

توانبخشی کودکان مبتلا به سندرم داون



توانبخشی کودکان مبتلا به سندرم داون

راهنمای کاربردی برای مربیان و مادران

نویسنده

دکتر حسین اخلاقی کوهپائی

دکترای تخصصی روان‌شناسی و آموزش و پرورش
کودکان استثنایی از آلمان

ویراستار

جلال مرادی



سرشناسه: اخلاقی کوهپائی، حسین، ۱۳۲۱ -

عنوان و نام‌پدیدآور: توانبخشی کودکان مبتلا به سندرم‌داون: راهنمای کاربردی برای مربیان و مادران / نویسنده حسین اخلاقی کوهپائی؛ ویراستار جلال مرادی.

مشخصات نشر: تهران، کتاب ارجمند: ارجمند: نسل فردا، ۱۳۹۰

مشخصات ظاهری: ۸۸ ص، رقعی

شابک: ۹۷۸-۶۰۰-۲۰۰-۰۶۳-۷

وضعیت فهرست‌نویسی: فیبا

یادداشت: واژه‌نامه

موضوع: سندرم‌داون - بیماران -- توانبخشی

شناسه افزوده: مرادی، جلال، ویراستار

رده‌بندی کنگره: ۱۳۹۰ ۳ الف س ۹ ص ۵۰۷ RJ

رده‌بندی دیویی: ۶۱۸/۹۲۸۵۸۸۴۲

شماره کتابشناسی ملی: ۲۳۰۹۵۵۴



دکتر حسین اخلاقی کوهپائی

توانبخشی کودکان مبتلا به سندرم داون:

راهنمای کاربردی برای مربیان و مادران

چاپ اول، ۱۶۵۰ نسخه، ۱۳۹۰

ناشر: کتاب ارجمند (با همکاری ارجمند و نسل فردا)

صفحه‌آرایی: فاطمه نویدی، طراحی جلد: احسان ارجمند

چاپ: سامان، صحافی: نوین

بها: ۲۹۰۰ تومان

شابک: ۹۷۸-۶۰۰-۲۰۰-۰۶۳-۷

همه‌ی حقوق چاپ و نشر این کتاب محفوظ است.

www.arjmandpub.com

مرکز پخش انتشارات ارجمند:

دفتر مرکزی: تهران بلوار کشاورز، بین خ کارگر و ۱۶ آذر، پلاک ۲۹۲، تلفن ۸۸۹۷۷۰۰۲

شعبه اصفهان: دروازه شیراز، خ چهارباغ بالا، پاساژ هزارجریب، تلفن ۰۳۱۱۶۲۸۱۵۷۴

شعبه مشهد: خ احمدآباد، پاساژ امیر، کتاب دانشجو، تلفن ۰۵۱۱۸۴۴۱۰۱۶

شعبه بابل: خ گنج افروز، پاساژ گنج افروز، تلفن ۰۱۱۱۲۲۲۷۷۶۴

شعبه رشت: خ نامجو، رویروی ورزشگاه عضدی، تلفن ۰۱۳۱۳۲۳۲۸۷۶

پیشگفتار

کودکانی که با نشانگان داون پا به جهان می‌گذارند کودکانی هستند که تصادف و یا عوامل نا شناخته در اختلال آنها دخالت دارد.

در بعضی از کتاب‌هایی که درباره آنها نوشته شده است از آنها با اصطلاح مستضعفان ذاتی نامبرده شده که پذیرش این عنوان سخت و غیرقابل قبول است چرا که این کودکان با توانبخشی صحیح و به موقع می‌توانند افرادی مفید برای خود و خانواده و حتی از جهاتی برای جامعه باشند. متأسفانه باید بگوییم مستضعف ما هستیم که وقتی یکی از فرزندانمان کمی یا بیشتر با فرزندان عادی جامعه تفاوت دارد در تعامل با وی عاجزیم و نمی‌دانیم با او چگونه برخورد کنیم.

فرق کودک استثنایی با کودک عادی در این است که برای رشد کودکان عادی نیازی به دخالت والدین نیست و هر چه کمتر دخالت کنند رشد بهتر انجام می‌گیرد چنانکه روسو^۱ می‌گوید: «بهترین کاری که والدین در تربیت فرزندان‌شان می‌کنند این است که هیچ کاری نکنند» ولی رشد کودکان استثنایی نیاز به دخالت بزرگترها دارد و ما نباید این کمک را از آنها دریغ نماییم.

در چند سالی که در دانشگاه فردوسی مشهد با عنوان استادیار تدریس می‌نمودم وهم زمان مرکز توانبخشی روان کودک را تأسیس و

1. Jan Jack Rousseo

اداره می‌کردم فرصت مطالعه و تجربه‌هایی در توانبخشی این کودکان به دست آوردم.

بعدها این تجربیات را در آلمان دنبال کرده و با شرکت در سمینارهای توانبخشی در شهر بریکسن (ایتالیا) و آشنایی با روش‌های توانبخشی دیگر نقاط جهان، به خصوص روش توانبخشی دانشمند آرژانتینی گاستیلو مورالس^۱ در رابطه با کودکان سندرم داون توانستم روش توانبخشی خود را تکمیل‌تر نمایم.

در مدت کوتاهی که به ایران برگشته‌ام به چند جلد کتاب در رابطه با سندرم داون برخورد نمودم که اطلاعات جامعی را در مورد سندرم داون به دست می‌دهند.

آن چه این نوشته را از آن کتاب‌های دیگر متمایز می‌کند توجه به رویکردهای توانبخشی است. با این حال به لحاظ آشنایی با اطلاعات و تحقیقات جدیدی که در رابطه با سندرم داون وجود دارد ناگزیرم شرح مختصری هر چند تکراری در رابطه با سندرم داون به عرض خوانندگان برسانم.

از آنجایی که هدف این کتاب توانبخشی کودکان سندرم داون می‌باشد سعی شده است از زبان و اصطلاحات علمی جلوگیری شده تا برای مادران و مربیان قابل‌استفاده‌تر باشد.

دکتر حسین اخلاقی کوهپایه

دکترای روان‌شناسی و آموزش و پرورش کودکان استثنایی از آلمان

فهرست مطالب

۵	پیشگفتار.....
۹	بخش ۱. سندرم داون.....
۱۰	تاریخچه.....
۱۰	علل تریزومی ۲۱.....
۱۲	اشکال مختلف تریزومی ۲۱.....
۱۲	شیوع.....
۱۳	تشخیص.....
۱۵	آموزش.....
۱۸	آخرین تحقیقات.....
۲۱	بخش ۲. توانبخشی کودکان سندرم داون.....
۲۲	الف- توانبخشی جسمی.....
۲۲	ب- توانبخشی ذهنی.....
۲۲	برتری جانبی مغز.....
۲۳	توانبخشی سازمانبندی عصبی.....
۲۳	سال اول زندگی.....
۲۹	سال دوم زندگی.....
۳۲	سال سوم زندگی.....
۳۴	سال چهارم زندگی.....
۳۶	سال پنجم زندگی.....
۳۷	سال ششم زندگی.....
۳۸	توانبخشی تواناییهای ذهنی.....
۳۸	۱-۲- حس بینایی.....
۳۸	سال اول زندگی.....
۴۱	سال دوم زندگی.....
۴۴	سال سوم زندگی.....
۴۶	سال چهارم زندگی.....
۴۹	۲-۲ حس شنوایی.....
۴۹	سال اول زندگی.....

۵۲ سال دوم زندگی
۵۴ سال سوم زندگی
۵۷ سال چهارم زندگی
۵۹ ۲-۳- حرکت دستها
۵۹ سال اول زندگی
۶۱ سال دوم زندگی
۶۳ سال سوم زندگی
۶۶ سال چهارم زندگی
۶۸ ۲-۴- گفتار
۶۸ سال اول زندگی
۷۱ سال دوم زندگی
۷۲ سال سوم زندگی
۷۴ سال چهارم زندگی
۷۶ ۳- تعادل ادراکی
۷۶ ۳-۱- تقویت حس لامسه
۷۸ ۳-۲- رشد ادراک بویایی
۷۹ ۳-۳- رشد ادراکی چشایی
۸۱ ۳-۴- رشد حس بینایی
۸۳ ۳-۵- رشد شنوایی
۸۴ تمرینات حرکتی
۸۵ گفتار پایانی



سندرم داون^۱



سندرم داون اختلالی است ژنتیکی که در آن همه کروموزوم بیست و یکم و یا قسمتی از آن سه‌تایی شده که به آن تریزومی^۲ نیز می‌گویند. این اختلال ضمن این که تغییرهای جسمی مشخصی را در شخص به وجود می‌آورد اختلال‌هایی را در مغز کودک باعث می‌شود که ممکن است به عقب‌ماندگی ذهنی ختم شود.

اشکال مختلف تریزومی ۲۱ کاملاً تصادفی است و زمانی ارثی به حساب می‌آید که مادر کودک، خود نیز، مبتلا به اختلال سندرم داون باشد. به ندرت بعضی از انواع سندرم داون را می‌توان ارثی تلقی کرد، که در خانواده کودک موارد مشابهی دیده شود.

-
1. Syndrome Down
 2. Threesome

تاریخچه

عصب‌شناس انگلیسی لندون داون^۱ در سال ۱۸۶۶ برای اولین بار این سندرم را از بیماری‌ها و معلولیت‌های دیگر جدا نموده و به خاطر شکل صورت آنها آنان را منگل نامید.

در سال ۱۹۵۰ یعنی ۶۳ سال بعد از مرگ لندون داون، ژن‌شناس فرانسوی به نام لویون علل ژنتیکی این بیماری را کشف کرد. وی دریافت که در اشخاص با سندرم داون، ۴۷ کروموزوم به جای ۴۶ کروموزوم وجود دارد؛ یعنی یکی از کروموزوم‌ها در تقسیم به جای دوبله شدن، سه‌تایی (تریزومی) شده‌اند. او در آغاز نمی‌دانست که کدام کروموزوم سه‌تایی است.

زیست‌شناس‌های^۲ آلمانی از دانشگاه توپینگن توانسته بودند تریزومی ۲۱ را در اسکلت زنی ۱۸ تا ۲۰ ساله از حدود ۲۵۵۰ سال قبل را که در شهر تاوبر بیشف‌هایم^۳ کشف شده بود پیدا کنند. در جنگ جهانی دوم نازی‌ها افراد مبتلا به سندرم داون را از بین می‌بردند.

علل تریزومی ۲۱

به طور معمول، هر کودک در زمان لقاح اطلاعات ژنتیکی خود را به وسیله ۴۶ کروموزوم^۴ از والدین (۲۳ کروموزوم از مادر و ۲۳ کروموزوم از پدر) به ارث می‌برد؛ اما در مورد بروز سندرم داون، کودک به جای ۴۶ کروموزوم، ۴۷ کروموزوم دریافت می‌کند. این ماده اضافه ژنتیکی موجب تأخیر در رشد جسمانی و عقلانی کودک می‌شود.

1. John Landon Down
3. Jerome Lejeune

2. Biologist
4. Chromosome



تا مدتها تصور می شد بیشتر مبتلایان به این اختلال از مادران بالای ۳۵ سال به وجود آمده اند، اما آمار و تحقیقات پزشکی جدید ثابت کرده است که ۸۰ درصد کودکان مبتلا به سندرم داون از زنانی زیر ۳۵ سال متولد شده اند، البته بالا رفتن سن مادر شانس ابتلا به این سندرم را افزایش می دهد اما مهمترین دلیل بروز آن نیست.

علل تریزومی ۲۱ در کتاب مقدمه ای بر روان شناسی و توانبخشی کودکان سندرم داون به صورت مفصل آورده شده است و علاقمندان را به این کتاب ارزنده ارجاع می دهم. مطلبی که باید به آن اضافه شود و از اهمیت زیادی هم برخوردار است این است که نه ماه بعد از حادثه چرنوبیل درصد کودکان با سندرم داون به دنیا آمده در این منطقه از ۰/۳ درصد به ۱/۲ درصد تغییر پیدا کرد.

اشکال مختلف تریزومی ۲۱

چهار نوع تریزومی ۲۱ تشخیص داده شده است.

تریزومی ۲۱ آزاد که ۹۵ درصد کودکان سندرم داون را تشکیل می‌دهند. در این نوع 21+47,XX با 21+47,XY تمام سلول‌های کروموزوم سه‌تایی هستند.

جابجایی کروموزومی یا ترانس لوکاسیون که حدود سه تا چهار درصد مبتلایان را شامل می‌شود. در این نوع قسمتی از کروموزوم ۲۱ به کروموزوم دیگری (معمولاً ۱۳، ۱۴، ۱۵، ۲۲) متصل می‌شود.

موزاییک - تریزومی ۲۱، یک تا دو درصد سندرم داون نوع موزاییک هستند. در این نوع علاوه بر سه‌تایی بودن تمامی سلول‌های کروموزوم ۲۱ هم زمان ردیفی از سلول‌ها به صورت سه تایی نیز وجود دارند.

پارتیل تریزومی ۲۱ خیلی نادر است (کمتر از صد نفر در دنیا) در این نوع تعداد کروموزوم‌ها به طور معمول ۴۶ هستند ولی یک قسمت از یک کروموزوم ۲۱ دوبله است.

شیوع

از هر ۵۰۰ الی ۸۰۰ نوزاد ممکن است یک نوزاد مبتلا به سندرم داون باشد. (در آلمان یک به ۵۰۰، سال ۲۰۰۶) پسرها بیشتر از دخترها هستند. احتمال این که یک مادر کودکی با نشانگان داون به دنیا بیاورد، در جدول ۱ نشان داده شده است.

احتمال بروز اختلال	سن مادر
یک دهم درصد	۲۵
سه دهم درصد	۳۵
یک درصد	۴۰
نه درصد	۴۸

در دوقلوها و چندقلوهای که از مادران با سن بالا به دنیا می‌آیند احتمال مبتلایان به سندرم داون بیشتر است. در آماری که در مرکز ملی ژنتیک سندرم داون انگلستان به ثبت رسیده است در سال ۲۰۰۳ در مجموع از ۲۴۴ دوقلویی که به دنیا آمده‌اند ۲۹ مورد (۸/۱۱ درصد) هر دو مبتلا به سندرم داون بوده‌اند و در ۲۱ مورد یکی از دوقلوها دارای اختلال به سندروم داون بوده‌اند (یک جفت از دوقلوها غیرهمسان و نه مورد سه‌قلو ثبت شده است).

در تحقیقی که توسط خانم ساحل همتی و همکارانشان (۱۳۸۴) روی مادران ایرانی دارای کودکان سندرم داون به عمل آورده‌اند، آمار چیز دیگری را نشان می‌دهد.^۱

تشخیص

۱- تشخیص قبل از تولد
از طریق سونوگرافی^۲ و آزمایش خون مادر در زمان بارداری می‌توان به اختلال در رشد جنین پی برد. از مقایسه اختلال‌های رشدی جنین و اختلال‌هایی که در نوزاد تریزومی ۲۱ وجود دارد می‌توان به احتمال وجود تریزومی ۲۱ در جنین پی برد. اختلال‌های رشدی که می‌توان نشانگان داون را در جنین حدس زد عبارتند از: مشکلات قلب، کوچکی

جدول ۲

سن مادران	احتمال بروز اختلال
مادران با سن زیر ۳۰ سال	۲۷ درصد
مادران با سن ۳۰-۳۴ سال	۴۰ درصد
مادران با سن بالای ۳۵ سال	۳۱ درصد

۱. همتی، ساحل. (۱۳۸۴). بار خانوادگی و مشکلات سندرم داون. فصل‌نامه علمی توانبخشی. دوره ۶، ص ۲۱-۲۳.

سر (حدود ۳ درصد کوچکتر از نرمال)، کوتاهی فاصله چشمان، کوتاهی استخوان ران‌ها، کوتاهی استخوان بازو، فاصله بین شصت پا و انگشت دوم، کوتاهی بینی، قوسی بودن انگشت کوچک دست به طرف انگشت نامزدی، انسداد روده، زیادی مایع رحم (جنین با تریزومی ۲۱ اصلاً مایع رحم را قورت نمی‌دهد و یا کمتر از کودکان عادی قورت می‌دهد) و اختلال هورمونی در خون مادر.

در هیچ یک از جنین‌های مبتلا به سندرم داون همه اختلال‌های نام برده، یک جا جمع نمی‌شود. معمولاً در هر جنین مبتلا یک تا سه اختلال نامبرده پیدا می‌شود و گاهی نیز هیچ یک از این نشانه‌ها وجود ندارد و نوزاد مبتلا به سندرم داون به دنیا می‌آید.

در حقیقت هیچ یک از نشانه‌های ذکر شده بالا نمی‌تواند وجود سندرم داون را ثابت کند، حتی اگر مجموعه‌ای از این نشانه‌ها وجود داشته باشد.

تحقیقات به عمل آمده تا امروز نشان می‌دهد که تنها راه پی بردن به وجود سندرم داون در جنین آزمایش کروموزومی از طریق بند ناف می‌باشد که خالی از خطر نیست.

محققین دانشگاه استنفورد کالیفرنیا در اطلاعیه‌ای که در سال ۲۰۰۸ منتشر کردند، توانسته‌اند از طریق DNA خون مادر به وجود کروموزوم اضافی در گلبول‌های مادر پی ببرند.

۲- تشخیص بعد از تولد

در کودکانی که با سندرم داون به دنیا می‌آیند علایم ظاهری مختلفی را می‌توان مشاهده کرد که از روی آن می‌توان احتمال بروز سندرم داون را مشخص کرد. این نشانه‌ها عبارتند از:

ملاج سر، چشمان بادامی، چهار انگشتی، فاصله‌ی میان انگشت شست پا و انگشتان میانی، اشکال در مکیدن، زود خسته می‌شوند، کمتر جیغ می‌زنند، اغلب ساکت و آرام هستند و سر زبانشان کمی از دهان بیرون است.

علایم داخلی (که اغلب آنها قابل درمان می‌باشند) عبارتند از: ناراحتی قلبی (۴۰ تا ۶۰ درصد از نوزادان)، انسداد روده و... نشانه‌های دیگر شامل: تأخیر در رشد حسی و حرکتی، تأخیر در گفتار و احتمالاً عقب‌ماندگی ذهنی.

آموزش

تا کنون کودکان سندرم داون در دنیا توانسته‌اند از مدارس استثنایی عقب ماندگان ذهنی، مدارس اختلالات یادگیری، مدارس تقویتی، مدارس مختلط^۱ استفاده نمایند. اکثر آنها می‌توانند با کمک، خواندن و نوشتن را بیاموزند و در حد ابتدایی حساب کنند.

عده‌ای از افراد مبتلا به سندرم داون توانسته‌اند مدرسه عادی را به پایان برسانند و خیلی از آنها توانسته‌اند با فراگیری مهارت در صنعت وارد بازار کار شوند.

در سرتاسر دنیا عده‌ای از افراد مبتلا به سندرم داون شناخته شده‌اند که توانسته‌اند وارد دانشگاه شوند و حتی دانشگاه را با موفقیت به پایان برسانند. به عنوان مثال:

۱- پابلو پیندا^۲ اسپانیایی مدرسه عادی را تمام کرده و در شهر مالاکا رشته روان‌شناسی را در سال ۲۰۰۴ به پایان رسانده است. قبل از آن در رشته آموزش ابتدایی تحصیل نموده است و در حال حاضر (۲۰۰۶) به عنوان

1. Integration

2. Pablo Pineda

مشاور خانواده‌هایی که کودک استثنایی دارند در اداره اجتماعی شهر مالاکا مشغول به کار است.

۲- آیا ایواموتو^۱ ژاپنی متولد سال ۱۹۹۸ در دانشگاه دخترانه کاگوشیما رشته ادبیات انگلیسی را به پایان رساند. وی بعداً رشته زبان فرانسه و انگلیسی را در دانشگاه شیگاکوکن با موفقیت به پایان رساند و هم اکنون به عنوان مترجم کتاب‌های کودکان مشغول به کار است.

۳- در ایران نیز مهتاب میثم در دانشگاه الزهرا تهران در رشته ادبیات فارسی مشغول به تحصیل است.^۲

هم چنین جوانان کانون سندرم داون ایران توانسته‌اند در المپیاد بین‌الملل معلولین موفقیت‌های شایانی به دست آورده و چند مدال طلا و نقره با خود به ایران بیاورند.



1. Aya Iwamoto

۲. نقل قول از کانون سندرم داون ایران

در هفته سندرم داون ۲۰۰۵ آلمان افراد موفق مبتلا به سندرم داون به شرح زیر معرفی شدند:

فلیسیتاس وول هنر پیشه سریالهای تلویزیونی برلین
کریستوف شلینگن سیف، کارگردان فیلم و سینما
اولریکه فولکرتز، هنرپیشه سریال Tatort
پیا ووندرلیش و سیلکه روتنبرگ قهرمانان تیم ملی فوتبال بانوان
آلمان

ایرنه فیشر و یواخیم هرمن لوگر هنرپیشه های سریال تلویزیونی
معروف آلمان Lindenstrasse

روز ۲۱ مارس در دنیا روز سندرم داون نامیده شده است.
۲۱ سمبل تریزومی ۲۱ و ماه مارس، ماه سوم سال مسیحی، سمبل
سه تایی بودن کروموزوم ۲۱.



آخرین تحقیقات

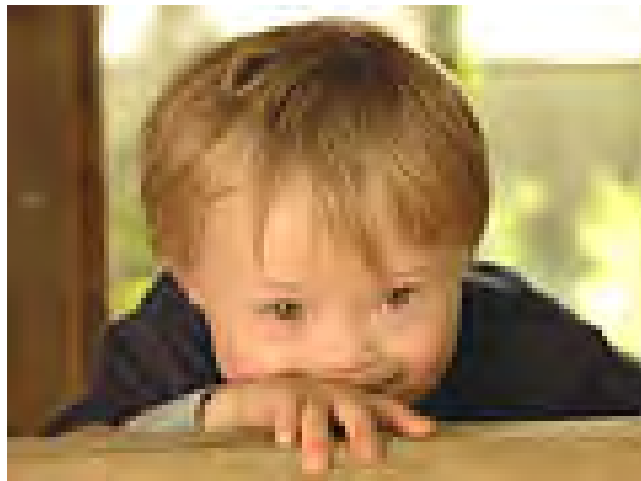
در نشریه Current Pharmaceutical Design (2007; 13: 1091-1098)

چنین آمده است:

نشانه‌های اختلال سندرم داون را در یک آزمایشگاه روی موش توانسته‌اند با تزریق دو نوع پروتئین به موش مادر از بین ببرند. البته نتایج این آزمایش نمی‌تواند به زودی راه حلی برای حل این اختلال باشد و پیش‌بینی یافتن راه‌حل نهایی مشکل به نظر می‌رسد.

(2008; 112: 1242-1251) Obstetrics & Gynecology

این آزمایش به دنبال آزمایشی بود که دانشمندان روی سلول‌های مغز انسان انجام داده بودند. سلول‌ها را یک بار از مغز انسان مبتلا به سندرم داون و یک بار از مغز انسان سالم و آنها را با مواد شیمیایی آغشته نمودند. محققین توانستند با تزریق دو نوع پروتئین NAP و SAL از مرگ سلول‌های مغزی جلوگیری نمایند. این دو پروتئین معمولاً قسمتی از سلول‌های Gila که رگ‌های رساندن غذایی مغز را تقویت می‌کنند ساخته می‌شوند.



در مبتلایان به سندرم داون این دو پروتئین NAP و SAL به مقدار کمی تولید می‌شوند.

(Current Pharmaceutical 2007)

این اطلاعات گروه تحقیقی Spong Catherine از مؤسسه سلامت ملی^۱ در شهر Bethesda (USA) را واداشت تا این آزمایش را روی موش‌ها با موفقیت انجام دهند. این آزمایش روی یک موش تریزومی ۲۱ انجام گردید. موش مادر در روزهای ۸-۱۲ جنین (دوران بارداری موش ۲۱ روز است) سرم NAP و SAL دریافت کرد. نوزاد موش در روزهای ۵ تا ۲۱ مورد آزمایش قرار گرفته و نشانه‌های سندرم داون در آنها از بین رفته بود.

محققین به خبرنگارها گفتند که عواقب این معالجه باید بیشتر مورد تحقیق و آزمایش قرار گیرد و قبل از آزمایش روی انسان باید عواقب آن مورد تحقیق قرار گیرد.

1. National Institutes of Health