

СИНДРОМ ДАУНА

Междисциплинарный научно-практический журнал

XXI
ВЕК

2 (7), 2011

Люди с синдромом Дауна – это люди-притчи.
Ты можешь услышать и понять эту притчу, а можешь
пройти мимо...

Владимир Мишуков

Медицина

Психология

Педагогика

Интеграция
в общество

Творчество

Отечественный
и зарубежный
опыт

Новости

Анонсы



Содержание

1 Колонка главного редактора

К сведению авторов

Страницы истории

3 Из истории развития ранней помощи

Н. С. Грозная



Медицина и генетика

9 Ортопедические нарушения

А. И. Чубарова,
Н. А. Семёнова



12 Памяти выдающегося ученого и замечательного человека

Психология, педагогика

14 Феномен «непрерывающийся диалог» во взаимодействии матери с ребенком раннего возраста с синдромом Дауна

Е. Б. Айвазян,
Г. Ю. Одинокова

22 Чувствую – значит существую

Т. Н. Данилова,
А. В. Мизинова



28 Половое воспитание

С. В. Андреева

33 Как сделать, чтобы ребенок захотел говорить?

П. Л. Жиянова

36 Учимся читать до школы

Кристель Манске



42 Использование жестов при изучении букв и звуков русского языка

К. Ю. Терентьева



47 Результаты научных исследований – в педагогическую практику

Отечественный и зарубежный опыт

48 Использование Нумикона на занятиях группы подготовки к школе

Е. А. Сладкова,
К. Ю. Терентьева



Особое искусство

56 Близкие люди

Беседа Н. Грозной
с В. Мишуковым

М. А. Фурсова



Письма наших читателей

59 Привет, мое сладкое Солнышко!



Обзор событий

61 Двигательное развитие ребенка с синдромом Дауна по методу П. Лаутеслагера

Т. Н. Нечаева

62 Открытие памятника матери Терезе в Москве

С. К. Мискарова

64 Вместе – ради детей

Н. А. Яковлева

Новое родительское объединение – новые перспективы



Анонсы

65 Кейптаун ждет участников XI Всемирного конгресса по синдрому Дауна

Иновационные технологии включения детей с синдромом Дауна в образовательную среду приходят в Сибирь

Информация для коррекционных педагогов и психологов

Новые публикации

66 Книги

67 Статьи

Психиатрические и поведенческие расстройства при синдроме Дауна

Элизабет Дайкенс

70 Аннотации

71 Abstracts



Уважаемые читатели!

В этом выпуске журнала собрано множество материалов с результатами актуальных научных исследований и практических разработок в области синдрома Дауна. Многие новые методики прошли серьезную апробацию в центре ранней помощи Даунсайд Ап и показали высокую эффективность. В частности, хочется обратить ваше внимание на материалы, освещающие методические подходы и практические приемы обучения детей с синдромом Дауна чтению, и статью, описывающую опыт применения методики формирования математических представлений и навыков счета «Нумикон». Их использование поможет специалистам эффективно подготовить детей к обучению в школе.

Также непосредственное отношение к практике – воспитанию и реабилитации детей с синдромом Дауна – имеют статьи рубрики «Психология» о психосексуальном развитии и половом воспитании детей и подростков с трисомией-21. Эти вопросы зачастую вызывают серьезные затруднения у родителей, а недостаточное освещение данной проблематики в профильной литературе делает и специалистов практически беспомощными в работе с этими темами, которые в результате остаются вне поля их профессиональной деятельности. Поэтому мы сочли необходимым обратиться к проблеме полового воспитания на страницах журнала и не только коснуться теоретических представлений о развитии сексуальности у «особых» людей, но и вооружить специалистов практическими приемами и методами работы по психосексуальному развитию и его коррекции у детей и подростков с синдромом Дауна.

В этом номере, как и ранее, мы с большим удовлетворением рассказываем об успешном опыте работы различных



служб и центров помощи детям с синдромом Дауна и их семьям, полагая, что каждый наш читатель сможет извлечь из этой информации что-то значимое и полезное для своей профессиональной деятельности. Кроме того, мы публикуем пресс-релиз учредительного заседания координационного совета родителей и специалистов для выработки плана совместных действий по улучшению системы поддержки семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна.

В рубрике «Особое искусство» представлено интервью с фотохудожником В. Мишуковым, автором эксклюзивных портретов детей и взрослых с синдромом Дауна, отражающее восприятие им этих людей и его взгляды на истинные и ложные ценности.

Мы благодарим британский фонд «OAK Foundation» за финансовую помощь в подготовке и публикации 7-го номера журнала.

Н. А. Урядницкая

К сведению авторов

Журнал «Синдром Дауна. XXI век» публикует материалы следующего характера:

- описания российских и зарубежных научных исследований и методических разработок по проблемам синдрома Дауна. Статьи могут подробно анализировать конкретные проблемы или носить обзорный характер. Материалы, посвященные подробному рассмотрению тех или иных аспектов, должны опираться на современную научную базу и давать ясное представление об эффективности применения описываемых подходов в практической работе. Статьи должны быть понятны широкому кругу специалистов. Желательно дать к ним иллюстрации;
- описания личного профессионального опыта, наработок организаций, осуществляющих поддержку людей с синдромом Дауна. Короткие сообщения могут иметь формат писем;
- развернутую информацию о новинках профильной научной и учебной литературы, программного обеспечения, электронных, в том числе интернет-ресурсов. Материал необходимо снабдить полным описанием представляемых документов;
- новостные материалы, анонсы крупных форумов, выставок и других мероприятий.

Использованная литература приводится в конце статьи по порядку упоминания или по алфавиту, а отсылки к ней заключаются в квадратные скобки в строку с текстом. Персоналии даются с инициалами.

К статье должны прилагаться краткая аннотация и следующие сведения об авторе: ФИО (полностью); ученая степень и звание; место работы и специальность; сфера научных интересов; основные публикации (название, место и год издания); контактный телефон и/или адрес электронной почты.

Все присланные материалы оцениваются редколлегией, по рекомендациям которой, в случае принятия их к публикации, автор может доработать текст. Издатель оставляет за собой право самостоятельно редактировать статьи в тех случаях, когда график подготовки журнала к печати исключает возможность работы с автором.

Редакция будет рада письмам читателей, содержащим отзывы на опубликованные материалы или выражающим их собственные взгляды и опыт.

Материалы для публикации в журнале, письма, отзывы и предложения присылайте по электронной почте (SDXXI@downsideup.org) или заказной бандеролью по адресу: 105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д. 14-а. Журнал «Синдром Дауна. XXI век».

SDXXI@downsideup.org

Журнал основан в 2008 году,
выходит 2 раза в год

2011, № 2 (7)

Издатель:

НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»»

Главный редактор **Н. А. Урядницкая**

Редакционная коллегия:

Н. С. Грозная (зам. главного редактора), **П. Л. Жиянова**,
Т. П. Медведева, **Г. Ю. Одинокова**, **Н. Ф. Ригина**, **Н. А. Семенова**,
С. К. Мискарова (ответственный секретарь)

Редакционный совет:

А. Ю. Асанов, доктор медицинских наук, профессор, заведующий
кафедрой медицинской генетики Московской медицинской академии
им. И. М. Сеченова;

С. Бакли, почетный профессор факультета психологии Портсмутского
университета (Великобритания), директор научно-исследовательских
программ Международного фонда содействия образованию детей
с синдромом Дауна (Down Syndrome Education International);

Н. П. Бочков, доктор медицинских наук, профессор, действительный
член РАМН;

М. В. Гордеева, председатель правления Фонда поддержки детей,
находящихся в трудной жизненной ситуации;

В. И. Лубовский, доктор психологических наук, профессор МГППУ,
действительный член РАО;

А. М. Панов, кандидат педагогических наук, председатель Ассоциации
работников социальных служб;

Ю. А. Разенкова, кандидат педагогических наук, доцент, заведующая
лабораторией содержания и методов ранней диагностики и специальной
помощи детям с выявленными отклонениями в развитии Института
коррекционной педагогики РАО

Редактор **О. Я. Литвак**

Дизайн макета **И. П. Мамонтова**

Верстка **В. И. Рохлин**

Тираж **1500** экз.

Журнал зарегистрирован Федеральной службой по надзору
за соблюдением законодательства в сфере массовых коммуникаций
и охране культурного наследия (свидетельство о регистрации
ПИ № ФС77-29964 от 17 октября 2007 г.)

Распространяется бесплатно

Для внесения в базу данных рассылки организации могут обращаться
в редакцию по электронной почте: SDXXI@downsideup.org
или по адресу издателя:

105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д. 14-а

Тел.: (499) 367-1000, факс: (499) 367-2636

E-mail: downsideup@downsideup.org

Адрес сайта: www.downsideup.org

В оформлении этого номера использованы фотографии,
помещенные на сайте: www.flickr.com/photos/

Из истории развития ранней помощи

Н. С. Грозная,
заместитель главного редактора журнала
«Синдром Дауна. XXI век»

В 2011 году первой программе ранней помощи, специально разработанной для детей с синдромом Дауна, исполнилось 40 лет. В январе 1971 года в американском городе Сиэтле в экспериментальном образовательном центре при педагогическом факультете университета штата Вашингтон была разработана и начала действовать четко структурированная программа занятий с малышами от рождения до 3 лет с синдромом Дауна, предполагавшая, впрочем, и их дальнейшее обучение. По мнению специалистов, это стало началом новой эры в жизни детей с синдромом Дауна, их семей и педагогов. Создателем и первым координатором программы была легендарная Валентина Дмитриева (Valentine Dmitriev).

Позволим себе маленькое отступление и дадим краткую биографическую справку [1]. Валентина Дмитриева, сегодня уже перешагнувшая 90-летний рубеж, родилась в Шанхае, куда в разгар гражданской войны в России, покинув Санкт-Петербург, уехали ее родители. Из Китая семья эмигрировала в Канаду, а затем в США. Там в возрасте 19 лет Валентина окончила университет штата Вашингтон, получив степень бакалавра и специальность «Английский язык и литература». Жизненные обстоятельства и интерес привели молодую женщину в педагогику. Продолжив образование, она через некоторое время защитила диссертацию на степень доктора философских наук. Валентина Дмитриева поразила коллег, выдвинув идею о том, что занятия с детьми с синдромом Дауна следует начинать в младенчестве (справедливости ради заметим, что по отношению к другим детям такого рода раннее вмешательство в США уже проводилось).

В течение первых же четырех лет программа ранней помощи детям с синдромом Дауна получила известность во всем мире и продемонстрировала свою несомненную эффективность, как и эффективность педагогических подходов, предложенных автором и ее сподвижниками.

Однако, как мы уже отметили, история ранней помощи и как концепции, и как практики началась раньше.



«Вся моя предшествующая работа с дошкольниками и крайне огорчительный факт, что для малышей с нарушениями развития обучающих программ не существует, привели меня к выводу, что начинать заниматься с детьми с синдромом Дауна нужно в младенческом возрасте».

Валентина Дмитриева,
доктор философских наук, создатель и координатор первой
программы ранней помощи в университете штата Вашингтон

«Дураки врываются туда, куда ангелы боятся ступить»
(английская поговорка)

Дурак в данном случае – поясняет известный израильский психолог, профессор Р. Файерштейн (R. Feuerstein) [2] – синоним Дона Кихота, смелого, любящего, честолюбивого. Такими качествами восхищаются. Но, как и Дон Кихот, сражавшийся с мельницами, многие из этих первых педагогов, смелых, любящих и честолюбивых, были удивительно наивны.

Первый период истории развития ранней помощи приходится на конец 1950-х – начало 1960-х годов. По мнению американского ученого Донны Спайкер (Donna Spiker) [3], эта история не будет полной и убедительной, если не упомянуть события социальной и политической жизни, которые во многом ее определяли.

Самой известной программой ранней помощи первого периода была американская программа Head Start, развернутая в рамках так называемой войны с бедностью, которую объявила администрация президента Джонсона. Название программы можно перевести как «стартовый рывок». Она предполагала поддержку детей из социально неблагополучных семей и была нацелена на улучшение их стартовых позиций при поступлении в школу. Социально и политически 1960-е годы в США представляют период важных изменений в отношении к бедным, к людям с отличным от белого цветом кожи, к инвалидам. Движение за гражданские права, травма, полученная обществом в результате войны во Вьетнаме, и движение за расформирование учреждений опеки для людей с ограниченными возможностями – все это внесло свой вклад в рост социальных программ (включая программы ранней помощи).

Для этого – первого – периода характерны энтузиазм и оптимизм в отношении возможности улучшения ситуации для наиболее неблагополучных и наименее образованных членов общества. Отличительной чертой того времени были также крупные вложения в соответствующие проекты. И наконец, налицо было то, что Р. Файерштейн назвал «невежеством благих намерений», которое присутствует всегда, когда начинается какое-то массовое движение в образовании, не подкрепленное опытом, методическими разработками и результатами научных исследований.

Последствия резкого скачка, произошедшего в отсутствие достаточно надежной теоретической базы, были неизбежны,

и **второй период**, начавшийся в конце 1960-х годов, был во многом периодом неоправданных трат, тщетных попыток и открытий-однодневок, когда программы ранней стимуляции возникали (и нередко исчезали) в мгновение ока.

Третий период в истории развития ранней помощи, который относят к 1970–1980-м годам, характеризуется умножением усилий по развитию ранней помощи в условиях более ограниченных финансовых средств.

Что же касается собственно программ, то, по убеждению Донны Спайкер, нужно признать, что их появление было во многом обусловлено колоссальным ростом фундаментальных научных исследований в области развития детей раннего возраста. Разработка методик, ставших результатом исследований и интереса к раннему когнитивному развитию (который, как отмечает Спайкер, был вызван проникновением в США идей Ж. Пиаже), послужила толчком к формированию новых взглядов на возможности обучения маленьких детей. Утверждалось, в частности, что правильно структурированный ранний опыт может принести большую пользу развитию малыша и это во многом связано с определенной пластичностью человеческого мозга. О том, что раннее начало абилитации создает благоприятные условия для полноценного психического развития и «особых» детей, свидетельствует замечательный опыт отечественных педагогов Б. Д. Корсунской и Э. И. Леонгард. Коррекционная программа для детей раннего возраста, лишенных слуха, и их семей¹, которую они начали осуществлять с 60-х годов прошлого века, показала, что при раннем начале работы речь глухих детей практически не отличается от речи детей с незначительными нарушениями слуха.

Таким образом, возросший объем знаний о развитии младенцев вкупе с духом оптимизма в отношении эффективности вмешательства в это развитие внес свой вклад в начало формирования той ранней помощи, которую мы знаем сегодня.

¹ При абилитации и реабилитации глухих и слабослышащих детей с 1966 г. используется методика «Формирование и развитие речевого слуха и речевого общения у детей с нарушением слуха» (Э. И. Леонгард и др.).

По мнению Донны Спайкер, большая роль в этом деле принадлежит не только движению Head Start, но и другим уникальным обстоятельствам.

Одно из них — успех первых американских хорошо документированных исследований и действовавших в рамках этих исследований программ ранней помощи именно младенцам с синдромом Дауна. И тут мы возвращаемся к началу нашего рассказа.

Работа по проведению и оценке этих программ проходила не только в упомянутом нами университете штата Вашингтон, но и в университете штата Миннесота. Обе программы носили комплексный характер, но при этом особый акцент делался на ранней стимуляции речи, так как именно эта сфера развития при синдроме Дауна представлялась наиболее проблемной. В первый год внедрения программы Валентины Дмитриевой в Сиэтле на работу в качестве дошкольного педагога была приглашена Патриция Олвейн (Patricia Oelwein), которая продемонстрировала, что дети с синдромом Дауна не просто способны к чтению, но могут перегонять других детей такого же, как они, уровня развития. «Меня очень вдохновляло то воздействие, которое оказывало на детей обучение, — говорила Олвейн. — Их успехи превосходили ожидания, и возможным казалось все».

Ранняя помощь начиналась с домашних визитов, нацеленных на обучение родителей способам стимуляции развития малыша, а затем, когда дети достигали дошкольного возраста, занятия переносились в образовательный центр при университете. Периодически проводившиеся оценки и мониторинг главных вех развития свидетельствовали об эффективности обеих программ — дети, участвовавшие в них, развивались быстрее.

Валентина Дмитриева и Патриция Олвейн представляли свой опыт и в США, и во многих других странах. Первыми подобную программу ранней помощи воспроизвели в 1975 году ученые австралийского университета Макуари (г. Сидней). Перевод этой программы, созданной австралийскими авторами главным образом для родителей, стал первым русскоязычным изданием на тему ранней помощи (серия книг «Маленькие ступеньки»). Но произошло это лишь спустя 20 лет после описанных выше событий.

Вернемся, однако, в Америку и посмотрим, что еще способствовало поступательному движению ранней помощи. Таким событием стало принятие в США в 1975 году закона, который гарантировал право каждого ребенка с нарушениями развития на бесплатное и соответствующее его способностям и потребностям образование. В числе прочего этот закон укреплял позиции сторонников идеи распространения ранней помощи. Важнейшую роль в прохождении соответствующей статьи закона в Конгрессе США сыграло растущее движение родителей за права детей с особенностями развития.

Заметим, что становление и расширение этого движения по времени совпадает с повышенным интересом к теории психического развития ребенка и вниманием к изучению детско-родительского взаимодействия и привязанности. Рос интерес также к влиянию на развитие ребенка семейного контекста вообще (включающего в себя жизненные стрессы, систему социальных связей, супружеские отношения и т. п.).

Остановимся вкратце на тех исследованиях, которые, по-видимому, могут знаменовать собой **четвертый период** развития ранней помощи. В ряду ученых, занимавшихся (и продолжающих заниматься) упомянутыми вопросами, важная

роль принадлежит профессору Майклу Гуральнику (Michael J. Guralnick), известнейшему исследователю в области ранней помощи, создателю Международного общества специалистов по ранней помощи, ученому, в чьих работах заметное место занимают проблемы синдрома Дауна. Отметим, кстати, что Гуральник работал в университете штата Вашингтон, том самом, в котором была развернута программа Валентины Дмитриевой.

Этот ученый, в числе прочего, исследовал связь между концептуальной моделью раннего развития, включающей различные факторы риска, и системой ранней помощи [4]. Автор предложил взглянуть в эту модель (рис. 1), обратив внимание на те факторы, которые влияют на показатели развития ребенка.

Он подчеркнул важность того, каким образом осуществляется взаимодействие членов семьи с малышом, и указал, что эти паттерны взаимодействия во многом определяются конкретным для каждого случая набором стрессоров, которые обусловлены наличием у малыша отклонений в развитии.

И если этот взгляд правомерен, то, по мысли автора, программа ранней помощи должна разрабатываться с учетом необходимости оказания соответствующего противодействия стрессорам (рис. 2).





Рис. 1. Факторы, влияющие на показатели развития детей

Следующим существенным направлением исследований, которому отдано много усилий зарубежными и отечественными учеными, стало стремление понять особенности взаимодействия матери и младенца с синдромом Дауна и влияние этих особенностей на развитие ребенка. В связи с этим нам представляется важным упомянуть большую работу, осуществляемую отечественными учеными. В Санкт-Петербурге это психологи, работающие под руководством профессора Р. Ж. Мухамедрахимова. В Москве – сотрудники лаборато-

рии Института коррекционной педагогики РАО, которую возглавляет кандидат психологических наук Ю. А. Разенкова. Начало этим исследованиям было положено в 1990-х годах. Именно в это время в Россию пришла идея ранней помощи. Ее с энтузиазмом восприняли те специалисты, которые, по-видимому, уже были готовы к ней. В Санкт-Петербурге создатели Института раннего вмешательства перенимали опыт у шведских специалистов. В Москве команда первой службы ранней помощи «Утешение» – у бельгийских коллег.

Нужно пересмотреть направленность ранней помощи, а именно поместить в центр внимания не изолированного от окружения ребенка с его особенностями, а «ребенка в контексте» – такого, каким он предстает в своем взаимодействии с окружающей средой.

Итак, в 1990-х годах ученые делают важный вывод: нужно пересмотреть направленность ранней помощи, а именно поместить в центр внимания не изолированного от окружения ребенка с его особенностями, а «ребенка в контексте» – такого, каким он предстает в своем взаимодействии с окружающей средой. Соответственно акцент, который прежде делался на обучении навыкам, заметно смещается в сторону семьи и взаимодействия внутри нее, а значимой целью вмешательства становится ситуация взаимодействия ребенка со средой. Результаты этих исследований находят отражение в практике программ ранней помощи. Это развитие служб психологического консультирования, часто встроенных в общую систему ранней помощи. Яркий пример такой системы – семейно-центрированная модель ранней помощи [5]. Она была разработана специалистами Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» и успешно передается коллегам из всех российских регионов.

Внедряются в практику и результаты других научных работ последних лет. К ним относится, например, исследование влияния «отзывчивого» стиля взаимодействия родителей с детьми на их развитие. Обучение родителей такому стилю предусматривает, в частности, программа развития речи «It Takes Two to Talk», действующая в Канаде [6].

Находки ученых оказывают влияние и на другие подходы, которые в своей практической работе начинают применять современные педагоги. Так, в последние годы активно изучается профиль психомоторного развития (или фенотип поведения) детей с синдромом Дауна. Примечательно в этом смысле тщательное рассмотрение Деборой Фидлер (Deborah J. Fidler) самых ранних проявлений сильных и слабых сторон развития таких детей [7]. Ее наблюдения, а также изучение особенностей мотивации детей с синдромом Дауна к овладению новыми навыками Дженифер Уишарт (Jennifer Wishart) определенным образом направляют работу специалистов [8]. Пример тому – программа «Язык и чтение» серии «Смотри и учись» Международного фонда содействия образованию детей с синдромом Дауна [9].

Работа ученых продолжается, выдвигаются новые смелые идеи. Так, например, было предложено оценивать результаты вмешательства по несколько другим, чем прежде, критериям. В частности, ряд специалистов отмечает потребность во введении показателей функционирования семьи и самого ребенка. Что же касается показателей его развития, то все чаще раздаются голоса ученых, призывающих обратить внимание не только на когнитивную сферу как таковую, а скорее на то,

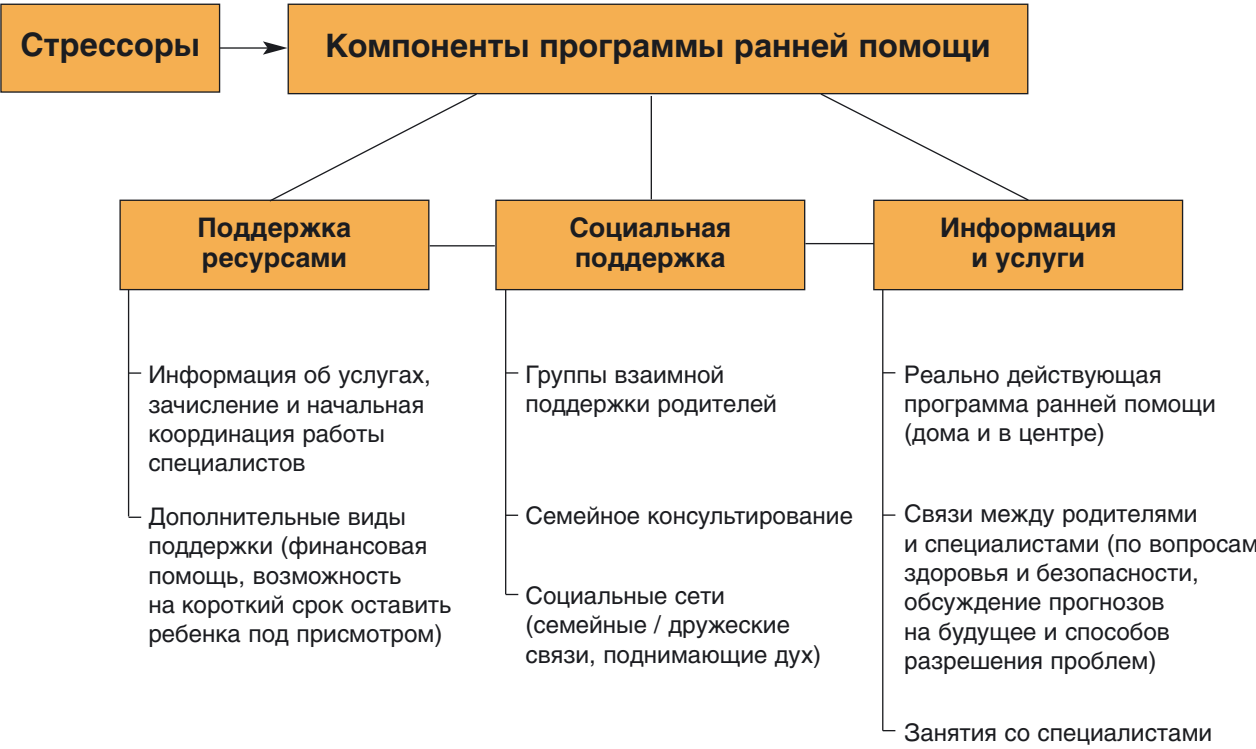


Рис. 2. Компоненты программы ранней помощи

В большинстве стран программы ранней помощи стали обязательным начальным звеном системы поддержки детей с особенностями развития. Их положительное влияние на развитие ребенка и степень благополучия семьи доказаны в ходе многочисленных исследований.



как ребенок развивается внутри конкретного контекста – семьи или дошкольной группы. В этом смысле IQ-тесты и тесты для оценки речевых навыков могут оказаться слишком общими. Например, речевые навыки маленького ребенка с синдромом Дауна важны главным образом для того, чтобы он мог ориентироваться в жизни детского сада. И здесь по сравнению с показателями теста более важными представляются его возможности в области прагматики: умение разобраться во взаимоотношениях, в игре, понимание правил данного микроконтекста [10].

В большинстве стран программы ранней помощи стали обязательным начальным звеном системы поддержки детей с особенностями развития. Их положительное влияние на развитие ребенка и степень благополучия семьи доказаны в ходе многочисленных исследований. Более того, с цифрами в руках ученые подтверждают экономическую целесообразность для государства организации системы ранней помощи.

В России с 1990-х годов развиваются различные модели служб ранней помощи. Однако целостной системы, которая действовала бы в масштабах всей страны, пока нет. Специалисты объясняют это отсутствием единой государственной политики в данной сфере и ее законодательной базы [11]. Тем не менее есть основания рассчитывать, что усилия, направленные на исправление такой ситуации, увенчаются успехом.

История развития ранней помощи не завершена, и в заключение нам хочется еще раз напомнить читателям о Валентине Дмитриевой и ее коллегах – тех, кто 40 лет назад начинал осваивать незнакомую территорию, чтобы помочь детям с синдромом Дауна и их близким увереннее почувствовать себя в жизни.

Литература

1. A New Era for Down Syndrome. URL: <http://www.anewera4ds.org/index.php> (дата обращения: 25.11.2011).
2. Feuerstein R., Rand Y., Rynders J. Don't accept me as I am: Helping "retarded" people to excel. Nueva York : Plenum Press, 1988.
3. Spiker D., Hopmann M. R. The Effectiveness of Early Intervention for Children with Down Syndrome // The Effectiveness of Early Intervention / Ed. by M. J. Guralnick. Baltimore, Md : Paul H. Brookes Publishing Co., 1997. Ch. 13. P. 271–305
4. Guralnick M. J. Second-Generation Research in the Field of Early Intervention // Ibid. Ch. 1. P. 3–20.
5. Жиянова П. Л. Семейно-центрированная модель ранней помощи // Синдром Дауна. XXI век. 2008. № 1. С. 20–23.
6. It Takes Two to Talk : The Hanen Program for Parents. URL: <http://www.hanen.org/web/Portals/0/HostedFiles/ITTTResearchSummary.pdf> (дата обращения: 25.11.2011).
7. Fidler D. J. The Emerging Down Syndrome Behavioral Phenotype in Early Childhood: Implications for Practice // Infants & Young Children. 2005. Vol. 18, No. 2. P. 86–103.
8. Wishart J. G. Motivation and learning styles in young children with Down syndrome // Down Syndrome Research and Practice. 2001. Vol. 7, № 2. P. 47–51.
9. See and Learn. Language and Reading. URL: <http://www.seeandlearn.org/en/gb/language-reading/> (дата обращения: 25.11.2011).
10. Nilholm C. Early intervention with children with Down syndrome – Past and future issues. URL: <http://www.down-syndrome.net/library/periodicals/dsrp/04/2/051/DSRP-04-2-051-EN-GB.htm> (дата обращения: 25.11.2011).
11. Разенкова Ю. А., Урядницкая Н. А., Шмидт В. Р. Службы ранней помощи семье с особым ребенком: проблемы роста // Синдром Дауна. XXI век. 2009. № 2. С. 38–43.

Ортопедические нарушения

А. И. Чубарова,

доктор медицинских наук, профессор кафедры детских болезней Российского государственного медицинского университета, медицинский консультант Даунсайд Ап;

Н. А. Семёнова,

врач-генетик детской городской клинической больницы № 13 им. Н. Ф. Филатова г. Москвы, медицинский консультант Даунсайд Ап

Моторное развитие ребенка с синдромом Дауна, а также способность к овладению социальными навыками в значительной степени зависят от состояния его опорно-двигательной системы. Особую роль в развитии ортопедической патологии у ребенка с синдромом Дауна играет аномальное строение коллагена – белка, являющегося важным структурным компонентом сухожилий, хрящей, костей, кожи. Эта специфика обусловлена тем, что один из типов коллагена (VI) закодирован в гене, расположенном на 21-й хромосоме (collagen, type VI, alpha 2; COL6A2; цитогенетический локус 22q23;3). Конечный результат гиперпродукции этого гена у людей с синдромом Дауна – слабость связочного аппарата, приводящая к гипермобильности, неустойчивости суставов. Дж. Меррик и его коллеги [5], обследовав 475 пациентов с синдромом Дауна в возрасте старше 6 лет, обнаружили, что гипермобильность суставов характерна для 44 % детей в возрасте от 6 до 10 лет, для 18 % детей 11–19 лет и лишь для 5,9 % обследованных, возраст которых превышал 20 лет. Таким образом, неустойчивость суставов в большинстве случаев отмечается в детском возрасте и в сочетании с мышечной гипотонией оказывает влияние на возникновение и прогрессирование ортопедической патологии, а также на темпы развития крупной и мелкой моторики ребенка в первые десять лет жизни. Причина в том, что неустойчивость крупных суставов приводит к нарушению проприоцептивной чувствительности и возникновению у детей трудностей в ориентации собственного тела в пространстве. Ребенок с синдромом Дауна проходит те же этапы развития моторных навыков, что и обычный ребенок, но заметно медленней. Нарушение проприоцептивной чувствительности, вероятно, способствует и повышенному травматизму.



Патология позвоночника

Позвоночник человека, как известно, сочетает в себе свойства мобильности и стабильности. Мобильность позвоночника зависит от особенностей строения позвонков, величины межпозвоночного диска, прочности структур, обеспечивающих стабильность в данном отделе. Самой подвижной частью позвоночника является его шейный отдел.

Среди ортопедических патологий, весьма распространенных при трисомии-21, выделяется атлanto-аксиальная нестабильность – патологическая подвижность в суставах 1 (атлант – C1) и 2 (аксис – C2) шейных позвонков, которая может выражаться либо в увеличении амплитуды нормальных движений, либо в возникновении нехарактерных для нормы новых степеней свободы движений.

Проведено немалое количество исследований атлanto-аксиальной нестабильности [2, 4]. Рентгенологические признаки этого состояния встречаются примерно у 13 % взрослых с синдромом Дауна, при этом клинические симптомы отмечаются менее чем у 1,5 %, преимущественно среди женщин, и почти всегда связаны с травмой. Основным симптомом нестабильности является боль или дискомфорт в шее, которые становятся причиной хронического рефлекторного напряжения шейных мышц. У детей нестабильность является причиной развития острой кривошеи. В начале заболевания отмечается повышенный тонус паравerteбральных мышц, который приводит к их перенапряжению. Нарушается микроциркуляция в мышце и развивается ее гипотрофия, снижается тонус. В шее появляется чувство неуверенности при движениях. Помимо боли и мышечного напряжения при атлanto-аксиальной нестабильности могут отмечаться нарушение походки, патологические неврологические рефлексы, рефлекс Бабинского у взрослых, высокие глубокие сухожильные рефлексы и некоторые другие симптомы.

Согласно рекомендации EADS (Европейской ассоциации ученых, изучающих проблемы, связанные с синдромом Дауна) проведение рентгенологического исследования шейного отдела позвоночника детям с синдромом Дауна оправдано только при наличии показаний. В то же время американские коллеги настаивают на обязательном рентгенологическом исследовании шейного отдела позвоночника в возрасте 3–5 лет. В любом случае рекомендация по ограничению движений, связанных с повышенным переразгибанием шеи, считается актуальной для всех людей с синдромом Дауна, особенно в детском возрасте. Рентгенологический скрининг атлantoаксиальной нестабильности проводится всем, кто участвует в Специальных Олимпийских Играх.

Сколиоз также является весьма распространенной патологией у детей с синдромом Дауна. Частота его среди этих пациентов пока точно не определена. Считается, что половина подростков с синдромом Дауна имеет нарушение осанки разной степени выраженности.

Патология тазобедренного сустава

Заболеваниями тазобедренного сустава страдают 5–8 % детей с синдромом Дауна [4]. Достаточно распространенной патологией является подвывих тазобедренного сустава, часто не связанный с аномальным строением вертлужной впадины, а вызванный специфическим сочетанием мышечной гипотонии и слабости связочного аппарата. Интересно, что подвывих тазобедренного сустава почти никогда не обнаруживается у детей с синдромом Дауна при рождении. Наоборот, чаще он диагностируется у них в возрасте 3–13 лет [6]. Характерным для младенцев с синдромом Дауна является так называемая незрелость тазобедренных суставов с поздним появлением ядер окостенения.

Другое заболевание, распространенное среди детей с синдромом Дауна, – болезнь Пертеса (асептический некроз головки бедренной кости). Первым клиническим симптомом этой болезни является хромота с умеренной болезненностью и ограничением подвижности, а в дальнейшем и с полной потерей движения в суставе. Диагноз устанавливается по специфическим рентгенологическим признакам [3]. На ранних стадиях болезни используется консервативное лечение, в тяжелых случаях проводится хирургическая коррекция.

Эпифизеолиз головки бедренной кости достаточно редко встречается у подростков с синдромом Дауна и, как правило, связан с ожирением и гипотиреозом.

Патология коленного сустава

Нестабильность надколенника при синдроме Дауна, по мнению разных авторов, достигает 20 %. Часто это умеренный подвывих с безболезненным ограничением движения в коленном суставе. На начальных стадиях весьма эффективно консервативное лечение, включающее проведение специального комплекса упражнений под руководством реабилитолога, а также ношение специального ортеза. Стоит отметить важность раннего вмешательства, поскольку поздняя коррекция может ухудшить прогноз лечения.

Патология стоп

Плоскостопием (чаще всего это плоско-вальгусные стопы) страдает большинство детей с синдромом Дауна. Плоскостопие приводит к появлению мозолей и увеличению нагрузки на позвоночник. Иногда наблюдаются тяжелые, прогрессирующие формы, требующие оперативной коррекции.

Нередко встречается у людей с синдромом Дауна поперечнораспластанная деформация переднего отдела стопы с вальгусной деформацией первого пальца. Выраженные изменения стопы приводят к трудностям в выборе обуви, а также развитию бурсита большого пальца стопы. Легкие формы корригируются ношением специальной ортопедической обуви. В тяжелых случаях проводится хирургическая коррекция.

Лечение и профилактика ортопедических нарушений

Профилактика и, в некоторой степени, лечение ортопедических нарушений у детей с синдромом Дауна сводятся к уменьшению избыточной подвижности суставов, как крупных, так и мелких, за счет усиления тонуса мышц, что укрепляет мышечную поддержку гипермобильных суставов. С этой целью на первом году жизни при отсутствии противопоказаний проводятся курсы лечебно-массажа, обычно не менее четырех. Физические упражнения рекомендуются всем детям с раннего возраста, при этом следует избегать тяжелых физических нагрузок.

Для оценки и формирования основных двигательных навыков у детей раннего возраста с синдромом Дауна применяют стандартизированный метод, специально разработанный голландским ученым Петером Лаутеслагером. Метод Лаутеслагера [1], основанный на знаниях особенностей развития детей с синдромом Дауна, включает в себя методики обследования уровня развития основных двигательных навыков ребенка и составления программы реабилитационных занятий с ним.

Большое внимание у детей раннего возраста следует уделять обуви, особенно первой обуви в жизни малыша. Первые шаги ребенок должен делать обутым. Ходить босиком по ровной поверхности (полу) не рекомендуется, так как это способствует уплощению стопы и развитию плоскостопия. Обувь должна быть высокой, хорошо фиксирующей голеностопный сустав, с супинатором, и главное – подходящей по размеру. Обувь на вырост носить нельзя, поскольку супинатор должен точно соответствовать своду стопы. Рекомендуется покупать новую обувь. Правильно выбранная обувь поможет ребенку лучше ориентировать себя в пространстве и будет способствовать развитию крупной моторики.

Для улучшения общего тонуса мышц весьма эффективны занятия в бассейне, поскольку при плавании в работу вовлекаются почти все группы мышц, при этом нагрузка на позвоночник минимальна.

У детей более старшего возраста, а также у взрослых с синдромом Дауна проводят профилактику ожирения, так как избыточная масса тела увеличивает нагрузку на коленные, тазобедренные суставы и позвоночник.

В целом физическая активность и лечебная физкультура являются ключом к профилактике большинства ортопедических нарушений при синдроме Дауна.

Литература

1. Лаутеслагер П. Двигательное развитие детей раннего возраста с синдромом Дауна. М. : Монолит, 2003. 356 с.
2. Орлова М. А. Диагностика и лечение нестабильности шейного отдела позвоночника у детей : автореф. дис. ... канд. мед. наук. СПб., 1996.
3. Aprin H., Zink W. P., Hall J. F. Management of dislocation of the hip in Down syndrome // Journal of Pediatric Orthopaedics. 1985. Vol. 5, № 4. P. 428–431.
4. Diamond L. S. Orthopedic disorders in patients with Down's syndrome // Orthopedic Clinics of North America. 1981. Vol. 12, № 1. P. 57–71.
5. Musculoskeletal problems in Down syndrome European Pediatric Orthopedic Society Survey: the Israeli sample / J. Merrick at al. // Journal of Pediatric Orthopaedics. Part B. 2000. Vol. 9, № 3. P. 185–92.
6. Shaw E. D., Beals R. K. The hip joint in Down's syndrome // Clinical Orthopaedics and Related Research. 1989. 278. P. 101–107.



Памяти выдающегося ученого и замечательного человека

28 сентября 2011 года ушел из жизни профессор, академик РАМН Николай Павлович Бочков. Коллектив Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» глубоко переживает утрату этого выдающегося ученого, общественная деятельность которого на протяжении последних лет была связана с нашим фондом. С 2006 года Николай Павлович входил в состав Попечительского совета Даунсайд Ап, активно поддерживая наши проекты по повышению информированности профессионального сообщества о синдроме Дауна и расширяющихся возможностях интеграции людей с данной генетической аномалией в общество. Всех, кто общался с Николаем Павловичем, поражали его открытость и интерес к новейшим методам психолого-педагогической поддержки семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, его личная гуманистическая позиция, основанная на этических принципах, главенствующих во взаимоотношениях врача и родителей «особых» детей.

Наше знакомство с профессором Бочковым состоялось в 2004 году во время съемок каналом «ТВЦ» документального фильма «Вечные дети», посвященного положению людей с синдромом Дауна в российском обществе. Схожесть взглядов Николая Павловича, в то время занимавшего пост вице-президента Российской академии медицинских наук, с миссией нашего фонда, направленной на улучшение качества жизни детей с синдромом Дауна в России, определила сферу приложения наших совместных усилий. Благодаря авторитету профессора Бочкова в среде медицинских генетиков России у фонда сложилось сотрудничество с кафедрой медицинской генетики Московской медицинской академии имени И. М. Сеченова, кафедрой медицинской генетики Российской медицинской академии последипломного образования, информационно-аналитическим центром Федерального генетического регистра и мониторинга врожденных пороков развития, Медико-генетическим научным центром РАМН и другими медико-генетическими центрами столицы, ряда субъектов федерации и бывших союзных республик.

Николай Павлович стал идейным вдохновителем масштабного стратегического проекта Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» по разработке межведомственного подхода к профилактике детской инвалидности и социального сиротства, успешно реализованного в Новосибирской области в 2007–2009 годах. Проект Европейского союза объединил усилия экспертов Франции, Испании и России и поставил своей целью адаптировать к российским условиям европейскую модель междисциплинарного взаимодействия врачей, психологов, социальных работников, специальных педагогов по сопровождению беременности высокого риска и организации комплексной ранней помощи детям с врожденными пороками развития и генетическими аномалиями.

Особенно хочется отметить вклад Николая Павловича в создание журнала «Синдром Дауна. XXI век». Именно он первым поддержал идею издания в нашей стране междисциплинарного научно-практического журнала о синдроме Дауна, подчеркивая его своевременность и необходимость для организации работы специалистов всех отраслей в целях улучшения качества медицинских, социальных и образовательных услуг, предоставляемых людям с данной генетической аномалией и их семьям в России. Профессор Бочков входил в состав редакционного совета журнала с момента его основания и своим присутствием задавал высокую планку качества и актуальности публикуемых материалов.

Несмотря на свою огромную занятость, Николай Павлович всегда поддерживал благотворительные и просветительские акции фонда, участвуя в пресс-конференциях, круглых столах, съемках фильмов и телепередач. Рассказывая о синдроме Дауна с позиций врача-генетика, он всегда с особой заботой и вниманием говорил о психологической атмосфере в семьях, где растут дети с этим хромосомным нарушением, о необходимости уважения чувств близких. Это роднило его с другим мировым ученым в области генетики – Жеромом Леженом, с которым Николая Павловича связывала исследовательская работа по изучению влияния атомной радиации на человека. Когда уходит из жизни такой человек, как Николай Павлович Бочков, обладавший безграничным научным и духовным потенциалом, всегда остается чувство глубокого сожаления: мы не успели расспросить его и записать воспоминания профессора о встречах с Леженом, как и о многих других эпизодах его профессиональной и общественной жизни, которые могли бы стать источником ценной информации для читателей нашего журнала.

Вспоминая сегодня Николая Павловича, мы понимаем, что нам еще только предстоит оценить всю масштабность его научной деятельности.

Николай Бочков родился 19 октября 1931 года в деревне Марьинке Староюрьевского района Тамбовской области. В деревне не было средней школы, и с 11 лет будущий академик по проселочной дороге в любую погоду ходил пешком в школу, расположенную в шести километрах от дома. Окончив учебу с серебряной медалью, Николай Бочков в 1949 году поступил во 2-й Московский медицинский институт имени Н. И. Пирогова, который окончил с отличием в 1955 году. Защитив через три года кандидатскую диссертацию по восстановительным процессам в тонком кишечнике, Николай Павлович вскоре резко поменял направление своих исследований ради генетики.

Первые работы Николая Павловича в области генетики человека были посвящены радиационно-индуцированному и спонтанному мутагенезу. Исследования по этой проблеме, начатые молодым ученым, успешно продолжались в Институте медицинской радиологии АМН СССР в Обнинске. Николай Бочков был сотрудником лаборатории Н. В. Тимофеева-Ресовского, где подготовил и успешно защитил докторскую диссертацию на тему «Цитогенетические эффекты облучения у человека».

С 1968 года Николай Павлович занимался организацией Института медицинской генетики на базе Института экспериментальной биологии АМН. В конце 1969 года институт был открыт. За первые несколько лет его существования Николай Бочков организовал четыре школы молодых ученых по различным проблемам генетики человека и медицинской генетики, Всесоюзную конференцию по медицинской генетике. По инициативе Николая Павловича создаются филиалы института в Минске и Томске, которые вскоре становятся самостоятельными и известными в стране научными центрами.

Научные интересы Николая Павловича касались различных теоретических и прикладных вопросов генетики человека и медицинской генетики. Среди них особое место занимали фундаментальные исследования закономерностей наследственной изменчивости человека. Экспериментальные, популяционные и клинические разработки проводились профессором не только в Москве, но и в экспедициях на Па-

мире, в Узбекистане, в Сибири. В прикладных исследованиях Николай Павлович разработал принципы медико-генетического консультирования и создал в Институте медицинской генетики АМН СССР одну из первых медико-генетических консультаций для семей с врожденной и наследственной патологией. С именем Николая Бочкова связано создание медико-генетической службы в России – организация кабинетов, консультаций и центров по медицинской генетике). Он принимал самое активное участие в изучении генетических последствий радиоактивных загрязнений после чернобыльской аварии. В 1971 году Николай Павлович Бочков был избран членом-корреспондентом, а в 1978 году – академиком АМН СССР.

Николай Бочков – автор и соавтор более 400 научных работ. Наиболее важные из них – «Хромосомы человека и облучение» (1971), «Генетика человека» (1978), «Медицинская генетика (руководство для врачей)» (1984), «Наследственность человека и мутагены внешней среды» (1989), «Гены и судьбы» (1990). За учебник «Клиническая генетика» (2001) он был удостоен премии Правительства РФ.

Николай Павлович всегда уделял большое внимание подготовке кадров. В течение нескольких лет он читал курс лекций по генетике человека в Новосибирском университете, в МГУ, а с 1988 по 2009 год возглавлял организованную им кафедру медицинской генетики в Московской медицинской академии имени И. М. Сеченова. Свыше 60 учеников профессора, доктора и кандидаты наук, работают в разных городах России, в странах ближнего и дальнего зарубежья.

Будучи главным ученым секретарем президиума АМН СССР, с 1990 по 1995 год членом президиума РАМН, а затем и ее вице-президентом, Николай Бочков принимал активное участие в организации и развитии региональных отделений академии и научных центров. Он был одним из организаторов международного движения «Врачи мира за предотвращение ядерной войны», удостоенного в 1985 году Нобелевской премии мира. Профессор Бочков дважды избирался президентом Всесоюзного общества генетиков и селекционеров имени Н. И. Вавилова. Николай Павлович организовал Всесоюзное научное общество медицинских генетиков и был председателем его правления. С 1985 года он являлся главным редактором журнала «Вестник Российской академии медицинских наук».

Профессор Бочков – заслуженный деятель науки РФ, лауреат Государственных премий СССР и РФ, награжден орденами Октябрьской Революции, «Знак Почета», «За заслуги перед Отечеством» IV степени.

Мы выражаем соболезнование родным и близким Николая Павловича, его коллегам и ученикам. В наших сердцах мы сохраним о нем светлую память. Мы горды той высокой оценкой, которую профессор Бочков дал деятельности нашего фонда, сказав однажды, что среди его общественных обязанностей самой почетной он считает попечительство в Благотворительном фонде «Даунсайд Ап».

Редакционная коллегия журнала

Использованы материалы Международного объединенного биографического центра.

Феномен «непрерывающийся диалог»

во взаимодействии матери с ребенком раннего возраста с синдромом Дауна

Е. Б. Айвазян,

кандидат психологических наук;

Г. Ю. Одиноква,

Институт коррекционной педагогики РАО

В результате работы, направленной на профилактику социального сиротства, с каждым годом увеличивается количество детей с синдромом Дауна, воспитывающихся в семьях. По данным Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» в 2002 г. в Москве в семьях оставалось примерно 15 % новорожденных детей (столько же – в среднем по России), а с 2006 г. – уже более 50 %.



Наиболее актуальным для педагогов и родителей является вопрос о том, как помочь ребенку с синдромом Дауна максимально рано включиться в социум, научиться устанавливать оптимальный контакт с окружением и пользоваться тем развивающим и реабилитационным потенциалом, который заложен в общении с окружающими. В этом контексте важным становится вопрос о первичном контакте с матерью, об установлении полноценных развивающих отношений с близким взрослым, о совместных договоренностях, которые появляются на самых ранних этапах взаимодействия. Здесь, в контакте с матерью, ребенок входит в мир субъектных отношений, знакомится с организацией объектного мира и учится овладевать всем, что продвигает его к самостоятельной жизни: навыками самообслуживания, культурно заданными способами использования бытовых предметов, культурными нормами поведения, речью и т. д. Именно в общении с матерью ребенок приобретает первичные навыки общения и «отрабатывает», «обкатывает» их в семье, которая для малыша является первым социальным институтом, а потом и в других сообществах. По нашим предположениям, не только разница в неврологическом статусе и иных физиологических показателях детей, но и огромное разнообразие ежедневно практикуемых форм и способов взаимодействия матери и ребенка определяют значительные индивидуальные различия в уровне развития детей с синдромом Дауна – как в когнитивном, так и в социальном плане.

В связи с этим предметом нашего исследования стали *специфика и индивидуальная вариативность взаимодействия матери и ребенка с синдромом Дауна второго и третьего года жизни*. В исследовании приняло участие 33 диады, из них 15 пар мать – ребенок с синдромом Дауна (экспериментальная группа, далее ЭГ) и 18 пар мать – ребенок без отклонений в развитии (контрольная группа, далее КГ). Матери и дети являются жителями г. Москвы, Московской области и г. Самары (табл. 1.).

Основным инструментом исследования был анализ видеоматериалов взаимодействия в паре мать – ребенок. Матерям предлагалось пообщаться, поговорить с ребенком, как они

это делают обычно, а потом поиграть с ним с использованием игрушек. Взаимодействие матери и ребенка снималось на видеокамеру в течение 20–30 минут. Видеосъемка каждой пары производилась при третьей – пятой встрече (таким образом, исследователь, производящий съемку, уже был знаком ребенку) и проходила в привычном для ребенка месте: дома или в игровом помещении, в котором ребенок бывал неоднократно. Помимо видеосъемки была проведена диагностика развития ребенка¹ и диагностика развития общения ребенка². Всего были проанализированы 33 видеозаписи общей продолжительностью 14 часов 30 минут. Анализ видеозаписей осуществлялся в несколько этапов.

На **первом этапе** запись взаимодействия каждой пары была разбита на сюжеты – более или менее законченные эпизоды взаимодействия: с началом, где кто-либо из участников инициирует контакт, продолжением, где оба участника процесса поддерживают или не поддерживают инициативу другого, и окончанием контакта. В видеозаписи взаимодействия каждой пары было от 4 до 7 сюжетов, каждый продолжительностью от 5 до 7 минут. Всего было описано 177 сюжетов. Для следующего этапа было выбрано два сюжета.

На **втором этапе** два наиболее типичных для пары и продолжительных по времени сюжета – общение матери и ребенка без игрушки и общение с игрушкой – описывались в виде сценария-диалога между матерью и ребенком, состоящего из последовательности «фраз поведения»³ (Stern et al., 1977), разделенных паузами. Каждая «фраза поведения» матери содержала одно или несколько средств общения (речевые, предметные, экспрессивно-мимические и т. д.), т. е. представляла собой высказывание, движение, эмоциональную реакцию или их сочетания. В поведении ребенка «фразами» считались все поведенческие акты, потому что мать может придать коммуникативный смысл любому проявлению ребенка⁴.

В описании фиксировались все средства общения участников. Приведем в качестве примера небольшую часть диалога Коли (1 год 10 месяцев, ребенок с синдромом Дауна) и его матери.

Таблица 1

Анкетные характеристики матерей и детей, принявших участие в исследовании

Группа	Возраст матерей	Наличие высшего образования	Наличие второго – четвертого ребенка с типичным развитием	Дети 2-го года жизни	Дети 3-го года жизни
ЭГ (15 чел.)	24–41 год	6 (40 %)	6 (40 %)	7	8
КГ (18 чел.)	20–44 года	8 (44,4 %)	8 (44,4 %)	10	8

¹ Уровень развития ребенка оценивался по диагностике нервно-психического развития детей первых трех лет жизни (Пантюхина, Печора, Фрухт, 1979).

² Уровень развития общения ребенка оценивался по диагностике психического развития детей от рождения до 3 лет (Смирнова, Галигузова, Ермолова, Мещерякова, 2003).

³ Далее в качестве синонимов для термина «фразы поведения» используются выражения «реплики», «ответы».

⁴ Например, если ребенок чихает, то изначально это не имеет коммуникативного смысла, но мать может придать этому смысл и включить в диалог.

Мать	Ребенок
1. Инициатива исходит от матери. Она держит в руках куклу, показывает ее ребенку (<i>предметное средство</i>) и говорит: «Давай лялю-куклу чаем напоим!» (<i>речевое средство</i>)	2. Смотрит на мать (<i>экспрессивно-мимическое средство</i>); трогает куклу пальцем (<i>предметное средство</i>)
3. «Давай ей дадим из кружечки попить!» (<i>речевое средство</i>)	4. Берет и протягивает чашку кукле (<i>предметное средство</i>)
5. Приближает куклу к чашке (<i>предметное средство</i>), издает характерные звуки «пьет», говорит за куклу «Спасибо!» (<i>речевое средство</i>), кукла «кланяется» (<i>предметное средство</i>)	6. Наблюдает. Отрицательный жест головой (<i>экспрессивно-мимическое средство</i>), звуки и интонация отрицания (<i>экспрессивно-мимическое средство</i>), берет игрушку из рук матери (<i>предметное средство</i>)

На **третьем этапе** было подсчитано количество инициативных актов ребенка за время всей видеозаписи, проанализировано их качество и количество. Инициативность в общении отражает стремление участника взаимодействия привлечь к себе внимание партнера, начать общение или продлить его.

На **четвертом этапе** каждая «фраза поведения», которая является репликой, ответом, была оценена положительным или отрицательным знаком, что позволило охарактеризовать чувствительность каждого участника взаимодействия. Чувствительность к воздействиям партнера по общению проявляется в ответных действиях и отражает желание и готовность воспринимать и откликаться на воздействия, инициативы и предложения партнера. Знаком «плюс» оценивались «фразы поведения», являющиеся откликом на обращение, инициативу другого (например, участник взаимодействия смотрит на другого, следит за ним, пытается подражать его действиям, повторяет поощряемые действия, радуется при похвале, протягивает названную игрушку, называет ее, выполняет предложенное игровое действие и т. д.). Знаком «минус» оценивались «фразы поведения», игнорирующие или отвергающие обращение (инициативу) другого (например, участник взаимодействия отворачивается от партнера, продолжает одиночную манипуляцию, предпочитает индивидуальную игру, смотрит по сторонам, не перестраивает свое поведение с учетом обращений партнера и т. д.).

На **пятом этапе** по результатам анализа сценариев-диалогов был выделен и подробно описан ряд особенностей в поведении матери и ребенка, которые неоднократно повторя-

лись во время общения одной пары, а если были однократными, то типичными для нескольких пар. К таким особенностям были отнесены либо специфические действия, совершаемые матерью или ребенком (например, «Мать «отзеркаливает» реакции и действия ребенка: вокализации, улыбку, мимику, жесты, игровые действия и т. д.», «Ребенок выходит из контакта с матерью, протестует против призывов матери продолжить общение»), либо особые характеристики действий (например, эмоциональные).

На **шестом этапе** у каждой пары мать – ребенок фиксировалось наличие или отсутствие выделенных особенностей поведения во взаимодействии. Затем было проведено межгрупповое сравнение: сравнивалось количество пар, демонстрирующих каждую особенность, в экспериментальной и контрольной группах.

При поиске различий между группами особое внимание нами было уделено феномену «**непрерывающийся диалог**». Этот феномен характеризуется наличием продолжительных эпизодов взаимодействия, когда ребенок активно участвует в диалоге, чувствителен к инициативам матери и мать хорошо понимает ребенка, даже когда невербальные средства общения у него преобладают над вербальными. Непрерывность диалога поддерживается обоими участниками: задания и вопросы матери адекватны развитию и интересу ребенка, ребенок выполняет задания, отвечает на ее вопросы. При этом диалог продолжается и развивается в самых различных условиях. Когда ответ ребенка оказывается неверным, а просьба матери невыполненной, мать разными способами

подталкивает ребенка к верному ответу, не упрекая и не критикуя его. Например, если ответа нет, мать отвечает за ребенка сама или, проявляя изобретательность, пытается заинтересовать его своим заданием.

В литературе подобное взаимодействие в паре мать – ребенок называют «положительным», «позитивным», «хорошим» диалогом и описывают с помощью следующих характеристик: синхронность, взаимность, совместное изменение поведения, уравнивание матери и младенца, настроенность друг на друга, аффективно положительный настрой в паре, оптимальный уровень внимания и возбуждения (Osofsky, Connors, 1979; Хундейде, 1999; Мухамедрахимов, 2003 и др.) Получение радости и удовольствия от общения, когда подстраивание матери к ребенку и ребенка к матери ведет к состоянию взаимности и совместности с партнером, называют «самовознаграждающим поведением» (Мухамедрахимов, 2003).

Данный феномен наблюдается в парах с детьми второго и третьего года жизни и, с нашей точки зрения, является показателем развитого взаимодействия. Его наличие свидетельствует о том, что за первый год жизни ребенка в паре накоплены способы продолжения диалога в самых различных условиях, о наличии опыта успешного взаимодействия, о сло-

жившемся понимании друг друга, в основе чего – взаимная заинтересованность участников диалога в общении с избранным партнером.

Межгрупповое сравнение показало, что количество пар, у которых зафиксирован феномен «непрерывающийся диалог», в ЭГ и КГ значительно различается: в ЭГ – 46,7 %, в КГ – 83,3 %, ($p \leq 0,05$). Полученный результат является ожидаемым. Тот факт, что в ЭГ «непрерывающийся диалог» встречается значительно реже, в первую очередь может объясняться отставанием в развитии ребенка. Согласно проведенным исследованиям психического развития детей с синдромом Дауна, наибольшее отставание у них наблюдается в познавательной и речевой областях (Pueschel, 2001; Kumin, 2002; Fidler, 2005 и др.). Например, ограниченный объем внимания ребенка не позволяет ему одновременно играть с игрушками и взаимодействовать с матерью (Мухамедрахимов, 2003), а отсутствие речи (дети 2–3-го года жизни из ЭГ в нашем исследовании не вышли на уровень речевого общения, наблюдалась только автономная речь) может осложнять взаимопонимание между матерью и ребенком.

Связь между наличием в паре феномена «непрерывающийся диалог» и уровнем психомоторного развития ребенка была показана и в нашем исследовании (табл. 2).



Таблица 2

Наличие феномена «непрерывающийся диалог» в группе ЭГ и результаты нервно-психического развития детей

Пара мать – ребенок	Отставание в развитии ребенка			
	на 3–7 мес.	на 13–16 мес.	на 18–20 мес.	на 27 мес.
Пары, демонстрирующие феномен «непрерывающийся диалог» (7)	3	2	2	0
Пары с отсутствием феномена «непрерывающийся диалог» (8)	0	3	4	1

Можно видеть, что наличие «непрерывающегося диалога» соотносится с меньшим отставанием в психическом развитии детей (на 3–20 месяцев), а отсутствие феномена – с большим отставанием (на 13–27 месяцев).

Наряду с этим, феномен «непрерывающийся диалог» оказался взаимосвязанным с уровнем развития общения. В парах, демонстрирующих указанный феномен (табл. 3), поведение детей характеризовалось следующими особенностями:

- **неоднократными инициативами (дети обращались к матерям по разным поводам: привлекали внимание к игрушкам, просили о помощи в затруднительной ситуации, делились эмоциями (радостью или огорчением) по поводу игры, вовлекали мать в совместные действия⁵);**
- **чувствительностью: дети реагировали на инициативы матери, принимали их, перестраивали в ответ на них свое поведение;**
- **разнообразием средств общения (понимание речи взрослого, экспрессивно-мимические, предметные средства, жесты, лепет и автономная речь);**
- **тем, что в выборе дистанции для общения дети отдавали предпочтение близкому расстоянию (зона «вытянутой руки»), т. е. ребенок допускал более интенсивный эмоциональный контакт с матерью ($r = 0,61$, $p < 0,05$).**

Таблица 3

Связь между параметрами общения ребенка и феноменом «непрерывающийся диалог» в ЭГ и КГ

Параметры общения	ЭГ	КГ
Неоднократно иницирует контакт	$r = 0,88$; $p < 0,05$	$r = 0,72$; $p < 0,05$
Высокая и средняя чувствительность	$r = 0,76$; $p < 0,05$	$r = 0,54$; $p < 0,05$
Разнообразие средств общения	$r = 0,76$; $p < 0,05$	$r = 0,79$; $p < 0,05$

Таким образом, было показано, что в парах, демонстрирующих хорошее взаимодействие, уровень развития ребенка – в том числе и как партнера по взаимодействию – выше. Очевидно, что ребенок с меньшим отставанием более адекватно и эффективно участвует во взаимодействии и лучше способен поддерживать его непрерывность.

Важно отметить, что особенности поведения детей, которые взаимосвязаны с наличием феномена «непрерывающийся диалог», в ЭГ и КГ полностью совпадают, в отличие от особенностей поведения матерей из этих двух групп.

С другой стороны, более высокий уровень развития общения ребенка, меньшее отставание в психическом развитии

могут быть и результатом сложившегося и практикуемого уже длительное время позитивного взаимодействия с матерью. Косвенно это подтверждается тем, что в ряде случаев положительное взаимодействие не выстраивается даже при отсутствии отставания в развитии ребенка. Так, отсутствие феномена «непрерывающийся диалог» зафиксировано не только в ЭГ, но и в 16,7 % случаев в КГ. Следовательно, для обеспечения высокого уровня развития взаимодействия, показателем которого является наличие феномена «непрерывающийся диалог», типичного развития ребенка недостаточно. Можно предположить, что здесь ведущую роль играют **специфические характеристики поведения матери.**

⁵ Подсчитывался коэффициент корреляций между феноменом «непрерывающийся диалог» и особенностями развития ребенка в экспериментальной и контрольной группах.

Данные предположения подтверждаются результатами некоторых исследований, представленных в литературе. Характеристики поведения матери ребенка с синдромом Дауна во взаимодействии оцениваются как далекие от оптимальных: выраженная директивность, активное вмешательство, гиперстимуляция, низкая способность к подстраиванию, чтению сигналов ребенка и др. (Berger, Cunnigham, 1981; Cicchetti, Beeghly, 1990; Мухамедрахимов, 2003). При этом признается, что качество взаимодействия в парах мать – младенец с синдромом Дауна имеет значительные различия и зависит как от способностей ребенка (общих и социальных), так и от характерологических особенностей родителей.

Сообщается о значительных межиндивидуальных различиях в способности родителей устанавливать контакт с ребенком (Edme, Brown, 1978).

В свете этих данных особенный интерес представляют те пары из ЭГ, в которых, несмотря на наличие у ребенка отставания в психическом развитии, зафиксировано наличие феномена «непрерывающийся диалог», – в нашем исследовании это практически половина экспериментальной группы. По-видимому, в этих парах найдены и используются какие-то способы продолжения диалога, позволяющие скомпенсировать дефицит познавательного и речевого развития ребенка, затрудняющий его участие во взаимодействии. Вопрос о том, что это за способы, представляется очень важным. Для ответа на него проводился корреляционный анализ, направленный на поиск значимых взаимосвязей феномена «непрерывающийся диалог» с различными характеристиками поведения матерей в КГ и ЭГ.

Результаты анализа в экспериментальной группе указывают на типичные характеристики поведения матерей в парах с наличием «непрерывающегося диалога».

Во-первых,

такие матери отличаются **высокой чувствительностью**:

- реагируют и откликаются на все инициативы ребенка, и их отклик адекватен по содержанию ($r = 0,66; p < 0,05$);
- знакомят ребенка с «внешним миром», называют именно то, что в данный момент интересно ему, а если ребенок отвлекается, смотрит в сторону, взял игрушку – они озвучивают взгляды, называют игрушку ($r = 0,66; p < 0,05$);
- «отзеркаливают» вокализации, предметные действия, жесты, что наряду с чувствительностью матерей свидетельствует и о поддержке ребенка в диалоге (матери повторяют скорее то, что одобряют) ($r = 0,6; p < 0,05$).

Во-вторых,

результаты корреляционного анализа показывают, что в парах, демонстрирующих «непрерывающийся диалог», матери дают положительную оценку действиям ребенка: хвалят, создают ощущение успеха, поощряют, называют детей ласково; при этом отсутствует негативная оценка и отрицательная реакция на двигательное оживление ребенка. Во время общения матери принимают любые ответные действия детей (жест, вокализацию, предметное средство и т. д.), допускают приблизительные ответы на свой вопрос, просьбу, не требуют другого, с их точки зрения «единственно верного» ответа. У матерей преобладает позитивное настроение: радость, интерес к действиям ребенка, удовольствие от общения с ним, легкость в смене эмоций. Неопределенные, «неловкие» ситуации (например, когда ребенок «расчесывает» свои волосы куклой вместо расчески) эти матери воспринимают весело, позитивно комментируют действия ребенка. В целом **отсутствует критика ребенка и его действий** (см. табл. 4).

В-третьих,

матери в описываемых парах демонстрируют **поглощенность и увлеченность взаимодействием с ребенком**, в общении выбирают демократичную позицию «на равных», уважают его активность. Они не реагируют на присутствие третьего человека (исследователя, производящего съемку) и состояние, настроение, действия ребенка комментируют для него самого, в 1–2-м лице ($r = 0,66; p < 0,05$)⁶.

Играя наравне и вместе с детьми, матери совершают игровые действия с игрушками: строят из кубиков, «купают» куклу, «кормят» ее и т. д. ($r = 0,56; p < 0,05$). Во время общения они могут отреагировать на эмоциональную или вокальную реакцию ребенка, на его предметное действие (иногда случайное, безадресное) и, придав ему статус инициативы, перестроить диалог, изменить ход игры ($r = 0,76; p < 0,05$). Эта особенность поведения матери указывает на важность для нее активности и самостоятельности ребенка, которые необходимы для воспитания в нем равноправного партнера в диалоге, и способствует развитию инициативности у ребенка.

⁶ Отсутствие комментариев в 3-м лице – феномен, являющийся одной из особенностей поведения матерей в ЭГ.

**Корреляционные связи феномена «непрерывающийся диалог»
с особенностями поведения матери в ЭГ**

Особенность поведения матери	ЭГ	
	<i>r</i>	<i>p</i>
Дает положительную оценку действиям ребенка	$r = 0,66$	$p < 0,05$
Негативно оценивает действия ребенка	$r = -0,66$	$p < 0,05$
Отрицательно реагирует на двигательное оживление ребенка	$r = -0,6$	$p < 0,05$
Критикует действия ребенка, критика носит «генерализованный» характер	$r = -0,88$	$p < 0,05$
Преобладает позитивное настроение	$r = 0,73$	$p < 0,05$
Принимает любые ответные действия детей (жест, вокализацию, предметное средство и т. д.), допускает приблизительные ответы	$r = 0,66$	$p < 0,05$

Таким образом, в парах из ЭГ, демонстрирующих «непрерывающийся диалог», у матерей наблюдается целый ряд поведенческих характеристик, которые свидетельствуют об их вовлеченности и поддержке ребенка в диалоге, заинтересованности и умении заинтересовать ребенка в продолжении общения.

В контрольной группе, в парах, где наблюдался «непрерывающийся диалог», поведенческий портрет матерей более бедный. Мы находим значительно меньше характеристик, имеющих корреляционные связи с данным феноменом. Это указывает на более высокую индивидуальность поведенческого репертуара матери типично развивающегося ребенка по сравнению с поведением матери ребенка с синдромом Дауна.

Общими для обеих групп являются следующие поведенческие характеристики. Во-первых, высокая чувствительность: матери адекватно реагируют и откликаются на все сигналы, инициативы ребенка ($r = 0,48$; $p < 0,05^7$), озвучивают «внешний мир», который в данный момент интересует ребенка ($r = 0,6$; $p < 0,05$). Во-вторых, матери увлечены общением с ребенком, озвучивают состояние, настроение ребенка в 1–2-м лице, т. е. для него самого ($r = 0,79$; $p < 0,05$). В-третьих, ребенок не получает от матери негативной оценки своих действий ($r = 0,48$; $p < 0,05$). Итак, представленные характеристики совпадают с таковыми в ЭГ.

Вместе с тем поведенческий портрет матери ребенка с синдромом Дауна включает в три раза больше характеристик. Если рассмотреть отдельно эти – встречающиеся только в ЭГ – особенности поведения, то можно увидеть, что большинство из них представляют собой поддержку и одобрение ребенка и его действий. Это «отзеркаливание», совместная игра, похвала (речевыми, эмоциональными, телесными средствами), отсутствие нареканий и критики, принятие за инициативу сигналов ребенка, одобрение и принятие даже приблизительных ответов. Часть этих особенностей поведения, скорее всего, является результатом обучения матери специалистами центров ранней помощи⁸ (например, мать играет на-

равне и вместе с ребенком, оба совершают игровые действия с игрушками).

Другие характеристики поведения, по-видимому, обусловлены индивидуальными и личностными особенностями матери: отношением к ребенку и себе в роли матери, представлениями о воспитании и детско-родительских отношениях (например, похвала, отсутствие критики, обращение в 1–2-м лице и др.). Таким образом, матерям детей с генетическим отклонением нужны дополнительные способы и средства, чтобы организовать и поддерживать позитивный диалог с ребенком.

Итак, примерно в половине пар мать – ребенок с синдромом Дауна и в подавляющем большинстве пар мать – типично развивающийся ребенок второго-третьего года жизни встречается феномен «непрерывающийся диалог», свидетельствующий о высоком уровне развития взаимодействия между ребенком и матерью. В данных парах обнаружены следующие особенности:

1. Уровень нервно-психического развития детей из ЭГ характеризуется меньшим отставанием по сравнению с детьми из пар без «непрерывающегося диалога».
2. Поведение детей отличается инициативностью, чувствительностью к воздействиям партнера, разнообразием средств общения, предпочтением минимальной дистанции во время взаимодействия с матерью (особенности поведения детей, взаимосвязанные с феноменом «непрерывающийся диалог», в ЭГ и КГ являются идентичными).
3. Поведение матерей из ЭГ и КГ, связанное с «непрерывающимся диалогом», характеризуется высокой чувствительностью: они адекватно реагируют и откликаются на все инициативы ребенка, а когда знакомят ребенка с «внешним миром», называют именно то, что в данный момент интересует его. При этом, общаясь, матери озвучивают состояние, настроение ребенка в 1–2-м лице, т. е. для него самого. У матерей отсутствует негативная оценка действий ребенка.

⁷ Приведены коэффициенты корреляции между феноменом «НД» и поведенческими особенностями матери в КГ.

⁸ Все пары из ЭГ, принявшие участие в исследовании, получали психолого-педагогическую помощь в Центре ранней помощи «Даунсайд Ап» (г. Москва) и в Центре специального образования Самарской области (г. Самара).



4. Поведение матерей из ЭГ также включает в себя специфические особенности, суть которых сводится к поддержке и одобрению ребенка, его поведения и его действий.

Описанные особенности взаимодействия в парах, демонстрирующих феномен «непрерывающийся диалог», позволяют выделить мишени диагностики и обозначают направления коррекционной работы педагога и психолога с семьями, воспитывающими детей с синдромом Дауна.

Вместе с тем понимание значения феномена «непрерывающийся диалог» для дальнейшего развития взаимодействия в паре мать – ребенок, а также для психического развития ребенка с синдромом Дауна должно быть дополнено анализом тех случаев, где данный феномен не обнаруживается. В нашем исследовании это 53,3 % экспериментальной и 16,7 % контрольной группы. Результаты исследования этих случаев будут представлены в следующей публикации.

Литература

1. Айвазян Е. Б., Павлова А. В., Одиноква Г. Ю. Проблемы особой семьи // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. 2008. № 2. С. 61–67 ; № 3. С. 72–80.
2. Диагностика психического развития детей от рождения до 3 лет / Е. О. Смирнова, Л. Н. Галигузова, Т. В. Ермолова, С. Ю. Мещерякова. Москва. : МГППУ, 2003. 128 с.
3. Мухамедрахимов Р. Ж. Мать и младенец: психологическое взаимодействие. СПб. : Изд-во С.-Петерб. ун-та, 2003. 288 с.
4. Пальмов О. И. Психическое развитие детей с синдромом Дауна в процессе раннего вмешательства : автореф. дис. ... канд. психол. наук. СПб., 2006. 25 с.
5. Пантюхина Г. Л., Печора К. Л., Фрухт Э. Л. Диагностика нервно-психического развития детей первых трех лет жизни. М.: 1979. 88 с.
6. Поддерживаемое жизнеустройство человека с синдромом Дауна : материалы межрегионального межведомственного научно-практического семинара, г. Иваново, 16–17 марта 2010 г. Иваново : Иван. гос. ун-т, 2010. 200 с.
7. Современные подходы к болезни Дауна / под ред. Д. Лейна, Б. Стрэтфорда ; пер. с англ. под ред. М. Г. Блюминой. М. : Педагогика, 1991. 336 с.
8. Хундейде К. Направляемый диалог // Программа ICDP для помощи родителям. СПб. : С.-Петерб. ин-т раннего вмешательства, 1999. 118 с.
9. Berger J., Cunningham C. The development of eye contact between mothers and normal versus Down's syndrome infants // Development Psychology. 1981. Vol. 17.
10. Cicchetti D., Beeghly M. An organizational approach to the study of Down syndrome: contributions to an integrative theory of development // Children with Down syndrome. A developmental perspective / Ed. by D. Cicchetti, M. Beeghly. Cambridge, 1990.
11. Edme R.N., Brown C. Adaptation to the birth of Down syndrome infants // Journal of a American Academy for Child Psychiatry. 1978. Vol. 17. P. 299–323.
12. Fidler D. Emerging Down Syndrome Behavioral Phenotype in Early Childhood Implications for Practice // Infants & Young Children. 2005. Vol. 18, № 2. P. 73–170.
13. Kumin L. Maximizing speech and language in children and adolescents with Down Syndrome // Down Syndrome: Visions for the 21st century / Eds. W. I. Cohen, L. Nadel, M. E. Madnick. N. Y., 2002. P. 407–418.
14. Osofsky J. D., Connors K. Mother – infant interaction: an integrative view of a complex system // Handbook of infant development / Ed. by J. D. Osofsky. N. Y., 1979. P. 204–251.
15. Pueschel S. M. A Parent's Guide to Down Syndrome. Toward a Brighter Future. Baltimore, 2001. 338 p.
16. The infant's stimulus world during social interaction: a study of caregiver behaviours with particular reference to repetition and timing / D. N. Stern, B. Beebe, J. Jaffe, S. L. Bennett // Studies in mother – infant interaction / Ed. by H. R. Schaffer. London, 1977.

Чувствую – значит существую

Особенности психосексуального развития человека с синдромом Дауна

Т. Н. Данилова, сотрудник психодиагностической лаборатории МГГУ им. М. А. Шолохова;

А. В. Мизинова, педагог-психолог гимназии № 1583 г. Москвы.

Научная редакция **Н. Д. Михеевой**, кандидата психологических наук, доцента кафедры общей и практической психологии МГГУ им. М. А. Шолохова

Синдром Дауна, пожалуй, одна из наиболее изученных генетических патологий. Исследования в области психологического знания в большинстве своем касаются особенностей формирования когнитивных функций детей с синдромом Дауна [1, 30, 32], своеобразия их психомоторного развития [15, 18 и др.], функционирования речи [7, 44 и др.]. В последние годы появляются публикации, связанные с исследованием фенотипов поведения, характерных для людей с синдромом Дауна [38, 24, 42 и др.]. Современные отечественные специалисты также внесли огромный вклад в становление в России новой системы психологической и социальной поддержки семей, имеющих детей с синдромом Дауна [10–12 и др.].

В последние годы стали появляться первые исследования специфики детско-родительских отношений в семьях, воспитывающих детей с синдромом Дауна [17, 20–22], и особенностей психотерапевтической работы с такими семьями [13, 19]. Сравнительно небольшое количество зарубежных исследований посвящено вопросам эмоционального развития детей с синдромом Дауна [37, 43, 34].

И наконец, наименее изученной областью является психосексуальное развитие людей с синдромом Дауна, несмотря на то что сексуальность – это очень важная часть их жизни, как и жизни любого человека вообще. В условиях существенного недостатка научных данных по этой теме авторы данной статьи, опираясь на имеющиеся исследования и на отечественный опыт клинической работы с семьями, постарались обозначить наиболее важные вопросы, связанные с психосексуальным развитием ребенка с синдромом Дауна.

Центральным вопросом, касающимся сексуальности ребенка с синдромом Дауна, является вопрос о своеобразии его психосексуального развития. Действительно ли оно имеет свои особенности? Возможно ли определить их и конкретизировать факторы, влияющие на их появление? Родители детей с синдромом Дауна, обращаясь за помощью к специалистам, обычно формулируют эти вопросы следующим образом: «Как быть с проявлениями сексуальности моего ребенка? Не опасно ли для него вести сексуальную жизнь? Может ли он влюбиться? Способен ли он создать семью?»

Попробуем приблизиться к ответам на эти и некоторые другие вопросы, опираясь на данные научных исследований. Прежде всего мы будем говорить о психоаналитических исследованиях, поскольку именно это направление психологической науки вопросам сексуальности и психосексуального развития всегда придавало первостепенное значение. Еще со времен Фрейда известно, что психосексуальное развитие любого ребенка начинается с момента его рождения. Прежде чем стать зрелой, сексуальность проходит несколько закономерных стадий, независимо от того, есть ли у ребенка отклонения в развитии, например врожденные аномалии.

З. Фрейд выделил следующие стадии психосексуального развития: оральную (0–1 год), анальную (1–2 года), фаллическую (2–5 лет), латентную (5–11 лет), подростковую (11–20 лет) и стадию зрелой генитальной сексуальности (после 20 лет) [27]. На каждой из этих стадий существует определенная зона тела ребенка – рот, анус, гениталии, – которая доставляет ему удовольствие. Функционирование каждой зоны дает толчок всему развитию ребенка в соответствующий возрастной период [27, 9, 28]. Эти зоны тела также становятся значимыми в отношениях ребенка с матерью и, позднее, с другими членами семьи.

Так, в младенчестве мать является для новорожденного первым объектом, с которым связаны все его переживания, в том числе эротические [28]. Приятные ощущения в процессе кормления становятся предшественниками более позднего сексуального возбуждения [9].

Недостаточность координации движений всех участвующих в кормлении мышц ребенка с синдромом Дауна зачастую превращает процесс, призванный приносить удовольствие, во фрустрирующий: соска выскальзывает из ротика ребенка, он быстро устает и процесс кормления затягивается.

Особенности новорожденного с синдромом Дауна, выраженные в разной степени, – апатичность, слабый отклик на улыбку и прикосновения матери [22, 39] – негативно отражаются на его способности воспринимать ухаживающего взрослого и вообще другого человека в качестве источника удовольствия.

На сегодняшний день остается не до конца исследованным вопрос, является ли слабая выраженность социальных способностей следствием наличия у младенца синдрома Дауна или проявлением раннего детского аутизма [26].

Сопутствующие синдрому Дауна соматические заболевания [45 и др.] делают неизбежными частые медицинские манипуляции с его телом, в ходе которых механические прикосновения врачей также не приносят удовольствия ребенку.

При неблагоприятной ситуации развития совокупность этих факторов может приводить к тому, что ребенок с синдромом Дауна в младенческом возрасте не приобретет естественным путем опыта получения удовольствия от контакта с другим человеком и собственного тела в такой степени, как это происходит у обычных детей.

Начинающий ходить ребенок учится справляться со своими естественными нуждами, самостоятельно контролируя процессы опорожнения кишечника и мочевого пузыря, и это становится для него новым источником удовольствия [25]. Сниженная способность ребенка с синдромом Дауна анализировать свои внутренние ощущения, выполнять целенаправленную и ориентировочную деятельность лишают его возможности получать удовольствие от контроля своих выделительных потребностей и побуждений.

В возрасте между двумя и пятью годами у ребенка появляется интерес к различию полов и половым отношениям, однако понятия о приемлемом поведении формируются в норме в старшем дошкольном возрасте [25]. Ребенок с синдромом Дауна, обуреваемый любопытством по поводу различий между полами, в силу конкретности мышления может демонстрировать свое обнаженное тело без ограничения времени и места гораздо дольше, чем его нормально развивающиеся сверстники [39].

Из-за повышенного контроля и наблюдения извне особому ребенку может не хватать частного пространства, что искажает его понимание интимности. Этому способствуют также продолжающиеся в силу его недостаточно развитой самостоятельности манипуляции с его телом в присутствии посторонних, что стирает грань между дозволенным и не принятым в обществе поведением.

В норме у ребенка еще в раннем возрасте формируется осознание своего пола, что происходит на основе взаимодействия биологических и психосоциальных факторов. Воспитывая мальчика или девочку, родители по-разному обращаются с ними в зависимости от их пола, хотя могут этого не замечать. Различие между младенцами мужского и женского пола, базирующееся на гормональном статусе, не приводит автоматически к различию в постнатальном поведении по женскому/мужскому типу [9].

В силу ограниченной интеллектуальной функции ребенок с синдромом Дауна не всегда способен улавливать тонкие моменты демонстрируемого ему полоролевого поведения, принятого в обществе.

Это может приводить, например, к трудностям в определении пола других людей по внешнему виду. Сьюзен Фицморис [39] рассказывает, что ее четырехлетний сын с синдромом Дауна испытывал трудности с идентификацией пола другого человека даже по очевидным различиям в одежде. Усвоив формальный отличительный признак между полами – наличие пениса у мужчины, – мальчик задавал окружающим вопрос: «А у вас есть пенис?»

Ребенок с синдромом Дауна также может испытывать трудности с осознанием своего пола. Из-за конкретности мышления и склонности к подражанию он зачастую идентифицирует себя с кем-либо из окружающих по специфическим признакам, не связанным с полом, и демонстрирует поведение, вызывающее недоумение у окружающих [2, 39].

При нормальном протекании психосексуального развития в возрасте от двух до пяти лет у ребенка возникает конфликт, связанный с желанием особых отношений с родителем противоположного пола и чувством ревности по отношению к другому родителю, – так называемый эдипов комплекс [27]. В норме эти чувства вытесняются в течение дошкольного периода, но в подростковом возрасте оживают вновь. Обычный ребенок способен их контролировать, перенося эротический интерес с родителя на сверстников [25], общение с которыми становится на этом этапе более интенсивным.

Исходя из понимания особенностей психического функционирования ребенка с синдромом Дауна, можно предположить, что в дошкольном или подростковом возрасте он может понимать свои сексуализированные желания по отношению к родителю противоположного пола слишком конкретно. К тому же его сильно ограниченная самостоятельность продлевает тесные отношения с матерью, которая продолжает участвовать в гигиенических и медицинских манипуляциях с его телом, что

вызывает у физически созревшего подростка слишком сильные чувства по отношению к ней. А возможная изоляция от группы сверстников и сложности с налаживанием дружеских отношений уменьшают возможность молодого человека найти объект эротической привязанности вне семьи.

До сих пор не имеется конкретных исследований того, как происходит психосексуальное развитие ребенка с синдромом Дауна на этом этапе. Возможно допустить, что совокупность описанных факторов – конкретное мышление, продолжающиеся близкие отношения с матерью, ограниченные контакты со сверстниками – делает возможным тот факт, что молодой человек с синдромом Дауна начинает воспринимать мать как эротический объект. И если в раннем возрасте ухода за ребенком умиляют взрослого, то сексуальный интерес со стороны созревшего подростка является пугающим.

Значительные ограничения в самостоятельности и, как следствие, нахождение под постоянным наблюдением взрослых не позволяют молодому человеку с синдромом Дауна формировать свое частное пространство и справляться с обуревающими его сильными чувствами.

У него, как правило, меньше возможностей черпать сведения интимного толка из литературы, телевизионных программ, общения со сверстниками, поскольку он имеет ограниченный доступ к таким источникам информации [41]. Особенности мышления затрудняют возможность переноса в жизнь готовых моделей поведения, и ребенок с интеллектуальной патологией зачастую имеет размытое представление об интимных сферах жизни. Эти факторы имеют следствием, например, характерное для подростка с синдромом Дауна поведение – публичную мастурбацию, которая приводит невольных свидетелей в состояние замешательства [23]. Между тем мастурбация любого подростка – адекватный признак начавшихся гормональных изменений и пробуждающегося интереса к половой жизни. С помощью мастурбации подросток овладевает своим взрослеющим телом, а также компенсирует внезапное одиночество, надвигающееся на него вследствие потери семьи, которую он сам начинает отвергать [25].

Несоответствие между физическим развитием и развитием когнитивной сферы и социальных навыков подростка с синдромом Дауна может приводить к тому, что происходящие с ним изменения, являющиеся нормальной частью взросления, истолковываются родителями как следствие инвалидности ребенка [36].



Кроме того, появление признаков сексуальности подростка-инвалида может вызывать у родителей тревогу в связи с угрозой нежелательной беременности, заражения половыми инфекциями, сексуального насилия. Реакция родителей на публичную мастурбацию такого подростка может быть самой разной: от желания «купить ему девушку» до мыслей о химической кастрации [6].

Преодолев подростковый возраст, любой человек задумывается о близких интимных отношениях, о создании любовной пары, а потом и семьи. Вопрос возможности создания молодым человеком с синдромом Дауна семьи тревожит и его самого, и его близких. Большинство имеющих в этой области исследований посвящены темам воздержания, контрацепции, безопасного секса, репродуктивной способности людей с отклонениями в развитии [23, 36]. Исследований влияния сопутствующих соматических заболеваний, врожденных физических и эмоциональных особенностей, специфики окружающей среды на способность людей с синдромом Дауна вступать в близкие эмоционально-интимные отношения и поддерживать их недостаточно.

Молодые люди с синдромом Дауна предпочитают находиться в одиночестве или строить отношения с кем-либо из взрослого окружения, лишь немногие из них способны завязывать двусторонние дружеские отношения со сверстниками и испытывать чувство глубокой привязанности [40, 37].

Большинство авторов указывают, что сложности с выделением существенных признаков влияют на способность молодого человека с синдромом Дауна действовать по образцу, переносить усвоенные продуктивные способы решения на ситуации, связанные с построением отношений [1 и др.], и в конечном итоге затрудняют воплощение демонстрируемых ему правил ухаживания в жизнь.

Несмотря на то что люди с синдромом Дауна часто имеют физиологическую возможность вступать в интимные отношения, они, скорее всего, неспособны испытывать зрелое сексуальное удовольствие [23]. Возможно, на это влияет неспособность человека с синдромом Дауна одновременно и полноценно использовать анализаторы различных модальностей, получать удовольствие от стимуляции своего тела в той степени, в которой это доступно обычному человеку.



Своеобразие психосексуального развития ребенка с синдромом Дауна, связанное, в первую очередь, с конкретным мышлением и длительной симбиотической связью с матерью, неизбежно, и его коррекция требует со стороны родителей и специалистов дополнительных усилий, которые позволили бы особому ребенку уже на начальном этапе приобретать чувственный опыт, а позднее строить зрелые интимные отношения.

Так, в силу того что эмоциональный отклик новорожденного с синдромом Дауна на обращение матери имеет свои особенности, ему необходимы более сильные положительные стимулы со стороны ухаживающего взрослого.

На этапе приучения к горшку родителей может пугать возможная неспособность их ребенка контролировать процессы мочеиспускания и испражнения, вследствие чего они склонны настаивать на быстром и строгом приучении малыша к опрятности. Однако в этот период важно дать ребенку возможность экспериментировать в новой для него области, самостоятельно получая удовольствие от чувства контроля над своим организмом.

В процессе привития правил и норм поведения важно учитывать особенности мышления ребенка с синдромом Дауна, который не всегда способен улавливать тонкие моменты демонстрируемого ему образца. Окружающим необходимо предоставлять ему достаточное количество информации о различиях между полами, а также доступную модель принятого полоролевого поведения: личный пример близких, различную качественную видеопродукцию, посещение специальных семинаров и т. д. Важно терпеливо и настойчиво информировать ребенка о таких понятиях, как родственные связи, разница поколений, социальные роли, а также о допустимых формах близости между людьми.

В таком деликатном вопросе, как мастурбация, для особого подростка имеет большое значение поддержка родителей и их помощь в организации ему личного пространства. Важно сообщить ребенку о нормальности процесса мастурбации при условии, что он проходит в уединенном интимном пространстве.

В период построения любовных отношений людям с синдромом Дауна полезно иметь модель принятого в обществе процесса ухаживания и информацию по вопросам, связанным с физической близостью и в первую очередь – с эмоциональной связью между партнерами.

Таким образом, можно констатировать наличие у человека с синдромом Дауна значительной специфики хода психосексуального развития и его своеобразия в зрелом возрасте. Можно говорить о трудностях в достижении таким человеком зрелой стадии психосексуального развития, признаком которого является способность к получению зрелого сексуального удовольствия в рамках эмоционально глубоких отношений с другим человеком. Это связано с особенностями телесного, когнитивного и эмоционального опыта человека с синдромом Дауна. Также можно отметить, что степень достигнутого развития сексуальности ребенка с синдромом Дауна зависит как от присущих только ему черт эмоционального, когнитивного и телесного развития, так и от умения родителей стимулировать его психосексуальное развитие в правильном, соответствующем норме направлении.



Литература

1. Алехина А. В. Особенности психического развития детей с синдромом Дауна : дис. ... канд. психол. наук. СПб., 2000. 202 с.
2. Больдюсова Ю. С. Игровая терапия с ребенком с особенностями развития // Материалы междунар. науч.-практ. конф. «Социально-психологические проблемы современной семьи и воспитания», Москва, 1–2 октября 2011 г.
3. Боулби Дж. Привязанность. М. : Гардарики, 2003. 477 с.
4. Винникотт Д. В. Разговор с родителями. М. : Класс, 2007. 94 с.
5. Выготский Л. С. Вопросы детской психологии. СПб. : Союз, 1997. 224 с.
6. Данилова Т. Н., Мизинова А. В. Особенности взросления детей с синдромом Дауна // Материалы междунар. науч.-практ. конф. «Социально-психологические проблемы современной семьи и воспитания», Москва, 1–2 октября 2011 г.
7. Жиянова П. Л. Формирование навыков общения и речи у детей с синдромом Дауна : пособие для родителей. М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2010. 140 с. (Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития).
8. Иневаткина С. Е. Внутренняя позиция матери ребенка раннего возраста с синдромом Дауна : дис. ... канд. психол. наук. М., 2009. 214 с.
9. Кернберг О. Ф. Отношения любви: норма и патология. М. : Класс, 2000. 256 с.
10. Киртоки А. Е. Особенности психологической поддержки семьи. Опыт Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» // Синдром Дауна. XXI век. 2009. № 2. С. 18–24.
11. Киртоки А. Е. Психологическая поддержка семьи ребенка с синдромом Дауна // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. 2009. № 5. С. 47–53.
12. Киртоки А. Е. Социально-психологическая поддержка семьи ребенка с синдромом Дауна // Синдром Дауна. Медико-генетический и социально-психологический портрет / под ред. Ю. И. Барашнева. М. : Триада-Х, 2007. С. 155–171.
13. Кравченко К. Я. Принципы гештальт-терапии в практике консультирования семей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна // Синдром Дауна. XXI век. 2011. № 1 (6). С. 16–21.
14. Красовский Т. В., Шармина С. Л. Дети с синдромом Дауна: профилактика социального сиротства и медико-психологическая реабилитация // Дефектология. 2005. № 1. С. 78–85.
15. Лаутеслагер П. Двигательное развитие детей раннего возраста с синдромом Дауна / пер. с англ. О. Н. Ертановой при участии Е. В. Ключковой. М. : Монолит, 2003.
16. Лорер В. В. Особенности эмоциональной регуляции у младенцев с церебральной органической недостаточностью при взаимодействии с матерями // Дефектология. 2010. № 3. С. 58–63.
17. Материнство: восприятие себя и ребенка / Ю. А. Разенкова, Е. Б. Айвазян, С. Е. Иневаткина, Г. Ю. Одиноква // Синдром Дауна. XXI век. 2009. № 2. С. 10–17.
18. Махони Дж., Пералес Ф. Роль родителей в развитии крупной моторики детей младенческого и раннего возраста / пер. Н. С. Грозной // Синдром Дауна XXI век. 2009. № 2 (3). С. 66–68.
19. Музюкин И. Б. Формирование переноса навыков у ребенка с синдромом Дауна в контексте гештальт-подхода // Синдром Дауна. XXI век. 2011. № 1 (6). С. 22–26.
20. Образ ребенка и себя в материнской роли у матерей, воспитывающих детей с синдромом Дауна младенческого и раннего возраста / Ю. А. Разенкова, Е. Б. Айвазян, С. Е. Иневаткина, Г. Ю. Одиноква // Дефектология. 2008. № 5. С. 41–51.
21. Пальмов О. И. Психическое развитие детей с синдромом Дауна в процессе раннего вмешательства : дис. ... канд. психол. наук. СПб., 2006. 192 с.
22. Панарина Л. Ю. Психологическая коррекция взаимодействия младенцев с синдромом Дауна и их близких взрослых : дис. ... канд. психол. наук. Самара, 2004. 152 с.
23. Сексуальность при синдроме Дауна : доклад, представленный на 6-м Всемирном конгрессе по синдрому Дауна, Мадрид, 23–26 октября 1997 г. / Дон К. Ван Дайк и др. ; сокращ. пер. с англ. Н. С. Грозной // Хрестоматия для родителей : сб. ст., опубл. в журн. «Сделай шаг» в 1997–2008 гг. Изд. 3-е / сост. П. Л. Жиянова, Н. С. Грозная. М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2010. С. 269–277.
24. Синдром Дауна. Медико-генетический и социально-психологический портрет / под ред. Ю. И. Барашнева. М. : Триада-Х, 2007. 280 с.
25. Тайсон Ф., Тайсон Р. Л. Психоаналитические теории развития. М. : Когито-Центр, 2006. 407 с.
26. Углубленное изучение особенностей раннего развития детей с синдромом Дауна / обзор подготовлен Н. С. Грозной // Синдром Дауна. XXI век. 2010. № 1 (4). С. 64.
27. Фрейд З. Три очерка по теории сексуальности // Фрейд З. Психология бессознательного. СПб. : Питер, 2004. С. 113–180.
28. Шарфф Д. Э. Сексуальные отношения. Секс и семья с точки зрения теории объектных отношений. М. : Когито-Центр, 2008. 304 с.
29. Beadman J. Adolescence and sexuality. DSA UK Education Consortium, 2005.
30. Bird G., Buckley S. Number skills for children with Down syndrome (5–11 years). The Down Syndrome Educational Trust, 2001. (Down Syndrome Issues and Information).
31. Braun R. Life for adults with Down syndrome – an overview. The Down Syndrome Educational Trust, 2004. (Down Syndrome Issues and Information).
32. Buckley S. Reading before talking: Learning about mental abilities from children with Down syndrome. 1996. URL: <http://www.down-syndrome.org/Library/papers/1996/05/reading/>
33. Buckley S., Beadman J., Bird G. Reading and writing for children with Down syndrome (5–11 years). The Down Syndrome Educational Trust, 2001. (Down Syndrome Issues and Information).
34. Cuskelly M., Zhang A., Gilmore L. The importance of self-regulation in young children with Down syndrome // International Journal of Disability, Development and Education. 1998. Vol. 45, № 3. P. 331–341.
35. Couwenhoven T. Teaching Children with Down Syndrome about Their Bodies, Boundaries, and Sexuality : A Guide for Parents and Professionals. Woodbine House, 2007. 331 p.
36. D'Aegher L., Robinson P., Jones S. Talk to Me : A personal development manual for women and girls with Down syndrome, and their parents. Down Syndrome NSW, 1999.
37. D'Haem J. Special at school but lonely at home: An alternative friendship group for adolescents with Down syndrome // Down Syndrome Research and Practice. 2008. Vol. 12, Iss. 2. P. 107–111. URL: <http://www.down-syndrome.org/research-practice>
38. Fidler D. The emerging Down Syndrome Behavioral Phenotype in Early Childhood Implications for Practice // Infants & Young Children, 2005. Vol. 18, № 2. P. 86–103.
39. Fitzmaurice S. Adventures in Child-Rearing: The Sexual Life of a Child Growing Up With Down Syndrome // Disability Studies Quarterly. 2002. Vol. 22, № 4. P. 28–40.
40. Freeman S. F. N., Kasari C. Characteristics and Qualities of the Play Dates of Children with Down Syndrome: Emerging or True Friendships? // American Journal on Mental Retardation. 2002. Vol. 107, № 1. P. 16–31.
41. Gannon M. Sexuality and Down syndrome // The International Down Syndrome Congress, Ireland, 19–22 August, 2009.
42. Guralnick M. J., Connor R. T., Johnson L. K. The Peer Social Networks of Young Children with Down Syndrome in Classroom // Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2011. Vol. 24. P. 310–321.
43. Kasari C., Freeman S. F. M., Bass W. Empathy and response to distress in children with Down syndrome // Journal of Child Psychology and Psychiatry. 2003. Vol. 44, № 3. P. 424–431.
44. Miller J. F. Profiles of language development in children with Down Syndrome // Improving the communication of people with Down syndrome / J. Miller, M. Leddy, L. A. Leavitt (Eds.). Baltimore : Brookes Publishing, 1999. P. 11–40.
45. Van Cleve S., Cannon Sh., Cohen W. I. Clinical Practice Guidelines for Adolescents and Young Adults with Down Syndrome: 12-21 Years // Journal of Pediatric Health Care. 2006. Vol. 20, № 3. P. 198–205.

Половое воспитание

С. В. Андреева,

заместитель директора Центра лечебной педагогики, г. Псков

Вопросы полового воспитания – одни из наиболее трудных в воспитательном процессе. Они проблематичны для школы, в семейном воспитании их тоже часто стремятся обходить, замалчивать, полагая, что ответы на все вопросы, связанные с полом, дети и подростки получают «у жизни». Такое отношение к теме сексуальности объясняется многими причинами, в первую очередь культурными, религиозными традициями общества, ведь почти всё связанное с полом всегда было табуизировано. В обществе до сих пор даже не выработались нейтральные языковые средства для названия половых органов, полового акта. Используется либо медицинская терминология, либо грубые, часто непристойные слова.

Эта тема является «больной» в воспитании даже обычно развивающегося ребенка. Еще сложнее обстоит дело, когда речь идет о детях с тяжелыми нарушениями развития, т. е. о детях, которые развиваются особым путем, отличаются от «нормального» большинства, детей, чей физический и психический возраст зачастую существенно расходится с паспортным, детей с такими адаптивными навыками, которые не позволяют им самостоятельно жить. Нетрудно представить, сколько вопросов встает перед родителями и педагогами:

А нужно ли им это вообще?

А понимают ли они это?

Как им всё это объяснить?



Разброс мнений относительно сексуальности этих детей, подростков, молодых людей очень широк: от «они все гиперсексуальны, их надо опасаться» до «они же ничего не понимают, им всё это не нужно». На самом же деле данная группа не является гомогенной, в ней наблюдается такое же разнообразие индивидуальностей, как и среди других людей.

Все, кто работает с детьми с умственными и множественными нарушениями, рано или поздно сталкивается с теми или

иными проблемами, имеющими отношение к полу ребенка, подростка. Самые трудные ситуации возникают в связи с вопросами физиологии. Многие подростки пугаются перемен, происходящих с телом. Кто-то мастурбирует, кто-то ищет интимной близости. Девушки хотят иметь детей. Что делать? Как помочь?

Эти конкретные проблемы лишь часть большой проблемы нашего общества – отношения к инвалидам. Именно здесь кроется решение всех вопросов.

Если только мы, так называемое нормальное большинство, начнем понимать, что в этом мире живут очень разные люди, если только основой наших взаимоотношений будет терпимость и уважение к любому другому человеку уже только потому, что это ЧЕЛОВЕК, нам всем будет легче жить.

Мы поймем, что есть люди, которые не могут прожить без посторонней помощи, которые воспринимают мир по-особому. Мы будем уважительно и серьезно относиться к желаниям, потребностям любого человека. Мы не будем решать за них, что им нужно, а что нет, что они могут, что нет. Нашей установкой будет понимание того, что мы все люди, а значит, каждый из нас имеет право жить по-человечески, достойно. И тогда мы найдем не унижающие достоинство ни педагога, ни воспитанника способы разрешить самые нелегкие ситуации.

Восемнадцатилетний опыт работы Центра лечебной педагогики и дифференцированного обучения города Пскова по обучению детей и подростков, имеющих тяжелые и множественные нарушения развития, проживающих в семьях, показал острую необходимость проведения целенаправленной работы по половому воспитанию таких детей. Чрезвычайно остро стоит проблема полового воспитания детей, подростков, молодых людей, проживающих в детских домах-интернатах системы социальной защиты. Нынешнее состояние интернатов, где содержатся под одной крышей сотни воспитанников, где нет условий для жизни, достойной человека, создает дополнительные, часто неразрешимые проблемы.

Весь педагогический опыт говорит о том, что тема полового воспитания сама по себе не проблема. Школьники, подростки будут рады открытому разговору. Проблема – найти взрослых, которые достаточно свободны для того, чтобы говорить обо всем открыто. «Воспитание воспитателей» – это сегодня самая первая задача, которую необходимо решать.

Другая большая проблема – отсутствие обучающего наглядного материала. Книжки, предназначенные детям дошкольного возраста, в которых дается ответ на вопрос, «откуда берутся дети», не покрывают эту потребность.

Богатый наглядный материал вместе с методическими разработками мы находим у западных коллег. Обилие методических материалов по половому воспитанию детей с низким интеллектуальным уровнем в западной педагогике – это еще один аргумент в пользу необходимости данной работы. Нужно лишь быть осторожными и постараться не увлечься грубым переносом чужого опыта в наши условия. Как бы ни хороши были, на наш взгляд, данные программы, не стоит забывать о том, что у каждой культуры свои традиции и их надо уважать. То, что уже стало нормой для западной культуры, пока еще воспринимается нами довольно осторожно. Открытость некоторых тем может испугать как педагогов, так и ро-

дителей. Такт и деликатность будут лучшими помощниками в нахождении верного пути и тона разговора.

Вся работа по половому воспитанию должна опираться на гуманистическую позицию, которая основывается на признании права любого человека на достойную полноценную жизнь и уважение.

Половое воспитание должно представлять собою весь спектр вопросов по данной теме, а не выборочные безопасные и нейтральные разговоры о различиях в одежде, в играх мальчиков и девочек, о гигиене. Недопустимо делать отбор: это им можно и доступно, а это не нужно. Одинаково глубоко и серьезно нужно говорить о соблюдении как общих правил гигиены, так и правил интимной гигиены, как о различии одежды мальчиков и девочек, так и об их половых отличиях.

Далеко не каждый учитель может справиться с данной темой, поэтому достойна уважения открытость и смелость тех учителей, которые решаются проводить работу в этом направлении.



Необходимо очень ответственно подходить к вопросам планирования полового воспитания. Главное в этом – учет возрастных и личностных особенностей детей и подростков.

Учитывая психологические особенности детей с тяжелыми нарушениями развития, воспитатель должен иметь в наличии большое количество наглядного материала, изданного достаточным тиражом.

Предлагаемое далее содержание и планирование работы по половому воспитанию в учреждении для детей с тяжелыми множественными нарушениями развития является примерным и должно быть, безусловно, творчески переработано в каждом конкретном случае с учетом потребностей и возможностей учеников. Но каким бы разным ни было содержание работы в отношении конкретной группы учеников или конкретного ребенка, посылом будет являться то, что детям и подросткам с интеллектуальными нарушениями чрезвычайно необходима подобная помощь. Именно из-за отсутствия системы полового воспитания искажается половое поведение детей.

Задачи полового воспитания вытекают из критериев оценки, предложенных Д. Н. Исаевым: «...оценивать психосексуальное развитие следует по формированию половой идентичности, полоролевого поведению, дифференцированному развитию мужественности или женственности, информированности в вопросах пола, сексуальным проявлениям» (Исаев Д. Н. Психосексуальное развитие и его отклонение // Исаев Д. Н. Психопатология детского возраста : учеб. для вузов. СПб. : Спецлит, 2001).

Таким образом, задачами полового воспитания являются:

- завершение формирования половой идентификации ребенка,
- формирование полоролевого поведения,
- информирование ребенка в плане сексуального развития,
- формирование умения проявлять свою сексуальность приемлемыми способами.



Тема полового воспитания охватывает почти все стороны жизни человека. Чтобы помочь учителю не упустить ни одно из направлений всего широкого спектра вопросов и для удобства планирования мы выдели в ней три аспекта: социальный, психологический, физиологический. Все дети разделены на возрастные группы (ступени). Это поможет увидеть, какие темы с какой возрастной группой целесообразнее изучать.

Первая ступень – дети в возрасте 6–10 лет;
вторая ступень – 10–13 лет;
третья ступень – 14 лет и старше;
четвертая ступень – 16–18 лет.

В приведенной ниже таблице используются условные обозначения, носящие рекомендательный характер, их, конечно же, необходимо соотносить с конкретным ребенком:

- + обязательное содержание,
- * изучается индивидуально, по мере необходимости,
- не рассматривается.

Содержание работы	Возрастные группы			
	1	2	3	4
<i>Социальный аспект</i>				
Прически мальчиков и девочек; женская прическа (чаще длинные волосы), мужская прическа (чаще короткие волосы), аккуратная прическа, бант, заколка.				
Принятие изменений традиции сегодня	+	+	+	+
Одежда мальчиков и девочек: женская (платье, юбка, платок, туфли и т. д.) и мужская (брюки, рубашка, ботинки и т. д.), рабочая, спортивная, праздничная одежда; нижнее белье (трусы, бюстгальтер, майка, колготки)	+	+	+	+
Правила одевания и раздевания (в определенном месте, закрытом от глаз посторонних)	+	+	+	+
Пользование помещениями, разделенными по половому признаку (мужской и женский туалет, душ, бани, раздевалки, символы М, Ж, ♂, ♀)	+	+	+	+
Социальные роли, правила поведения, соответствующие различным ролям (я – сын/дочь для мамы и папы, друг/подруга для друга, ученик в школе, зритель в театре, покупатель в магазине, пассажир в поезде и т. д.)	+	+	+	+
Социальная роль мужчины и женщины в семье и обществе (равное, добровольное распределение обязанностей)	+	+	+	+
Сложности, возникающие в случае рождения ребенка (трудности; зоны ответственности)	–	–	*	*
Защита от насилия: чужой человек, опасность (прикосновения, слова); табу-зоны у человека; как себя вести в случае опасности (кричать, убежать, звать на помощь, сопротивляться, не соглашаться на предложения, сообщать взрослым о попытках насилия), всегда сообщать, куда уходишь и когда собираешься вернуться; защита от нежелательных слов, действий, умение отвечать отказом	*	*	*	*
<i>Психологический аспект</i>				
Умение пользоваться парфюмерными и косметическими средствами (дезодорант, крем, туалетная вода, духи, влажные салфетки, гигиеническая помада, помада, тушь); мужская и женская парфюмерия; вкус	*	+	+	+
Партнерское общение (умение слушать, играть, отдыхать)	+	+	+	+
Принятие телесного контакта, дистанция	+	+	+	+
Умение проявлять свои чувства мимикой, жестами, словами, поступками (похлопать по плечу, улыбнуться, обнять, поцеловать, подарить цветок, подарок, помочь, вместе погулять), вести себя в конфликтной ситуации (не кричать, слушать, мириться)	+	+	+	+
Умение понимать чувства других	+	+	+	+
Проявление дружбы	+	+	+	+
Проявление любви	+	+	+	+
Право сказать «нет»	+	+	+	+
<i>Физиологический аспект</i>				
Человеческое тело (неспецифические части тела и их функции)	+	+	+	+
Части тела, отличающиеся у мальчиков и девочек (первичные и вторичные половые признаки)	*	+	+	+
Признаки взросления мальчиков и девочек (юноша: изменение голоса, появление волосяного покрова на лице, теле, ночные поллюции; девушка: рост груди, появление волосяного покрова на теле, менструации)	*	+	+	+
Следование правилам гигиены	+	+	+	+
Новое в гигиене подросткового возраста (в связи с ростом волос под мышками и внизу живота, на лице у мальчиков, поллюциями у мальчиков, менструациями у девочек)	–	*	+	+
Правила посещения врача (в том числе гинеколога)	+	+	+	+
Правила в случае необходимости мастурбирования (только в отдельном определенном помещении, оговоренном с родителями или педагогами, соблюдая правила гигиены. Важно, чтобы соблюдались социально приемлемые нормы)	*	*	*	*
Возможности контрацепции	–	–	*	*
Половой акт	–	–	*	*
Протекание беременности, родов	–	–	*	*
Защита от венерических заболеваний	–	*	*	*

Безусловно, что в работе с детьми и подростками необходимо учитывать степень их готовности к изучению той или иной темы. Дети одного возраста могут существенно отличаться по уровню физического и психического развития, поэтому без индивидуального подхода работа по половому воспитанию невозможна. Для некоторых детей многие темы будут неактуальны.

Одни темы можно и нужно изучать на классных занятиях, такие, например, как общие вопросы гигиены, части тела и их функции, умение проявлять свои чувства и понимать чувства других.

При изучении других (например, защита от насилия, пользование косметикой, проявление любви) есть смысл собрать небольшую группу детей, для которых данные темы являются актуальными.

Некоторые темы обсуждаются с ребенком один на один: интимная гигиена, самоудовлетворение, контрацепция. Темы «Половой акт», «Беременность. Роды» даются с целью проинформировать молодых людей о том, как появляются на свет дети; о бережном отношении к беременной женщине; о том, что необходимо делать, если молодой человек и девушка хотят спать друг с другом, но не хотят иметь детей;

о том, что необходимо предохраняться, чтобы не заболеть венерическими заболеваниями.

Особо трудный вопрос – желание людей с тяжелыми множественными нарушениями иметь детей. Подходить к разговору об этом необходимо очень индивидуально и в высшей степени тактично.

Многие темы данной программы касаются специфических, «трудных», «больных» вопросов подросткового, юношеского возраста и могут быть предметом обучения только после разговора с родителями (законными представителями) учащегося, в противном случае могут возникнуть серьезные трения между родителями и школой.

Таким образом, очевидно, что чем старше становится ученик, чем деликатнее тема, тем более индивидуализируется процесс обучения. И в индивидуальной программе обучения каждого ученика будет свой набор актуальных для него тем, выбранных из всего предложенного программой.

Особо нужно отметить, что система полового воспитания детей с умственными нарушениями не является чем-то отдельным, содержательно она не отличается от системы полового воспитания детей «нормы». Ее отличие в том, как она приспособливается к уровню развития детей, их возможностям и потребностям.



Как сделать, чтобы ребенок захотел говорить?

Общие рекомендации к формированию общения и речи ребенка с синдромом Дауна

П. Л. Жиянова, ведущий специалист Даунсайд Ап

Современный подход к формированию общения и речи детей с синдромом Дауна базируется на особенностях их психомоторного профиля (фенотипа), что подразумевает учет сильных и слабых сторон их развития.

Прежде всего рассмотрим **сильные стороны** развития детей с синдромом Дауна, которые могут стать базой для формирования общения и речи и потому должны быть положены в основу организации занятий с ними:

- хорошие имитационные способности, позволяющие использовать повторение за взрослым неречевых и речевых сигналов – мимики, интонации, движений, жестов, звуков, слогов и слов;
- хорошее развитие зрительного восприятия и зрительной памяти, что дает возможность использования зрительных подсказок (предметов, рисунков, жестов, табличек со словами) для улучшения понимания речи и стимулирования собственной речевой активности ребенка;
- чувствительность к тактильно-двигательной стимуляции (формирование навыков общей и мелкой моторики, в том числе с помощью различных видов гимнастики и массажа, может быть эффективным и для развития речи);
- интерес к взаимодействию и сотрудничеству с окружающими людьми – взрослыми и сверстниками. Этот интерес может стать одним из главных стимулов для развития общения и речи ребенка.

Следующее, что нужно учитывать при организации обучения, – это **проблемные стороны** развития детей с синдромом Дауна.

Исследователями и практиками отмечаются две основные особенности речи детей с синдромом Дауна. Первая – значительное отставание экспрессивной речи ребенка при относительно сохранном понимании обращенной речи. И вторая – наряду с уменьшенным объемом словаря наблюдается нарушение формирования грамматического строя.

Существует ряд факторов, позволяющих объяснить причину этих особенностей:

- у относительно большого процента детей с синдромом Дауна может наблюдаться та или иная степень снижения слуха, что становится помехой в восприятии речи окружающих;
- проблемы со зрением мешают ясно видеть артикуляцию окружающих, а значит, и подражать ей. При высокой степени потери зрения нарушается соотнесение слова и конкретного объекта или действия, то есть понимание речи;
- сниженный тонус, нарушение телесной чувствительности мешают ребенку контролировать движения органов артикуляции;
- анатомические особенности строения артикуляционного аппарата могут создавать трудности в формировании правильного звукопроизношения;
- нарушение функции щитовидной железы может влиять на тембр, темп и высоту голоса;
- проблемы кормления, в частности необоснованно позднее введение твердой пищи, имеют следствием недостаточную подготовку органов артикуляции к совершению мелких и точных движений;
- в ряде случаев наблюдаются нарушения общего и речевого дыхания. Кроме того, относительно часто встречается стридорное дыхание, которое обычно не нуждается в лечении и проходит само, но может мешать вокализациям ребенка. Частые респираторные заболевания, увеличенные аденоиды и миндалины влияют на объем и силу выдыхаемого воздуха, частоту вибрации связок;
- особенности познавательной деятельности, вызванные как нарушением двигательной активности, так и своеобразием процессов получения и обработки информации, поступающей от различных анализаторов, могут также стать негативным фактором в развитии речи.



Сразу отметим, что все перечисленные особенности не обязательно встречаются у каждого ребенка. Их наличие или отсутствие, а также степень выраженности очень индивидуальны. Кроме того, своевременно оказанная медицинская помощь, подбор очков и слухопротезирование в большинстве случаев помогают избежать вторичных нарушений речевого развития.

Знание проблемных сторон помогает заранее предвидеть возможные сложности, а следовательно, и разрабатывать обходные пути для их разрешения. Это не значит, что слабые стороны останутся вне нашего внимания – в программу занятий, безусловно, нужно включать разделы, которые позволяют свести имеющиеся нарушения к минимуму.

Приведем простой пример: во второй половине первого года жизни ведущим видом деятельности становится предметно-личностное общение, когда ребенок использует предмет для привлечения внимания взрослого. Игра на взаимодействии позволяет малышу получить навыки диалога, где действия, мимика, улыбка служат своеобразными репликами собеседников. Очень важным условием в этих играх является умение ребенка сидеть лицом к лицу с собеседником.

Между тем мы знаем, что умение сохранять равновесие в этой позе у ребенка с синдромом Дауна может появиться ближе к году. Если отсутствие устойчивой позы сидя заставит сместить на более поздний возраст и все игры, требующие от ребенка свободного владения руками, в том числе использования предмета в процессе взаимодействия со взрослым, возникнет риск появления вторичных нарушений, относящихся как к взаимодействию и общению, так и к раз-

витию у ребенка предметной деятельности. В данном случае увлеченно играть вместе со взрослым, взаимодействуя и общаясь с ним в процессе игры, ребенку поможет правильно подобранный стульчик, учитывающий допустимый угол наклона спинки.

Обратимся к тому, что лежит в основе формирования общения и речи детей раннего возраста. Это прежде всего прагматика, или социально-психологический аспект развития речи.

В основе возникновения и развития речи лежит потребность каждого ребенка взаимодействовать и общаться с другими людьми, которая в большинстве случаев реализуется в диалоге. Важно помнить, что для каждого малыша, и ребенок с синдромом Дауна не является исключением, использование вербальных средств является важным, но не единственным способом реализовать потребность в общении. Взгляд, улыбка, мимика, жест, интонация даже у нас, взрослых людей, несут значительную, а по мнению многих исследователей большую, часть информации. Что же касается маленьких детей, то эти невербальные средства в сочетании с различными вокализациями долгое время служат единственным способом обратиться к окружающим их людям. Невнимание к невербальным способам общения может стать серьезным препятствием для развития у ребенка устной речи.

Если взрослый всматривается и вслушивается в то, о чем пытается поведать маленький собеседник, старается понять смысл его послания и ответить ему – первый шаг к развитию общения будет сделан.

Правила организации эффективного общения

Речь развивается в диалоге, который, в свою очередь, возникает в процессе совместной деятельности ребенка и взрослого в быту, игры и специально организованного занятия. Все особенности, присущие диалогу, не теряют своей актуальности и в том случае, когда собеседником взрослого является маленький ребенок, не умеющий говорить: это обмен информацией, желаниями, чувствами, переживаниями. Именно поэтому, например, нельзя считать диалогом обращенное к ребенку требование повторить слово или фразу. Не способствуют желанию говорить и многочисленные вопросы, несущие контролирующий, а не игровой смысл. Так, например, эмоционально заданный вопрос «Ой, кто это там спрятался?» и вопрос «Скажи, кто это?», хотя и относятся к одному и тому же игрушечному зайчику и требуют одинакового ответа, будут по-разному восприняты малышом: только первый из них вызовет у ребенка интерес и, возможно, желание ответить.

Очень важно не упускать из виду значимость неречевых средств общения:

взгляда, паузы, интонации, мимики, жестов, движений, темпа, тембра и громкости голоса. Взрослый должен не только сам активно их использовать, но и обязательно принимать от ребенка в качестве ответа такого рода сигналы. Если на ваш вопрос малышу о том, чем бы он хотел заняться, тот просто принес вам книгу – это действие и есть его ответ. «Будем читать?» – уточняете вы и садитесь вместе с ним читать книжку.

Ребенок говорит, когда у него есть заинтересованность или потребность в общении.

Чтобы не объяснять этот постулат подробно, напомним известный анекдот про мальчика, который в 7 лет вдруг сказал, что каша недосолена, а раньше совсем не говорил, потому что все было в порядке и потребности говорить не было.

Взрослый собеседник должен иметь ясное и реальное представление о речевых возможностях ребенка. С одной стороны, необходимо представление об уровне понимания речи малышом, а с другой – об объеме его активного словаря. Если взрослый знает, что в словаре ребенка пока нет нужного слова, то он должен предусмотреть для него другие, невербальные формы ответа. Например, вопрос «Что ты хочешь: яблоко или грушу?» в том случае, когда у ребенка в словаре нет этих слов, не только не имеет смысла, но и ставит его в позицию неуспеха, поскольку желание ответить вступает в противоречие с отсутствием возможности сделать это. А вот если взрослый, задавая тот же вопрос, держит в руках и яблоко, и грушу, то малыш с радостью ответит, указав на желаемый объект, а это значит, что диалог состоится.

Предмет, действие или событие, о которых идет речь, должны находиться в поле интересов ребенка. Чаще всего это интересная для него игра. Например, можно бросать мяч в мусорную корзину и кричать: «Бах!» – это даст гораздо больше шансов вызвать речевую реакцию ребенка, чем когда он по настойчивой (а иногда и очень настойчивой) просьбе взрослого сидит и сортирует предметы.

Оба собеседника (участника диалога) должны быть «настроены на одну волну». Допустим, ребенок принес маме мяч, чтобы поиграть, а мама в ответ спрашивает, не хочет ли он на горшок. Это яркий пример того, что может мешать ребенку в следующий раз обратиться к взрослому (я пишу «мама», потому что папы в этом случае обычно больше настроены на игру, и если малыш приносит им машинку, то они начинают играть с ним в машинку, а не вытирать ему нос).

Взрослому необходимо уметь понимать и правильно интерпретировать любые сигналы ребенка. Например, малыш принес лопатку, с которой он ходит гулять. Если доброжелательно и точно прокомментировать высказанную таким образом просьбу и правильно ответить ему, он снова и снова будет инициировать общение. Комментарий взрослого может быть следующим: «Ты хочешь гулять? Сейчас соберемся, возьмем лопатку и пойдем!» Дети могут инициировать этот простой диалог много раз, и взрослому надо откликаться снова и снова, пока малыш не усвоит этот вариант разговора о гулянии и лопатке.

Подводя итог, отметим, что наличие отзывчивого собеседника и адекватной ситуации будет мотивировать малыша общаться, а значит, будет поддерживать в нем желание говорить.

Кристель Манске,
директор Института развития
функциональных систем мозга,
Гамбург, Германия



Учимся читать до школы

Мы продолжаем публикацию статей, основанных на материалах книги доктора философских наук, директора Института развития функциональных систем мозга Кристель Манске «По ту сторону ПИЗА. Учеба как путешествие, полное открытий»¹. В предыдущем номере специальный педагог Даунсайд Ап **Т. П. Медведева** познакомила наших читателей с подходом Кристель Манске к формированию у детей с синдромом Дауна математических представлений². Сегодняшняя статья, подготовленная **М. М. Ивановой**, логопедом Даунсайд Ап, посвящена не менее актуальной проблеме – обучению детей с синдромом Дауна чтению как средству развития устной речи.



¹ Jenseits von PISA. Lernen als Entdeckungsreise (Hamburg, 2008). Пер. А. Шапкиной.

PISA (Program for International Student Assessment) – международная программа по оценке образовательных достижений учащихся.

² Манске К. Освоение математики как путешествие, полное открытий // Синдром Дауна. XXI век. 2011. № 1 (6). С. 27–33.

Некоторые специалисты не признают того факта, что дети с синдромом Дауна уже с двух лет способны говорить и с интересом изучать буквы. При этом они находят множество «научных» объяснений своего предубеждения, например то, что дети с трисомией-21 не могут в этом возрасте овладеть устной речью по причине задержки развития мелкой моторики языка и губ. Однако дети с синдромом Дауна тянутся к правильно построенным занятиям, как розы к свету. Учитель для них садовник, который взращивает их, питая живительной влагой и защищая от жгучего солнца. Если обучение организовано должным образом, дети под руководством взрослого раскрывают свои способности, следуя естественным порывам и наклонностям. Однако полная зависимость от наставника может сыграть и отрицательную роль, ведь не секрет, что детям с синдромом Дауна легко передается неверие педагога в их способность к освоению грамоты. Отрицая наличие у ребенка возможностей научиться коммуникации, нерадивый «садовник» словно пере-
крывает для него родник – источник развития.

«Букварь»

Я расскажу вам две маленькие истории из жизни своих учеников. Возможно, вы найдете ситуации, с которыми столкнулись родители моих воспитанников, очень близкими и знакомыми.

Флора, девочка с синдромом Дауна, знает и произносит все буквы. Она играет с куклами в ролевые игры и разговаривает, используя фразы из трех слов. Флора без труда концентрируется на учебном материале в течение часа и более. Уже в первый год жизни она училась общаться с помощью жестов, сопровождаемых словами, в которых она выделяла голосом начальный звук. Когда Флоре исполнилось два года, родители начали обучать ее буквам и звукам, сопровождаемым соответствующими жестами, в которые вкладывался определенный смысл.



Так, девочка знакомилась с буквой Ц и упражнялась в произнесении этого звука, зажигая спичку; изучала букву Д, стуча по барабану и произнося «Д-д-д».

Девочка стала прислушиваться к словам взрослых и выделять в их речи знакомые ей звуки. Уже в два с половиной года, используя созданный на наших занятиях альбом-букварь, Флора научилась прочитывать все буквы и даже самостоятельно конструировать простые слова.

В этом букваре были записаны как сами буквы, так и предложения, описывающие простые действия с предметами и сюжетно-ролевые игры. Все ситуации связаны с реальным опытом ребенка, поэтому значимы для него и хорошо запоминаются.

Если дети с синдромом Дауна в первые 4–6 лет учатся общаться без слов, только жестами, то это имеет катастрофические последствия. В моей практике были случаи, когда дети замечали, что большинство людей не понимает их жестов, и не только не произносили больше ни звука, но и переставали использовать сами жесты. Сделать так, чтобы они снова захотели общаться, – очень непростая задача. Никогда не давайте детям жесты в отрыве от речи, каждый жест подкрепляйте словом.

«Моя дочь учится говорить, используя чтение»
(говорит мама, Криста Муэс-Зиндемманн)

Наша дочь Карлотта родилась с синдромом Дауна. Она пришла в этот мир быстро, без каких-либо осложнений, без нарушений сердечной деятельности и прочих физических проблем. С самого начала ей была предложена «стандартная программа» – ранние развивающие мероприятия, оздоровительная



гимнастика, а когда ей исполнилось два годика – еще и логопедия. Она прекрасно развивалась как физически, так и в плане социальных отношений, в детском саду, в доме и в семье все знали ее как открытую, живую и улыбчивую девочку. У Лотти была хорошая артикуляционная моторика и большой пассивный словарный запас, и складывалось впечатление, что она многое понимает.

Однако на втором году ее жизни мы перестали замечать какую-либо динамику в развитии устной речи. Ее речевые возможности ограничивались произнесением лепетных слов. В течение следующих трех лет с дочкой занимались опытные логопеды, с которыми у нее сложились прекрасные взаимоотношения. Для улучшения общения Лотти с окружающими людьми мы использовали специальные карточки (GUK-Karten), но, к сожалению, никакого продвижения в развитии собственной устной речи у Лотти не наблюдалось. К пяти годам дочка прекрасно все понимала, использовала около ста жестов, но по-прежнему могла произнести всего десять слов.

Летом 2006 года мы узнали об Институте развития функциональных систем мозга и Карлотта начала посещать занятия госпожи Манске. Через некоторое время мы стали замечать, что дочь с радостью узнает буквы при чтении и экспериментирует со слогами. Однажды, когда мы ехали к госпоже Манске, Карлотта, сидя позади меня в машине, начала произносить: «лоло», «о», «х» («г» она еще не выговаривала), «и», «сссс», «т», «и», «к». Мое внимание не сразу переключилось на Лотти, но когда мимо нас проехал грузовик с надписью «LOGISTIK», на который указывала дочка, я была абсолютно поражена. Она действительно прочла это слово.

Через полгода, однако, мы стали свидетелями определенного кризиса. Карлотта начала отстраняться от нас и перестала говорить. Каждая попытка как-то мотивировать взаимодействие приводила к тому, что она еще больше уходила в себя. Госпожа Манске предположила, что причиной этого может быть давление, которое окружающие оказывают на Лотти. Она посоветовала по возможности придерживаться игровой формы занятий и не показывать девочке явно или неявно, что от нее все время чего-то ждут. Следуя рекомендациям госпожи Манске, мы часто играли и просто дурачились, не ожидая конкретных результатов, старались задавать Карлотте вопросы таким образом, чтобы она не чувствовала себя принуждаемой говорить. К счастью, страх у Лотти быстро прошел и она снова начала с удовольствием произносить свои «ла», «ле», «лу», «лола», «тук-тук», петь и играть в ролевые игры. Сейчас мы знаем, что решение отправить Карлотту в Институт развития функциональных систем мозга было абсолютно правильным. Позитивные перемены в ее речи произошли неожиданно быстро. Нам очень помогло и то, что после занятий мы могли обмениваться наблюдениями со специалистом, а также получать рекомендации, какие упражнения и игры можно использовать, чтобы поддержать Лотти. Нам очень приятно видеть, что дочка с нетерпением ждет занятий у госпожи Манске и с полной концентрацией работает все 90 минут.

Когда Карлотту привели ко мне, ей было 4 года. Она не говорила ни слова, но с большим удовольствием играла мягкими игрушками. Понадобилось четыре занятия по 45 минут, чтобы она закричала во весь голос: «К-ко!» (коза). Движения своих губ она контролировала рукой, касаясь их ладонью, затем я кидала ей в руки игрушечную козу. Карлотта постуки-

вала пальцем по полу, как по печатной машинке, и говорила «П-п-па» (пантера), открывала рот указательным пальцем со звуком «А-ар» (арбуз). Девочка была так счастлива быть понятой, что даже эти несколько звуков мотивировали ее и дальше пытаться говорить дома и в детском саду. Мама Карлотты рассказывает: дома девочка так часто заглядывает в свой «букварь», что ее двухлетний братишка уже выучил все буквы.

Известно, что владение устной речью значительно оптимизирует психическое развитие ребенка.

Основываясь на своем опыте, могу сказать, что детям с синдромом Дауна проще давалось устная речь, если их действия с предметами сопровождались и словами, и жестами.

Сначала нужно делать акцент на первую букву слова, например: «МММолоко». Обычно ребенок без труда имитирует эти звуки. Дальше родители могут развивать освоенный навык, заменяя (в нашем примере) звук «М», на «Мм-мо-о», «Ммо...Лло-о...».

Постепенно дети начинают распознавать знакомые звуки в качестве начальных звуков еще не известных им слов. Из буквы К получается звук [к] (крот), слоги [ку]. (курица), [ко] (коза) и т. д. Мы раскладываем на полу различные предметы и игрушки. Я медленно говорю: «К-к-ко...К-к-ко – За».

Чтобы буквы перестали быть для детей закодированными знаками, мы представляем их в форме звуков, имеющих определенное значение и связанных с осмысленным действием.

Учитель фотографирует процесс обучения (например, ребенок говорит «У» как филин) показывает ученику фото и спрашивает, что тот видит на нем. Ребенок узнает себя и свое действие. Далее используется заранее подготовленный рисунок (на котором также изображено действие). Этот рисунок, в свою очередь, демонстрируется ребенку. Фотография и рисунок – символы. К этому набору присоединяется собственно буква – знак. Через единство действия символы и знаки складываются в систему, которая не вызывает у детей сопротивления. Мы оформляем фотоснимки в виде фотокнижки, которая соответствует личному опыту ребенка и его ступени психического развития. Позже она может быть использована в качестве обычной книги для дошкольника. Это и есть первый личный «букварь» ребенка. Уже в возрасте двух лет дети учатся устной коммуникации с помощью жестов и такого букваря. Если бы лет десять назад мне кто-нибудь сказал, что дети с трисомией-21 будут с радостью всюду носить с собой обучающие книжки и с удовольствием их листать, я бы не поверила.

Мы оформляем фотоснимки в виде фотокниги, которая соответствует личному опыту ребенка и его ступени психического развития.



В наше время многие дети с синдромом Дауна учатся обозначать слова жестами. Но стоит помнить о том, что это может отрицательно повлиять на развитие их устной речи. Опираясь на собственный опыт, могу сказать, что дети очень быстро начинают распознавать звуки речи в окружающей среде и пытаются повторить их, если до этого с ними занимались по нашей системе. Они учатся не читать по слогам, но четко артикулировать каждый звук. Вследствие этого позднее дети сами могут формировать слова. Так связать буквы со словами, а позднее и высказываниями удастся значительно легче.

Я разложила процесс составления слога из букв на 10 шагов:

- 1 Мы подготавливаем деревянные буквы, которые можно не только рассматривать, но еще и трогать руками.
- 2 Кладем обе буквы рядом на стол, сохраняя расстояние между ними (50 см), чтобы стимулировать движение глаз.
- 3 Ребенок берет буквы руками, смотрит на них, а затем закрывает глаза. Спрашиваем: «Что у тебя в руке?» Ребенок отвечает: «Буква А». Тщательно повторяя этот процесс, мы способствуем тому, что буквы запоминаются сами собой.
- 4 Ребенок учится плавному движению глаз слева направо. Для многих детей это сложнее всего. Они смотрят на букву М и говорят: «М». Потом переводят взгляд на букву А. В результате получается «М» – пауза – «А». Теперь проводим рукой ребенка от буквы М к букве А.
- 5 Спрашиваем: «Чувствуешь, как я взяла тебя за руку?» Затем сопровождаем движение руки ребенка от буквы М (кулачок) к букве А (открывающаяся ладонь).
- 6 В соответствии с этим движением ребенок вырабатывает аналогичное движение губ. Он чувствует сжатую в кулачок руку, закрывает рот и говорит: «М».
- 7 Затем он раскрывает руку и говорит: «А».
- 8 Когда ребенок учится с помощью сжатой руки «передвигаться» от «М» к «А», буква М пропадает из поля восприятия, но сжатая в кулачок рука, символизирующая М, остается. Ребенок говорит: «М-м-м-м».
- 9 Теперь плавное движение рук регулирует и все больше влияет на плавное движение глаз и губ.
- 10 Соотнося движение своих глаз и губ с движением рук, ребенок в результате соединяет две буквы в один слог МА.

Детям проще делать плавное движение рукой, чем языком. Рука в этом случае является некой компенсацией языка. Если у ребенка что-то не получается, возможно, был пропущен необходимый учебный шаг либо принцип обучения не подходит в данной ситуации именно этому ребенку.

Словарь

Ребенок, который научился складывать буквы в слова, теперь составляет «словарь», в котором будут изображены его любимые предметы. Мы на своих занятиях выделяем слоги в словах разными цветами. В этом случае детям легче воспринимать слог как единицу чтения. Слова можно вклеивать в словарь, наносить с помощью печатей, писать точками, которые ребенок потом сможет соединить. Таким образом, дети будут учиться читать в игровой форме.



Книга действий

Когда существительное встречается с глаголом, начинается грамматика. Мы фотографируем детей за их любимыми занятиями. Таким образом у ребенка появляется возможность создать свою «книгу действий». Затем он вместе со взрослым рассматривает эту книгу и размышляет над тем, что изображено на картинках: «Кто делает?», «Что делает?». Предложения, описывающие определенное действие, то есть состоящие из подлежащего и сказуемого, дополняются еще одним словом, например: «Сузанна читает книгу». Затем можно добавить описание места и предлоги.



Книга рассказов

Важным условием осмысленного чтения является составление ребенком разнообразных книжек. Например, родители Жозефины и Марвина рассказали в своем дневнике о совместном путешествии в Ирландию и дополнили рассказ фотографиями. Марвин ходил со своими родителями на мюзикл «Король Лев». После этого его мама купила необходимые фигурки животных и составила с ним его собственную книгу о Короле Льве. Они вместе разыграли всю историю, сфотографировали отдельные сцены и написали текст.

Когда мы читаем с ребенком первую детскую книгу, он обязательно должен понимать каждое предложение. Нельзя пропускать ни слова.

Чтение незнакомых книг

Я расскажу вам про Марвина. Мальчик заканчивал третий класс. Мы читали книгу «Заяц — красный нос». Сначала мы рассмотрели картинки, затем обсудили их.

Манске: «Марвин, какой из четырех зайцев тебе больше всего нравится?»

Марвин: «Только не тот, у которого красный нос и синее ухо».

Марвин читает: «Жил-был заяц с красным носом и синим ухом. Такое случается редко».

Манске: «А ты когда-нибудь видел такого зайца?»

Марвин: «Ну конечно, не видел, нет».

И прочитал дальше: «Звери очень удивились. Откуда же он взялся?» Марвин быстро продолжал, потому что не понял слово «удивились». Я показала ему картинку, на которой изображен клоун.

Манске: «Смотри, клоун в голубой шляпе и с красным носом».

Марвин: «Клоун!»

Манске: «А теперь посмотри на зайца».

Марвин: «Он тоже клоун».

Мальчик снова был внимателен: заяц — тоже клоун.

Манске: «Ты когда-нибудь видел клоуна, гуляющего по улице?»

Марвин рассмеялся: «Нет, только в цирке».

Манске: «Звери тоже никогда не видели клоуна, гуляющего по улице. Поэтому они удивились».

Марвин: «Да, удивились».

И прочитал дальше: «Мимо пробежала лиса. Она тоже не узнала зайца».

Марвин засмеялся: «Лиса охотится на зайцев, а не на клоунов».

И далее: «Заяц с красным носом и синим ухом обрадовался. Такое редко случается!»

Я снова показала Марвину обложку книги и спросила: «Так какой заяц тебе больше всех нравится?» Он показал на того, что с красным носом: «Вот этот».

Я сказала ему: «Все зайцы серые, а этот особенный — заяц-клоун».

Потом Марвин еще раз взялся читать эту книгу и погрузился в нее с новым осознанием.

Через полгода нам снова попалась эта книга. Марвин взял ее в руки, заулыбался и заявил: «Зайца-клоуна не съедят!» Мальчик понял смысл написанного.

Каждый ребенок во время чтения вырабатывает отношение к содержанию книги. Книга Х. Хайне «Заяц с красным носом» воспринимается детьми по-разному в зависимости от их персональных проблем. Карлу, пережившему побои в семье, заяц представляется с окровавленным носом, а еще зайца оттащали за ухо – вот оно и посинело. Марвину, у которого синдром Дауна, заяц кажется одиноким отшельником. Каждый ребенок читает свою историю и становится ее частью, встречается с самим собой. Но чтение должно приносить удовольствие, тормозить привычное течение времени.



После прочтения хорошего текста
мир вокруг ребенка меняется
и сам он меняется
по отношению к миру.

Информация должна представляться ребенку в разной форме. Она может отражаться как в символе (букве), так и на уровне текста. На занятиях можно предъявлять детям для исследования и иллюстрации, и реальные предметы, не забывая о тактильном анализаторе.

Наша задача заключалась в том, чтобы дети смогли воспринять, ощутить предмет, обсудить его и подумать о нем. Чтобы достичь этой цели, необходимо обеспечить их адекватными для чтения книгами. Даже обучая детей в школе, мы использовали созданную нами книгу по биологии, информация в которой представлена особым способом. По ней дети, не умеющие читать, различают отдельные звуки, затем слоги и короткие предложения. Наблюдая цепь превращений и переход из одного состояния в другое, ребенок вырабатывает более осмысленное отношение к прочитанному. Дети, которые только начали изучать алфавит, будут читать первую строку. Те, которые уже знают слоги и слова, читают вторую и третью строку, а остальные – весь текст.

Ниже приведены примеры текстов для детского чтения.



Филин

У-У-У

У-ху, у-ху.

Филин кричит: «У-ху, у-ху!»

Филин – очень большая сова. Филин – ночная птица.

Т-Т-Т

Тихо, тихо.

Днем филин неподвижно сидит на дереве на окраине леса, закрыв глаза и сложив крылья.

Г-Г-Г

Глаз.

У филина большие глаза.

У филина большие глаза оранжевого цвета, он очень хорошо видит ими в темноте.

Ш-Ш-Ш

Шум, мышь.

Филин хорошо слышит. У филина очень тонкий слух.

О-О-О

Охота.

Филин охотится за мышью.

Он охотится на все виды мышей, на маленьких птиц, на зайцев и кроликов, ежей и уток.

Муха

Ж-Ж-Ж

Жу-жу-жу.

Муха жужжит.

Повелителя мух зовут Бельзебуб. Он самый главный. Он посылает своих придворных мух к людям. Это значит, что людям нужно быть внимательными.

У-У-У

Прочь-прочь-прочь!

Муха улетает прочь.

Мухи всегда летят туда, где что-то испортилось.

Б-Б-Б

Больше-больше-больше.

Муха ест пирог.

Если на столе стоит пирог, одна муха обязательно расскажет об этом другой. Мухи очень любят сладкое.

О-О-О

Вверх, вверх, вниз, вниз.

Мухи бегают вверх и вниз.

Маша пьет лимонад и наблюдает, как мухи то ползут вверх по стене, то снова спускаются вниз.

Л-Л-Л

Крылья, летать.

Муха расправляет крылышки, взлетает, описывает круг в воздухе и садится на стену. Почему она не падает? Она держится за поверхность двумя коготками, которые расположены у нее на лапках. Мы так не можем!



Использование жестов при изучении букв и звуков русского языка

Адаптация методики Кристель Манске

К. Ю. Терентьева, специальный педагог Даунсайд Ап

С опытом доктора Манске мы познакомились на ее семинаре в Москве в 2008 году. Одной из тем семинара было обучение детей с синдромом Дауна чтению и пониманию смысла прочитанного. Кристель Манске представила новую для нас методику изучения букв и звуков, которая показалась нам очень перспективной. Методика предполагает, что каждой букве и звуку соответствуют определенные жест или действие, имеющие с ними ассоциативную или смысловую связь. В обучающем фильме мы видели, как автор дарит ребенку цветок, а тот, удивляясь, прикладывает руку к груди и говорит: «О!» В этот момент его фотографируют, и фотографию он приклеивает в свой альбом рядом с буквой О. Затем, для лучшего усвоения, он эту букву раскрашивает, обклеивает кусочками рваной бумаги или размазывает в контурах буквы пластилин. Потом госпожа Манске его спрашивает: «А что ты говоришь на этой фотографии?» Ребенок без труда отвечает: «О». Его просят еще раз приложить руку к груди и сказать «О». Так формируется прочная связь между зрительным образом буквы, произнесенным звуком, вложенным в него смыслом и поддерживающим жестом. Все это опирается на сенсорную память и позволяет легче и доступнее, в игровой форме, усваивать буквы.

Жест: указательный и большой пальцы сжаты в колечко и поднесены к глазу, ребенок изображает удивление.
Картинка: очки.



Далее на видео мальчик постарше читает «книгу», составленную из его фотографий в разных ситуациях и подписей к ним. Те звуки, которые он произносит нечетко, он сопровождает соответствующими им жестами. Это помогает нам лучше понимать его, а ему – не пропускать звуки в словах, а потом и буквы при письме. Когда звуку присваиваются определенный смысл и жест, ребенок может воспроизводить этот жест, даже если он пока не в состоянии произнести звук. А использование фотографий как средства актуализации собственного опыта ребенка, когда он видит не просто картинку, а себя на фотографии, позволяет ему легко вспомнить, что происходило в тот момент.

При обучении глухих и слабослышащих детей активно используется жестовая речь, при которой каждому слову соответствует определенный жест, подобранный по смыслу (например, слово «спать» изображается наклоненной головой и ладонью, поднесенной к уху), и дактильная азбука, в которой каждая буква передается определенным движением пальцев, но между ними нет никаких смысловых связей. В методике Кристель Манске каждый жест, соответствующий букве и представляющему ее звуку, привязан к ярким образам из жизни ребенка.

Мы решили попробовать применить систему госпожи Манске на наших занятиях в Даунсайд Ап. Нашли фотоаппарат и цветной принтер, но вот систему присвоения смыслов буквам и звукам, а также жесты пришлось придумывать и выстраивать заново. Дело в том, что не только немецкие буквы отличаются от русских, но и многие звуки у нас совсем не похожи. Да и смысловые связи для российских детей нередко приходилось подбирать другие, с учетом их опыта.

Совместно с логопедами нашего центра мы разработали свою систему. Поскольку целью было освоение букв, мы не брали отдельно парные мягкие согласные звуки, а для букв Е, Ё, Ю, Я подбирали жесты, исходя из их произношения в начале слова как [йэ], [йо], [йу], [йа]. Буквам Ь и Ъ не соответствуют никакие звуки. Но поскольку эти буквы отражаются в составе слов на письме и важно их не пропускать, можно присвоить им такие жесты, как поглаживание ладонью стола для мягкого знака и удар кулаком по столу для твердого.

При присвоении смысла буквам и звукам мы опирались на возможный личный опыт детей. Так, например, каждый российский ребенок попадал на прием к доктору и показывал свое горлышко, произнося «А», или грел ручки теплым дыханием, произнося звук, похожий на [х].

При подборе жестов, сопровождающих звуки, мы использовали несколько принципов и методических подходов:

1. Доступность

Каждый жест должен воспроизводиться без использования посторонних предметов, чтобы его можно было показывать везде. Жест производится только одной рукой, чтобы другой, если позволяют условия, ребенок мог показывать соответствующую букву в своем альбоме или в книге.

2. Осмысленность

Жест должен поддерживать смысл, присвоенный данному звуку. Так, например, при произнесении звука [р] ребенок, изображая когти тигра, должен показать раскрытую ладонь с полусогнутыми пальцами и порывать; при произнесении Е рука изображает игру на гитаре: раскрытая ладонь движется вниз на уровне груди – так пел ослик из любимого детьми мультфильма «Бременские музыканты».

3. Связь с фонетическими характеристиками

Жест, по возможности, должен поддерживать произнесение данного звука. При выборе жестов использовались логопедические приемы постановки звуков, а также элементы фонетической ритмики. Например, произнося звук [п], ребенок должен поднести ладонь ко рту и почувствовать резкий толчок воздушной струи. При произнесении звука [г] ребенок касается пальцами своего горла и ощущает вибрацию голосовых связок, при произнесении звука [с] делает рукой скользящее движение в сторону ладонью вниз, подставленной под нижнюю губу, одновременно чувствуя холодную плавную струю выдыхаемого воздуха.

Опираясь на эти принципы, каждый специалист, который захочет применить эту методику, может придумать свои жесты. Главное, чтобы между произносимым звуком и его обозначением была явная для ребенка смысловая связь.

Мы применяли эту методику на занятиях группы подготовки к школе, которую посещали пятеро детей 6–7 лет с синдромом Дауна, ранее занимавшихся по другим программам Даунсайд Ап. Кроме того, такая система знакомства с буквами и звуками использовалась нашими логопедами в индивидуальных занятиях с детьми 3–5 лет.

Мы составляли альбомы для каждого ребенка отдельно, ведь в альбоме Марины должна быть фотография Марины, произносящей звук [а], а в альбоме Любы – фотография Любы. Для того чтобы познакомиться с новой буквой, мы готовили реквизит: для буквы А – шапочку доктора, который будет смотреть детям горлышко, для буквы У – поезд, на котором поедут дети, для буквы И – улыбающегося клоуна, для буквы Т – компьютерную клавиатуру, чтобы стучать по ней пальцем, произнося этот звук, для буквы Й – чашечку, держа которую дети будут «икать». Картинки мы рисовали сами, сканировали из книг или подбирали в Интернете.

Жест:

ребенок широко открывает рот, поднося указательный палец ко рту.

Картинка:

доктор смотрит ребенку горло.



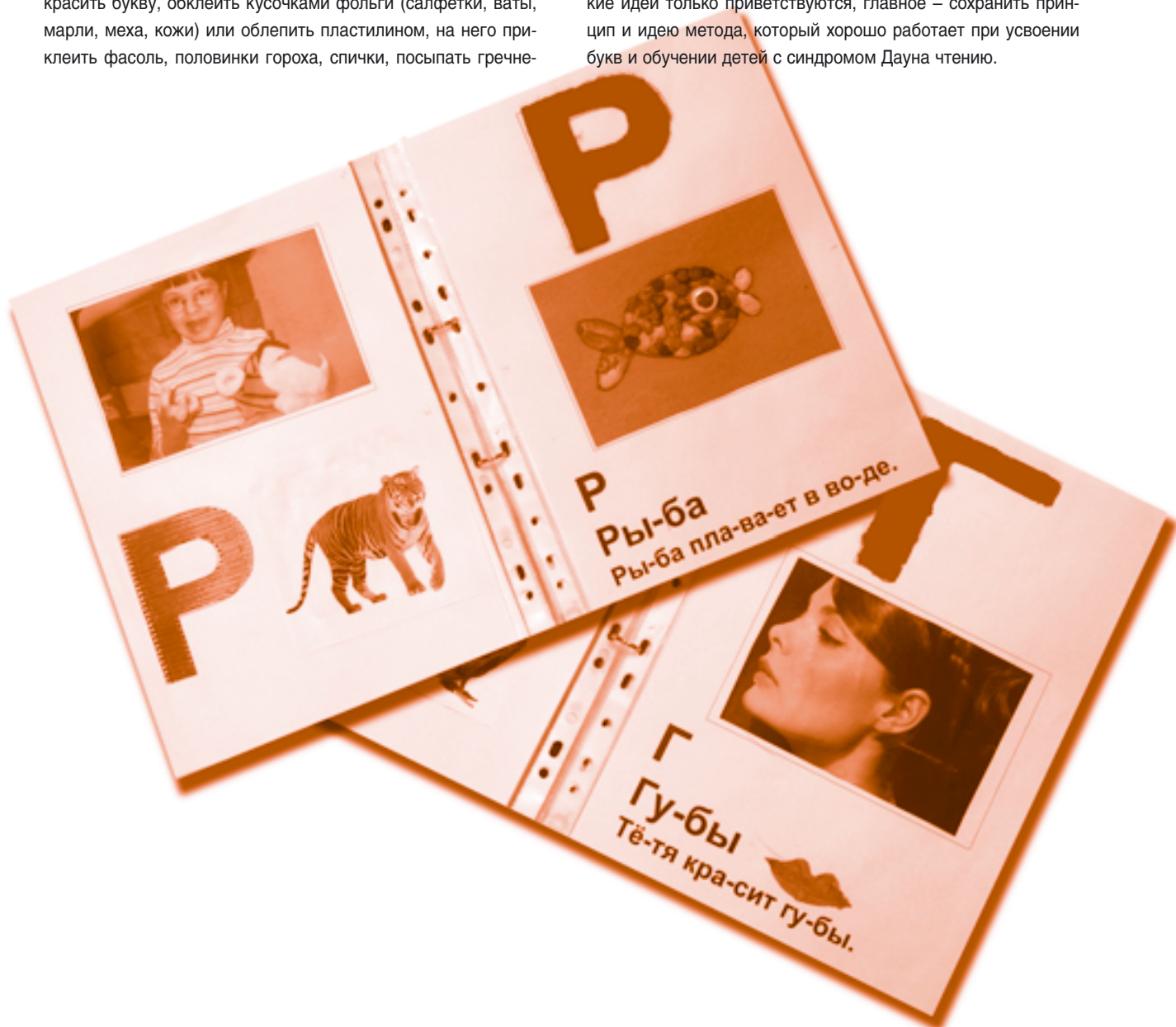
В игровой ситуации ребенок показывал жест, одновременно произнося соответствующий звук, мы делали несколько фотографий, для альбома выбирали лучший вариант. Когда на следующем занятии (в нашем случае – через неделю) мы показывали детям фотографии и спрашивали: «Что ты здесь говоришь?» – каждый из них легко вспоминал и, что удивительно, с первого раза отвечал верно! Затем ребенок приклеивал свою фотографию на страницу альбома в специально выделенное для этого место, обозначенное прямоугольной рамкой. Потом он получал соответствующую букву, вырезанную нами заранее из гофрированного картона или наждачной бумаги. Мы вместе ощупывали ее, еще раз называли соответствующий звук и показывали жест. Ребенок вклеивал букву в обозначавший ее контур в своем альбоме. Далее мы давали детям для приклеивания картинки, поддерживающие смысловую сторону данного звука и жеста. Например, для звука [т] это было изображение компьютерной клавиатуры, для [к] – пистолетик, для [з] – комар.

После знакомства с новой буквой, звуком и жестом мы подбирали картинки и слова, которые начинаются на данную букву, приклеивали их в альбом и подписывали (например, «К» – «Кот», «Кот ловит рыбу») – чтобы в будущем дети смогли прочесть не только букву, но и слово и предложение и лучше понимали смысл прочитанного. Мы также просили раскрасить букву, обклеить кусочками фольги (салфетки, ваты, марли, меха, кожи) или облепить пластилином, на него приклеить фасоль, половинки гороха, спички, посыпать гречне-

вой крупой и прижать и т. д. Все это делалось для того, чтобы лучше запомнился графический образ буквы.

Последовательность работы над буквами и соответствующими звуками была такой: А, У, П, Б, М, О, В, Т, Д, Н, И, Л, Й, Э, К, Е, Г, Х, С, З, Ш, Ж, Ы, Ф, Я, Р, Ё, Ю, Ь, Ч, Ц, Щ, Ъ. (Последовательность, однако, может меняться, исходя из возможностей ребенка и задач педагога. Обычно сначала даются гласные, потом губные согласные, а дальше – с учетом частоты встречаемости букв в словах.) Таким образом, за один учебный год мы с детьми изготовили альбомы со всеми буквами. Все дети запомнили графические образы букв, уточнили свое звукопроизношение, стали лучше дифференцировать схожие по звучанию звуки. Этот вид деятельности стал у них самым любимым, свои альбомы они с радостью перечитывали и на занятиях, и дома. Кристель Манске использовала такой вид работы на индивидуальных занятиях, а мы попробовали применить подобный подход в группе и поняли, что это тоже возможно.

В качестве иллюстрации мы предлагаем читателю фотографии, которые использовались на наших занятиях, с обозначением жестов и картинок, поддерживающих смысл каждой буквы и соответствующего звука. На фото – участники проекта по подготовке к школе: Ася, Марина, Гоша, Люба и Егор. Альбомы, которые вы решите делать с детьми, могут отличаться от наших, и в этом нет ничего страшного, творческие идеи только приветствуются, главное – сохранить принцип и идею метода, который хорошо работает при усвоении букв и обучении детей с синдромом Дауна чтению.





А

Жест: ребенок широко открывает рот, поднося указательный палец ко рту.

Картинка: доктор смотрит ребенку горло.



Б

Жест: стук ладонью по ноге.

Картинка: бубен.



В

Жест: движение открытой ладони вперед.

Картинка: дверь.



Г

Жест: указательный и большой палец касаются горла.

Картинка: гусь.



Д

Жест: полусогнутый палец изображает стук дятла.

Картинка: дятел.



Е

Жест: рука изображает игру на гитаре, раскрытая ладонь движется вниз на уровне груди.

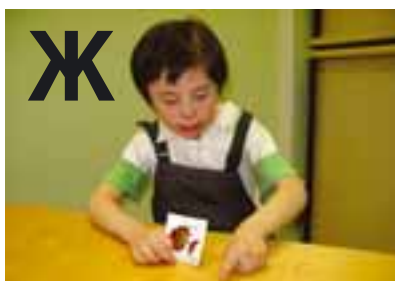
Картинка: гитара.



Ё

Жест: прямая ладонь с разведёнными пальцами, движение руки вперед.

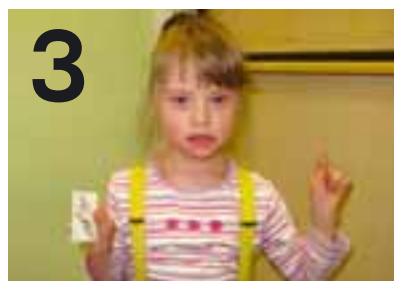
Картинка: ёж.



Ж

Жест: вибрирующее движение указательным пальцем вперед.

Картинка: жук.



З

Жест: полусогнутый палец изображает летящего комарика.

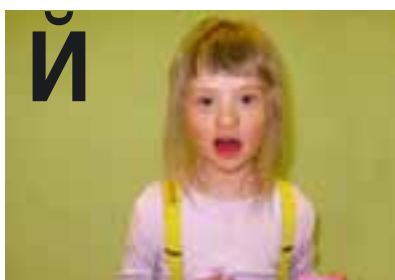
Картинка: комар.



И

Жест: указательный палец касается уголка рта, губы в улыбке.

Картинка: клоун.



Й

Жест: ребенок держится за верх живота, как будто икает.

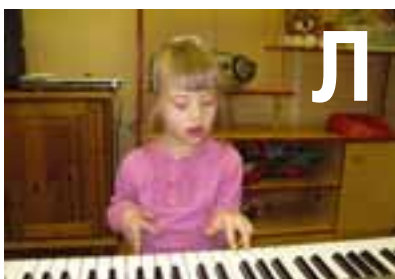
Картинка: чашка.



К

Жест: кулак с вытянутыми вперед указательным и средним пальцами.

Картинка: пистолетик.



Л

Жест: прямые указательный и средний пальцы поочередно стучат по столу.

Картинка: пианино.



М

Жест: указательный палец изображает рог коровы.

Картинка: корова.



Н

Жест: указательный палец прижат к ноздре.

Картинка: нос.



Жест: указательный и большой пальцы сжаты в колечко и поднесены к глазу, ребёнок изображает удивление. Картинка: очки.



Жест: рука ладонью кверху подставлена к губам. Ребенок сдувает с ладони пёрышко.

Картинка: пёрышко.



Жест: раскрытая ладонь, изображающая когти тигра.

Картинка: тигр.



Жест: скользящее движение рукой в сторону ладонью вниз, подставленной под нижнюю губу.

Картинка: змея.



Жест: указательный палец направлен вниз и стучит по столу.

Картинка: компьютерная клавиатура.



Жест: ладонь ребром приложена к уголку рта.

Картинка: поезд.



Жест: пальцы резко раскрываются из кулачка.

Картинка: мыльный пузырь.



Жест: ребенок дует на замёрзший кулачок.

Картинка: вареники.



Жест: большой и указательный пальцы соединены, резкое движение рукой от себя, как будто зажигаем спичку.

Картинка: горящая спичка.



Жест: указательный палец поднесен к губам («Тише!»).

Картинка: малыш спит.



Жест: движения ладонью влево-вправо перед собой.

Картинка: дерево на ветру.



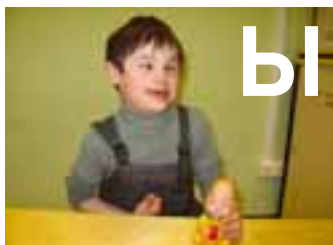
Жест: стряхивающее движение ладошкой по груди.

Картинка: щётка.



Жест: поглаживание ладонью стола.

Картинка: вата.



Жест: указательный палец с силой нажимает на живот.

Картинка: игрушка-пищалка.



Жест: удар кулаком по столу.

Картинка: кирпич



Жест: рот открыт, указательный и большой пальцы обхватывают подбородок.

Картинка: медведь.



Жест: круговые движения указательным и средним пальцами изображают юлу.

Картинка: юла.



Жест: указательное движение ладонью к груди.

Картинка: человек показывает на себя.



Результаты научных исследований – в педагогическую практику

«42 года назад, когда родилась моя дочь, у детей с синдромом Дауна не было даже права на получение образования. Да и 30 лет назад, когда я только начала заниматься проблемой обучения чтению таких детей, мне говорили, что я зря теряю время. Но теперь, по мере роста понимания того, как развиваются дети с синдромом Дауна, мы убеждаемся в том, что при правильно выстроенных программах обучения они могут достичь очень многого».

Сью Бакли, директор научно-исследовательских программ Международного фонда содействия образованию детей с синдромом Дауна, почетный профессор факультета психологии Портсмутского университета

В 2007 году профессор Сью Бакли объявила об учреждении Фонда поддержки научных исследований в области синдрома Дауна. О работах, проводившихся под эгидой этого фонда, журнал «Синдром Дауна. XXI век» регулярно информировал своих читателей. В канун 2012 года Сью Бакли представила краткий отчет о главных достижениях прошедшего года и рассказала о ближайших планах.

Она отметила, что фонд, как и было задумано, играет важнейшую роль в расширении научной деятельности, в организации сотрудничества ученых всего мира и обеспечении гарантий того, что результаты их исследований будут внедрены в повседневную педагогическую практику.

В 2011 году были закончены два рандомизированных контролируемых исследования¹:

- **испытание новых методов обучения чтению и речи детей с синдромом Дауна школьного возраста;**
- **испытание метода тренировки памяти.**

Международный фонд поддержки образования детей с синдромом Дауна опубликовал в 2011 году методические материалы по отдельным направлениям ранней помощи; поддержал усилия специалистов из стран Восточной Европы по совершенствованию услуг, которые предоставляются людям с синдромом Дауна и их семьям; обеспечил надежной научно обоснованной информацией и рекомендациями более 120 000 человек в разных странах мира с помощью публикаций, а также проведения семинаров и тренингов.

В 2012 году планируется издание тех новых методик обучения чтению и речи детей с синдромом Дауна школьного возраста, испытание которых прошло в 2011 году. В июне 2012 года программа с использованием этих методик будет введена в учебные планы школ разных стран. Предполагается, что заниматься по этой программе будут около 30 000 школьников.

Международный фонд поддержки образования детей с синдромом Дауна продолжит публикацию серии программ «Смотри и учись» по развитию речи, чтения, памяти и арифметических навыков; продолжит перевод этих программ на другие языки и их адаптацию к условиям разных стран.

В 2012 году должны начаться новые крупные исследования, которые будут проводиться в США и Великобритании. Их темы:

- **новые подходы к улучшению понимания прочитанного текста;**
- **содействие развитию ранних речевых навыков;**
- **улучшение разборчивости речи;**
- **тренировка кратковременной и рабочей памяти;**
- **совершенствование навыков решения задач.**

Сью Бакли выразила уверенность в том, что практико-ориентированные целевые научные исследования приведут к дальнейшим существенным положительным сдвигам в обучении детей с синдромом Дауна всех возрастов и способностей: «Мы не обещаем чудес, но уверены, что сможем и дальше повышать эффективность обучения, а это, в свою очередь, даст детям больше возможностей для полноценной жизни».

Исследования, которые проводятся под эгидой фонда, имеют практический выход, они сопровождаются тщательно выверенной надежной документацией, в которой отслеживаются реальные достижения. Сью Бакли заметила: «В то время когда многие страны, многие благотворительные организации и семьи вынуждены существенно ограничивать свои расходы, мы рады тому, что, несмотря на недостаточность ресурсов, сумели обеспечить реальные предпосылки для совершенствования программ обучения детей с синдромом Дауна».

¹ Рандомизированное исследование – исследование, в котором участников распределяют в основную и контрольную группы случайным образом – так, чтобы каждый имел равные шансы оказаться в одной из них. Контролируемое исследование – всякое исследование, в котором контролируются (и по возможности минимизируются или исключаются) потенциальные источники систематических ошибок.

Использование Нумикона

на занятиях группы подготовки к школе

Е. А. Сладкова, К. Ю. Терентьева,
специальные педагоги Даунсайд Ап.
Под общей редакцией Т. П. Медведевой



В течение последних двух лет специалисты из Великобритании совместно с коллегами из Даунсайд Ап провели ряд семинаров по работе с учебным пособием «Нумикон», и несколько детских центров, детских садов и школ начали его использовать. В этом учебном году Департамент образования Центрального округа Москвы приобрел 32 комплекта Нумикона. У многих специалистов и родителей возник интерес к данному пособию и вопросы о том, как с ним работать. Примерно в то же время в Даунсайд Ап была организована экспериментальная группа подготовки детей с синдромом Дауна к школе. На занятиях этой группы при формировании математических представлений использовалось пособие «Нумикон».

Цель данной статьи – описать практический опыт работы с Нумикон в условиях группы подготовки к школе в Даунсайд Ап.

К комплекту наглядно-практического материала прилагаются подробные методические рекомендации по его использованию ([1], см. также [2–4]), но мы надеемся, что наш опыт поможет специалистам, начинающим работать с данным пособием, найти ответы на возникающие вопросы.

Нумикон используется совместно с другими обучающими материалами и призван помочь в освоении школьной программы.

В Англии мы познакомились с материалом «Нумикон» в рамках программы «Научим каждого ребенка считать» [5]. Эта программа создана для детей, испытывающих трудности при обучении математике, и дополняет обычные занятия в классе.

Занятия проводятся с каждым ребенком индивидуально по 30 минут 5 дней в неделю в течение 12 недель. Иногда школы сокращают количество занятий до трех в неделю или проводят их в мини-группах (максимум трое детей). В начале и в конце программы проводится оценка динамики развития навыков.

Именно при изучении математики дети с синдромом Дауна сталкиваются с наибольшими трудностями. Это связано с тем, что математические действия требуют довольно высокого уровня абстрактного мышления, хорошей кратковременной памяти и способности оперировать несколькими понятиями одновременно. Необходимо понимание причинно-следственных связей, относительности понятий, сравнения, а также использование «математического языка» – того, с чем у детей с синдромом Дауна существуют сложности.

Многие вещи, которые нам кажутся очевидными, для детей трудны и непонятны. Так, например, число 10 – самое большое в ряду от 1 до 10, но если сравнивать 10 и 100, то 10 окажется маленьким числом. И даже самое большое яблоко всегда меньше арбуза.

Для обозначения сложения мы обычно используем слова «плюс», «прибавить», «сложить», «еще», «и», «увеличить на», «больше на», не замечая, насколько детям сложно понять, что всё это – разные обозначения одного и того же.

Очень трудно детям с синдромом Дауна дается сложение и вычитание даже в пределах первого десятка. Дело в том, что у них ограничен объем кратковременной памяти и им трудно хранить в уме промежуточные результаты вычислений, а значит, необходима дополнительная наглядная опора.

Таким образом, эффективными оказываются те системы обучения, которые наглядно иллюстрируют величину каждого числа и взаимосвязи между числами [2], тем самым способствуя постепенному формированию математических представлений, которыми ребенок затем сможет оперировать в уме.

Что такое Нумикон?

Нумикон – это программа и набор наглядного материала, разработанные в Англии в 1996–1998 гг. для детей, испытывающих трудности при изучении математики. Нумикон создан таким образом, чтобы задействовать сильные стороны маленьких детей – способность обучаться на практике, способность обучаться наблюдая и способность распознавать паттерны¹, то есть запоминать, а затем узнавать стандартизированные образцы или шаблоны при следующих предъявлениях.

В Нумиконе числа от 1 до 10 представлены пластмассовыми формами-шаблонами разного цвета, благодаря чему числа становятся доступными для зрительного и тактильного восприятия (рис. 1).



Рис. 1

Формы Нумикона устроены так, чтобы дети могли манипулировать ими, учиться распознавать паттерны и соотносить их с соответствующими числами. Авторы этой программы убеждены, что важно использовать в учебном процессе как можно больше каналов чувственного восприятия ребенка – и слух, и зрение, и осязание, а также подключать движение и речь.

Почему формы Нумикона выглядят именно так?

Дело в том, что структурированные объекты воспринимаются нами гораздо лучше, чем расположенные хаотично. Например, если вы увидели группу кругов, разбросанных как попало (рис. 2), можете ли вы, не пересчитывая, сказать, сколько их? А если круги расположены в системе (рис. 3), вы сразу видите, что их восемь.

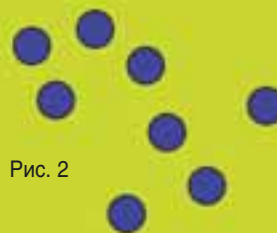


Рис. 2



Рис. 3

Оказалось, что объекты, расположенные на одной линии, тоже неудобно охватывать взглядом. Вспомните, как сложно посчитать этажи в высотном доме. Поэтому создатели многих настольных игр, таких как карты, кости и домино (рис. 4, 5, 6), опирались на принцип стандартизованного расположения объектов.



Рис. 4



Рис. 5



Рис. 6

С помощью деталей Нумикона можно наглядно показать основные свойства натуральных чисел: каждое следующее число на один больше, чем предыдущее, видна разница между четными и нечетными числами (рис. 7). Нумикон можно использовать, чтобы освоить состав числа, сложение, вычитание. Нумикон также успешно применяют при обучении детей школьного возраста. Он помогает освоить такие темы, как сложение с переходом через десяток, умножение, деление и т. д.

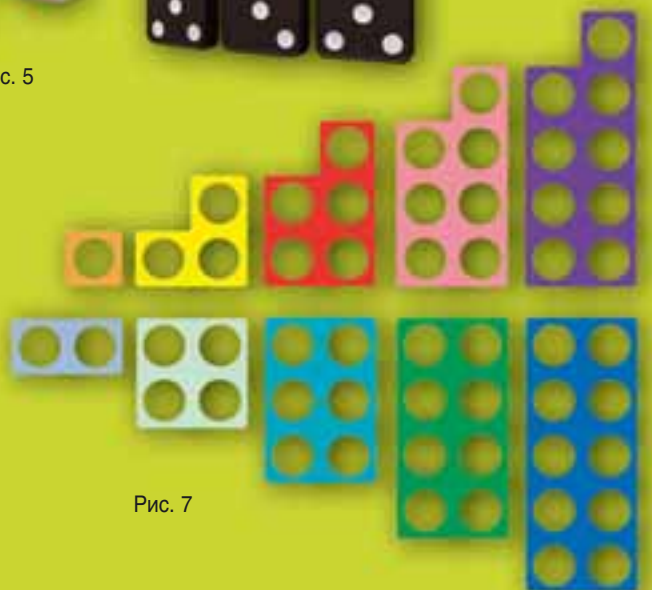


Рис. 7

¹ Паттерн (англ. pattern) – образец, шаблон.



Рис. 8



Рис. 9



Рис. 10



Рис. 11



Рис. 12



Рис. 13



Рис. 14

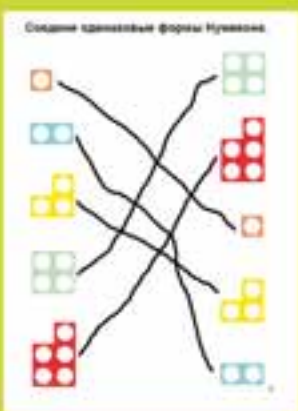


Рис. 24



Рис. 29



Рис. 15



Рис. 16



Рис. 19

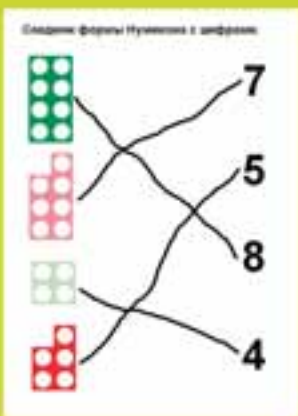


Рис. 25

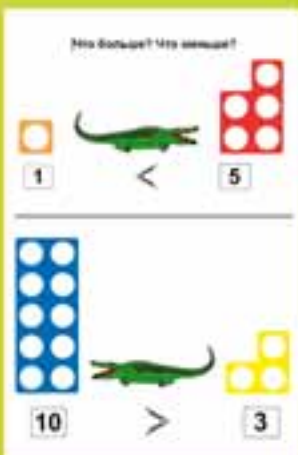


Рис. 26



Рис. 30



Рис. 27

Рис. 17

$$2 + 1 = 3$$

Рис. 18

$$8 + 5 = 13 = 13 = 13$$

Рис. 23

$$5 - 4 = 1$$

Рис. 22

$$10 = 10 = 10$$

Кроме форм-шаблонов (рис. 8) в набор входят также разноцветные штырьки, которые можно использовать как счетный материал и вставлять в отверстия форм-шаблонов (рис. 9), белые доски с пупырышками и схемы для наложения, с помощью которых можно выкладывать из деталей Нумикона картинки, например кораблик, машинку, козлика (рис. 10), «волшебный мешочек», в котором дети на ощупь находят заданный предмет или форму (рис. 11), числовая прямая и некоторые другие материалы.

Этапы работы с Нумикон

Начальный этап знакомства с Нумикон предполагает, что дети много манипулируют и играют с деталями: смотрят на них, крутят в руках, надевают на пальчики, вылавливают сачком из воды; используют в сюжетных играх, например жарят их на сковородке или делают из них бутерброды (рис. 12); нанизывая формы Нумикона или штырьки на шнурок в виде бус; красят их красками и отпечатывают на бумаге (рис. 13) или делают оттиски на пластилине (рис. 14). Все это нужно для того, чтобы дети как можно больше рассматривали и трогали руками детали Нумикона и таким образом запоминали их зрительно и осязательно.

Дети узнают, что детали имеют различный цвет и размер, что в каждой форме есть разное количество дырочек. Детали можно описывать такими словами, как «красная», «синяя», «большая», «маленькая», «самая маленькая». Можно называть их словами «три», «пять», «семь» и т. д. Однако на этом этапе детям не предлагается пересчитывать количество отверстий в каждой форме. Все детали воспринимаются целостно, глобально. А слова «три», «пять» и «семь» пока являются только именами желтой, красной и розовой форм соответственно.

Когда дети начинают конструировать из форм Нумикона различные плоскостные изображения (дорожки, домики, машинки, животных) по образцу или по схеме (рис. 15), накладывают детали на белую доску (рис. 16), пытаются составить одну большую форму из двух и более деталей, они знакомятся с новым свойством – узнают, что формы можно состыковывать, располагая рядом без промежутка.

Потом добавляются игры, где детям предлагается сравнивать формы Нумикона по размеру и выкладывать их в ряд от меньшей к большей. Одновременно с этим они знакомятся с цифрами и работают с числовым рядом. На стене, доске или холодильнике вешается полоска с числовым рядом, где над каждой цифрой нарисована соответствующая ей форма Нумикона. Дети учатся находить соответствие между цифрами и формами Нумикона, опираясь на их целостное восприятие, пока без пересчета дырочек.

На следующем этапе им предлагается пересчитывать отверстия, вставлять в них штырьки, камушки, ракушки и т. п. и пересчитывать, сколько их помещается в каждой форме.

Далее дети используют Нумикон как дополнительный наглядный материал при знакомстве с арифметическими действиями, например сложением. Так, на занятиях нашей группы, чтобы решить пример $2 + 1$, дети брали нумиковскую синюю двойку, прикладывали к ней сверху оранжевую единицу и получали фигуру, напоминающую желтую тройку. Чтобы проверить результат, брали желтую тройку, накладывали сверху и убеждались, что получилось три (рис. 17).

Также Нумикон позволяет осуществлять арифметические действия с переходом через десяток. Например, ребенку нужно узнать, сколько будет $8 + 5$. Для этого он кладет на парту зеленую восьмерку и вплотную к ней – красную пятерку. Дальше берет синюю десятку и накладывает сверху на обе формы. Получается, что из-под десятки выглядывает хвостик от пятерки, который по виду напоминает нумиковскую тройку (рис. 18). И ребенок видит, что это десять и три, то есть тринадцать!

Когда дети манипулируют с деталями, закапывают формы Нумикона в песок (рис. 19), ищут на ощупь в «волшебном мешочке» или в коробке с крупой, играют с ними, закрывая глаза, сравнивают, подбирают соответствующие им цифры, у них постепенно формируются не только зрительное и тактильное представление об этих формах, но и образы этих деталей и соответствующих им чисел. То есть дети начинают представлять формы Нумикона и числа, а затем и действия с ними, не имея реальных деталей перед глазами.

Так, например, в фильме, показанном английскими коллегами на семинаре, Ханна, 14-летняя девочка с синдромом Дауна, которая познакомилась с Нумикон в возрасте 6 лет, рассказывает: «Мне нужно было сложить 23 и 11. Я представила себе 23 как две синих десятки и одну желтую тройку, а 11 как синюю десятку и оранжевую единицу. Дальше я сложила две десятки и одну десятку и получила тридцать. Потом я сложила тройку и единицу и получила зеленую четверку. Вот и вышло тридцать четыре».

Таким образом, при устном счете Нумикон дает возможность опираться уже не на наглядность, а на представление о формах и числах. Это значит, что устный счет становится более доступным!

Группа подготовки к школе в Даунсайд Ап

Наш опыт работы с Нумикон начался с его использования на занятиях группы подготовки к школе. Экспериментальная группа работала два учебных года, Нумикон появился у нас спустя полгода после начала занятий.

Занятия группы проводились 1 раз в неделю в первой половине дня. С детьми работали 4 педагога и ассистент. Занятия посещали 9 учеников с синдромом Дауна 6–8 лет, до этого в разной степени принимавших участие в программах Даунсайд Ап. Дети также посещали специальные детские сады компенсирующего вида или массовые детские сады, где занимались по соответствующим программам.

На момент начала занятий в группе подготовки к школе дети обладали различным уровнем знаний и умений. Среди них были усидчивые и неусидчивые, пользующиеся устной речью и неговорящие, с различным уровнем развития познавательной деятельности и разным поведением. Большинство детей знали числовую последовательность до 5, некоторые дети – до 10, многие умели пересчитывать предметы и подводить итог, узнавали цифры в пределах 5, соотносили число с количеством. Однако в группе были 2 ребенка, которые только начинали осваивать перечисленные навыки. Хочется отметить, что никто из детей не умел сравнивать количество предметов, с трудом давалось и сравнение предметов по качественным признакам. Никто из детей ранее не занимался с пособием «Нумикон», их родители не слышали об этом материале.

Группа подготовки к школе имела следующую структуру: игровое занятие «круг» («круг» – часть комплексного группового занятия, когда дети сидят в кругу, обсуждая заданную тему, играют в различные игры, водят хороводы), урок по формированию элементарных математических представлений, переменная, урок по развитию речи и обучению чтению и письму, изобразительная деятельность, трапеза, встреча с родителями и одновременно свободная игра детей, прощание.

Нумикон в основном включался в структуру урока по математике, а также использовался в играх на «кругу», переменных и в свободной деятельности детей. Например, на переменной мы проводили игру, в которой дети должны были поднять с пола и разложить формы Нумикона к подходящим цифрам, приклеенным на стульчики.

Для занятий дома всем детям было выдано по две штуки каждой из форм Нумикона от 1 до 10, белая доска для наложения форм, штырьки и «волшебные мешочки». Для занятий в классе мы использовали эти и другие материалы, входящие в базовый набор Нумикона. Методическим пособием для нас было прилагаемое к Нумикону «Руководство для учителя».

Как включать Нумикон в традиционную программу формирования математических представлений?

Вероятно, этот вопрос возникает почти у всех специалистов, приступающих к работе с данным материалом. Тем более что в образовательных учреждениях существует довольно строгое планирование содержания работы.

Следует отметить, что возможности использования Нумикона очень разнообразны, и это позволило нам поэтапно встраивать его в разные части занятия.

Часть заданий, направленных на накопление сенсорного опыта при работе с Нумикон, можно выполнять во время

свободных игр, перемен, игр с водой и сыпучими материалами, а задания математической направленности органично встраиваются в программу формирования элементарных математических представлений на уроках.

Перечислим возможности включения Нумикона в разные содержательные блоки формирования математических представлений.

1. При формировании представлений и понятий о размерах мы показывали разницу между большими и маленькими объектами, сравнивая формы Нумикона по размеру.
2. При развитии пространственных представлений использовались задания по конструированию и ориентировке на белой доске (рис. 16).
3. Развитию временных представлений помогали настенные часы, дополненные формами Нумикона (рис. 20).
4. На формирование образа числа работает прием представления каждого числа максимальным количеством примеров, которые отражают его суть или ассоциируются с ним. Например, число 3 – это треугольник, три поросенка, квартира № 3, трехколесный велосипед, желтая форма Нумикона и др. (рис. 21).



Рис. 21

5. При обучении прямому и обратному счету в пределах 10, счету от заданного числа, нахождению «соседей» числа мы использовали выстраивание рядов из форм Нумикона от 1 до 5, а на следующих этапах работы – от 1 до 10, играли в восстановление ряда, когда одна из форм исчезала или формы менялись местами.
6. При тренировке в пересчете и подведении итога – пересчитывали дырочки в формах Нумикона, вставляли в них штырьки и пересчитывали их.
7. При работе с цифрами и обучении соотносению числа и количества мы использовали соотношение цифрового ряда от 1 до 10 с рядом форм Нумикона, подбор нужной цифры к форме. Сначала дети опирались не на количество дырочек, а на узнавание целостного образа формы, а затем постепенно переходили к пересчету отверстий.
8. При объяснении состава числа мы складывали одни формы из других и таким образом наглядно показывали, как одно число составляется при помощи других чисел (рис. 22).
9. При знакомстве с арифметическими действиями Нумикон позволял иллюстрировать сложение (рис. 17) и вычитание (рис. 23).

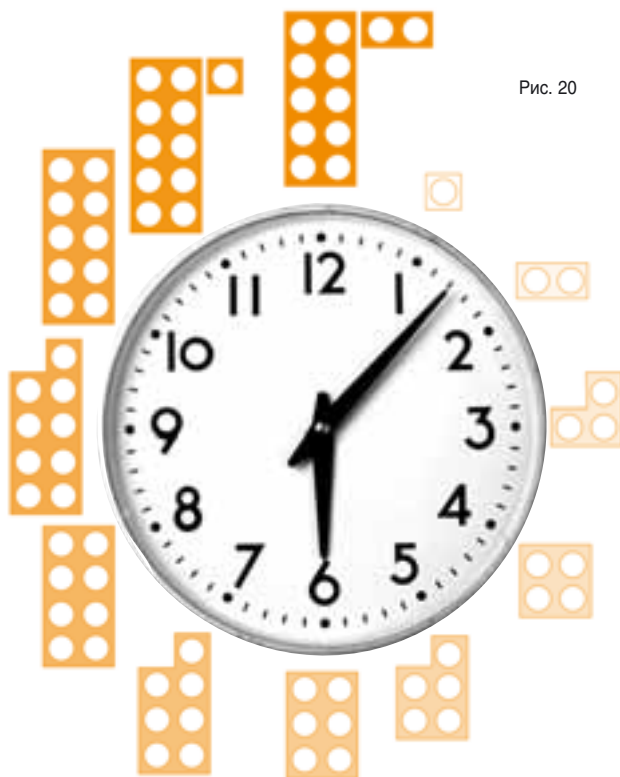


Рис. 20

Графические задания

Отдельным направлением работы стало включение в урок математики графических заданий с использованием Нумикона. В методических рекомендациях для учителя работа в тетрадях и альбомах не описана.

Для детей с синдромом Дауна графическая деятельность является одной из самых сложных, и им необходимо совершенствоваться в этом направлении. Используя графические задания на уроках и в домашней работе, мы развивали мел-

кую моторику и закрепляли навыки, освоенные во время практической деятельности с Нумикон. Одновременно с этим мы получили альбом с выполненными заданиями, отражающий динамику в освоении математических навыков с использованием Нумикона. Используя картинки с сайта www.numicon.com [6], мы составляли графические задания и распечатывали их на цветном принтере для каждого ребенка.

Приведем примеры некоторых заданий: соединить одинаковые формы Нумикона (рис. 24); соединить форму Нумикона и ее контур; соединить формы Нумикона с цифрами (рис. 25); сравнить две формы Нумикона (рис. 26); обвести все формы Нумикона, которые больше, чем образец; решить примеры и др. Также мы давали детям графические задания на школьной доске, например соединить цветные формы Нумикона и их черно-белые копии (рис. 27).

Важной частью нашей работы было методическое сопровождение использования Нумикона родителями на занятиях с детьми дома.

В связи с тем, что на момент начала нашей работы с Нумикон методические рекомендации еще не были переведены на русский язык, мы должны были подробно описывать и обосновывать последовательность работы с этим материалом. Например, было трудно объяснить, что на начальных этапах не нужно вводить числовое обозначение форм Нумикона. Мы детально обсуждали, почему нельзя пропускать сенсорный этап освоения пособия.

Мы использовали следующие формы работы с родителями:

- рекомендации в течение года. После каждого занятия мы обсуждали с родителями, что происходило на уроке, показывали примеры работ, выполненных в классе, отвечали на вопросы и давали домашнее задание;
- программу работы на каникулы, содержащую рекомендации к занятиям с использованием Нумикона;
- беседы. Нам были очень важны наблюдения, мнения и идеи родителей, их рассказы, удаются ли определенные виды работы, что нравится детям, какие возникают сложности.





Трудности и успехи в работе с Нумикон

Начав использовать Нумикон, мы столкнулись с рядом трудностей. Их анализ со временем помог нам лучше организовать нашу работу.

1. Ярко выраженные сенсорные интересы у детей. Дело в том, что разработчики Нумикона предполагают знакомство детей с ним в возрасте около 3 лет и достаточно долгий этап сенсорных игр с этим материалом. Дети нашей группы познакомились с Нумикон только после 6 лет и не имели возможности насытиться играми. Важно также отметить наличие специфических сенсорных интересов детей с синдромом Дауна, связанных с их низкой тактильной и проприоцептивной чувствительностью. Каждый раз, когда на уроке мы начинали работу с Нумикон, многие дети совершали с ним неспецифические манипуляции – стучали, крутили, кидали, надевали на пальцы. Нам хотелось поскорее перейти непосредственно к математическим заданиям, но сделать это не получалось. Важно сказать, что через определенное время у детей все же произошло накопление опыта и сенсорное насыщение Нумикон, после чего неспецифические манипуляции сократились. В середине второго года обучения дети смогли перейти к более сложным этапам работы – математическим заданиям с использованием этого материала.
2. Недостаточное количество времени – занятия в Даунсайд Ап проводились всего один раз в неделю в группе, индивидуальных занятий с Нумикон не было.
3. Недостаточность информации о создании и использовании развивающей среды. Очень важным принципом разработчики Нумикона считают создание вокруг ребенка развивающей среды, насыщенной математикой, но в описании программы они не останавливаются на этом достаточно подробно. Речь идет о плакатах с цифрами, геометрическими формами на стенах, стенгазетах с рисунками и фотографиями детей, занимающихся с Нумикон и другими

математическими пособиями. Это могут быть также счетные материалы, расположенные в зоне доступности для детей, коробка с песком, где можно искать формы Нумикона, цифры, сделанные из различных материалов (дерева, мягкого пластика, вырезанные из наждачной бумаги), или цифры с магнитами. Можно повесить гирлянду из карточек с цифрами от 1 до 10 и соответствующим количеством предметов на каждой из них, с дополняющими их формами Нумикона. При этом важно не только наличие предметов, игрушек и картинок, но и то, как взрослый помогает ребенку осваивать эту среду.

Мы поняли, что недостаточно повесить на стены плакаты из магазина, желательно создавать наглядные материалы совместно с детьми, а затем учить детей обращать на них внимание, изучать их и использовать.

Мы видели, как в Англии ребенок показывал на гирлянду из фотографий с разным количеством детей и соответствующими цифрами, узнавал на фотографии себя и своих друзей, называл числа и очень этим гордился. Постепенно в совместной деятельности с детьми мы воплощали наши идеи о внедрении Нумикона и других математических материалов в окружающую их среду. Например, на занятиях по ИЗО дети приклеивали божьим коровкам точки на кружочки, нарисованные по шаблонам Нумикона, а затем на уроке математики распознавали эти формы и пересчитывали точки (рис. 28).



Рис. 28

4. Отсутствие переведенных методических материалов по работе с Нумикон у родителей.
5. Сложности включения Нумикона в занятия и сочетания их с другими видами работ по основной программе, особенно на этапе выраженного сенсорного интереса к деталям Нумикона.
6. Сложности математического характера с операцией сравнения, начиная со сравнения простых предметов и картинок до математического сравнения. В нашей работе мы столкнулись с тем, что сравнение дается детям с синдромом Дауна сложнее всего.

Важно также подчеркнуть положительные моменты, которые с самого начала помогали нам работать с данным материалом:

- педагогам, детям и родителям понравился сам материал и различные игры с ним;
- мультисенсорный принцип, заложенный в основу данной программы, помогал поддерживать вовлеченность детей.

Особый интерес у детей вызывали игры, в которые мы играли во время «круга»:

- нахождение деталей Нумикона в гречке;
- магнитная «рыбалка» – игра, в которой нужно удочкой с магнитом поймать заданную форму Нумикона, на которую также приклеен кусочек магнита (рис. 29);
- игры с «волшебным мешочком»: искать такую же деталь, узнавать на ощупь, искать самую большую форму Нумикона;
- кубик с Нумиконом, который мы изготовили из коробки, гофрированного картона и белого пластика. С помощью кубика мы играли в узнавание форм Нумикона без учета их цвета, в игры на понимание состава чисел (рис. 30)

Говоря о результатах, можно с уверенностью сказать, что Нумикон стал хорошим дополнением работы по формированию математических представлений на нашей группе подготовки к школе. Большинство детей освоили числовую последовательность до 10, все они научились пересчитывать

предметы и подводить итог, соотносить число с количеством, узнавать цифры в пределах 5, многие – в пределах 10. Дети научились сравнивать предметы по величине, стали лучше понимать, как можно сравнить количество предметов.

Работа с Нумиконом показалась родителям полезной. Когда дети пошли в школу, многие родители просили учителей использовать Нумикон на уроках математики.

На начальных этапах работы было много препятствий, опасений и недоверия. Наша английская коллега, Хелен Фармери, методист по использованию Нумикона, обучавшая нас работе с этим пособием, предлагала найти самостоятельно ответы на многие вопросы, опираясь на наш опыт, на особенности детей, проявляя фантазию и гибкость.

Сначала казалось, что это очень трудно, но через некоторое время работы с Нумиконом такая гибкость появилась и у нас стали возникать разнообразные идеи, как можно использовать этот материал.

Мы считаем, что Нумикон может стать удачным дополнением и ресурсом для работы, а не заменой существующих методов и материалов. Надеемся, что опыт Даунсайд Ап вызовет интерес к использованию Нумикона.

Если у вас возникнут вопросы, вы можете писать нам в редакцию журнала «Синдром Дауна. XXI век» или на наш форум в раздел «Нумикон»: <http://downsideup.org/board/forumdisplay.php?f=18>

Литература

1. *Аткинсон Р., Тэйкон Р., Винг Т.* Руководство для учителя и карты с заданиями [Электронный ресурс] / пер. с англ. Е. И. Стальгоровой, М. Л. Шихиревой. 2010.
2. *Бакли С.* Как научить математическому мышлению? // Синдром Дауна. XXI век. 2009. № 2. С. 25–28.
3. *Стальгорова Е. И.* Система «Нумикон» // Там же. 2010. № 1 (4). С. 46–50.
4. *Сладкова Е. А., Терентьева К. Ю.* Нумикон и другие способы познакомиться с математикой // Сделай шаг. 2011. № 3 (44). С. 5–9.
5. Every child counts. URL: <https://everychildcounts.edgehill.ac.uk/>
6. www.numicon.com



Близкие люди

Владимир Мишуков, известный фотограф, давний друг и партнер Даунсайд Ап, в сентябре 2011 года представил публике свой новый проект «Близкие люди». Создатель календаря «Синдром любви» вновь говорит нам: нет барьеров и границ. А если и есть, то только в нашем сознании. Н. С. Грозная, зам. главного редактора нашего журнала, беседовала с фотохудожником о его видении мира, человека и общества, об умении принимать непохожих на тебя и о многом другом.



Платон

Благодаря рождению Платона¹ в моем мышлении произошел скачок, оно словно ускорило свою работу. Я вдруг увидел огромное многообразие этого мира, его полноту и широту, без границ: никаких «они здесь, а мы там». Раньше я был резким, уверенным, знал, что и как надо делать. Сейчас я думаю: себя бы понять в контексте, а время идет...

Я каждый день общаюсь с сыном. Мы с ним взаимодействуем очень плотно, у нас есть близость, устойчивая связь. И даже дни рождения день в день. Для меня важно наше чувство друг друга – через прикосновение, через жесты. Это при том, что мы даем ему достаточно самостоятельности. Конечно, при возможности я учу его правильно выговаривать слова. Но важно, когда ничего не ждешь, просто принимаешь человека таким, какой он есть. Научить чему-то нужно, но это не привязано к определенному времени. В противном случае ты живешь словно в заданной программе. Платон – мой сын, я с ним живу и воспринимаю это как дар, радость и благодать. Он улыбнулся, дотронулся – замечаешь каждую мелочь...

¹ Младший сын В. Мишукова, родившийся с синдромом Дауна.

«Нормализация»

Механизмы осмысления человеком с синдромом Дауна окружающего мира непонятны. Вообще я непрестанно удивляюсь какому-то другому их восприятию, локаторному что ли. Не могу понять, но вижу, что контакт происходит. Я не хочу фиксировать это. Чего мы ждем? Можем ли мы сами соответствовать?

До рождения Платона у меня уже была убежденность в том, что каждый человек индивидуален. Я тоже в свое время подвергся натиску «нормализации». Родственники, социальные институты, служба в армии, школа, пионерские лагеря... К моменту рождения Платона мне было почти сорок лет. В отношении школы у меня сложилось определенное понимание давно, после прочтения «Над пропастью во ржи» Сэлинджера. Наверное, когда мы ведем детей по жизни в рамках заданной формы, то сами живем с уверенностью, что всё хорошо, всё «как надо». Сейчас на подростков обрушилось такое, чего не было у нас в молодости: соблазнительное, «перпендикулярное» всем постулатам. Я все равно говорю старшим детям то, что считаю правильным, но как настаивать? Есть моменты, когда хочется, чтобы тебе поверили на слово...



Общество

Чаще всего синдром Дауна воспринимается как болезнь, как дефект, который нужно исправлять. Общество находится в шорах самоуверенности, я имею в виду непонимание, неприятие самого процесса формирования человека. Люди не хотят увидеть другого, боятся контакта с иным. Почему? Просто они не готовы встретиться со своим естеством, слишком много придется доставать из собственных недр, которые уже «обесточены». Люди не знают реальности, они какую-то маску нарисовали – и боятся. Это как боязнь темноты. Достижения европейских стран меня поражают. Европейцы приезжают и общаются с нами, но они даже не могут себе представить, насколько у нас не соблюдается право человека на жизнь.

У так называемого нормального сообщества дела идут все хуже и хуже. Потому что в мире «нормальных» людей все человеческие отношения подорваны. Это видно по отношению к деньгам, к материальным ценностям. Выстраиваются иерархии по принципу «кем ты работаешь». Мир перевернулся, и непонятно, как из этого выбраться. Мне кажется, что сейчас даже произошло изменение вида, мы все мутанты со знаком «минус». Реакция на тех, кто не похож на нас, прогнозируема и понятна. Никому не хочется оказаться последним в очереди. И агрессия тоже понятна. Говоря «они ненормальные», люди тем самым отводят себе более «нормальное» место.

Я ничего не жду от общества. Живите параллельно, далеко, близко, но только не мешайте, не вставляйте палки в колеса! Не говорите, что надо убрать этого ребенка из моего класса, из моей группы... Начать нужно с того, чтобы не мешать. Выработать в себе то, что принято называть терпимостью. Не понимаешь, не высказывайся сразу! Мы всегда апеллируем к культуре, к воспитанию. Без этого невозможно нормальное отношение мужчины к женщине, женщины к мужчине, молодых к пожилым и наоборот. Вот этого можно добиться, это реально. Такая внешняя задача.



Приятие

Общество всё состоит из фобий. Сейчас это абсолютная «даунсиндромофобия». Никто не будет добровольно стремиться к встрече с ними, у людей нет таких импульсов. Это задача родителей: прими своего ребенка и начни просто с ним жить, больше ничего. Просто выходишь на улицу и не стесняешься. Вспомните Пабло Пинеду, он считает, что родители должны давать ребенку с синдромом Дауна свободу и всячески демонстрировать, что это их ребенок: на улице, в магазине, в гостях показывать окружающим, что ты принял этого ребенка. Люди, стоящие рядом в очереди, продавщицы, видя твое приятие, начнут постепенно меняться, им будет неловко вести себя не по-человечески. Я убедился в этом на своем примере: когда родился Платон, сработал мой родительский инстинкт. Вокруг никто не был готов, но они видели: этот парень любит и принимает такого ребенка. У людей на уровне восприятия меняется отношение. Я вижу, что все взаимосвязано, поэтому нужно искать новые точки зрения, точки восприятия себя и мира. Люди, которые от нас явно отличаются, дают нам эту возможность. На сегодняшний день есть только один механизм — любовь. И главную «атаку», в том числе центру «Даунсайд Ап», нужно направить на родителей, которые сомневаются: объяснять им и на примерах показывать все достоинства такого отношения. В моем окружении пока нет людей, которые родили ребенка с синдромом Дауна, но если бы такой малыш появился, я бы без задней мысли, совершенно искренне сказал родителям: «Поздравляю! Я очень рад за вас».

Радость

Задача очень простая — помогать родителям в их испытаниях. Вот у человека, который воспитан в определенном ключе, рождается ребенок с синдромом Дауна. Говорят: «Тебе нужно пережить эту трагедию, выдохнуть и начать жить». Но помочь можно по-другому, чтобы человек понял: «Мне на самом деле повезло!» При этом важно не выступать экзальтированным дураком, а быть очень доказательным и не выпускать из поля зрения картину мира. Наверно, в этом вопросе может быть разработана целая методика.

Чем объяснить американский феномен, что там в очереди стоят, чтобы усыновить маленького ребенка с синдромом Дауна? Только деньгами? Нет, конечно! Такое пространство свободы мышления, где люди могут попробовать... Это же уму непостижимо! А в Испании как к ним относятся, в Скандинавских странах? Вполне нормальное отношение. Как это произошло, что они шагнули вперед, а мы... Ведь такие дети рождаются и рождаются. Почему на это не взглянуть как на подсказку, на шпаргалку? Мы всё время проходим мимо: «Сделаем его нормальным: а, б, в, г...» «А сами не хотите поучиться у него? — хочется сказать иному педагогу. — Готовы ли вы до конца разобраться?» Конечно, у педагогов очень трудная задача, но если отталкиваться от приятия, восприятию ничто не будет мешать.

Проблема интеграции, как ее сейчас преподносят, меня не очень интересует, она вторична. Попробуй сам вступить в контакт с человеком с синдромом Дауна! Ты не знаешь, что и как они думают, у тебя нет лекал — как с инопланетянами. Надо воспринять этих детей именно как иных. И это, конечно, интересно. Понимание того, на каком свете ты находишься, максимально возможное понимание реального состояния вещей, без всяких амбиций — это уже победа! Мы размышляем всего лишь о рождении ребенка с синдромом Дауна, а это ставит перед нами такой большой круг проблем... Попробовать понять нужно не для того, чтобы легко решить проблему: сейчас, тут подмажем, там сотрем — видите, как похож, совсем как мы. В таком случае просто обнаруживается наша отсталость и неумение.

Почему я делаю портреты? Я понимаю, что человек сам по себе не переменится, о людях с синдромом Дауна нужно говорить. Общество можно привлечь парадоксальностью, правда, важно не переусердствовать.

Что бы я сказал родителям, несчастным, задавленным, или нормальным, или даже счастливым?

«Страннолюбия не забывайте, ибо через него некоторые, не зная, оказали гостеприимство Ангелам».

Материал подготовила М. А. Фурсова

Привет, мое сладкое Солнышко!

Дети с синдромом Дауна приходят в ту или иную семью не просто так. Родители особых человечков были выбраны кем-то свыше, чтобы доказать миру: все люди равны независимо от разреза глаз и количества хромосом. Это мое личное убеждение.

Никому не отдам!

Еще в первом триместре беременности во время УЗИ прозвучали слова о возможности генетического отклонения. Тогда был выявлен маркер, указывающий на хромосомную патологию, – утолщение шейной складки у плода. Показатели не превышали допустимую норму, хотя параметры сына и мой возраст беспокоили проводившего обследование специалиста. Но анализ крови и ярко выраженная носовая кость, еще один маркер, снижали уровень риска, и, отказавшись от амниоцентеза, мы продолжили беременность.

В одно воскресное утро, когда подходила к концу 19-я неделя моей беременности, я отчетливо почувствовала шевеление сына. Оно было настолько сильным, что толчки почувствовал и мой муж. Тогда мы не знали, что ребенок дал нам знак. На следующий день мы пошли на УЗИ второго триместра. В тот день нам подписали приговор: гидроцефалия. Моя прежняя врач сразу открестилась от нас и сказала, что нужно сделать аборт, мол, зачем нам ребенок-инвалид и хождения по больницам, кроме того, я еще молода и смогу родить других детей. Но мы верить отказывались. Нашли другого гинеколога, который согласился быть с нами до конца, проверить всё и не один раз. Три недели мы отслеживали динамику развития плода, диагноз «гидроцефалия» приобрел знак вопроса, но появились новые обстоятельства, которые заставили нас сделать амниоцентез. Первые 2 недели были адом. Я все время спала, а если не спала, то плакала и обнимала свой живот, говорила сыну, что никому его не отдам. Все это время муж просто был рядом.

На третьей неделе у меня взяли околоплодную жидкость. Два дня, которые потребовались для анализа, мы провели спокойно. Я молилась: если есть генетическое заболевание, то пусть синдром Дауна, а не что-то другое, что потребовало бы вызова искусственных родов. Вечером второго дня нам позвонил врач: «Трисомия 21-й хромосомы». Я спросила мужа: «Мы ведь не убьем его?» Он сказал: «Конечно, нет!» Это был последний круг ада, который мы преодолели.



Кто виноват и что делать?

В первую очередь мы выяснили, «кто виноват». Ирония судьбы, случайность. Наказать случайность за жестокую шутку нельзя. Соответственно, возник второй вопрос: что делать? Искать помощь. Но где? В Греции, где я живу, организации, которые помогают детям с трисомией по 21-й паре хромосом адаптироваться к жизни, конечно, есть, но той помощи, которую они оказывают, мне было недостаточно. Кроме того, недавно в Афинах была закрыта школа для особых людей и теперь редкие встречи проводятся прямо дома у директора фонда помощи людям с синдромом Дауна.

На просторах рунета я нашла сайт downsideup.org, на котором мне сразу же оказали и психологическую, и педагогическую помощь, за которую я хочу поблагодарить психолога Наталью Ростову и педагога Полину Львовну Жиянову. Я знаю, в любой момент они протянут мне руку. Это так здорово, что на свете еще есть такие люди, которые искренне стремятся тебе помочь. Появляется надежда на то, что все будет хорошо и есть свет в конце тоннеля, к нему лишь надо идти.

На форуме сайта можно не только задавать вопросы, но и читать темы других родителей. Мне особенно нравятся разделы по вопросам воспитания, там мамы и папы с особой любовью и гордостью описывают достижения своих детей. А ведь такие слова о детях с синдромом Дауна заставляют задуматься о подлинных жизненных ценностях. И тут-то понимаешь – смысл жизни намного глубже, чем мне казалось.

Дорогу осилит идущий

Воспитывать сына или дочь сложно в любом случае. Ведь никто из родителей не получает гарантию, что их чадо станет хорошим человеком. Чей-то ребенок может морально деградировать или стать опасным преступником, а чей-то – вторым Пушкиным или Эйнштейном. Гарантий нет в любом случае. Гарантий, что ребенок с синдромом Дауна будет развиваться лучше или хуже, тоже нет. Всё в наших руках!

Теперь мы знали, что ребенок особый и нам потребуется много терпения и сил, чтобы обеспечить ему достойную жизнь. Но, главное, это возможно! Синдром Дауна не приговор, а просто другое качество жизни, не лишенной радости.

Мы с мужем, еще когда не знали о диагнозе сына, не мечтали, что он когда-нибудь получит Нобелевскую премию в области высшей математики. Мы просто хотели сына, именно сына, самого обычного мальчика, который в любом случае стал бы особенным. Но сын получился особенным вдвойне. Он наш, и у него синдром искренности, любви и честности. Он научил нас ценить каждое его достижение, будь то гуление или первая улыбка, а не принимать их как данность. А еще он научил нас не просто сострадать людям, но и помогать нуждающимся...

Пока муж был на работе, я перерыла весь интернет в поисках любой информации о людях, которые отличаются от нас наличием одной лишней хромосомы. Я сразу вспомнила фильм Г. Сидорова «Старухи», в котором снимался актер с таким же диагнозом, как и у моего мальчика, – Сергей Макаров. Через Макарова я вышла на Театр Простодушных. Узнав, что среди людей с синдромом Дауна есть артисты, я нашла и другие фильмы. Среди них «Я тоже» с великолепным Пабло Пинедой – первым в Европе человеком с синдро-

мом Дауна, получившим высшее образование. После этого у меня за спиной начали расти крылья. Но взлетела я после того, как узнала, что в Греции совсем скоро пройдут Специальные Олимпийские Игры (Special Olympics World Games), в которых участвуют люди с умственными отклонениями.

Мне очень хотелось туда попасть, но как раз в дни соревнований у меня была назначена встреча с моим малышом. Несмотря на это, я была на связи с Павлом Королевым, тренером Андрея Вострикова – российского спортсмена с синдромом Дауна. Он рассказал: «Востриков – пятикратный чемпион Европы, шестикратный чемпион Специальной Олимпиады в Шанхае. С Андреем мы занимаемся 11 лет. Сейчас тренируемся 2 раза в день по 3 часа. Воскресенье – выходной». Поразившись, что такое возможно, я заявила, что тоже хочу быть мамой чемпиона! Конечно, сын будет сам решать, чем заниматься в жизни, но про Специальные Олимпийские Игры я ему расскажу, тем более что участие в них могут принимать и маленькие дети, так как есть и юниорская команда.

Не буду лукавить: я строила другие планы на жизнь и мечтала, что мой красивый как Аполлон мальчик получит хорошее образование, потом женится и подарит мне прекрасных внуков. Теперь мне известно, что этого не будет, но он сможет стать музыкантом или фотографом, художником или актером, а может быть, и олимпийским чемпионом. У него обязательно будут племянники, которых он будет любить как своих детей. Да и любовь у него тоже будет, такая же особая, как он, и такая же чистая и настоящая! Ведь дорогу осилит идущий...

Я – мама!

В июле этого года я стала мамой. Мамой! Когда мне положили на грудь моего кричащего сыночка, я сказала ему: «Привет, мое сладкое солнышко!» Он затих и посмотрел мне в глаза. Лучшего момента в жизни больше не будет, даже со вторым ребенком, которого я, несомненно, буду очень любить. Филипп, так называли мы нашего мальчика, был, есть и будет долгожданным и любимым ребенком, несмотря ни на какие диагнозы. Он лучший на свете! Я рада, что мы сохранили ему жизнь. А тем, кто ждет особого малыша, я хочу сказать: вы не ошиблись с решением подарить миру нового важного человека! Ведь люди с синдромом Дауна учат нас настоящим, неподдельным чувствам.

Аня



Двигательное развитие ребенка с синдромом Дауна по методу П. Лаутеслагера

Обучение специалистов в Пскове и Новороссийске

Вот уже несколько лет ресурсный центр Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» предлагает специалистам, занятым реабилитацией детей раннего возраста с ограниченными возможностями, трехдневный тренинг «Совершенствование двигательного развития детей раннего возраста с синдромом Дауна по авторской методике Петера Лаутеслагера (Нидерланды)»¹.

Данная методика очень востребована специалистами, так как разработана специально для детей раннего возраста с синдромом Дауна и представляет собой функциональный подход к стимуляции их развития.

В июне и сентябре 2011 года такие тренинги были проведены для специалистов Пскова и Новороссийска. В каждом из этих городов программа семинара имела свои особенности.

Для специалистов Пскова впервые в практике ресурсного центра Даунсайд Ап был проведен предварительный заочный (дистанционный) семинар, посвященный вопросам организации ранней помощи и технологиям продуктивного взаимодействия с родителями. Большое внимание во время обучения специалистов уделялось основным принципам комплексного подхода к развитию детей раннего возраста и правилам составления программы для родителей. Такая вводная часть оказалась очень полезна для усвоения сложного материала семинара по двигательному развитию, который явился логичным продолжением начатого профессионального диалога.

В Новороссийске семинар проходил на базе консультативной службы ранней помощи в детском саду компенсирующего вида № 12 «Журавушка». Сотрудники службы и детского сада представляют собой профессиональную команду, включающую и педагогов, и специалистов ЛФК, и медиков. Кроме того, руководство детского сада к участию в тренинге привлекло не только сотрудников своего учреждения, но и специалистов из других городов региона, что очень важно для формирования единого профессионального сообщества, в фокусе внимания которого — организация ранней помощи семье.

Методическая поддержка региональных специалистов является одной из главных задач ресурсного центра Даунсайд Ап. Для эффективной поддержки развития ребенка важно, чтобы семья имела возможность получать помощь рядом с домом,

«в шаговой доступности». Поэтому Даунсайд Ап стремится как можно больше делиться своим опытом в области реализации семейно-центрированной модели комплексного сопровождения ребенка. Специалистам, работающим с семьей, необходим «инструмент», который они могут использовать в повседневной практике. В мировой специальной педагогике не существовало диагностики и методики, направленных на двигательное развитие детей синдромом Дауна. Метод Петера Лаутеслагера представляет собой практический инструмент, базирующийся на четко выстроенных теоретических основах. Автор провел большое количество научных и экспериментальных исследований, разработал тест «Основные двигательные навыки детей с синдромом Дауна» и создал методику, с помощью которой специальные педагоги и представители смежных специальностей имеют возможность существенно повысить эффективность своей работы. Очень важно, что тест базируется на теоретических основах, тесно перекликающихся с установками отечественной дефектологии о предупреждении вторичных отклонений и зоне ближайшего развития, а методика нацелена прежде всего на формирование функциональных возможностей ребенка, т. е. на развитие тех навыков, которые необходимы ему для занятий, игры и коммуникации со сверстниками и взрослыми. Программа, которая составляется по результатам тестирования, предполагает, что двигательное развитие будет происходить не столько на специально организованных занятиях, сколько в повседневной жизни (на других занятиях, во время игры, в бытовых ситуациях), именно поэтому ее могут использовать не только специалисты, но и родители.

На тренингах в Новороссийске и Пскове детально обсуждалось составление программы и подробных рекомендаций для родителей. Специалисты Даунсайд Ап встретились с профессионалами высокого уровня, увлеченными своим делом. Каждая организация накопила свой опыт работы с семьями, в которых воспитываются малыши с синдромом Дауна. Мы надеемся, что тренинги по методу Петера Лаутеслагера позволят нашим коллегам сделать свои программы еще эффективнее и получить массу позитивных эмоций от процесса работы.

Т. Н. Нечаева, специальный педагог Даунсайд Ап

¹ О методе содействия двигательному развитию Петера Лаутеслагера см.: Жиянова П. Л., Поле Е. В., Нечаева Т. Н. Гимнастика активного типа // Синдром Дауна. XXI век. 2010. № 1 (4). С. 13–20.

Открытие памятника матери Терезе в Москве

В Москве у стен кафедрального католического собора Непорочного Зачатия Пресвятой Девы Марии 24 сентября 2011 года, в день юбилейных торжеств в честь столетия храма, открылся памятник Матери Терезе Калькуттской (1910–1997). Статуя – дар скульптора Григория Потоцкого и его сподвижников по Международной академии доброты кафедральному собору. Рассказывая о создании памятника, скульптор объяснил, почему он символично изобразил Мать Терезу с открытыми, обращенными к людям пустыми ладонями: не имея ничего сама, маленькая монахиня помогала тысячам людей. «Чтобы быть такими, как Мать Тереза, нужна только любовь, больше ничего», – сказал Григорий Потоцкий.

На открытии памятника прозвучало множество поздравлений и благодарственных речей, в том числе было зачитано письмо директора Центра Матери Терезы отца Брайана Колодейчука. По его словам, открытие памятника в Москве – это «возможность почтить не только саму подвижницу, но и ее дело, то, что она всю жизнь проповедовала, – Божью любовь ко всем нуждающимся. Мать Тереза учит делать маленькие дела, но с большой любовью». На церемонии выступили послы Албании, Индии, Пакистана в России, представитель кабинета министров Великобритании и другие почетные гости.

Памятник Матери Терезе существует в ее родном городе Скопье. Кроме того, ее именем назван крупнейший международный аэропорт Албании. А в 2010 году в Индии была выпущена в обращение монета достоинством 2 рупии, посвященная Матери Терезе. В том же году в честь столетия со дня ее рождения в России, в Калужской области, в индийском дворе культурно-образовательного центра «Этномир» был установлен памятник (автор скульптуры Алексей Леонов). Это место выбрано не случайно, ведь долгие годы ее монашеского служения связаны с индийским городом Калькуттой и именно поэтому ее называют Терезой Калькуттской. Открывали памятник представители индийского посольства и администрации Калужской области. Вместе с ними в небо запустили шары десятки велосипедистов, участников благотворительного велопробега, который ежегодно проводит Фонд «Даунсайд Ап».

На открытии нового памятника в Москве звучали и тревожные нотки в связи с недавним сносом здания приюта, принадлежащего филиалу общества «Миссионеры милосердия» («Сестры Матери Терезы»). Архиепископ Иван Юркович (представитель Ватикана в России) сказал: «Мы открываем этот памятник в трудные для сестер Матери Терезы дни. Но я хочу надеяться, что любовь к ближнему, самоотдача, высокое социальное служение, которые в течение многих лет демонстрируют сестры Матери Терезы, откроют сердца людей в России и заставят действовать по законам милосердия. Хочется верить, что жители столицы и местные власти посодействуют миссии в получении достойного помещения, где сестры могли бы проводить работу среди обездоленных».

Начало работы миссии в России было связано с большими трудностями. В советское время считалось, что наше государство не нуждается в помощи и граждане получают все необходимое. Но миссии удалось преодолеть этот барьер, ведь к тому времени у самой Матери Терезы за плечами был дол-



гий подвижнический труд. Известно, что в восемнадцать лет она уехала из родного македонского города Скопье в Ирландию, где вступила в монашеский орден «Ирландские сестры Лорето». В 1931 году она приняла постриг и взяла имя Тереза в честь монахини-кармелитки Терезы из Лизье, известной своей добротой и милосердием. Вскоре орден направил Терезу в Калькутту, где она преподавала в женской школе святой Марии около 20 лет. В 1948 году она основала там общину – монашескую конгрегацию «Сестры Миссионерки Любви», деятельность которой была направлена на создание школ, приютов, больниц для бедных и тяжелобольных людей, независимо от их национальности и вероисповедания. На момент ее смерти более 4000 миссионеров ордена Матери Терезы работали в 610 представительствах в 123 странах.

О деятельности одного из таких представительств в Москве рассказала ведущий специалист Даунсайд Ап Полина Львовна Жиянова, которая участвовала в организации занятий с детьми, находящимися на попечении миссии. Ее опыт работы с малышами с синдромом Дауна берет начало именно в деятельности монашеской общины Матери Терезы. Эти воспоминания позволили нам восстановить события тех дней.

Молитвенный подвиг сестер в миссии всегда был сопряжен с трудом. Даже обычная стирка сопровождалась молитвой, ведь здесь все делалось своими руками, и облегчить этот труд с помощью стиральных машин никто не пытался. Сари, которые носят сестры, были сотканы больными из лепрозориев. Сестры объясняли: «Когда больные создавали эту одежду, они молились о нас, а сейчас, стирая, мы молимся о них». Интересно, что среди волонтеров встречались даже супруги дипломатов и эти женщины не брезговали никакой работой в миссии.

Монашеская община занималась воспитанием нескольких тяжелых «отказных» детей, требующих особого ухода, среди них были и малыши с синдромом Дауна. В доме, где располагалась миссия, была игровая комната, спальня, раздевалка, ребята получали хороший уход, любовь и заботу, но не было специалистов, которые бы профессионально занимались с ними. Сестры всегда с радостью принимали любую помощь, в том числе педагогическую. Сначала это были консультации в плане воспитания и развития детей, а затем

и еженедельные групповые занятия. Увидев результаты, сестры пригласили специалиста работать с детьми на постоянной основе.

В миссии был удивительный случай: мальчика Андрея, имеющего среднюю степень снижения интеллекта, захотела усыновить католическая семья из Новосибирска, не имеющая своих детей. Несмотря на то что среди воспитанников были лучше развивающиеся дети, эта семья совершенно определенно решила усыновить именно его: Андрей был похож на будущего отца как две капли воды. До начала процедуры усыновления оставалось время, и ребенка решили устроить в детский сад. Это был первый малыш из миссии, которого приняли в садик. На тот момент Андрею исполнилось 4 года, но в группу своего возраста он не попал, поэтому находился в группе с семилетними детьми. Насколько было возможно, его включали в общие занятия, и Андрей, несмотря на то что индивидуальных занятий с ним не велось, стал активно развиваться, у него появилась речь. Прошло около полугода, и будущий отец Андрея приехал оформлять документы на усыновление. Андрей очень радовался, рассказывал всем, что у него теперь есть папа и мама. Папа стал приходить на занятия, интересоваться методиками развития ребенка, просил совета, как организовать дальнейшую жизнь мальчика. Было известно, что будущая мама Андрея занимается музыкой с детьми при храме, и специалисты посоветовали включить его в занятия этого кружка. Родители очень активно приступили к воспитанию и развитию малыша. Конец этой истории иначе как чудом не назовешь – диагноз был снят. Мама и папа Андрея сумели так организовать его жизнь, что он сначала ходил в обычный детский сад, затем в среднюю школу, потом перешел в гимназию, закончив которую поступил в Новосибирский университет.

Дети, воспитывавшиеся в миссии сестер Матери Терезы, росли, взрослели, заканчивали школу. К сожалению, проблема трудоустройства людей с особенностями развития, типичная для нашей страны, не обошла стороной и воспитанников общины. Почти все они продолжают жить на территории миссии, помогая сестрам в их делах. Здесь они обрели свой дом, свою семью.

Материал подготовила С. К. Мискарова



Вместе – ради детей

Под таким названием в сентябре 2011 года в Астрахани прошла Всероссийская выставка-форум Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации. В спорт-комплексе «Звездный» встретились представители 53 (!) регионов России. Такие масштабные мероприятия – отличная возможность для консолидации сил и дальнейшего повышения качества оказываемой помощи. В рамках встречи предлагалось представить передовые методы реабилитации, провести семинары, мастер-классы и круглые столы, обменяться опытом. Многообразие форм работы выставки-форума было отражено в программе профессиональных презентаций «Биржа эффективных технологий».

В Астрахань приехали руководители региональных органов социальной защиты населения и представители центров, осуществляющих практическую работу, в том числе некоммерческих организаций – партнеров фонда. Экспозиция Даунсайд Ап, выступление и консультации директора по взаимодействию с госструктурами и международному сотрудничеству Н. Ф. Ригиной и специального педагога Н. А. Яковлевой пользовались большим успехом у участников и гостей выставки-форума.

Особый интерес вызвала возможность Даунсайд Ап передавать опыт путем распространения литературы и проведения обучающих семинаров для специалистов, в том числе семинара по методике обучения счету по программе «Нумикон» и лицензионного семинара по формированию двигательных навыков. У Даунсайд Ап появилось огромное количество новых партнеров, среди которых реабилитационные центры, руководители служб соцзащиты и педагоги-практики. Оказалось, что многие участники выставки слышали о Даунсайд Ап, держали в руках наши издания. По решению экспертного клуба и большого жюри выставки-форума Благотворительный Фонд «Даунсайд Ап» занял первое место среди некоммерческих организаций.

Выставка-форум показала, что в регионах дети с синдромом Дауна получают все больше поддержки, направленной и на социализацию, и на получение ими образования. Практически везде, где существует реабилитационная работа, она проводится и с детьми с синдромом Дауна. Это новое для многих дело требует порой нестандартных подходов. Представитель одного из органов соцзащиты областного уровня, например, рассуждая о возможностях организации службы поддержки семей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна, не исключал возможности открыть такую службу на базе городского дома ребенка, что менее затратно, так как там есть готовое помещение и специалисты. Все это говорит о качественном изменении ситуации. Однако специалисты явно чувствуют недостаток или полное отсутствие методик работы, опробованных на практике. Этим во многом объясняется стремление многих из них сотрудничать с Даунсайд Ап.

Н. А. Яковлева,
координатор Даунсайд Ап по взаимодействию с ДОУ



Новое родительское объединение – новые перспективы

18 декабря 2011 года в Москве состоялся круглый стол с участием родителей детей с синдромом Дауна, специалистов и руководителей общественных организаций, в рамках которого удалось обсудить вопросы создания объединенной родительской организации. В результате многочасового обсуждения участники встречи решили постепенно продвигаться к созданию московской (включая Московскую область) организации родителей детей с синдромом Дауна и параллельно вести работу по формированию межрегиональной родительской организации и интеграции в нее соответствующих региональных родительских объединений, а также выработке единых целей, задач и направлений деятельности на 2012 год.

Участниками круглого стола было также принято решение о формировании координационного совета в составе 19 человек. В него вошли родители детей с синдромом Дауна разных возрастных групп, специалисты, руководители общественных организаций, защищающих права людей с инвалидностью. Все заинтересованные в работе будущей организации родители и специалисты могут обращаться к координатору и члену координационного совета Анатолию Рабиновичу по электронной почте:

rabinovich1@mail.ru

Кейптаун ждет участников XI Всемирного конгресса по синдрому Дауна



Идея регулярного проведения всемирных форумов принадлежит Международной ассоциации Даун синдром (DSi) – зарегистрированной в 1993 году в Великобритании благотворительной организации, объединяющей сегодня 40 родительских ассоциаций и профессиональных сообществ в борьбе за улучшение качества жизни людей с синдромом Дауна и повышение стандартов обслуживания этой категории населения во всем мире. Один раз в три года представители стран – членов Ассоциации съезжаются на один из континентов, чтобы обсудить актуальные проблемы людей с синдромом Дауна в современном мире, узнать о научных достижениях и направлениях работы ученых и практиков в этой области.

На сайте DSi размещено обращение Ванессы дос Сантос, председателя Ассоциации Даун синдром Южной Африки, президента Международной ассоциации Даун синдром:

«Как председатель оргкомитета XI Всемирного конгресса по синдрому Дауна приглашаю вас принять участие в форуме, который состоится в Кейптауне, столице Южно-Африканской Республики, 15–17 августа 2012 года. Мы счастливы и горды тем, что Кейптауну выпала честь принимать от имени Международной ассоциации Даун синдром гостей мероприятия всемирного масштаба. Основными темами конгресса, которые мы назвали “Большая пятёрка”, станут Права, Здоровье, Образование, Трудоустройство и Социальная сфера. Вся информация о конгрессе доступна на сайте www.wdsc2012.org.za

От всего сердца приглашаю вас приехать в Южную Африку и познакомиться с нашей прекрасной страной, которая станет для вас новым открытием как в профессиональном, так и личном плане».

Инновационные технологии включения детей с синдромом Дауна в образовательную среду приходят в Сибирь

17–18 апреля 2012 г. в г. Новосибирске состоится международная конференция «Инновационные технологии включения детей с синдромом Дауна в образовательную среду: опыт Великобритании и России». Она станет завершающим этапом реализации проекта «Совершенствование подготовки детей с синдромом Дауна к школе в условиях специального и инклюзивного образования», который осуществлялся Даунсайд Ап в партнерстве с органами образования Москвы и Новосибирским государственным педагогическим университетом (НГПУ) в 2007–2012 гг. при финансовой поддержке Фонда ОАК (Великобритания).

Двухдневная конференция даст специалистам Новосибирской области возможность познакомиться с опытом британских и российских коллег в области методического обеспечения образовательного маршрута ребенка с нарушением интеллекта при переходе от детского сада к школе, методиками речевого и когнитивного развития детей, технологиями психологической поддержки ребенка-инвалида и его семьи в условиях инклюзивного образовательного учреждения, а также возможностями широкой социализации детей дошкольного и младшего школьного возраста.

Партнерами Даунсайд Ап в организации и проведении конференции являются администрация Новосибирской области, НГПУ, Международный фонд содействия образованию детей с синдромом Дауна (DSEI), Центр психолого-педагогической реабилитации и коррекции «Тверской» г. Москвы. В рамках конференции пройдет работа секции «Научим каждого ребенка считать», где будет представлен опыт апробации и внедрения мультисенсорной программы «Нумикон» в работу Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» и практику государственных образовательных учреждений г. Москвы и Новосибирской области.

По вопросам получения информации и участия в конференции обращайтесь на сайт www.downsideup.org или по электронной почте nrigina@downsideup.org

Информация для коррекционных педагогов и психологов

АЛЬМАНАХ ИНСТИТУТА КОРРЕКЦИОННОЙ ПЕДАГОГИКИ РОССИЙСКОЙ АКАДЕМИИ ОБРАЗОВАНИЯ – сетевое издание по коррекционной педагогике и специальной психологии.

Это научно-методический журнал, который выходит в электронном виде с 2000 года. В нем представлена серия публикаций, отражающих последние результаты исследований сотрудников Института коррекционной педагогики по наиболее актуальным проблемам помощи детям с отклонениями в развитии.

Например, Альманах № 3 за 2001 год посвящен раннему возрасту и содержит следующие материалы:

- «Педагогический скрининг, направленный на выявление младенцев с подозрением на снижение слуха», «Методика педагогического обследования слуха детей с нарушенным слухом первого года жизни» (авторы Т. В. Пельмская, Н. Д. Шматко);
- «Логопедическое обследование ребенка 1-го года жизни», «Методика выявления значимых раздражителей для стимуляции лепета детей» (автор Ю. А. Разенкова);
- «Особенности раннего аффективного развития аутичного ребенка в возрасте от 0 до 1,5 лет» (автор Е. Р. Баенская) и др.

Последний вышедший номер доступен на главной странице сайта. Просмотреть любые из опубликованных ранее номеров электронного издания вы можете в разделе «Архив». Также можно подписаться на бесплатную рассылку Альманаха. Для этого нужно зарегистрироваться на сайте <http://almanah.ikprao.ru/>

Книги

Полински, Лизель.

РЕКІР: игра и движение. Более 100 развивающих игр для детей первого года жизни.

М. : Теревинф, 2009. 240 с.

Уважаемые читатели, мы предлагаем вашему вниманию замечательную книгу Лизель Полински «РЕКІР. Игра и движение».

О чем эта книга? На первый взгляд, о двигательном развитии ребенка, но, будь это так, мы не рекомендовали бы ее вам так настойчиво. Прежде всего это книга о детях, их близких, их взаимодействии и совместной игре. Автор смогла ясно показать интерес младенца к окружающему его миру, его стремление к исследованию и то, как это реализуется в процессе его познавательной и двигательной активности.

Замечательно, что это не теоретический трактат о развитии ребенка, а веселые, интересные малышу игры и занятия, в которых наиболее полно реализуется его творческий и исследовательский потенциал. Игры в книге приведены по четвертям первого года его жизни и представляют собой описание, как брать, носить, общаться с ребенком и как дать ему возможность проявить свою потребность в движении.

Эта книга является одним из немногих примеров такой организации занятий с детьми раннего возраста, при которой самостоятельность и инициатива ребенка ставятся во главу угла. Автор очень профессионально, но просто рассказывает о том, как понять, чего хочет малыш. В описании каждой игры, в каждой рекомендации автора содержится послание маме, которое помогает ей увидеть своего малыша, признать за ним право на уникальность и принять его таким, каков он есть.

В книге много высказываний родителей, и это делает ее близкой читателю, поскольку всех волнуют похожие вещи.

Добавим, что книга оформлена понятными, информативными и очень забавными фотографиями. Они помогают не только четче представить суть каждой игры, но и увидеть прелесть и индивидуальность каждого ребенка.

В заключение повторим главную идею книги:

«Если лишить человека возможности набираться опыта или делать за него то, что он может сделать сам, он не сможет естественно и гармонично развиваться».



Smith, Kieron.

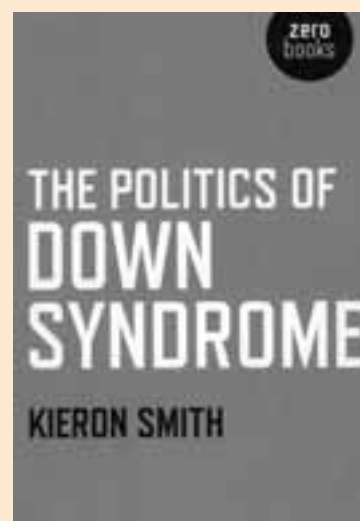
The Politics of Down Syndrome.

Winchester, UK ; Washington, USA : Zero Books, 2011. 84 p.

(Смит, Кирон. Политика в отношении синдрома Дауна)

Можно ли сказать, что общество стало более принимающим? Может быть, уже нет разделения на «они» – люди с особенностями развития – и «мы» – все остальные? Автор книги пытается разобраться, как мы пришли к сегодняшнему положению вещей и почему на фоне позитивных перемен, которые произошли со времени, когда известному синдрому было присвоено расистское наименование, а заведения, куда помещали людей с таким диагнозом, внушали ужас, мы сталкиваемся с довольно странными реалиями. Почему, например, растет число аборт? Почему буксует процесс перехода школы к инклюзивной форме образования? Почему только 1 из 10 человек с синдромом Дауна получает работу? Почему 9 из 10 обычных граждан никогда не приглашали к себе в гости человека с нарушениями развития?

Синдром Дауна – самая распространенная из хромосомных аномалий, и мы часто слышим о нем в СМИ, но редко решаемся честно и прямо определить свое отношение к этой проблеме. Кирон Смит 6 лет назад стал папой девочки с синдромом Дауна и, возможно, поэтому начал прицельно, глубоко и безбоязненно анализировать те нюансы жизни общества, которые определяют сегодняшнее положение в нем людей с синдромом Дауна. Автор выявляет влияние, которое оказывают на это положение политические веяния, экономические ориентиры властей, стиль подачи информации со стороны СМИ и специалистов, предрассудки и рудименты античеловеческих идеологий. Пытаясь оценить ситуацию в отношении синдрома Дауна, Кирон Смит нередко выходит на уровень обобщений, открывая читателю не всегда лежащие на поверхности черты современного западного общества.



Психиатрические и поведенческие расстройства при синдроме Дауна

Элизабет Дайкенс (США)¹

Элизабет Дайкенс представляет обзор исследований, касающихся психиатрических и поведенческих расстройств у людей с синдромом Дауна. Автор сравнивает их с аналогичными расстройствами у людей с интеллектуальными нарушениями иного происхождения и в популяции, указывает на специфику такого рода проблем при синдроме Дауна и выявляет «белые пятна» в наших знаниях, определяя направления дальнейших исследований.

Эпидемиологические исследования, проводившиеся в США и других странах, показывают, что примерно у 40 % людей с интеллектуальными нарушениями отмечаются поведенческие или эмоциональные проблемы, по степени выраженности достигающие уровня психопатологических синдромов. Многие психиатры, однако, не признают одновременного наличия психиатрических проблем и интеллектуальных нарушений, считая, например, что такие симптомы, как сниженное настроение или раздражительность, связаны с нарушениями в интеллектуальной сфере.

Кроме того, ученые, исследующие депрессию, тревожность или синдром дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ), обычно исключают из своей целевой группы людей со сниженным интеллектом. В итоге, несмотря на то что вероятность подобных расстройств у этих людей выше, чем у остальных, мы знаем об их причинах и методах лечения гораздо меньше. Что же известно в этой связи о людях с синдромом Дауна?

Дети

Большинство детей с синдромом Дауна вполне адаптированы в своих семьях, учебных заведениях, местном сообществе, и у них не обнаруживается значительных психиатрических и поведенческих проблем. По сравнению с детьми, имеющими интеллектуальные нарушения иного происхождения, вероятность психопатологии у них ниже. В частности, у этих детей существенно ниже показатели, которые, согласно стандартизированным тестам, свидетельствуют о наличии дезадаптивного поведения (психопатология отмечается у 18–23 % детей с синдромом Дауна и у 30–40 % детей с нарушениями другой этиологии).

И все же у детей с синдромом Дауна психиатрических и поведенческих расстройств больше, чем у их типично развивающихся сверстников. Ссылаясь на одно из недавних исследований, автор пишет, что по сравнению с «обычными» детьми у детей с синдромом Дауна в возрасте от 4 до 18 лет чаще проявляются такие черты, как упрямство, оппозиционное поведение, невнимательность; им больше свойственны речевые проблемы, трудности с концентрацией внимания, импульсивность, стремление получить внимание со стороны окружающих. Неудивительно, что в 6–8 % случаев детям с синдромом Дауна ставится диагноз СДВГ, а в 10–15 % случаев у детей и подростков диагностируются поведенческие расстройства, которые выражаются в непослушании, неуступчивости или агрессии.

Проведенное Дайкенс и соавторами анкетирование родителей 211 детей и подростков с синдромом Дауна показало, что выраженная агрессия отмечается у них довольно редко (например, драчливость – всего в 6 % случаев); значительно чаще имеет место агрессивность низкого уровня и провокационное поведение (непослушание – в 73 % случаев, конфликтное поведение – в 65 %, вызывающее поведение – в 50 % случаев).

Особую проблему представляют сопутствующие расстройства аутистического спектра (РАС). Еще недавно разброс дан-

ных, касающихся частоты появления РАС у детей с синдромом Дауна, составлял от 1 до 11 %. Такая большая разница во многом была связана с отсутствием согласованных диагностических критериев, а в более ранних работах с тем, что диагнозы РАС автоматически относили к психозам. В настоящее время проводится широкомасштабное эпидемиологическое исследование вероятности появления такого сочетанного дефекта с использованием надежных, с точки зрения ученых, диагностических критериев. Пока же многие специалисты сходятся на том, что эта вероятность может достигать 10 %.

Исследователи утверждают, что у детей с синдромом Дауна признаки, по которым ставится диагноз РАС, отмечаются гораздо позже, чем в обычных случаях (по разным сведениям, в возрасте от 6 до 16 лет). Возможно, это объясняется тем, что аутистические тенденции нередко принимаются за определенные проявления синдрома Дауна, а также преобладанием в массовом сознании представлений о детях с синдромом Дауна как доброжелательных, открытых к общению и обаятельных, что, в принципе, очень далеко от аутизма.

В исследовании сопутствующих синдрому Дауна нарушений, в котором участвовала самая крупная из известных на сегодня выборка детей, использовались две контрольные таблицы, позволившие отделить случаи сочетанного дефекта «синдром Дауна + РАС» от случаев с другими сочетаниями, а также от случаев отсутствия сопутствующего диагноза.

Выяснилось, что дети с синдромом Дауна и РАС демонстрировали более низкий IQ и более тяжелые проявления стереотипного поведения, повышенную тревожность и уход в себя. Некоторые ученые считают, что факторами риска РАС у детей с синдромом Дауна являются, в числе прочих, такие проблемы здоровья, как эпилептические припадки, ранний гипотиреоз, осложнения после кардиологических операций, а также низкий IQ и наличие близких родственников с РАС.

¹ Dykens E. M. Psychiatric and Behavioral Disorders in Persons with Down Syndrome // Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews. 2007. Vol. 13. P. 272–278.

Подростки

Проблемы подростков с синдромом Дауна до сих пор не выделены в особую категорию.

Тем не менее есть работы, в которых показано, что по сравнению с детьми 4–11 лет у подростков 16–19 лет обнаруживаются несколько иные особенности поведения, например существенно более низкие показатели по шкале «гиперактивность».

В этом возрастном диапазоне поведенческая картина изменяется: особенности, преобладающие у детей 4–13 лет (такие как стремление привлечь к себе внимание окружающих, трудности с концентрацией внимания), в 14–19 лет уступают место таким особенностям поведения, как уход в себя, скрытность; подростки начинают вести себя тише и чаще предпочитают быть в одиночестве.

Однако Дайкенс полагает, что для определенных выводов необходимы лонгитюдные исследования, так как, по ее мнению, нужно учитывать особенности восприятия родителями своих детей. Ссылаясь на исследования коллег, она пишет, что 15–20-летние молодые люди с синдромом Дауна воспринимаются своими родителями как менее забавные и компанейские, менее приветливые и теплые, не такие отзывчивые, как в детстве. Возможно, такие особенности вообще характерны для подростков, однако молодые люди с другими типами интеллектуальных нарушений не обнаруживают подобных изменений поведения. Для специалистов эти возрастные паттерны важны, так как они могут пролить свет на появление депрессий и иных проблем у взрослых людей с синдромом Дауна.



Взрослые

Исследований, касающихся обсуждаемых проблем у взрослых людей с синдромом Дауна, гораздо больше. Довольно хорошо изучена и описана связь между болезнью Альцгеймера и изменениями, происходящими с человеком в зрелом возрасте. В частности, исследована и описана в литературе болезнь Альцгеймера у взрослых людей с синдромом Дауна. У большинства из них невропатологические признаки деменции обнаруживаются после 40 лет, а клинические симптомы – после 50 лет, что на 20–30 лет раньше, чем при болезни Альцгеймера у основной категории населения. При этом интеллектуальный спад имеет место примерно у 50 % людей с синдромом Дауна.

Помимо этого, как показывают данные наблюдений, взрослые с синдромом Дауна подвержены депрессиям, причем эти состояния наблюдаются чаще, чем у людей с интеллектуальными нарушениями другого происхождения (6,1–11,4 % против 1,1–1,7 %). К наиболее распространенным симптомам депрессии у людей с синдромом Дауна относятся уход в себя, мутизм, психомоторная заторможенность, плохое настроение, пассивность, сниженный аппетит и бессонница. В особо тяжелых случаях отмечаются галлюцинации.

Важно отметить, что депрессия и плохое настроение у людей с синдромом Дауна некоторыми учеными рассматриваются как состояния, предшествующие деменции. В частности, такие проявления поведения, как уход в себя и апатия, представляются ранними признаками деменции и обычно отмечаются близкими до появления измеримых когнитивных изменений. Пятилетние наблюдения за 55 взрослыми людьми показали, что в отличие от основной категории населения при синдроме Дауна на ранних, доклинических стадиях деменции наиболее ярко проявляют себя не столько нарушения памяти, сколько поведенческие и личностные изменения.

По сравнению с основной категорией населения и людьми с интеллектуальными нарушениями иного происхождения, люди с синдромом Дауна, страдающие деменцией, гораздо меньше склонны к агрессии; для них характерны нежелание сотрудничества, плохое настроение, плохой сон, повышенное беспокойство и слуховые галлюцинации. Возможно, пониженная агрессивность и склонность к депрессии, которые наблюдаются в более раннем возрасте, потом, в контексте прогрессирующего когнитивного спада, связанного с деменцией, проявляются ярче.

Биполярные аффективные расстройства и шизофрения отмечаются сравнительно редко.

Если коротко подытожить знания о психиатрических и поведенческих проблемах взрослых людей с синдромом Дауна, можно сделать вывод, что более всего изучались депрессии и болезнь Альцгеймера. Но даже в этой области есть белые пятна. Непроясненными остаются также вопросы, касающиеся других типов психопатологии, включая обсессивно-компульсивные расстройства, обсессивную заторможенность и атипичные психозы.

Направления дальнейших исследований

На сегодняшний день большинство исследований в области психических и поведенческих расстройств у детей и взрослых с синдромом Дауна (за исключением работ, посвященных болезни Альцгеймера) дает лишь описание типов и симптомов таких расстройств, а также оценку частоты их появления. В результате ощущается явная нехватка ответов на некоторые важные вопросы.

1. Что происходит с выявленными в детстве проблемами в последующие периоды жизни?

Мы довольно много знаем о психиатрических и поведенческих расстройствах в начале и конце жизненного пути, но мало представляем себе, что происходит между этими этапами. Поэтому есть острая необходимость в исследованиях, которые смогли бы связать эти отрезки пути и выявить, как трансформируются симптомы со временем, особенно в период от начала подросткового возраста до окончания периода юности и молодости. Мало известно также о процессах, происходящих до 40 лет – в период, предшествующий возрасту особо высокого риска.

2. Каковы факторы риска и защиты?

Исследования, на которые ссылается автор, выявили для дальнейшего изучения 5 переменных, которые можно назвать факторами риска. Это возраст, пол, уровень серотонина (5-НТ), качество сна и стрессовые события. К факторам защиты авторы исследований отнесли особенности личности, в той или иной мере проявляющиеся у людей с синдромом Дауна: доброжелательность, общительность, обаяние, чувство юмора, незлопамятность. Эти качества могут смягчать проявления психопатологии. Еще одним важным фактором защиты может стать постоянная и структурированная стимуляция познавательной деятельности и социальных навыков.

3. Какова эффективность вмешательства?

Среди существующих методов, которые, по мнению Э. Дайкенс, требуют оценки в плане применения при синдроме Дауна, названы и медикаментозные, и немедикаментозные. В частности, автор считает полезным изучение возможности применения успешных наработок в области ранней помощи детям с РАС, а также использование методов когнитивно-бихевиоральной терапии.

В заключение обзора автор напоминает, что история изучения синдрома Дауна насчитывает уже почти 150 лет. И все же в области психического здоровья остается немало проблем, на решение которых следует нацелить будущие исследования.

Обзор подготовила Н. С. Грозная

Дорогие друзья и коллеги!

В этот номер журнала мы вкладываем **ОЧЕНЬ ВАЖНУЮ** для нас анкету. Над ней работала вся редколлегия. Мы надеемся, что вы найдете время на подробные ответы и отзывы, которые помогут лучше понять информационные потребности и проблемы, существующие в сфере помощи людям с синдромом Дауна. При составлении следующих номеров мы будем опираться на материал анкет, полученный буквально «из первых рук».



Будем рады живому диалогу с нашими читателями! Чем интереснее и актуальнее будет журнал, тем охотнее наши спонсоры будут его финансировать.

Ждем ваших анкет и откликов до 30 апреля и обещаем, что самые верные наши читатели и корреспонденты получат от нас в конце года подарок – календарь Даунсайд Ап на 2013 год.

Напоминаем почтовый адрес редакции:
105043 Москва, 3-я Парковая улица, 14-а.
Редакция журнала «Синдром Дауна. XXI век»

Адрес электронной почты редакции:
sdxxi@downsideup.org

Заполнить анкету можно на сайте:
<http://www.downsideup.org/anketa.php>

Редколлегия журнала «Синдром Дауна. XXI век»

Страницы истории

Н. С. Грозная

Из истории развития ранней помощи

40 лет назад была создана первая программа ранней помощи, разработанная специально для детей с синдромом Дауна. В статье рассказывается о путях и этапах становления систем ранней помощи. Представлены основные поворотные моменты в подходах к работе с особым ребенком раннего возраста и его семьей, а также современные взгляды, которые только начинают находить свое отражение в практической деятельности.

Медицина и генетика

А. И. Чубарова, Н. А. Семенова

Ортопедические нарушения

Авторы отмечают, что моторное развитие ребенка с синдромом Дауна, а также способность овладения им социальными навыками в значительной степени зависят от состояния его опорно-двигательной системы. В статье рассматриваются основные ортопедические нарушения, характерные для синдрома Дауна. Предлагаются простые, но эффективные рекомендации по профилактике и лечению данного вида патологий.

Памяти выдающегося ученого и замечательного человека

Статья посвящена памяти Н. П. Бочкова – профессора, академика РАМН, светила отечественной медицинской генетики, который долгое время входил в состав попечительского совета Даунсайд Ап. Жизненный путь Николая Павловича, его достижения в науке свидетельствуют о творческом даре, гуманности и чуткости этого человека.

Психология и педагогика

Е. Б. Айвазян, Г. Ю. Одинокова

Феномен «непрерывающийся диалог» во взаимодействии матери с ребенком раннего возраста с синдромом Дауна

Специалисты Института коррекционной педагогики РАО рассматривают качество взаимодействия ребенка с синдромом Дауна с матерью как основополагающий фактор включения малыша в социум. Изучаются специфика и индивидуальная вариативность взаимодействия матери и ребенка с синдромом Дауна второго и третьего года жизни. Подробно говорится о феномене «непрерывающегося диалога», который описан с помощью таких характеристик, как синхронность, взаимность, совместное изменение поведения, уравнивание матери и младенца и др. Выявлены условия, которые позволяют сделать взаимодействие с ребенком наиболее полезным и эффективным.

Т. Н. Данилова, А. В. Мизинова

Чувствую – значит существую

Анализируя данные наблюдений ученых, авторы констатируют наличие у человека с синдромом Дауна значительного своеобразия психосексуального развития. Они связывают этот факт с особенностями телесного, когнитивного и эмоционального опыта таких людей и подчеркивают зависимость психосексуального развития как от индивидуальных черт личности, так и от умения родителей направить сексуальное поведение ребенка в правильное, соответствующее норме русло.

С. В. Андреева

Половое воспитание

Восемнадцатилетний опыт работы Центра лечебной педагогики г. Пскова показал острую необходимость целенаправленной работы по половому воспитанию детей с интеллектуальными нарушениями. В статье представлено примерное содержание и план

такой работы. Автор подчеркивает, что ее концепция опирается на гуманистическую позицию, основанную на признании права любого человека на достойную, полноценную жизнь и уважение.

П. Л. Жиянова

Как сделать, чтобы ребенок захотел говорить?

Автор напоминает о сильных и проблемных сторонах развития детей с синдромом Дауна, которые следует иметь в виду при формировании навыков общения и речи. Подчеркивается значение социально-психологического аспекта развития речи – прагматики. Приводится перечень правил организации эффективного общения, которые могут использоваться как специалистами, так и родителями.

К. Манске

Учимся читать до школы

Представлен уникальный подход доктора Кристель Манске к обучению детей с синдромом Дауна чтению как средству развития устной речи. Данный подход предполагает, что при обучении чтению буквы и соответствующие им звуки сопровождаются жестами или действиями, имеющими с ними ассоциативную или смысловую связь.

К. Ю. Терентьева

Использование жестов при изучении букв и звуков русского языка

Описан опыт адаптации метода Кристель Манске к условиям работы с детьми с синдромом Дауна в России. Отмечая, что немецкие буквы и звуки заметно отличаются от русских и опыт российских детей подразумевает другие связи между звуком, буквой и смысловым действием, автор предлагает разработанные и опробованные в Даунсайд Ап приемы обучения детей с синдромом Дауна русским буквам и звукам.

Отечественный и зарубежный опыт

Е. А. Сладкова, К. Ю. Терентьева

Использование Нумикона на занятиях группы подготовки к школе

В статье представлен опыт работы педагогов Даунсайд Ап с экспериментальной группой по подготовке к школе, на занятиях которой при обучении детей началам математики использовалось пособие «Нумикон». Авторы рассказывают о том, как формировалась и работала группа, подробно разъясняют сущность программы «Нумикон». В статье описана методика, выявлены положительные моменты и трудности работы с Нумиконом, приведены примеры конкретных заданий.

Особое искусство

М. А. Фурсова

Близкие люди

Известный фотограф Владимир Мишуков – автор фотопроектов «Синдром любви» и «Близкие люди», герои которых – дети и взрослые с синдромом Дауна. В интервью Н. С. Грозной Владимир говорит об изменении своего взгляда на мир после рождения собственного ребенка с синдромом Дауна, рассуждает о понятии «нормализация» и отношении общества к «особым» людям.

Письма наших читателей

Привет, мое сладкое Солнышко!

В письме Ани из далеких Афин – ее драматическая, но полная надежд и радости история ожидания ребенка с синдромом Дауна. Мама рассказывает, что она испытала, узнав о диагнозе будущего малыша, и как ей удалось справиться с отчаянием – в частности, с помощью общения на консультативном форуме Даунсайд Ап.

History Column

N. Groznaya

Early Intervention with Children with Down Syndrome: A Brief History

2011 was the fortieth anniversary of the first Early Intervention programme designed specifically for children with Down syndrome. This article charts the development of Early Intervention systems from the 1960s until the present day. The author outlines the key moments in the various approaches to working with young children with disabilities and their families. We learn about recent trends in early intervention research, and are given examples of its implementation.

Medicine and Genetics

A. Chubarova, N. Semyonova

Orthopaedic Impairments

The authors reveal how motor development in children with Down syndrome, and their ability to acquire a wide variety of skills, depend upon the state of their musculoskeletal system. We learn about orthopaedic problems associated with Down syndrome, and what can be done to prevent complications caused by this impairment.

Life and Achievements of Prof. N. Bochkov:

An Obituary

The article is dedicated to the memory of Prof. Bochkov, an outstanding Russian medical geneticist, and a patron of Downside Up. He was known not only for his scientific achievements, but also for his talent and humanity.

Psychology and Pedagogy

Ye. Aivasyan, G. Odnokova

The Importance of "Continuing Dialogue" between the Mother and her Pre-School Child with Down Syndrome

The quality of interaction between a mother and her child with Down syndrome is shown to be a key factor in how well a child is able to communicate socially and interact with his surroundings. The authors present their research into interaction between mothers and their children aged 1-3, all of whom have Down syndrome. We learn about "continuing dialogue", which is considered positive and characterised by improved mother child bonding and sensitivity to each other's feelings, even if no words are exchanged between them. In the course of their research the authors identified the qualities in a mother which promote effective interaction with their children.

T. Danilova, A. Mizinova

I Feel, Therefore I am

The psycho-sexual development of people with Down syndrome

The authors review all the research on this subject, and, despite insufficient data, they conclude that the psycho-sexual development of people with Down syndrome has identifiable characteristics. They believe that this phenomenon can be explained by their cognitive ability and emotional experience. They also stress the influence of individuality as well as the parents' efforts to make the child's psycho-sexual development as normal as possible.

S. Andreeva

Sex Education

After eighteen years' experience of working in this field, the Pskov Centre of Curative Pedagogics has identified an acute need for a properly planned programme of sex education for children and adolescents with intellectual disabilities. The author describes an experimental programme carried out in this Centre. She emphasizes that the concept

of the programme is based upon humanistic principals, which recognize every individual's right to respect and to lead a dignified life.

P. Zhiyanova

How Can We Encourage a Child to Speak?

The author describes the strengths and weaknesses in the developmental profile of a child with Down Syndrome, and their influence on the development of communication skills. The author also stresses the importance of the socio-psychological aspect of communication, ie the need of every child, and a child with Down syndrome is no exception, to communicate with others. She gives recommendations to teachers, therapists and parents on the best ways of getting children to communicate.

C. Manske

Learning to Read before Going to School

Dr Christel Manske describes her unique method of teaching a child to read as part of the process of teaching him to speak. The author explains that she starts by teaching the child letters and sounds, which she accompanies by actions associated with each letter and sound. The children build a vocabulary list, then make an ABC book, and then finally go on to make story books of events from their own lives.

K. Terentyeva

Using Gestures While Learning Russian Letters and Sounds

The author describes how she took Dr Manske's methods of teaching German children with Down Syndrome their letters and sounds, and adapted this technique for use in Russia. Using case studies, she shows how Dr Manske's methods work. She then goes on to present techniques that have been developed and evaluated in Downside Up for the use of Russian teachers and speech therapists.

Russian and International Experience

Ye. Sladkova, K. Terentyeva

Using Numicon in Group Sessions When Preparing Children for School

Over the past two years British specialists have been running seminars on using the Numicon system to teach elementary maths skills. The authors recount their experience of using Numicon in experimental group sessions, in which they were preparing the children for school. They explain how they organised the group and describe in detail how Numicon works. They explain the techniques they used, some of which worked, some didn't.

Special Art

M. Fursova

"Inseparable"

Vladimir Mishukov, a well-known photographer and long time supporter of Downside Up, has a new photo exhibit "Inseparable". It is a series of portraits of children and adults with Down syndrome. In this interview with the deputy editor of this journal, N. Groznaya, Mishukov shares his vision of the world, shaped by the birth of his son with Down syndrome. He talks about how to improve Russian society's attitude towards "special" people.

Readers' letters

Welcome to the World, My Darling Boy!

Anyia from faraway Athens tells us about the fear, hope and joy she felt while knowing she was pregnant with a baby with Down syndrome. She tells us how all the advice and support she received from Downside Up's Advisory Forum helped her overcome her despair.

Ресурсный центр Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» предлагает трехдневный тренинг «Совершенствование двигательного развития детей раннего возраста с синдромом Дауна по авторской методике Петера Лаутеслагера (Нидерланды)»

В 2009 г. голландский ученый, детский кинезотерапевт Петер Лаутеслагер передал педагогам Даунсайд Ап эксклюзивное право на обучение специалистов на территории России своему методу и выдачу сертификатов международного образца.

К участию в тренинге приглашаются кинезотерапевты, врачи ЛФК, педагоги-дефектологи, а также представители родственных специальностей, занятые реабилитацией детей с ограниченными возможностями.

Программа тренинга

Программа рассчитана на 24 часа и состоит из теоретической и практической частей.

Первый день:

- Знакомство с особенностями двигательного развития детей с синдромом Дауна.
- Принципы тестирования и составления программы занятий.
- Результаты исследования эффективности метода.

Второй день:

- Оценка уровня формирования основных двигательных навыков.
- Почти реальная практика – разработка слушателями программы занятий и рекомендаций для родителей на основе просмотра видеозаписей.

Третий день:

- Тестирование и видеосъемка слушателями реальных детей раннего возраста с синдромом Дауна.
- Просмотр видеоматериалов, оценка уровня развития обследуемого ребенка и составление программы занятий, которую будут реализовывать родители.

Петер Лаутеслагер (Нидерланды) – врач-невролог, детский кинезотерапевт, посвятивший много лет проблемам двигательного развития детей с синдромом Дауна. Результаты исследований ученого опровергают мнение, что развитие крупной моторики детей с синдромом Дауна характеризуется только отставанием от обычных сроков освоения навыков. В действительности этим детям свойственны специфические нарушения. В результате многолетней научно-исследовательской деятельности П. Лаутеслагер изучил эти особенности и разработал инструмент для количественной и качественной оценки уровня развития основных двигательных навыков, формирующихся в период от рождения до 3 лет (ОДН-тест). Ученый также создал научно обоснованный и четко структурированный метод содействия двигательному развитию детей с синдромом Дауна в период формирования этих навыков.

Важно отметить такую особенность метода, как активное участие самого ребенка в процессе терапевтических занятий. Использование адекватной мотивации и внимание к личным интересам малыша позволяют инициировать его движения, превращая занятия в увлекательную игру.

По вопросам проведения выездного тренинга или организации его в Москве на базе Даунсайд Ап обращаться в ресурсный центр к Елене Викторовне Поле по телефону +7 (499) 367-10-00 или по электронной почте eur@downsideup.org



Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» Центр ранней помощи

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» оказывает бесплатную педагогическую, психологическую и социальную помощь семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна раннего и дошкольного возраста.

Программы Центра ранней помощи

- * Пренатальное сопровождение семьи при подозрении на синдрома Дауна у плода
- * Психологическая и социальная поддержка семьи
- * Консультации на дому
- * Групповые занятия с детьми
- * Индивидуальные занятия с детьми
- * Консультации для иногородних семей
- * Консультативный форум для родителей и специалистов
- * Семинары для специалистов и родителей
- * Публикация специальной литературы

В центре работают квалифицированные психологи, логопеды и педагоги-дефектологи.



downside up

How to make a donation

- by cheque payable to Downside Up Limited and sent to Jeremy Barnes Flat 187, Block B Colherne Court, Redcliffe Gardens, London, SW5 ODU
- by Banker's Order (if you have a bank or building society account you can make a gift by completing the Standing Order form below). Go to <http://en.downsideup.org/donate.php> for the details
- via CAF online fundraising engine www.cafonline.org. Enter into *Individuals* section (one-off giving), find «Downside Up Ltd» and follow the instructions
- via JustGiving online fundraising engine www.justgiving.com. Type «Downside Up» in *Find a charity* window and follow the instructions
- by bank transfer – for security reasons we do not publish our bank details on website, we will e-mail it to you at your request

Please, give us a call or visit our website www.downsideup.org for more details

Russia: 14-a, 3-rd Parkovaya street, Moscow, 105043

Phone: +7(499) 165-55-36, 367-10-00

Fax: +7(499) 367-26-36

UK: Downside Up, Flat 187, Block B Colherne Court Redcliffe Gardens, London, SW5 ODU

downsideup@downsideup.org / www.downsideup.org

Downside Up is the operating name of Downside Up Limited, a registered UK charity no. 1055087, registered UK address:

Lynton House, 7-12 Tavistock Square, London, WC1H 9LT, registered company no. 3026295, and of Russian Charitable Fund no. 67698

Наш адрес:

Россия, 105043, Москва, 3-я Парковая ул., дом 14-а

Для получения дополнительной информации обращайтесь к нам по телефонам:

(499) 367-10-00, 367-26-36

или по электронной почте:

downsideup@downsideup.org

Наш адрес в Интернете: www.downsideup.org

Как сделать пожертвование

- с Вашей банковской карты VISA, MasterCard в режиме online на нашем сайте: <http://downsideup.org/donate.php>
- наличными или с банковской карты в офисе Даунсайд Ап в Москве (105043, Москва, 3-я Парковая ул., дом 14-а). Для Вашего удобства мы можем прислать к Вам курьера
- используя квитанцию Сбербанка с уже внесенными реквизитами (распечатать с сайта www.downsideup.org, раздел «Как сделать пожертвование»)

Пожалуйста, позвоните нам или посетите наш сайт, чтобы узнать подробности.

Для получения дополнительной информации обращайтесь к нам по телефонам:

(499) 165-55-36, 367-10-00, 367-26-36 (факс)

Электронная почта: downsideup@downsideup.org

Даунсайд Ап – зарегистрированная в России НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» № 67698



НАУЧИМ КАЖДОГО РЕБЕНКА СЧИТАТЬ



НУМИКОН – это пособие, разработанное учеными Великобритании для детей, испытывающих трудности при изучении математики.

НУМИКОН – это программа и комплект наглядно-практических материалов, которые позволяют детям при знакомстве с числами опираться на зрительное и осязательное восприятие.

НУМИКОН – это набор деталей, которые дают возможность ребенку освоить счет, получить представление о составе числа, научиться сравнивать числа и производить несложные математические операции.

НУМИКОН является частью стандартной программы обучения математике общеобразовательной школы, утвержденной правительством Великобритании; он применяется в 6000 школ.



Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» использует Нумикон в своей работе и проводит обучение специалистов применению данного пособия.

Даунсайд Ап планирует распространение следующих комплектов НУМИКОНА:

- «Нумикон. Базовый уровень» (комплект для занятий с учителем);
- «Первые шаги в математике – с Нумиконом!» (комплект для домашних занятий).

Наглядный материал НУМИКОНА отвечает санитарно-гигиеническим и эстетическим требованиям.

Пособие предназначено для детей старше 3 лет.

Обучение специалистов проводится на базе Даунсайд Ап и ЦППРК «Тверской» (г. Москва) в форме тренингов, а также онлайн-семинаров, организованных нашими английскими коллегами через телемост Москва – Лондон.



Заявки на приобретение комплектов НУМИКОН можно сделать по электронной почте numicon@downsideup.org

или по телефону + 7 (499) 367-10-00 (Юлия Щерба, координатор проектов).

По вопросам обучения специалистов обращайтесь по телефону + 7 (499) 367-10-00

(Елена Викторовна Поле, директор Центра ранней помощи «Даунсайд Ап»),

а также на специальную страницу консультативного форума нашего сайта:

<http://downsideup.org/board/forumdisplay.php?f=18>

numicon@downsideup.org