирургического вмешательства; часто встречаются недостатки слуха и, ещё чаще, зрения, нередко возникают заболевания щитовидной железы, более распространены лёгкие заболевания, такие как простуда и сухость кожи.

У людей с синдромом Дауна обычно бывают нарушения интеллекта в различной степени. Развитие детей с синдромом Дауна бывает очень разным. Также как обычные люди, став взрослыми, они могут продолжать учиться, если им даётся такая возможность. Однако важно отметить, что как к каждому обычному человеку, к каждому такому ребёнку или взрослому надо относиться индивидуально. Точно также как нельзя заранее предсказать развитие любого младенца, нет возможности предсказать заранее развитие младенца с синдромом Дауна.

Вы узнаете, что у малыша нарушение развития

Все родители, пережившие этот момент, говорили, что испытали страшный шок и нежелание верить в диагноз — как будто наступил конец света. В этот момент родители, как правило, страшно пугаются, и кажется, что они хотят сбежать от этой ситуации. Некоторые родители стараются не смотреть правде в глаза, надеются, что произошла ошибка, что хромосомный анализ был проведён неправильно, и в то же время они могут устыдиться таких мыслей. Это — естественная реакция. Она отражает общее для всех людей стремление спрятаться от ситуации, которая кажется безвыходной. Многие родители боятся, что рождение ребёнка с синдромом Дауна каким-то образом отразится на их социальном положении, и они упадут в глазах других — как люди, давшие жизнь ребёнку с нарушением умственного развития.

Чтобы вернуться к своему обычному состоянию, приступить к повседневным делам, наладить привычные связи, требуется не один месяц. Возможно, печаль и чувство утраты никогда не исчезнут окончательно и, тем не менее, многие семьи, столкнувшиеся с этой проблемой, свидетельствуют и о благотворном влиянии такого опыта. Они почувствовали, что жизнь приобрела новый, более глубокий смысл и стали лучше понимать, что в жизни действительно важно. Иногда такой сокрушительный удар придаёт силы и сплачивает семью. Такое отношение к ситуации благоприятнее всего скажется на ребёнке.

Знакомство с малышом

Некоторые родители признаются в своём нежелании приблизиться к новорождённому. Однако в какой-то момент родители преодолевают свои сомнения и страхи, начинают рассматривать своего малыша, дотрагиваться до него, брать его на ручки, заботиться о нём, тогда они чувствуют, что их малыш прежде всего младенец и гораздо больше похож, чем не похож на других малышей. Вступая в контакт с ребёнком, мама и папа лучше ощущают его «нормальность». Родители обычно стремятся поскорее познакомиться с индивидуальными особенностями новорождённого. Каждой семье требуется разное время для того, чтобы почувствовать себя с ребёнком хорошо. Чувство печали может появляться вновь, особенно когда кто-то из родителей нездоров или какие-то обстоятельства напомнят им, что их ребёнок с синдромом Дауна не умеет делать того, что умеют его обычные ровесники.

Как сообщить другим

Узнав, что у малыша синдром Дауна, родители часто не могут сразу решить, сообщать ли об этом родным и знакомым. В любом случае родные, друзья, знакомые увидят, что ребёнок выглядит немного необычно, заметят скованность и печаль родителей. Они заведут разговор о новорождённом, и это может стать причиной неловкости или даже сделать отношения натянутыми. Разговор, пусть болезненный, может стать важным шагом для возвращения родителям прежней уверенности в себе и душевного равновесия.

В свою очередь, друзья и родные тоже не всегда знают, как им реагировать на такую нерадостную весть. Они боятся предложить помощь, чтобы она не была расценена как вмешательство в чужие дела или праздное любопытство, ждут какого-нибудь знака, что их присутствие желательно, а помощь может быть полезной. Бывает, что отношения рушатся, если родители ждут и не получают доказательств прежнего расположения близких к себе. Самое разумное в такой ситуации — приступить к делам, обычно следующим за рождением ребёнка — нормальные, общепринятые знаки внимания помогут родителям лучше чувствовать себя.

В этот период бабушкам и дедушкам может потребоваться отдельная помощь. Их внимание сосредотачивается на взрослых детях — родителях малыша, и они мучительно размышляют, как защитить их от стресса.

Беседа с братьями и сёстрами новорождённого

Если с синдромом Дауна рождается младший ребёнок в семье, перед родителями встаёт ещё одна трудность: что сказать своим старшим детям. Возникает естественное желание оградить их от огорчений взрослых. Часто родители переоценивают чувствительность своих детей к переживаниям взрослых и их способность заметить что-нибудь необычное во внешности и развитии новорождённого. Однако опыт показывает, что с ними важно поговорить как можно раньше. Права и возможностиЛюди с синдромом Дауна имеют те же права и должны иметь те же возможности для развития своего потенциала, что и все другие люди. Получая педагогическую помощь и необходимую социальную поддержку с самого рождения, они могут успешно развиваться, жить полной жизнью, быть достойными гражданами и полезными членами общества.

Чем помочь малышу?

Родители детей с синдромом Дауна точно так же, как и все мамы и папы, озабочены вопросом, какое будущее ожидает их детей. Чего же они желают для своих детей? Уметь полноценно общаться как с обычными людьми, так и с людьми, возможности которых ограничены. Иметь настоящих друзей среди тех и других.

Уметь работать среди обычных людей

Быть желанным посетителем тех мест, куда часто приходят другие члены общества, и участвовать в общих мероприятиях, чувствуя себя при этом комфортно и уверенно. Жить в доме, который соответствовал бы желанию и материальным возможностям.

Быть счастливым

Для того чтобы научиться взаимодействовать с обычными людьми так, как надо, ребёнок с синдромом Дауна должен посещать обычную государственную школу. Интеграция в обычную школу даст ему возможность учиться жить и действовать так, как это принято в окружающем его мире. Интеграция может быть разной. Учащийся может проводит весь учебный день в обычной школьной обстановке, при этом ему оказывается необходимая помощь: предоставляются специальные учебные пособия, с ним занимается дополнительный персонал, для него составляется особый (индивидуальный) учебный план. Или, хотя главной учебной средой ребёнка будет обычный класс, часть времени ученик может проводить в специальном классе. При этом количество часов, проводимых в специальном классе, устанавливается в соответствии с его индивидуальными нуждами и согласовывается с его родителями и школьным персоналом в процессе составления его индивидуальной учебной программы. Многие педагоги и родители убеждены, что детям с ограниченными возможностями, независимо от типа нарушения, следует посещать те школы, в которые ходят дети, живущие по соседству. Если ребёнка возят в какую-то другую школу, он сразу становится в глазах общественности не таким как все. Кроме того, в этом случае ему гораздо труднее наладить хорошие взаимоотношения с ровесниками и найти среди них друзей. Право детей с синдромом Дауна, как и других ребят с ограниченными возможностями, на максимальную социальную адаптацию, то есть, на посещение обычных детского сада и школы, в России закреплены законодательно.

Ориентируемся на международный опыт

Одна из примет нашего времени — удивительный прогресс в разработке и практическом применении новых методов обучения детей с отставанием умственного развития. Прежде всего, это «ранняя педагогическая помощь» этим детям от рождения до 4-5 лет (и их родителям) и упомянутое выше «интегрированное образование» — воспитание и обучение этих детей в районных детских садах и школах в среде нормально развивающихся сверстников. Родители и педагоги стали лучше сознавать потребность таких ребят в любви, внимании, поощрении; они убедились в том, что эти дети могут так же как и другие, с пользой для себя учиться в школе, активно отдыхать и участвовать в жизни общества. Одно из следствий такого прогресса в цивилизованных странах — то, что все дети с синдромом Дауна воспитываются в семьях, а не в специальных учреждениях вне дома. Многие из них посещают обычные школы, где учатся читать и писать. Большинство взрослых с синдромом Дауна имеют работу, находят друзей и «партнёров», могут вести полноценную и достаточно независимую жизнь среди обычных людей. Наша страна пока в начале этого пути.

Используем новые методы обучения

Рост популярности программ ранней педагогической помощи обусловлен результатами их внедрения. Сравнительные исследования показали, что дети, с которыми занимались по таким программам, к моменту поступления в детский сад и в школу умели уже гораздо больше, чем те, кого они не коснулись. Многие дети стали посещать обычные местные школы, где они обучаются в общих классах по индивидуальным программам. Согласно исследованиям, все дети показывают лучшие успехи в образовании в условиях интеграции. Находясь среди типично развитых сверстников, особый ребёнок получает примеры нормального, соответствующего возрасту поведения. Посещая школу по месту жительства, эти дети имеют возможность развивать взаимоотношения с детьми, живущими по соседству. Посещение обычной школы является ключевым шагом к интеграции в жизнь местного общества и общества в целом. Дети со средними и даже с тяжёлыми нарушениями учатся читать и писать, общаются с окружающими их «здоровыми» людьми. Они овладевают этими умениями не потому, что им дают какое-то «лекарство», а потому, что их учили тому, что нужно, тогда, когда нужно, и так, как нужно. В нашей стране также создаются центры ранней педагогической помощи и начинаются попытки интегрированного образования таких детей. В 1998 г. Министерство Образования России рекомендовало к широкому использованию Программу ранней педагогической помощи детям с отклонениями в развитии «Маленькие ступеньки», авторы: М. Питерси, Р. Трилор.

Особый профиль

Нельзя сказать, что дети с синдромом Дауна просто отстают в своём общем развитии и таким образом нуждаются только в упрощённой программе. Они имеют определённый «профиль обучаемости» с характерными сильными и слабыми сторонами. Знание факторов, которые облегчают или затрудняют обучение, позволяет учителям лучше составлять планы и подбирать задания, а также успешнее работать над их выполнением. Таким образом, во внимание должны быть приняты характерный «профиль обучаемости» и приёмы, успешные при обучении детей с синдромом Дауна, наряду с индивидуальными способностями, увлечениями и особенностями каждого ребёнка. Обучение детей с синдромом Дауна опирается на их сильные стороны: хорошее зрительное восприятие и способности к наглядному обучению, включающие способность выучить и использовать знаки, жесты и наглядные пособия; способность выучить написанный текст и пользоваться им; способность учиться на примере сверстников и взрослых, стремление копировать их поведение; способность обучаться по материалам индивидуального учебного плана и на практических занятиях.

Взаимоотношения с родителями, со сверстниками

Эмоционально дети с синдромом Дауна мало чем отличаются от своих здоровых сверстников. Из-за более ограниченного, чем у «обычных» детей круга общения, дети с синдромом Дауна больше привязаны к родителям. Дружеские отношения со сверстниками представляют для таких детей особую ценность. Подражая им, дети с синдромом Дауна могут учиться как вести себя в бытовых ситуациях, как играть, как кататься на роликах, велосипеде. В целях установления позитивных, дружеских отношений между детьми-инвалидами и нормально развивающимися сверстниками должны проводятся программы взаимной поддержки и шефства учащихся и вовлечения детей-инвалидов во внеклассные занятия — кружки, секции и др. В рамках программ взаимной поддержки нормально развивающиеся дети помогают детям-инвалидам выполнять задания, готовится к «контрольным», участвовать в других классных и вне классных занятиях и мероприятиях и др. Это важно прежде всего для «здоровых» детей потому, что создаёт благоприятную учебной среду для всех детей. Опыт показывает, что именно так утверждается приоритет общечеловеческих ценностей, свободного развития личности, воспитывается гражданственность, толерантность, уважения к правам и свободам человека.

После школы

В демократических странах многие молодые люди с синдромом Дауна после окончания школы получают начальное профессиональное образование, в той или иной степени соответствующее их интересам и возможностям. Это позволяет им найти работу в самых различных областях. Они могут работать помощниками воспитателей в детских садах, помощниками среднего медицинского персонала в клиниках и социальных учреждениях, выполнять различную техническую работу в офисах (особенно хорошо осваивают работу на компьютере), работать в сфере обслуживания — кафе, супермаркетах и видеотеках, а так же вести другую профессиональную деятельность. Известны случаи, когда люди с синдромом Дауна занимаются творчеством в изобразительном искусстве, музыке, хореографии театре и кинематографе. В 1997 году актёр с синдромом Дауна Паскаль Дюкен получил главный приз за исполнение лучшей мужской роли на Каннском фестивале!

Говорите правильно

Слова, которыми одни люди описывают других, имеют огромную силу. Они выражают отношение друг к другу, мнение и ценности. Люди с синдромом Дауна слышат, как другие говорят о них, и это влияет на их самооценку и самовосприятие.

Говоря о человеке с синдромом Дауна, нужно называть его по имени или фамилии. Если это необходимо, можно говорить о нём как о ребёнке или взрослом с трудностями в развитии. Другой возможный способ сообщения этого факта — использование медицинского термина «трисомия 21-ой хромосомы». Общаться с такими людьми следует в соответствии с их возрастом. Человек с синдромом Дауна вовсе не остаётся «вечным ребёнком».

Семейный опыт

«Утёнок умеет летать, а я — нет. У него есть крылья, а у меня — нет. У него длинный нос, а у меня — короткий. Утёнок умеет плавать, и я тоже умею плавать. Утёнок хороший и добрый. Как он выглядит? Я уже сказала, что у него длинный нос. Он жёлтый в крапинку, покрытый пухом. Допустим, я иду в лес, у меня вырастает длинный нос, вырастают перья, я становлюсь жёлтая в крапинку, у меня есть крылья, я могу летать по небу! И я — утёнок!»

Это сочинение на тему «Я — как будто животное, в движении» написала наша дочь Вера, ученица 7 класса. Кажется, невеликое достижение для человека в 15 лет, но только не для того, у которого синдром Дауна. Этот диагноз ей поставили ещё в роддоме, почти сразу после рождения, чем надолго ввергли нас c женой в пучину тяжёлых переживаний. Вся радость и торжество от рождения ребёнка вывернулись наизнанку. Утешили нас спустя год на Европейском Конгрессе организаций родителей, дети которых родились с синдромом Дауна. Мы увидели глаза этих родителей, спокойно и уверенно смотрящие в мир, и — со светом любви и радости — на нашего ребёнка. Мы узнали название этого взгляда — «стимулирующий», воодушевляющий на жизнь и развитие. До этого были нервные поиски информации, советы вроде «просто заботьтесь о ней» и надежда на то, что диагноз ошибочен, за которую можно спрятаться хотя бы на время. С первыми успехами Веры появилась радость общения, и постепенно мы сами научились «светить» глазами на свою дочь. Научились относиться к ребёнку — своему и другим — с ожиданием успехов, научились создавать «развивающее окружение», что, конечно, не легко в нашей жизни. Утешило бы нас раньше, при её рождении, это будущее сочинение и длинный список достижений, включая последние — занятия танцами в стиле фламенко и тренировки в секции бадминтона? Думаю, да.

Расстроили бы нас все те трудности — «барьеры», которые мы привычно преодолеваем в повседневной жизни, огорчения, которые настигают внезапно, когда встречаешь её ровесниц и ровесников, значительно более умелых и самостоятельных? Наконец, те усилия, которые вся семья, включая ближайших родных, прикладывали для её развития и воспитания? Не знаем…

Мы стали другими — более сильными, более храбрыми и более старыми.

Но ещё будучи моложе и самонадеяннее, мы создали организацию родителей — Ассоциацию Даун Синдром, чтобы защищать права наших детей, как это делают такие же родители на Западе, и передавать дальше обобщённый опыт.