**Синдром маски Кабуки**

# 1 Синдром маски Кабуки  (Синдром грима Кабуки, Синдром Ниикава-Куроки)

***Кабуки*** — это один из видов классического театра в Японии. Он знаменит своими масками и сложными нарядами. Именно эти маски, застывшие в вечной улыбке или грустной гримасе, дали название синдрому Кабуки.

2.Синдром Кабуки — это генетическое заболевание, которое чаще всего развивается из-за [мутаций в одном из генов](https://medlineplus.gov/genetics/condition/kabuki-syndrome/#frequency) ,  происходящих, по мнению специалистов, в момент зачатия.

Мутация в генах приводит к нарушению активации фермента и в конечном счете к нарушению развития различных органов и систем, начиная с опорно-двигательной и заканчивая сердечно-сосудистой.

3. Первое описание заболевания и его признаков, было сделано японскими медиками в 1981 году, а причина, вызывающая это заболевание у человека была установлена в 2010-м.

4. У людей с синдромом маски Кабуки внешность имеет свои особенности: удивленно изогнутые брови, длинные ресницы и чуть раскосые глаза, плоский кончик носа и большие мочки ушей..

Синдром становится заметен ближе к году, когда вместо активного интереса к миру ребенок с синдромом Кабуки становится довольно безэмоциональным, а его тело не развивается по стандартам. В зависимости от выраженности симптоматики синдром может влиять и на рост, замедляя его.

Отличительная особенность — это сходство лица с масками театра Кабуки. Дети с этим синдромом имеют легкую или тяжелую задержку развития и умственную отсталость. Для них характерны маленький размер головы и слабость мышц. У детей часто бывают проблемы со зрением — из-за слабости глазных мышц развивается косоглазие. Особое внимание уделено эпилепсии. Судороги наблюдаются в 20% случаев. Часто отмечается потеря слуха и может иметь нейросенсорную природу или быть следствием хронического отита среднего уха из-за аномалий черепа и восприимчивости к инфекциям.

5. Одним из ключевых аспектов, с которым сталкиваются дети с синдромом Кабуки, является значительная задержка в развитии речи. Это может проявляться в виде ограниченного словарного запаса, затруднений с формированием предложений и общей неспособности выражать свои мысли вербально. Задержка развития речи часто сопровождается и другими когнитивными нарушениями, такими как умеренно выраженная олигофрения и черты аутистического поведения.

### 6. Примеры речевых затруднений

Речевые затруднения у детей с синдромом Кабуки могут быть абсолютно разные,например:

1. Нарушения артикуляции: из-за гипотонуса мышц речевого аппарата дети могут испытывать трудности с произношением звуков или слогов., искажать слова.
2. Эхолалия: повторение слов или фраз, услышанных от других, без понимания их значения.
3. Нарушения грамматического строя, связной речи.
4. Затруднения в понимании и вербализации в разных социальных ситуациях, что затрудняет социальную адаптацию и обучение.

**7. Цели и задачи логопедических занятий**

Основная цель логопедической работы с детьми, страдающими синдромом Кабуки, заключается в максимизации их коммуникативного потенциала. Задачи логопеда включают:

1. Диагностика речевых и языковых нарушений, определение степени их выраженности и влияния на общее развитие ребенка.
2. Разработка индивидуальных программ коррекции и обучения, ориентированных на устранение конкретных речевых нарушений.
3. Обучение ребенка навыкам вербальной и невербальной коммуникации.
4. Содействие в социальной адаптации и интеграции ребенка в общество.
5. Проведение занятий по развитию мелкой моторики и координации, что также способствует улучшению речевой активности.
6. Консультирование и поддержка семьи ребенка, обучение родителей методам стимуляции речевого развития дома.

Эффективность логопедической помощи значительно зависит от ранней диагностики и своевременного начала занятий, что подчеркивает важность осведомленности специалистов и родителей о симптомах и особенностях синдрома Кабуки.

**8.Рекомендации для педагогов**

Поддержка и забота критически важны для детей с синдромом Кабуки. Учителя должны стремиться создать в классе атмосферу поддержки и понимания. Важно поощрять ребенка, отмечать его успехи и помогать ему преодолевать возникающие трудности. Взаимодействие со специалистами, которые работают с детьми с данным заболеванием, может быть полезным, так как оно позволяет обмениваться опытом и находить новые способы решения проблем в обучении. Также рекомендуется вовлекать ребенка в решение различных задач, что способствует его социальной адаптации и развитию чувства собственной значимости.

На уроках рекомендуется регулярно выполнять с ребенком упражнения, направленные на развитие моторики, речи и когнитивных функций. Важно учитывать индивидуальные особенности и потребности ребенка, подбирая упражнения, которые будут максимально эффективны и интересны для него. Например, можно использовать игры, которые стимулируют мелкую моторику рук или упражнения на развитие фонематического слуха.

Хочу подчеркнуть важность и необходимость взаимодействия между учителями, логопедами, дефектологами, психологами, родителями и педагогами. Это позволит создать оптимальные условия для развития каждого ребенка, предоставив ему возможность полноценно взаимодействовать с окружающим миром и раскрыть свой потенциал.

**9. Мифы**

Давайте разоблачим несколько мифов о синдроме Кабуки:  
  
✅ Миф №1: Синдром Кабуки – это «японская» болезнь.  
  
Нет, синдром не связан с японской культурой. Это просто название, связанное с внешностью.  
  
✅ Миф №2: Синдром Кабуки – это только про лицо.  
  
Нет, на самом деле синдром Кабуки влияет на развитие разных органов, от сердца до костей.  
  
✅ Миф №3: Все дети с синдромом Кабуки одинаковые.  
  
нет, каждый ребенок с этим синдромом уникален. У всех разные особенности, некоторые более выраженные, некоторые менее.  
  
✅ Миф №4: Дети с синдромом Кабуки ничего не могут.  
  
Нет, дети с синдромом Кабуки могут учиться, работать, заниматься спортом, творить и радоваться жизни. Им нужна только немного больше поддержки и понимания.  
  
✅ Миф №5: Синдром Кабуки – это приговор.  
  
Нет, изучение синдрома Кабуки – это непрерывный процесс. Ученые и врачи постоянно изучают этот синдром, и с каждым днем мы узнаем все больше о его причинах, симптомах и возможных методах лечения.

|  |  |
| --- | --- |
|  |  |

|  |  |
| --- | --- |
|  |  |

|  |  |
| --- | --- |
| Picture background | Picture background  Picture background |

|  |  |
| --- | --- |
| Picture background | Picture background |

|  |  |
| --- | --- |
| Picture background | Picture background |

|  |  |
| --- | --- |
|  |  |
|  | Picture background |

